

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI TRIESTE

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI TORINO

DOTTORATO DI RICERCA IN MEDICINA MATERNO INFANTILE,
PEDIATRIA DELLO SVILUPPO E DELL'EDUCAZIONE.
SVILUPPO DEL NEONATO

XIV Ciclo di Dottorato

PROGRESSO TECNOLOGICO IN MEDICINA PERINATALE
E DECISIONI ETICHE DURANTE LA GRAVIDANZA E IL PARTO

DOTTORANDO:

Dott. Uri Wiesenfeld

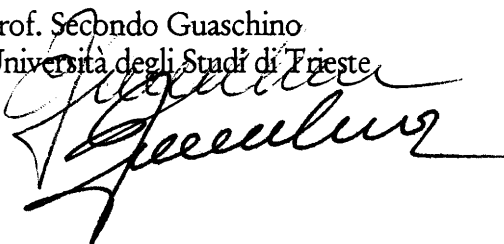
162

EN

RELATORE E COORDINATORE:

Prof. Secondo Guaschino

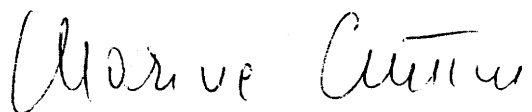
Università degli Studi di Trieste



CORRELATORE:

Dott.ssa Marina Cuttini

IRCCS "Burlo Garofolo" - Trieste



Indice

Premessa	iii
Capitolo 1: Problemi etici in medicina perinatale	1
1.1 I temi	1
1.2 Il progetto EUROBS	3
1.2.1 Obiettivi del progetto	4
1.2.2 Materiali e metodi	4
1.2.3 Il progetto Eurobs in Italia	6
Capitolo 2: La diagnosi prenatale	9
2.1 Lo screening nella diagnosi prenatale	10
2.2 L'ecografia	11
2.3 La diagnosi prenatale invasiva	14
2.4 Le informazioni alla paziente e problemi etici	14
2.5 La diagnosi prenatale in Italia	17
2.5.1 Direttive del Comitato Nazionale per la Bioetica	17
2.5.2 Lo studio Eurobs	19
Capitolo 3: Interruzioni di gravidanza precoci e tardive	24
3.1 La legislazione	24
3.1.1 La legislazione in Italia	24
3.2 Opinioni e pratiche: analisi della letteratura	30
3.3 Possibili alternative all'interruzione volontaria di gravidanza	33
3.4 Lo studio Eurobs	35
Capitolo 4: Gestione del parto pretermine	40
4.1 Il ruolo dell'ostetrico	41
4.2 Il ruolo del neonatologo	45
4.3 Il ruolo dei genitori	46
4.4 Lo studio Eurobs	49

Capitolo 5: Conflitto di interessi tra madre e feto (interventi coercitivi in gravidanza)	53
5.1 Tre casi	54
5.2 Problemi etici: analisi della letterature	55
5.3 Conclusioni	59
5.4 Lo studio Eurobs	60
Capitolo 6: Il taglio cesareo “a richiesta”	62
6.1 La legislazione	63
6.2 Analisi della letteratura	65
6.3 Lo studio Eurobs	72
Capitolo 7: La “medicina difensiva”	74
7.1 Analisi della letteratura	74
7.2 Lo studio Eurobs	79
Capitolo 8: Conclusioni	82
Appendice	89
Bibliografia	113

Premessa

La tesi presenta alcuni risultati raccolti nel corso del Progetto Collaborativo dell'Unione Europea: *“Progresso tecnologico in medicina perinatale e decisioni etica durante la gravidanza e il parto”* (Progetto EUROBS), finanziato dalla Commissione Europea come “Azione Concertata” Contratto n. BMH4 – CT98 3376 (DG12 – SSMI).

Lo studio è stato coordinato a livello europeo dalla dott.ssa Marina Cuttini dell'Unità di Epidemiologia dell'Istituto per l'Infanzia “Burlo Garofolo” di Trieste e a livello nazionale dal prof. Secondo Guaschino della Clinica Ostetrica e Ginecologia dello stesso Istituto.

La codifica e l'inserimento dei dati al computer sono stati svolti dall'Istituto IRTEF di Udine.

L'analisi dei dati e l'elaborazione delle tabelle e dei grafici presentati sono state eseguite con la supervisione della dott.ssa Monica Da Frè dell'Unità di Epidemiologia dell'Istituto per l'Infanzia “Burlo Garofolo” di Trieste.

Indispensabile il contributo dei 1536 medici ostetrici che hanno risposto al questionario Eurobs.

Un sentito ringraziamento a tutti!

Capitolo 1

Problemi etici in medicina perinatale

I progressi compiuti dalla medicina negli ultimi anni e l'enorme sviluppo della tecnologia applicata hanno reso indispensabile una riflessione etica sugli atti medici che tenga nel giusto conto i diritti del malato ed il rispetto della dignità della persona.

La medicina riproduttiva e perinatale è diventata ultimamente una delle palestre più ricche per i dibattiti e gli studi concernenti la bioetica, intesa come disciplina che valuta i comportamenti medici ed i progressi della ricerca scientifica nel campo biologico alla luce dei valori morali.

1.1 I temi

Le attuali tematiche bioetiche della medicina riproduttiva e perinatale riguardano principalmente: lo stato morale e giuridico dell'embrione, del feto e del neonato; la diagnosi prenatale; le nuove frontiere della genetica perinatale; la procreazione assistita; le anomalie fetali; il "decision making" nel conflitto tra salute della donna e benessere del feto.

Chi o cosa è l'embrione umano? Quali restrizioni dovremmo porre ai metodi di riproduzione assistita? Come dovrebbe rispondere un ginecologo quando una coppia richiede l'aborto per poter scegliere il sesso o per motivi non legati ad una malattia dei

loro discendenti? Si può fare un parto cesareo contro la volontà della donna per la salvezza del neonato?

Quando consideriamo questi argomenti ci accorgiamo che un numero notevole di valori etici pesa sulle decisioni da prendere.

La libertà di riproduzione è uno dei valori centrali, per esempio quando ci si chiede se permettere o meno la donazione dell'ovulo in donne in menopausa.

Il rispetto per la vita è un altro valore fondamentale. L'etica delle azioni del medico in rapporto ad una vita umana che nasce come, ad esempio, scartare gli embrioni o fare abortire dei feti, dipende direttamente dal grado di rispetto attribuito alla vita in quella fase di sviluppo.

I conflitti di valori che vengono coinvolti in questi argomenti sono diversi e complessi; spesso includono anche il conflitto tra gli interessi dei genitori e quelli dei generati. Il più estremo, e ciononostante molto comune, è quello dell'aborto volontario, in cui il "diritto" alla vita del feto si scontra con la scelta della madre di interromperla. Le società più moderne hanno risolto il problema attribuendo un maggior peso all'autonomia della madre e, almeno all'inizio della gravidanza, ne supportano la scelta in contrasto con l'interesse del feto. La situazione si rovescia alla nascita quando il neonato, a prescindere dalla grandezza e dal grado di maturità, acquisisce i diritti di "persona" e la piena protezione che ne deriva dalla legge.

Un'altra situazione di conflitto è data da situazioni in cui la donna gravida rifiuta l'assistenza medica prenatale - sia per quanto riguarda il trattamento (per esempio l'assunzione di un farmaco per il trattamento del feto, o il caso di un trattamento aggressivo su un feto con serie malformazioni) che il cambiamento dello stile di vita in gravidanza - e quindi mette in pericolo il benessere del feto. Che cosa andrebbe fatto in questi casi? Quali sono i limiti dell'autonomia materna? Può una donna essere obbligata a modificare la propria condotta per la salute del suo feto?

Anche la tecnica della fecondazione assistita per coppie sterili sta progredendo rapidamente. Le tecniche per congelare i pre-embrioni sono diventate di routine nei programmi di fecondazione in vitro. Il congelamento non solo permette di conservare i pre-embrioni per un uso successivo nella coppia infertile ma facilita anche altre pratiche come il trasferimento in un utero in affitto, la donazione ad altre coppie infertili o la loro utilizzazione per la ricerca. A che stadio di sviluppo i pre-embrioni devono essere tenuti

in vita nei laboratori a scopo di ricerca? Quali limiti porre alla maternità in affitto? E' etico per il medico eseguire un'inseminazione artificiale su donne nubili? Una delle obiezioni che viene mossa alla maternità surrogata è il rischio che si possa verificare un danno psicologico per la madre in affitto quando si dovrà staccare da un bambino al quale potrebbe essere emotivamente legata. La riproduzione assistita può anche significare cambiamenti nella composizione familiare, come un ovulo donato da una sorella che diviene socialmente la zia e geneticamente la madre del neonato. Quando bisogna decidere se la riproduzione assistita è una cosa buona bisogna chiedersi se questi legami insoliti diverranno causa di tensioni nella famiglia al punto da interferire col benessere del bambino.

Per risolvere qualsiasi quesito in medicina perinatale è quindi necessario giudicare quanto peso si debba dare agli interessi del genitore e di chi è generato, ma anche altri valori devono essere presi in considerazione.

Perché le decisioni in queste complesse situazioni siano giustificate, è necessario un inquadramento etico, poiché la scienza da sola non è in grado di rispondere alle domande poste.

Le soluzioni implicano scelte di valori e non decisioni puramente tecniche. Esse richiedono che si ponderino valori in conflitto e priorità che devono essere discusse.

1.2 Il Progetto EUROBS

Le questioni illustrate nel paragrafo precedente sono state largamente discusse in letteratura da un punto di vista teorico, ma l'evidenza empirica su comportamenti, opinioni e atteggiamenti degli ostetrici è ancora scarsa e frammentaria.

A tale scopo è stato condotto tra i medici ostetrici europei uno studio su *“Progresso tecnologico in medicina perinatale e decisioni etiche durante la gravidanza e il parto”*: il Progetto Eurobs.

Si tratta di un Progetto Collaborativo della Unione Europea coordinato dall'Unità di Epidemiologia dell'Istituto per l'Infanzia “Burlo Garofolo” di Trieste. Vi hanno partecipato otto paesi europei: Francia, Germania, Gran Bretagna, Italia, Lussemburgo, Olanda, Spagna e Svezia.

1.2.1 Obiettivi del progetto

Il progetto ha avuto lo scopo di studiare il tema delle decisioni “etiche” in medicina perinatale dal punto di vista del medico ostetrico, in relazione al contesto socio-culturale, etico e legislativo dei diversi paesi europei.

Tale progetto ha rappresentato il proseguimento di uno studio simile già condotto tra i neonatologi (Euronic) che ha permesso di studiare le opinioni e gli atteggiamenti di neonatologi e infermiere riguardo gli aspetti etici delle cure intensive neonatali (Cuttini et al. 1997, Garel et al. 1997, Cuttini et al. 1999, McHaffie et al. 1999, Cuttini et al. 2000, de Leeuw et al. 2000, Rebagliato et al. 2000).

Il progetto Eurobs ha permesso di completare il quadro:

1. analizzando dal punto di vista del medico ostetrico, le decisioni etiche in caso di:
 - situazioni di conflitto madre-feto
 - trattamento di gravidanze ad alto rischio, e di neonati gravemente malformati o di prematurità estrema
2. confrontando il punto di vista dei medici ostetrici con quello dei neonatologi che hanno partecipato al progetto Euronic e di migliorare così la nostra comprensione del percorso decisionale che porta, per le gravidanze a rischio, dalla diagnosi prenatale alla dimissione di un bambino dal reparto di terapia intensiva, e dei dubbi e problemi che possono affliggere il medico ostetrico.

1.2.2 Materiali e metodi

Il campione

In ciascun paese, tutte o un campione rappresentativo di Unità di Ostetricia collegate con un'Unità di Terapia Intensiva Neonatale (UTIN) di terzo livello sono state invitate a partecipare allo studio.

In primo luogo sono stati invitati tutti i reparti ostetrici situati negli ospedali reclutati per il precedente progetto Euronic. Tutti i medici ostetrici che lavorano, a tempo parziale o a tempo pieno, nelle Unità di Ostetricia reclutate sono stati invitati a partecipare allo studio.

La numerosità del campione è stata calcolata con lo scopo di fornire stime affidabili non solo a livello europeo ma anche a livello nazionale.

Gli strumenti

I dati sono stati raccolti mediante questionari strutturati: il questionario di descrizione del reparto ed il questionario per i medici ostetrici.

Il primo ha avuto lo scopo di registrare alcune informazioni sull'organizzazione, carico di lavoro, attrezzature e prassi in vigore nel reparto, al fine di comprendere meglio le risposte dei medici ostetrici al questionario per il personale.

Il secondo è stato disegnato per registrare il punto di vista personale ed i comportamenti del personale medico sui temi di interesse; era anonimo ed auto-somministrato in modo da garantire la riservatezza delle risposte.

Il questionario per i medici ostetrici, la cui versione italiana è riportata in Appendice A, contiene 54 domande ed è diviso in 6 parti:

- **Parte A: informazioni sull'attività professionale:** anni di esperienza, ruolo professionale, attività privata, mansioni svolte nell'attività clinica, ricerca;
- **Parte B: esperienza ed opinioni nei confronti della diagnosi prenatale e successive decisioni:** esame ecografico prenatale, informazioni fornite alla paziente prima dell'ecografia, atteggiamento ed opinioni di fronte ad alcuni risultati confermati dalla diagnosi prenatale, interruzioni di gravidanza dopo il primo trimestre e "tardive" (dopo 23 settimane di amenorrea), feto nato vivo a seguito di aborto terapeutico "tardivo";
- **Parte C: gestione del parto pretermine:** atteggiamento di fronte a due casi clinici; informazioni date alle donna ed al suo partner prima di un parto gravemente pretermine, coinvolgimento del neonatologo;
- **Parte D: conflitto tra l'interesse della donna e quello del feto:** rifiuto del cesareo da parte della donna ed il cesareo a richiesta (atteggiamenti ed opinioni di fronte a due casi clinici); interventi di fronte a comportamenti della donna che possono risultare dannosi per il feto;
- **Parte E: influenza dei problemi di ordine medico-legale sulla pratica ostetrica:** procedure d'inchiesta, assicurazione, come le preoccupazioni di natura medico-legale influenzano la pratica clinica, che cosa si potrebbe fare per evitare problemi medico-legali;

- **Parte F: caratteristiche socio demografiche dei rispondenti:** sesso, età, stato civile, numero di figli, religione.

L'analisi statistica è stata eseguita con il pacchetto statistico STATA, versione 7.0, in quanto permette di tener conto del campionamento "cluster" applicato per questo progetto: campionamento delle Unità e non dei singoli rispondenti.

1.2.3 Il Progetto Eurobs in Italia

In questa tesi saranno presentati alcuni risultati del Progetto Eurobs. Tali risultati si riferiscono alle informazioni raccolte nel nostro paese con il questionario per i medici ostetrici.

In Italia sono state invitate a partecipare 33 Unità di Ostetricia collegate alle 22 Unità di Terapia Intensiva Neonatale che avevano partecipato ad Euronic. In alcuni ospedali infatti sono stati trovati più reparti di Ostetricia collegati alla stessa UTIN.

Ben 28 unità su 33 hanno completato lo studio (tasso di risposta 85%). Nelle 28 unità 427 medici sono stati invitati a partecipare e si è ottenuto un tasso di risposta del 90%.

La maggior parte (64%) dei 383 medici ostetrici intervistati è di sesso maschile (Tabella 1.1), ha più di 40 anni (73%), è sposata o ha una relazione stabile (84%) ed ha figli (70%). La quasi totalità dei rispondenti ha ricevuto un'educazione religiosa di tipo cattolico e circa l'80% si dichiara attualmente cattolico.

La metà degli intervistati ha più di 20 anni di esperienza e ben il 15% lavora la massimo da 5 anni (Tabella 1.2). Gran parte del campione è costituito da medici specialisti in ostetricia e ginecologia (54%), seguiti da primari o vice primari (23%) e da specializzandi (17%). L'86% lavora a tempo pieno in ospedale e il 13% a tempo parziale. La maggior parte dell'orario di lavoro è dedicata all'attività clinica, mentre minor tempo è riservato a insegnamento, ricerca o altro.

Tabella 1.1: Caratteristiche socio-demografiche dei rispondenti (n=383)

	No. (%)
Sesso	
Maschio	241 (64)
Femmina	133 (36)
Età in anni compiuti	
Meno di 30	35 (9)
30-39	67 (18)
40-49	124 (33)
50 e oltre	149 (40)
E' sposato(a) o vive con un(a) partner in una relazione stabile?	
Sì	314 (84)
No	56 (15)
Altro	5 (1)
Ha avuto dei figli?	
Sì	264 (70)
Educazione religiosa	
Nessuna	7 (2)
Cattolico - Romana	365 (97)
Ebraica	1 (0,3)
Cristiano - Ortodossa	1 (0,3)
Altro	1 (0,3)
Religione attuale	
Nessuna	73 (19)
Cattolico - Romana	298 (79)
Ebraica	1 (0,3)
Cristiano - Ortodossa	1 (0,3)
Altro	2 (1)
Importanza della religione	
Estremamente importante	64 (17)
Abbastanza importante	174 (47)
Poco importante	81 (22)
Per niente importante	51 (14)

Tabella 1.2: Caratteristiche professionali dei rispondenti (n=383)

	No. (%)
Anni di esperienza in ostetricia	
1-5	59 (15)
6-10	31 (8)
11-20	98 (26)
21-30	157 (41)
Più di 30	36 (9)
Attuale ruolo professionale	
Primario o vice primario	87 (23)
Medico specialista in Ostetricia/Ginecologia	206 (54)
Specializzando in Ostetricia/Ginecologia	64 (17)
Altro medico non specialista	3 (1)
Ricercatore	8 (2)
Altro	14 (4)
Il lavoro in ospedale è	
A tempo pieno	329 (86)
A tempo parziale	48 (13)
Altro	4 (1)
Attualmente quale percentuale del suo orario di lavoro è dedicata a:	
<i>mediana (25°-75° percentile)</i>	
Attività clinica (compresa la compilazione delle cartella cliniche)	80 (62-90)
Amministrazione e gestione	1 (0-10)
“Audit” e/o revisione di qualità	0 (0-5)
Insegnamento (incluso tutoraggio)	5 (0-10)
Ricerca	1 (0-10)
Altro	0 (0-0)

Capitolo 2

La diagnosi prenatale

Da circa 20 anni la diagnosi prenatale è stata introdotta nella pratica ostetrica con l'obiettivo di individuare patologie connatali, genetiche e non genetiche. Inizialmente venne offerta quasi esclusivamente alle gravide a rischio malformativo, sulla base di dati anamnestici o di elementi di rischio emersi in corso di gravidanza. In seguito, almeno in alcune aree geografiche, la diagnosi prenatale è diventata disponibile e orientata verso l'identificazione di determinate patologie fetali per tutta la popolazione ostetrica.

Da anni questo aspetto della diagnostica ostetrica è oggetto di dibattito, non solo per la difficile discussione sulla qualità della vita e sulla possibilità di fare una prognosi riguardo, ma anche su quanto la famiglia sia in grado di aiutare il disabile e, a sua volta, la famiglia possa essere aiutata ad aiutare. Altri temi connessi sono il valore della vita individuale del concepito nei diversi momenti della gravidanza, il problema dell'aborto volontario, selettivo o meno, ed il concetto di salute psichica della madre e della sua salvaguardia. Sempre in questo ambito rientrano le discussioni sulla opportunità di proporre la diagnosi prenatale, sulle sue modalità di esecuzione, con i rischi connessi, per madre e feto, sulla massima informazione da dare sia su sensibilità e specificità dei test diagnostici, sia sul significato clinico-prognostico dei risultati, infine sulla necessità di introdurre chiare procedure di consenso informato, laddove troppo spesso ci si trincerava dietro un atteggiamento prescrittivo e direttivo.

2.1 Lo screening nella diagnosi prenatale

Vale la pena a questo punto soffermarsi su alcuni punti che caratterizzano gli screening:

1. **gli obiettivi:** rappresentano il vero scopo di ciò che si intraprende. Si tratta in genere di obiettivi di sanità pubblica che consistono nell'individuare la malattia precocemente per ridurre le possibili conseguenze invalidanti o per eliminarla dalle cause di morte.
2. **rilevanza della patologia:** se si vuole attribuire un significativo fine sociale allo screening è essenziale che la malattia stessa abbia un'importanza sociale non trascurabile e questa è in funzione principalmente della sua frequenza e della gravità delle sue conseguenze.
3. **impatto psicologico:** i primi screening facevano leva soprattutto sulla paura della malattia, ma ci si è presto resi conto che questo argomento era un'arma a doppio taglio, infatti molti soggetti rifiutavano irrazionalmente il controllo proprio per la paura della malattia. E' interessante notare che la paura della positività dell'esame induca reazioni molto diverse da una patologia all'altra: paura fino al rifiuto negli screening oncologici, affluenza pressoché totale per le malformazioni fetali. Per migliorare l'accettabilità dello screening è importante evitare di lasciare molti soggetti col dubbio: un esame da ripetere dopo poco tempo non è psicologicamente molto lontano da un falso positivo, e se è una risposta frequente, può diffondere nella popolazione quasi una psicosi negativa; lo stesso effetto si ha se l'esame proposto ha scarsa sensibilità e quindi un'elevata possibilità di falsi negativi.
4. **rapporti costi/benefici e risorse:** come in qualsiasi campo della sanità il principio etico di base è che "la salute non ha prezzo". Purtroppo è un principio difficilmente applicabile nella pratica, perché le risorse disponibili non sono infinite e quindi è necessario compiere delle scelte.

Per quanto riguarda il problema della eticità degli screening in gravidanza, va ricordato che i principi bioetici sono stati inizialmente formulati per proteggere il paziente contro quello che è stato chiamato il "paternalismo" o "autoritarismo" del

medico tradizionale. Per difendere gli interessi del malato, il principio di autonomia sancisce il suo primato nelle decisioni che lo riguardano, mentre il principio di beneficenza esige che si ricavi un effettivo beneficio o, nella sua forma debole, della non-maleficenza che egli non sia danneggiato da pratiche mediche che lo coinvolgono. Se l'applicazione di questi principi è scontata nell'attività clinica diagnostica richiesta dalle pazienti, è più difficile sostenere che il principio di beneficenza si applica nella stessa misura quando si tratta di uno screening vero e proprio, che coinvolge persone sane o presunte, che spesso non pensano di essere particolarmente esposte ai rischi di malattia.

Lo screening sembra presupporre una scelta collettiva e per questo, poiché non muove dalla scelta di un individuo che dispone di sé stesso, deve essere suggerito da ipotesi scientifiche attendibili e con elevate utilità attese. Tra le persone che partecipano ad uno screening hanno un beneficio coloro che possono risultare ammalate (in questo caso con feto malato), ed il beneficio sarebbe massimo se lo screening potesse essere seguito da diagnosi sicure e ancor più da terapie efficaci. Invece il beneficio potrebbe essere nullo per i soggetti nei quali la malattia non sarebbe mai presente. Potrebbero ricavarne un beneficio psicologico di rassicurazione coloro che si vedessero assegnata una bassa probabilità di affezione, ma potrebbero subire un danno netto, non compensato da alcun vantaggio, se avessero avvertito in misura significativa il disagio degli accertamenti e la percezione di essere persone a rischio.

La possibilità di falsi positivi e di falsi negativi rende ancora più difficile l'applicazione di principi bioetici, soprattutto del principio di beneficenza. I falsi positivi innalzano il costo degli screening in termini di disagio per le persone coinvolte, mentre i falsi negativi hanno ancora più risvolti talora drammatici.

I benefici che una comunità potrebbe ricavare dallo screening o quelli che si potrebbero trasferire da alcuni individui ad altri non potrebbero mai rendere obbligatorio uno screening.

2.2 L'ecografia

Il ruolo dell'ecografia nella diagnosi prenatale è essenziale non soltanto per lo studio morfologico di embrione e feto, ma anche quale supporto a metodiche invasive

che grazie alle più recenti acquisizioni della diagnostica molecolare, consentono lo studio diretto del patrimonio genetico del concepito.

Fino agli anni '70, l'interesse degli ostetrici nei confronti delle malformazioni fetali era limitato a quadri potenzialmente associati a distocia. L'introduzione della diagnosi prenatale e dell'ecografia in particolare ha notevolmente modificato questa attitudine. D'altra parte, negli ultimi vent'anni il panorama della patologia fetale è profondamente mutato.

Nei Paesi industrializzati, il miglioramento delle condizioni generali di vita, dell'assistenza ostetrica e pediatrica ha portato ad una notevole riduzione della mortalità e della morbilità legate a prematurità, asfissia in travaglio di parto ed infezioni perinatali. Le malformazioni congenite, che si sono invece rivelate molto più resistenti ai tentativi di trattamento, sono state di conseguenza portate in primo piano.

Per esempio, in Scozia, la mortalità perinatale è diminuita del 75% tra il 1939 ed il 1976, ma la proporzione di morti legate alle anomalie congenite è aumentata dal 10 al 25% dei casi (McIlwaine, 1979). Nelle statistiche di mortalità perinatale dei paesi a sviluppo avanzato risulta che la quota di decessi dovuta a malformazioni congenite sia del 25-30% (Chitty et al. 1989).

I dati registrati in Italia sono analoghi a quelli dei paesi a maggior sviluppo socioeconomico e dimostrano, accanto ad una diminuzione progressiva della mortalità perinatale (dal 42 per mille nel 1961 all'8,2 per mille nel 1993), una maggiore responsabilità delle malformazioni congenite come causa di morte (dal 5,6% nel 1961 al 35,5% nel 1993), con un tasso di mortalità pari al 2,7 per mille.

In modo analogo ad altre indagini strumentali, l'ecografia si è rapidamente diffusa nella comunità ostetrica prima che ne venisse stabilita la precisione diagnostica. Soltanto negli ultimi anni ci si è interrogati a questo proposito.

Se non esistono dubbi circa l'importanza dell'esame ecografico praticato nelle pazienti alla 16ma-18ma settimana di gravidanza (Warsof et al., 1983), la convenienza di uno screening di massa delle anomalie resta incerta. Sussistono infatti molte controversie sulla politica generale di questi screening e sul loro significato clinico-scientifico, nonché sulle implicazioni socio-economiche ed etico-giuridiche della diagnosi prenatale.

Un esempio di queste controversie si evince dalle posizioni che negli ultimi 15 anni hanno preso alcuni organismi come il Royal College of Obstetricians and Gynaecologists che raccomandava un'ecografia di routine tra 18 e 20 settimane per individuare anomalie fetali (Drife et al. 1991), mentre negli Stati Uniti, l'American College of Obstetricians and Gynecologists affermava che erano necessari trial clinici più estesi per assecondare una tale politica ed estenderla routinariamente, pertanto l'indagine dovrebbe essere realizzata solo quando vi sono giustificate necessità mediche (Consensus Conference, 1984).

Su questa linea conflittuale si pongono i due studi più ampi finora disponibili, i cui risultati sono in netta contrapposizione. Nello studio multicentrico finlandese - Helsinki Ultrasound Trial – è stata infatti documentata una riduzione del 50% della mortalità perinatale attribuibile all'interruzione selettiva di feti con anomalie (Saari-Kemppainen et al. 1990). Lo studio RADIUS - Routine Antenatal Diagnostic Imaging with Ultrasound - (Ewigman et al. 1993, Crane et al 1994), invece, non ha mostrato alcuna differenza. In quest'ultimo studio erano state reclutate 15530 pazienti, con ecografie effettuate tra 15-22 e 31-35 settimane, la valutazione ultrasonografica non si traduceva in un miglioramento dell'esito perinatale e non aveva un impatto significativo sulla frequenza di interruzioni volontarie per anomalie fetali. Dalla mancata dimostrazione di una diminuzione nella mortalità perinatale come conseguenza dello screening ecografico, gli autori dello studio RADIUS hanno concluso che questo sia inutile e rappresenti un costo ingiustificato.

L'ecografia ostetrica ha anche altre finalità diagnostiche, diverse dalla sola diagnosi delle malformazioni fetali. Per esempio Campbell e coll. (1985) hanno chiaramente dimostrato che la datazione ecografica dell'età gestazionale tra le 12 e le 18 settimane è superiore a quella basata sulle mestruazioni. Pertanto potrebbe consentire di ridurre ospedalizzazione e presidi farmaceutici per un grande numero di pazienti, che in realtà non hanno bisogno di tocolisi, perché non hanno travagli prematuri e non hanno bisogno di induzioni farmacologiche, in quanto non hanno superato il termine della gravidanza. Una metanalisi (Neilson, 1993) ha dimostrato una riduzione del numero delle induzioni del parto per gravidanza apparentemente post-termine ed è a favore delle misurazioni ecografiche che sono risultate più accurate nel predire la data del parto.

Negli Stati Uniti, il sistema sanitario non prevede uno screening di massa, ma soltanto esami su indicazione specifica, anche se lo studio RADIUS dimostra che, il 40% delle pazienti viene comunque sottoposto ad almeno un'ecografia in corso di gravidanza.

In Europa ed in Italia lo screening ecografico è consolidato: è uso comune offrire a tutte le gravide un esame ecografico nel secondo trimestre con lo scopo di verificare l'integrità dell'anatomia fetale.

2.3 La diagnosi prenatale invasiva

La diagnosi prenatale invasiva (Biopsia coriale o CVS, amniocentesi, funicolocentesi) viene proposta soltanto alle gravide identificate quali "a rischio" genetico, malformativo o di trasmissione verticale di infezione. La scelta di limitare alle categorie a rischio l'offerta delle metodiche invasive deriva da due considerazioni: la prima è che tutte le metodiche di prelievo di materiale embrio-fetale sono gravate, in percentuali dell'ordine dello 0,5%-2%, da perdite fetali; la seconda considerazione limitante deriva dai costi elevati delle metodiche, in relazione anche al limitato numero di centri con adeguata esperienza.

Le definizioni delle condizioni di rischio che inducono a proporre la diagnosi prenatale invasiva si modificano rapidamente nel tempo, sia in relazione a nuove possibilità di screening, come ad esempio il Triplo Test su siero materno per le aneuploidie, la misura ecografica della translucenza nucale nel primo trimestre per le aneuploidie e per molte sindromi malformative, sia per il continuo aggiornarsi dell'elenco delle patologie identificabili nella fase prenatale con lo studio del DNA, già oggi in numero dell'ordine di centinaia.

2.4 Le informazioni alla paziente e problemi etici

In genere, il momento di praticare l'ecografia è motivo di gioia per i genitori e, se l'operatore si prende tutto il tempo necessario per studiare il bambino, può migliorare la compliance della donna per i consigli prenatali (Campbell et al, 1982). Va però

considerato, come la diagnosi prenatale venga percepita differentemente dai medici e dalle pazienti: per i primi l'obiettivo è rappresentato dal riconoscimento delle anomalie fetali, mentre le donne cercano la rassicurazione che non vi siano anomalie (Farrant, 1985). Pertanto, commenti avventati o l'annuncio non necessario dell'opportunità di ulteriori indagini può creare ansia e stress, soprattutto quando si sospetti un'anomalia (Lind, 1986).

E' proprio della diagnosi prenatale il raggiungimento di informazioni che positivamente si ricercano (il feto è affetto da Sindrome di Down? Il feto è affetto da difetti del tubo neurale?), ma anche di altre non ricercate (aneuploidie sessuali, malformazioni minori, incertezze diagnostiche e prognostiche) che possono innescare una serie di domande, di ulteriori indagini, anche invasive, non sempre con risposta chiara e soddisfacente, così da divenire fonte non di sola ansia ma di vera angoscia. Al riguardo, il *British Medical Journal* ha pubblicato la lettera di una paziente (Price BE, 1999) a proposito di un'ecografia a cui era stata sottoposta 9 anni prima. "Tutto sembrava normale – scrive la donna – finché l'ospedale mi invitò a ritornare per discutere l'esito dell'esame. Immediatamente fui molto preoccupata ed allarmata. Il responsabile del servizio disse che lo staff aveva osservato un'anomalia della placenta che pertanto veniva definita idropica. Mi indirizzarono quindi ad un altro ospedale per eseguire ulteriori accertamenti, tra cui l'amniocentesi (che, come sapevo, presentava dei rischi). Dissi che non era mia intenzione eseguire gli accertamenti che mi venivano proposti. I medici furono sorpresi dalla mia risposta, ma non riuscirono a convincermi a cambiare opinione." La gravidanza, "dopo cinque mesi di ansiosa attesa" andò a buon fine, con la nascita di un bambino sano. Le considerazioni conclusive della paziente sono molto interessanti. "Quando una madre riceve l'appuntamento per il primo esame ecografico, questo le viene offerto in maniera estremamente positiva. Sfortunatamente, all'insaputa della donna, i motivi dell'esame sono negativi. I medici non cercano bambini sani, bensì il contrario, cercano bambini handicappati. Poi offrono test ed infine l'aborto. Con il loro atteggiamento nei confronti di donne gravide, vulnerabili, che spesso vengono spaventate per convincerle a seguire quanto proposto, rendono tutta la questione molto sinistra. Sappiamo tutti che gli ospedali hanno un compito da svolgere, ma quanti genitori e futuri genitori sanno che l'esame ecografico è opzionale e che

viene eseguito per cercare anomalie di qualsiasi tipo e non per la salute del bambino? I genitori dovrebbero poter scegliere ed essere informati sul reale obiettivo dell'esame."

Furness, in caso di sospetta anomalia suggerisce due possibili approcci:

1. dire la verità, cioè informare la paziente di quello che si sospetta. In questo caso è preferibile praticare un ulteriore esame ecografico definitivo immediatamente o al massimo entro 48 ore. Questo comportamento è particolarmente utile in quanto al secondo esame la paziente si sarà ripresa dallo shock iniziale scatenato dall'idea che il suo bambino possa essere affetto da una qualche anomalia e sarà più capace di comprendere le possibilità di trattamento una volta posta la diagnosi di certezza;
2. dire alla paziente che non si può eseguire una misurazione particolare a causa della posizione del feto o perché la placenta non può essere localizzata con accuratezza. Questo approccio può creare meno ansia.

Una volta accertata l'anomalia fetale da parte di un operatore competente è auspicabile che l'informazione sia il più completa possibile. Tuttavia, alcune anomalie hanno una prognosi facilmente prevedibile, come l'anencefalia, mentre in altri casi il significato prognostico è incerto, come l'agenesia del corpo calloso. Il ginecologo, oltre alle proprie conoscenze, deve mettere in gioco tutte le proprie risorse di comunicazione empatica, non direttiva, e rispettosa delle altrui libertà e convinzioni.

Si è talora troppo enfatizzato, quasi a voler trovare ulteriori giustificazioni morali alla pratica della diagnosi prenatale, l'aspetto relativo al vantaggio di conoscere in anticipo, prima della nascita, una disabilità del neonato: secondo Rothman (1990) non soltanto non abbiamo dati che provino questo vantaggio psicologico, ma pochissimi motivi per attenderci che, in questi casi, la preventiva conoscenza sia di aiuto. I dati che esistono sulla "preparazione" delle famiglie all'accoglienza dell'handicap suggerirebbero che la conoscenza più precoce può essere più di difficoltà che di vantaggio nel processo di realizzazione di un buon legame affettivo parentale. La stessa Rothman (1993) ha poi osservato come la diffusione dell'anniocentesi abbia cambiato il vissuto della gravidanza per molte donne. Uno dei risultati più interessanti di questa ricerca è che le future madri che decidono di sottoporsi ad anniocentesi tendono a formare un legame col figlio molto più tardi delle altre. Inoltre, sia nel caso delle primipare che delle secondipare, le donne che si preparano ad affrontare l'anniocentesi,

oltre ad avere spesso un importante vissuto d'ansia, tenderebbero a percepire i primi movimenti fetali molto più tardi.

Per quanto riguarda gli atteggiamenti relativi all'accesso alla diagnosi prenatale, Bouchard e Renaud (1997) hanno inviato un questionario postale ad oltre 3000 medici canadesi – generici, genetisti, ostetrici, pediatri e radiologi - che si occupano di diagnosi prenatale. Dallo studio emerge che i medici di sesso femminile sono più liberali per quanto riguarda i criteri di accesso all'amniocentesi (ad esempio, il 25% degli uomini e solo il 17% delle donne avrebbero innalzato la soglia dei 35 anni per l'offerta dell'amniocentesi) e la possibilità di aborto selettivo. Inoltre, le donne medico sarebbero meno direttive nel counselling rispetto ai colleghi maschi (secondo il 56% delle donne la decisione di interrompere la gravidanza spetterebbe in assoluto ai genitori, contro il 48% degli uomini).

Un altro problema etico sollevato dalla diagnosi prenatale riguarda la sempre maggiore richiesta di questo servizio, l'opportunità di offrirla a pazienti che in ogni caso non accetteranno di abortire e il ruolo del medico nel processo di decisione (Wertz e Fletcher, 1993). Spesso in letteratura si afferma che il medico dovrebbe evitare atteggiamenti paternalistici e lasciare che la donna, o la famiglia, scelga se interrompere o no la gravidanza in seguito al riscontro di un'anomalia del feto (Marteau et al., 1994). Tuttavia, come ammonisce Chervenak (1992), c'è il rischio, sia che questa totale non direttività significhi per alcuni medici non assumersi alcuna responsabilità, sia che la società continui ad investire in tecniche di diagnosi che conducono all'interruzione di gravidanza piuttosto che sviluppare delle politiche di aiuto per le persone affette da handicap.

2.5 La diagnosi prenatale in Italia

2.5.1 Direttive del Comitato Nazionale per la Bioetica

Di diagnosi prenatale si è occupato anche il Comitato Nazionale per la Bioetica, giungendo alle seguenti conclusioni:

- le diagnosi prenatali rispondono ad una domanda sociale crescente nell'attuale sistema sanitario, richiedono pertanto un potenziamento delle strutture idonee ad offrire il servizio;
- premessa fondamentale per un corretto uso dello strumento diagnostico inteso come il criterio che va sotto il nome di diagnosi prenatale (DP) è la diffusione dell'informazione sulle possibilità ed i limiti delle diverse procedure comprese sotto questa denominazione generale, e sulle prospettive terapeutiche che possono aprirsi a seguito delle varie diagnosi esperite;
- i metodi di analisi hanno raggiunto livelli elevati di affidabilità e precisione, le tecniche convenzionali di prelievo di tessuti fetali di tipo invasivo correntemente in uso (amniocentesi e prelievo dei villi coriali) presentano un rischio trascurabile per la madre; per quanto riguarda il feto il rischio tende ad aumentare con la precocità del prelievo ed è generalmente considerato accettabile per l'amniocentesi eseguita nel secondo trimestre, mentre le valutazioni non sono completamente concordi circa il prelievo dei villi coriali, considerata la variabilità dei dati riportati dalle diverse casistiche. Il rischio dell'intervento va in ogni caso commisurato alla qualità ed all'entità del rischio di prole affetta;
- l'ecografia come esame mirato nella gravidanza a rischio e come metodo di screening di massa è diventata uno strumento di indagine insostituibile nella moderna ostetricia; è auspicabile che l'uso ormai invalso nella pratica clinica venga formalizzato con una norma di legge, che eviti anche un eccessivo ricorso a questo mezzo; il servizio deve essere affidato ad operatori con riconosciuta esperienza, documentata dalla frequenza a corsi di specializzazione e da un'esperienza di tirocinio adeguata;
- la diagnosi prenatale di malattie ereditarie o congenite deve essere preceduta e, ove necessario, seguita da una consulenza genetica “a tutto campo”, che offra gli elementi per una effettiva valutazione del rapporto rischi/benefici nell'interesse della madre e del feto;
- il ricorso alla diagnosi prenatale deve essere motivato da una specifica indicazione basata su criteri suggeriti dalle società medico scientifiche: ciò in considerazione del continuo aumento del numero di malattie ereditarie, congenite o acquisite, a diversa

gravità e momento di insorgenza diagnosticabili in utero e della forte sproporzione tra domanda ed offerta diagnostica;

- alla coppia adeguatamente informata su ogni possibile conseguenza del responso diagnostico devono essere garantite le condizioni per una consapevole e libera scelta procreativa;
- la possibilità di eseguire analisi genetiche su ovociti e su embrioni ai primi stadi apre nuove prospettive per le diagnosi prenatali precoci associate alle tecniche di riproduzione assistita: tuttavia, allo stato attuale della sperimentazione, non si ritiene che i metodi abbiano una sufficiente convalida per poter essere trasferiti alla pratica clinica: rimane in ogni caso la diversità di valutazione etica di questi interventi;
- i programmi di screening genetici prenatali possono essere considerati quando non si traducano in automatismi di eugenetica negativa, ma vengano invece inseriti in un contesto più generale di prevenzione primaria che riconosce alla consulenza genetica preconcezionale un ruolo insostituibile.

2.5.2 Lo studio Eurobs

Agli ostetrici che hanno partecipato allo studio Eurobs è stato chiesto se nel corso della loro attività ospedaliera degli ultimi tre anni, hanno eseguito, prescritto oppure utilizzato i risultati di un esame ecografico prenatale. I risultati sono riportati nella Tabella 2.1 e confermano l'ampia diffusione dell'ecografia nella comunità ostetrica italiana, in linea con quanto raccomandato dal Comitato Nazionale per la Bioetica.

Tabella 2.1: Esecuzione, prescrizione e utilizzo dei risultati dell'esame ecografico prenatale negli ultimi 3 anni (n=383)

	Sì, regolarmente No. (%)	Sì, qualche volta No. (%)	No No. (%)
Eseguito personalmente	175 (46)	65 (17)	143 (37)
Prescritto	280 (73)	58 (15)	45 (12)
Utilizzato i risultati	288 (75)	48 (13)	47 (12)

Agli intervistati è stato chiesto quali informazioni forniscono alla paziente prima di prescrivere o eseguire un'ecografia prenatale di routine (Tabella 2.2). Quasi tutti i

rispondenti illustrano alla paziente gli obiettivi dell'indagine ecografica, che però, va ricordato, non sempre coincidono con quelli delle pazienti: i medici si propongono di riconoscere le anomalie fetali, mentre le donne cercano la rassicurazione che non vi siano anomalie (Farrant, 1985). Anche le anomalie fetali diagnosticabili sono spiegate frequentemente. Minore è invece il numero di ostetrici che spiega alle pazienti i limiti dell'esame ultrasonografico, cioè la possibilità di falsi positivi e falsi negativi; eppure, come dimostrato da Pryde (1992), questo concetto sarebbe importante per le decisioni successive. L'autore, intendendo verificare quali fossero i presupposti, in base alla diagnosi ecografica di malformazione fetale, sui quali i genitori intendevano interrompere una gravidanza, ha sottolineato che l'unico elemento statisticamente valido era quello della gravità della patologia e della correlata incapacità di un intervento terapeutico efficace; nei restanti casi (diagnosi di malformazione incerta) il ricorso all'aborto era sensibilmente ridotto a motivo dell'aspettativa parentale di un falso positivo. Anche le conseguenze di un risultato positivo non vengono sempre discusse anticipatamente con la donna, in particolare la possibilità dell'aborto terapeutico.

Tabella 2.2: Temi discussi con la donna prima di prescrivere e/o eseguire una ecografia prenatale di routine (n=377)

	Sì, regolarmente %	Sì, occasionalmente %	Solo su richiesta %	No, spetta ad altri %	No %
Obiettivi dell'indagine	89	7	2	1	1
Anomalie fetali diagnosticabili	66	17	13	2	3
Possibilità di "falsi positivi"	50	23	15	4	8
Possibilità di "falsi negativi"	52	22	14	4	8
Conseguenze di un risultato positivo:					
Possibilità di ulteriore ecografia	66	16	8	3	8
Ulteriori indagini	73	12	6	2	7
Possibilità di aborto terapeutico	54	15	14	5	12
Che l'ecografia è facoltativa	41	11	14	2	32

Gli ostetrici che eseguono le ecografie sanno che possono riscontrare una possibile anomalia fetale, per cui sarebbero tenuti a comunicare alla paziente tale reperto nella

maniera più precisa possibile. Tuttavia, non sempre è chiaro al medico stesso se la possibilità che ci sia un'anomalia è sufficientemente alta da destare preoccupazione. In pratica, l'ecografista può trovarsi nella necessità di comunicare alla donna una diagnosi incerta. Si crea pertanto una situazione conflittuale, in quanto da un lato il medico ha l'obbligo di comunicare anche solo un sospetto di anomalia, dall'altra egli è ben consapevole che questa informazione potrebbe indurre una donna a richiedere un'interruzione di gravidanza nonostante la possibilità che il feto sia sano. In questo ambito, va sicuramente considerato l'impatto del progresso tecnologico: mentre la disponibilità di strumenti sempre più sofisticati ha permesso di individuare, nel corso della diagnostica prenatale, un numero sempre maggiore di anomalie, con vari gradi di severità, le capacità terapeutiche non hanno raggiunto gli stessi livelli.

Santalahti e coll. (1999) hanno già sottolineato la scarsità delle informazioni fornite alle donne sulle implicazioni dell'ecografia ed altri autori (Marteau, 1995; Al – Jader et al, 2000) confermano tali dati evidenziando le conseguenze psicologiche della mancanza di comunicazione.

Un discorso a parte merita la “facoltatività” dell'ecografia. In ostetricia, l'esame ultrasonografico è ormai passato dalla fase di discrezionalità a quella routinaria ed il suo impiego è praticamente “doveroso”. In linea di principio il medico può evocare il diritto di decidere caso per caso se e quando disporre questo esame, tuttavia questo diritto è spesso teorico, in quanto condizionato dal buon esito finale della gravidanza, altrimenti le sue scelte diagnostiche possono essere messe in discussione. La “doverosità” dell'ecografia di routine, anche se non unanimemente condivisa dagli esperti (Ewigman et al, 1993), rappresenta una radicata convinzione per l'opinione pubblica, almeno in Italia. Pertanto, alla mancata prescrizione e/o esecuzione di un'ecografia si attribuiscono spesso responsabilità di danno alla madre e al feto. E' questa la ragione per cui la maggioranza degli ostetrici non affronta tale questione con la paziente.

Come detto in precedenza, vari lavori sono stati pubblicati sugli atteggiamenti dei medici riguardo alle interruzioni di gravidanza. Si è osservato che in alcune anomalie come anencefalia e sindrome di Down la maggioranza degli operatori era favorevole all'interruzione di gravidanza, mentre solo pochi sostenevano l'aborto per anomalie minori come la labioschisi unilaterale (Drake et al, 1996; Green, 1995; Renaud et al, 1993). Nel questionario Eurobs, ai medici ostetrici è stato chiesto che comportamento

adottano generalmente di fronte ad alcuni risultati confermati dalla diagnosi prenatale in assenza di malformazioni multiple e ad un'età gestazionale inferiore a 18 settimane (Tabella 2.3) e quali sono le loro opinioni. I risultati confermano il principio che l'atteggiamento è in rapporto alla severità dell'anomalia diagnosticata.

Tabella 2.3: Atteggiamento ed opinioni in favore dell'interruzione di gravidanza di fronte ad alcuni risultati confermati dalla diagnosi prenatale (*in assenza di malformazioni multiple, e ad una età gestazionale inferiore a 18 settimane*).

	Propone di interrompere la gravidanza % (n=378)	Favorevole ad interrompere la gravidanza % (n=375)
Anencefalia	60	86
Sindrome di Down con grave malformazione cardiaca	36	63
Mielomeningocele toraco-lombare	26	63
Sindrome del cuore sinistro ipoplasico	21	52
Acondroplasia	21	52
Sindrome di Down	19	40
Sindrome di Turner	10	19
Labioschisi unilaterale	1	5

Le opinioni personali dei medici sono state pubblicate poche volte. Gli ostetrici inglesi hanno espresso le loro visioni e preoccupazioni riguardo le interruzioni di gravidanza e le loro indicazioni (Chervenak et al, 1999; Paintin, 1997): come i colleghi italiani da noi intervistati, hanno evidenziato le difficoltà ed incertezze create dalle situazioni intermedie (la maggioranza dei casi) in cui il feto presenta “anomalie che non tutti considererebbero serie” (Green, 1995).

La differenza tra gli atteggiamenti e le opinioni dei rispondenti, va ricondotta all'ideale del “counselling” non-direttivo: dare tutte le informazioni che possano aiutare la paziente a decidere, senza però imporre i propri valori. La paziente deve essere aiutata a decidere in base alle sue idee e ai suoi valori, piuttosto che in base a quelli del medico. Garel (2002), nello studio qualitativo francese di Eurobs ha sottolineato che i medici coinvolti nella diagnosi prenatale hanno spesso l'impressione – con le pesanti

conseguenze morali ed emozionali – di decidere se qualcun altro ha diritto di vita o di morte.

Capitolo 3

Interruzioni di gravidanza precoci e tardive

3.1 La legislazione

Le leggi sull'aborto in Europa possono essere divise in quattro categorie (Macchiarelli e Feola, 2000):

- a. leggi molto restrittive: Irlanda;
- b. piuttosto restrittive: Irlanda del Nord, Polonia, Portogallo, Spagna, Svizzera;
- c. piuttosto liberali: Finlandia, Gran Bretagna, Ungheria, Islanda, Italia;
- d. leggi che autorizzano gli aborti su semplice richiesta della donna: Turchia, Austria, Belgio, Bulgaria, Repubblica Ceca, Slovacchia, Danimarca, Francia, Germania, Grecia, Olanda, Norvegia, Romania, ex Unione Sovietica, Svezia, ex Jugoslavia.

Gli Stati Uniti rientrano nella categoria d). I Paesi musulmani sono divisi tra la categoria a) come Libia, Iran, Iraq, Oman, Siria, Emirati Arabi, Yemen; e la categoria b) come Egitto, Marocco, Giordania, Kuwait, Pakistan, Arabia Saudita. Lo Stato di Israele appartiene alla categoria b).

3.1.1 La legislazione in Italia

L'interruzione volontaria della gravidanza entro i primi novanta giorni

In Italia, l'interruzione volontaria della gravidanza è regolata dalla legge 22 maggio 1978, n.194. L'art.4 della citata legge dispone:

“Per l'interruzione volontaria della gravidanza entro i primi novanta giorni, la donna che accusi circostanze per le quali la prosecuzione della gravidanza, il parto o la maternità comporterebbero un serio pericolo per la sua salute fisica o psichica, in relazione o al suo stato di salute, o alle sue condizioni economiche, o sociali o familiari, o alle circostanze in cui è avvenuto il concepimento, o a previsioni di anomalie o malformazioni del concepito, si rivolge ad un consultorio pubblico istituito ai sensi dell'articolo 2, lettera a), della legge 29 luglio 1975 numero 405, o a una struttura socio-sanitaria a ciò abilitata dalla regione, o a un medico di sua fiducia”

In pratica, durante i primi 90 giorni, la decisione di abortire spetta esclusivamente alla donna, che in prima persona decide della vita del concepito. Per la varietà ed il numero delle motivazioni che possono legittimare la richiesta di interruzione, si deve ritenere che se questa è avanzata durante il periodo indicato (entro il primo trimestre), potrà essere sempre ottenuta, sebbene con la necessaria osservanza delle modalità stabilite dalla legge.

Le ipotesi che rendono legittima la richiesta, così come contemplate nell'art.4 appaiono alquanto opinabili e talora inconsistenti, considerando la mancata necessità di una loro obiettiva verifica e quindi la mancata richiesta della prova del serio pericolo per la salute fisica e psichica della gestante, la genericità dei requisiti concernenti talune condizioni (economiche, sociali e familiari) dichiarate dalla donna, l'estensione delle motivazioni alle circostanze in cui è avvenuto il concepimento o alla generica previsione di anomalie o malformazioni del concepito.

Proprio questa ampiezza di motivazioni è all'origine delle non ancora sopite polemiche su questa legge: da molti è infatti sostenuto che più che legalizzare l'interruzione della gravidanza essa ha finito con liberalizzare il ricorso all'aborto nel primo trimestre di gestazione (Macchiarelli e Feola, 2000).

Altro punto controverso riguarda il ruolo del padre del concepito che l'art.5 della Legge 194 vorrebbe partecipe alla valutazione delle circostanze che inducono la donna ad abortire, mentre in pratica il parere del coniuge, se dissenziente, non assume rilevanza circa la decisione della donna di praticare l'interruzione di gravidanza. Lo

stesso discorso si può fare sul ruolo del ginecologo, a cui la legge (art.5) fa carico di compiere gli accertamenti finalizzati a definire le circostanze che la inducono a chiedere l'aborto e le possibili soluzioni alternative adottabili sulle quali la donna è invitata a meditare per un periodo di 7 giorni. In realtà, la valutazione da parte del medico delle motivazioni economiche, sociali o di salute che stanno alla base della richiesta di interruzione di gravidanza appare superflua di fronte alla volontà della donna di abortire.

L'interruzione volontaria della gravidanza dopo i primi novanta giorni

Al di là del terzo mese, l'interruzione legale di gravidanza può essere praticata secondo quanto previsto dall'art.6 della legge 194/78 che dispone:

“L'interruzione volontaria della gravidanza, dopo i primi novanta giorni, può essere praticata:

- a) quando la gravidanza o il parto comportino un grave pericolo per la vita della donna;*
- b) quando siano accertati processi patologici, tra cui quelli relativi a rilevanti anomalie o malformazioni del nascituro, che determinino un grave pericolo per la salute fisica o psichica della donna.”*

L'aborto diventa pertanto un vero e proprio atto terapeutico affidato alla decisione del ginecologo. Nel caso di processi patologici concernenti rilevanti anomalie o malformazioni del nascituro, è sufficiente dimostrare che da essi derivi una condizione di pericolo grave per la salute fisica o psichica della madre. Il concetto di gravità è riferito al danno alla salute della donna e non alla anomalia o alla malformazione del feto. Ma a differenza di quanto avveniva nel caso della richiesta di interruzione entro i primi novanta giorni, non basta la semplice previsione della malformazione. Dopo il primo trimestre, è necessario l'accertamento rigoroso e quindi l'attualità della malformazione stessa e il pericolo per la salute fisica o psichica deve essere qualificato come grave (Macchiarelli e Feola, 2000).

La diffusione ed il perfezionamento delle tecniche di diagnosi prenatale che consentono di diagnosticare le malformazioni del feto anche di modesta entità, ha provocato accese discussioni intorno all'interpretazione dell'art.6. Infatti, fa parte della quotidiana esperienza del ginecologo la constatazione del rifiuto da parte della coppia di accettare la prosecuzione regolare della gravidanza e quindi la nascita di un bambino di fronte ad una diagnosi ecografica o genetica che abbia accertato l'esistenza di una malformazione fetale o di una anomalia genetica, ancorché di lieve entità o chirurgicamente correggibile dopo la nascita e comunque compatibile con la sopravvivenza del feto. In altre parole la coppia, di fronte ad una anomalia fisica del feto che rappresenti un handicap per la vita futura del concepito, fa richiesta al ginecologo di interruzione di gravidanza sulla base di quella cultura che privilegia la qualità della vita. In tali casi il ginecologo cui, trascorsi i 90 giorni, spetta la decisione dell'interruzione di gravidanza, ricorre ad una interpretazione estensiva dell'art.6, nella previsione che la consapevolezza della gestante di dover dare alla luce un bambino che presenta un handicap costituisca un grave pericolo per la sua salute fisica o psichica. In questi casi, la certificazione dello psichiatra il quale configura l'eventualità che si instauri nella gestante una sindrome depressiva, rappresenta lo strumento legale per accedere, da parte della donna, ad una interruzione di gravidanza, anche quando la modesta patologia rilevabile sul feto non rientri strettamente in ciò che è previsto nella legge. Pertanto il ginecologo rischia di dover soggiacere a qualsiasi richiesta di interrompere la gravidanza ogni qualvolta si manifesti una piccola anomalia fisica del feto che la coppia giudichi non compatibile con il concetto di perfezione fisica (Macchiarelli e Feola, 2000).

Se il feto sopravvive all'aborto ...

Oltre alla questione della moralità o meno di tali interventi, le interruzioni di gravidanza tardive fanno sorgere altre problematiche. Quando l'intervento viene effettuato dopo le 22 settimane di età gestazionale, è possibile che il feto riesca a sopravvivere se rianimato, anche se le probabilità sono scarse e ci sono invece grossi rischi di handicap.

Nel caso della necessità di rianimare un feto abortito e vitale il conflitto etico riguarda principalmente la percezione di effettuare un intervento (la rianimazione) con scarsissime possibilità di successo e nel dubbio di agire veramente per il bene del nascituro, dal momento che potrebbe morire comunque o presentare gravissimi handicap. Inoltre, rianimando il bambino si contraddice evidentemente la scelta dei genitori, che hanno chiesto un'interruzione di gravidanza e che lo rifiuteranno sicuramente anche se dovesse sopravvivere. Tuttavia, non si può dimenticare la necessità di difendere i "diritti" del bambino che va tutelato anche contro gli interessi della madre (Chervenak e McCullough, 1994).

In Italia, la legge 194/78, non pone limiti precisi per l'interruzione di gravidanza tardiva, tuttavia l'art.7 dichiara:

“Quando sussiste la possibilità di vita autonoma del feto, l'interruzione della gravidanza può essere praticata solo nel caso di cui alla lettera a) dell'art.6 – cioè quando la gravidanza o il parto comportino un grave pericolo per la vita della donna - e il medico che esegue l'intervento deve adottare ogni misura idonea a salvaguardare la vita del feto.”

Pertanto un medico può trovarsi a dover decidere se rianimare un feto abortito e al limite della vitalità. Come deve agire in questi casi?

Dal punto di vista legale, non ci sono dubbi: se il feto presenta segni di vita il medico è tenuto a fare tutto il possibile per rianimarlo. D'altra parte, si tratta di un bambino chiaramente rifiutato dai genitori, con scarsissime possibilità di sopravvivenza, mentre sono alti i rischi di grave handicap.

Obiezione di coscienza

Il medico ostetrico-ginecologo, in base all'articolo 9 della L.194/78, non è tenuto a prendere parte alle procedure per l'interruzione della gravidanza quando sollevi obiezione di coscienza – che consiste nel rifiuto motivato da ragioni etiche e di coscienza di adempiere ad un obbligo imposto dalla legge - con preventiva

dichiarazione. Ciò significa che il medico deve aver dichiarato (prima di trovarsi di fronte alla situazione concreta) di essere obiettore e tale dichiarazione vale una volta per tutte, in relazione ad ogni attività futura.

L'obiezione di coscienza costituisce un diritto fondamentale del sanitario, poiché nessuno può essere costretto, contro la propria coscienza, a commettere atti diretti a sopprimere una vita umana, sia pure al suo inizio. D'altra parte l'esercizio del diritto di comportarsi secondo coscienza non deve tradursi nel pregiudizio di quelli alla vita ed alla salute della donna. Il che significa che la dichiarazione di obiezione non esime in nessun caso il medico dal prestare alla donna l'assistenza di cui ha bisogno per la salvaguardia della sua vita e della sua salute (Macchiarelli e Feola, 2000).

Relazione del Ministero della Salute dell'8 agosto 2001

Il Ministero della Salute, l'8 agosto del 2001 ha inviato al Parlamento la Relazione sulla attuazione della legge contenente "norme per la tutela sociale della maternità e per l'interruzione volontaria di gravidanza (Legge 194/78)."

Secondo i dati contenuti nella Relazione, si sono registrati 134.828 interruzioni volontarie di gravidanza (IVG) da donne residenti in Italia, pari a 9,1 interruzioni per 1.000 donne in età feconda. Il trend temporale evidenzia la netta riduzione di IVG verificatasi a partire dal 1980, anno in cui il numero delle interruzioni volontarie praticate è stato pari a 209.144 (15,3 interruzioni per 1.000 donne in età feconda). Il picco massimo è stato registrato negli anni 1982 e 1983 con un numero di interventi superiore a 230.000 ogni anno e un tasso di abortività pari rispettivamente a 16,7 e a 16,4. Dal quel momento in poi il numero di interruzioni e il tasso di abortività si sono progressivamente ridotti, fatta eccezione per il 1996 e il 1997, anni in cui il numero di IVG e il tasso di abortività hanno ripreso ad aumentare leggermente (in particolare nel 1997 si sono registrati 140.166 casi, pari a 9,5 IVG per 1.000 donne). Tuttavia, nel 1998 il numero di IVG è tornato a scendere (138.354 casi). Dunque, si può ragionevolmente ritenere che l'ammontare di IVG si sia ormai stabilizzato intorno ai 138.000-140.000 interventi l'anno.

3.2 Opinioni e pratiche: analisi della letteratura

In letteratura, si discute molto fino a quante settimane di gestazione sia legittimo, dal punto di vista etico, effettuare un'interruzione di gravidanza e per quali anomalie fetali.

Già nel 1984, Chervenak, Farley e coll. sostennero che fosse moralmente ammissibile eseguire un'interruzione di gravidanza fino al terzo trimestre, a patto che vi siano le seguenti caratteristiche. Primo, il feto abbia un'anomalia tale da non permettere una sopravvivenza prolungata dopo la nascita, anche con l'intervento dei mezzi artificiali disponibili; o tale da implicare una totale assenza delle funzioni cognitive. Secondo, l'anomalia dovrebbe essere diagnosticabile con un grado abbastanza elevato di esattezza.

Successivamente Strong (1992) ha proposto uno schema di valutazione fondato su alcuni valori etici rilevanti. Uno è il principio di autonomia, secondo il quale le scelte consapevoli e ponderate di persone competenti devono essere rispettate. Sta alla base del diritto della donna gravida il prendere decisioni sull'aborto e le cure da fare durante la gravidanza. Il principio di autonomia è applicabile anche ai medici ed implica, tra le altre cose, che ci sia rispetto per il desiderio del medico di evitare azioni non etiche o illegali e di esercitare secondo le regole professionali riconosciute. Un altro valore rilevante è il principio di beneficenza, secondo il quale si dovrebbe promuovere il benessere degli individui ed evitare di provocare danni. Questo principio è applicabile a tutti coloro che sono coinvolti nelle situazioni in questione. Il benessere della donna incinta è un argomento importante e il medico ha l'obbligo di conservare e di migliorare la salute della donna e di evitare di danneggiarla. Il dovere, nei confronti della donna gravida, di agire per il bene del suo feto dovrebbe essere basato anche sul rispetto della donna come persona. Il rispetto per la sua autonomia richiede anche che si protegga il benessere del suo feto, se ciò è quello che desidera, altrimenti verrebbe a mancare anche il benessere della madre. Il dovere del medico verso il feto è legato allo status morale di questo: quando il feto ha uno status morale conferito (22-24 settimane di gestazione) che è molto vicino alla persona normativa, sia la donna che il medico hanno l'obbligo di agire per il suo bene; d'altra parte, se lo status morale è meno forte a causa di anomalie, il dovere del medico si fa meno pressante. Un terzo valore è il principio di evitare di

uccidere. I medici hanno la responsabilità professionale di rispettare e conservare la vita dei pazienti. Il medico ostetrico ha due tipi di doveri: quello verso il feto di evitarne la morte e quello verso la donna di non uccidere il suo feto. Anche in questo caso, lo status morale del feto, secondo l'autore, ha un peso determinante sul dovere del medico. Strong, sostenendo che vi sia una pluralità di valori significativi per le decisioni bioetiche, raccomanda di prendere in considerazione tutti i valori rilevanti per un dato problema.

La tematica dell'aborto, in particolare quello selettivo eseguito dopo diagnosi prenatale, rappresenta uno dei pochi argomenti su cui sono state compiute diverse ricerche per esplorare le pratiche e gli atteggiamenti dei medici ostetrici. Gran parte di questi studi chiedevano a medici generici, genetisti, pediatri ed ostetrici le loro opinioni sulla liceità dell'aborto nel primo trimestre, eseguito per "motivazioni sociali", o dell'interruzione di gravidanza nel secondo o addirittura nel terzo trimestre per "motivi terapeutici" (Bouchard et al., 1995; Drake et al., 1996; Evans et al., 1991; Geller et al., 1993; Gold et al., 1995; Green, 1995; Renaud et al., 1993; Rosenblatt et al., 1995; Savulescu, 2001). Ciò che emerge da questi studi è che, in generale, le opinioni sono molto dibattute e contrastanti. L'aborto eseguito per motivi terapeutici nel secondo trimestre è considerato più accettabile di fronte ad anomalie molto gravi ed incompatibili con la vita (Bouchard et al., 1995; Evans et al., 1991; Geller et al., 1993; Renaud et al., 1993) e tale tendenza è modulata dall'epoca gestazionale, nel senso che sempre meno medici ritengono accettabile l'interruzione di gravidanza con il progredire delle settimane di gestazione (Evans et al., 1991). Pare comunque che attualmente ci sia una tendenza sempre maggiore a tollerare aborti tardivi, sia per anomalie fetali che per motivi sociali, ma pochi sono disposti ad eseguirli nel terzo trimestre (Green, 1995).

Per spiegare le differenze di opinioni tra i medici vengono proposte come variabili la specialità di appartenenza, nel senso che i genetisti e gli ostetrici sarebbero più favorevoli all'aborto rispetto ai medici generici o ai pediatri (Bouchard et al., 1995; Evans et al., 1991; Renaud et al., 1993), la pratica di una religione (Bouchard et al., 1995; Drake et al., 1996; Renaud et al., 1993) o il contesto culturale (Bouchard et al., 1995; Drake et al., 1996).

Strettamente connessa all'aborto è la riduzione di gravidanze multifetali. In questo caso non si tratta di eliminare un organismo malformato, ma di sopprimere un embrione

potenzialmente sano nel contesto di una gravidanza multipla, ottenuta spesso dopo numerosi tentativi in una coppia sterile. Queste gravidanze sono già di per sé un problema perché associate a un maggior rischio di morbilità e mortalità sia materna che perinatale (Tallo et al., 1995). Pertanto il medico e la paziente devono a volte decidere se portare a termine la gravidanza con la possibilità che tutti i bambini muoiano o che abbiano gravi handicap, oppure praticare una riduzione fetale selettiva, che elimini appunto alcuni feti per avere maggiori possibilità di salvare gli altri o per salvaguardare la salute materna.

Questa procedura, introdotta da Berkowitz et al. (1988), è naturalmente dibattuta dal punto di vista etico (Evans et al., 1988; Radestad et al., 1994) e può avere delle sequele psicologiche pesanti per le pazienti che vi si sottopongono (Schreiner-Engel et al., 1995).

Talvolta, l'aborto viene richiesto ed eseguito esclusivamente per soddisfare i desideri dei genitori. In questo ambito rientra l'aborto praticato per selezionare il sesso. La selezione del sesso solamente per preferenza dei genitori viene considerato un motivo troppo banale per abortire (Evans et al., 1991). Tuttavia, è stato anche detto che se la società consente ad una donna di scegliere se interrompere o meno una gravidanza, non può poi intromettersi nei motivi di questa scelta, altrimenti limiterebbe l'autonomia nella decisione della donna (Hook, 1994). Un'obiezione molto comune a questo tipo di selezione è che queste scelte avrebbero conseguenze sociali negative a causa del rapporto sbilanciato tra i sessi. A tale questione è stato risposto che la percentuale di coppie che richiede un intervento di questo tipo è molto bassa, per cui l'impatto sulla proporzione tra i sessi è basso, ed anche che il sesso numericamente più scarso diventerebbe col tempo quello più valutato (Sureau, 1999).

La selezione del sesso per motivi non medici, cioè solo per preferenze personali, è proibita in Gran Bretagna, Canada ed in due stati dell'Australia, tuttavia la discussione resta aperta. L'opinione prevalente è che, anche se i medici non dovrebbero assecondare questo tipo di richieste da parte dei genitori, tale pratica dovrebbe essere legale (McCarthy, 2001; Smith, 1993).

3.3 Possibili alternative all'interruzione volontaria di gravidanza

La scelta di abortire, anche di fronte a gravi anomalie fetali, non è comunque da ritenere scontata, ma rappresenta soltanto un' opzione (Chervenak e McCullough, 1990; Strong, 1992).

Una seconda opzione è quella di continuare la gravidanza con l'obiettivo di ottimizzare il benessere della madre. In presenza di conflitto tra la salute della madre e quella del feto si darà la priorità al bene della madre. Questo approccio *non aggressivo* evita procedure che implicino maggiori rischi per la donna, come la tocolisi o il parto cesareo per problemi fetali.

La terza opzione è quella di continuare la gravidanza e cercare di fare tutto per la salute del feto; in presenza di conflitto tra il benessere della madre e quello del feto, la priorità verrà data a quest'ultimo. Questo metodo *aggressivo* usa procedure mediche e chirurgiche per la salute del feto anche se esse accrescono i rischi per la donna che ne è coinvolta.

Una quarta opzione è quella di proseguire comunque la gravidanza. Purtroppo, le coppie che fanno questa scelta non sempre trovano un supporto adeguato, sia perché sono casi infrequenti e quindi i sanitari non vi sono preparati, sia perché i medici spesso ritengono che l'interruzione sia la decisione più logica in questo contesto (Marteau, 1994; Chitty et al., 1996). Questa ipotesi è in qualche modo confermata dalla pressione, percepita da alcune donne a rischio, a sottoporsi all'amniocentesi, tanto che coloro che decidono di non farlo non trovano supporto. Se vengono poi effettivamente rilevate delle anomalie, le donne che scelgono comunque di tenere il bambino possono essere penalizzate e biasimate perché, grazie alla diagnosi prenatale, avrebbero potuto evitare la nascita di un bambino disabile (Rothman, 1993).

Decidere quali opzioni sia giusto raccomandare implica, prima di tutto, comparare il benessere della madre con quello del feto. Un certo numero di fattori sono rilevanti per poter decidere quali sono le priorità da considerare in questo conflitto di valori. Si debbono considerare (Strong, 1992):

- il grado di attendibilità della diagnosi di malformazione fetale;
- la prognosi fetale che riguarda lo sviluppo cognitivo e la sopravvivenza, se la diagnosi è corretta e si decide un trattamento aggressivo;

- la possibilità e la portata dei vantaggi che il feto potrebbe avere come risultato di un intervento eseguito a questo fine;
- la possibilità e la portata dei potenziali danni che potrebbe subire la donna gravida in tali interventi;
- la possibilità e la portata dei potenziali danni per il feto che si potrebbero verificare in procedure eseguite per il bene della donna;
- se le procedure a questo fine potrebbero portare alla morte del feto.

Le varianti di questi fattori dipendono principalmente dal tipo di anomalia o anomalie in questione, dalle condizioni cliniche della donna e dal tipo di intervento previsto.

Un esempio di situazione in cui può sorgere un “dilemma etico” può essere dato dall'idrocefalia, che indica un abnorme accumulo di liquido cefalo-rachidiano (Strong, 1992). Ci sono due metodi principali di parto di feti idrocefalici. Un metodo tenta di minimizzare i danni fetali. Ciò significa espletare il parto appena raggiunta la maturità polmonare, in modo che si possa procedere immediatamente al trattamento. Il momento stabilito per il parto dovrà tenere conto del rischio di un parto prematuro, valutandolo rispetto al rischio di un danno cerebrale dovuto al prolungarsi dell'idrocefalia. Questo approccio utilizza il taglio cesareo quando la testa del feto determina una situazione di sproporzione fetopelvica. Un approccio aggressivo includerebbe questo tipo di parto. Un inconveniente di questo metodo è l'esposizione della donna alla donna al rischio di un parto cesareo.

Il metodo alternativo tende a minimizzare i rischi per la donna, evitando il taglio cesareo. In questo caso - oppure se la donna rifiuta il taglio cesareo - la cefalocentesi, con successivo parto vaginale, costituisce un'alternativa accettabile (Gurewitsch et al, 1999). Gli stessi autori riportano che tale manovra è comunque molto rischiosa per il feto. L'approccio non aggressivo usa questo metodo di parto.

E' evidente che la scelta del metodo di parto ha importanti effetti sul benessere del feto e della madre; inoltre, c'è la possibilità, specialmente dopo un taglio cesareo, che sopravviva un neonato con handicap permanente causato dalla presenza di anomalie e dalla gravità del danno dovuto all'idrocefalia. Molti studi hanno documentato come il benessere dei genitori possa essere compromesso negativamente dal fatto di dover allevare un bambino handicappato (Strong, 1983). D'altra parte bisogna anche chiedersi

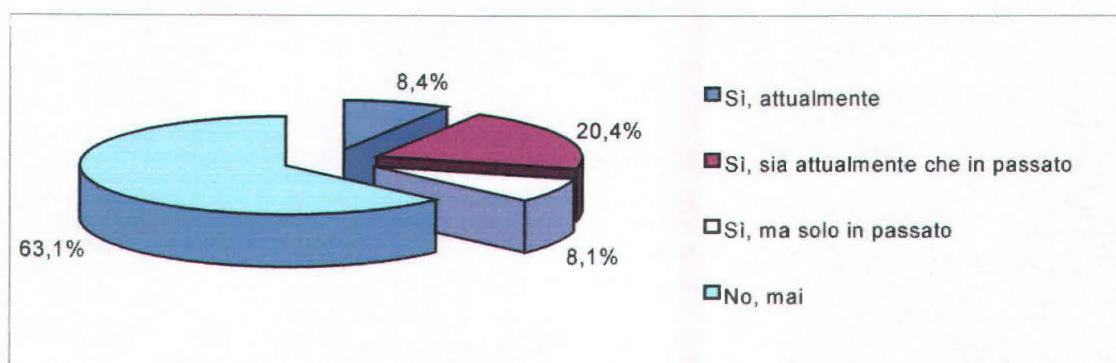
se la cefalocentesi è eticamente giusta visto che ne consegue spesso la morte del feto (Gurewitsch et al, 1999).

Una situazione diversa è data dai feti con anencefalia. Questi feti mancano di corteccia cerebrale funzionante ed hanno una scarsa prognosi di sopravvivenza. La maggior parte dei feti viene partorita morta e, fra quelli che nascono vivi, la morte sopraggiunge nelle prime 24 ore se non si interviene aggressivamente, ad esempio con un respiratore (Medical Task Force on Anencephaly, 1990). In questo caso, è largamente condivisa la scelta dell'aborto, perché un trattamento ostetrico aggressivo non porterebbe nessun beneficio al feto, ma dei rischi non necessari alla donna.

3.4 Lo studio Eurobs

Agli ostetrici intervistati nello studio Eurobs è stato chiesto se eseguono attualmente, o lo hanno fatto in passato, interruzioni di gravidanza dopo il primo trimestre. Dai risultati riportati nella Figura 3.1 si evidenzia che il 36% ha risposto affermativamente.

Figura 3.1: Pratica delle interruzioni di gravidanza dopo il primo trimestre (n=382)



Il 13% degli intervistati ha praticato negli ultimi 3 anni interruzioni di gravidanza “tardive”, dopo 23 settimane complete di amenorrea (Tabella 3.1). Le indicazioni più frequenti per l'interruzione risultano essere: malformazione congenita grave (89%), sindrome di Down (66%), altra patologia genetica (54%), per proteggere la salute mentale della donna (50%).

Va ricordato che la legge italiana impone, anche a chi si dichiara obiettore di coscienza, di prestare alla donna l'assistenza necessaria per la salvaguardia della sua vita e della sua salute.

Tabella 3.1: Pratica ed indicazioni per le interruzioni di gravidanza “tardive” (dopo 23 settimane complete di amenorrea)

	No. %
Ha praticato o assistito negli ultimi 3 anni ad interruzione di gravidanza “tardiva” (dopo 23 settimane complete di amenorrea) (n=383)*	
Praticato	46 (12)
Assistito	201 (53)
Se sì, qual era l'indicazione per l'interruzione (i) dopo le 23 settimane: (n=216)*	
Malformazione congenita fetale	192 (89)
Sindrome di Down	143 (66)
Altra patologia genetica	118 (55)
Infezione prenatale	49 (23)
Per proteggere la salute fisica della donna	57 (26)
Per proteggere la salute mentale della donna	108 (50)
Per motivi psico sociali	26 (12)

* Più di una risposta possibile

In Italia, come scritto in precedenza, l'interruzione di gravidanza può essere richiesta dopo i 90 giorni se ci sono rischi per la vita e/o la salute della donna. Tra i rischi per la salute materna è compresa anche la possibilità che la gravidanza o la nascita del bambino comportino gravi conseguenze psichiche per la madre. In un periodo successivo, non ben specificato, quando il feto raggiunge la possibilità di vita autonoma, l'interruzione di gravidanza è concessa solo ed esclusivamente se è in pericolo la vita della donna. La valutazione del momento in cui ci sono possibilità di vita autonoma del feto deve essere effettuata dal ginecologo, ma mancano, attualmente, linee guida in proposito. Un grave conflitto etico sorge per il fatto che secondo gran parte dei medici, come osservato nella fase preparatoria del questionario, le richieste di interruzione di gravidanza tardiva vengono fatte anche su basi non sufficientemente giustificabili. Di fronte ad un certificato psichiatrico, il ginecologo non obiettore è

tenuto ad eseguire l'intervento, per tutelare la salute psichica della madre se non ci sono possibilità di vita autonoma per il feto. Tuttavia, diversi medici risultano non aver fiducia nelle motivazioni psicologiche espresse dalle pazienti, quindi hanno la sensazione di eseguire un intervento che danneggia un feto, magari senza anomalie severe, sulla base di una giustificazione non sufficientemente valida.

Raramente il medico ostetrico italiano che esegue o assiste un'interruzione tardiva di gravidanza adotta misure per garantire la morte fetale prima dell'espulsione o estrazione dall'utero nel caso di un feto che potrebbe sopravvivere all'aborto (Tabella 3.2), probabilmente perché questo è in contrasto con la nostra legge che impone al medico, quando sussiste la possibilità di vita autonoma del feto, di adottare ogni misura per salvaguardare la vita del feto (art.7, legge 194/78). Diversa è la situazione in altri Paesi. Nel Nord Olanda, nel 1997, i medici hanno deciso, nel caso di un nato vivo a seguito di aborto, di somministrare farmaci per porre termine alla vita (Bosma et al., 1997). Negli Stati Uniti, alcuni ostetrici hanno raccomandato, in caso di interruzione di gravidanza richiesta oltre le 20 settimane, un'iniezione intracardiaca fetale per evitare "una rianimazione senza speranza di un aborto anormale" (Fletcher, Isada et al., 1992). In Gran Bretagna, il Royal College of Obstetrics and Gynaecology ha dichiarato che "bisogna prendere provvedimenti per assicurare la morte del feto in utero se si esegue un'interruzione di gravidanza oltre 21 settimane" (Paintin, 1997).

Tabella 3.2: Misure adottate per garantire la morte fetale prima dell'espulsione o estrazione dall'utero nel caso di un feto che potrebbe sopravvivere all'aborto (n=222)

	Sì, abitualmente	Sì, talvolta	No
	%	%	%
Iniezione intra-amniotica di soluzione ipertonica	0.5	0	99.5
Somministrazione di cloruro di potassio al feto	3	3	94
Compressione meccanica del cordone ombelicale	0	0.5	99.5

In Francia, sono usciti recentemente due lavori sull'argomento, uno di Mahieu-Caputo e Dumez (1999) che raccomandava agli ostetrici di eseguire il feticidio in utero

con iniezione intracardiaca per garantirne la morte prima dell'induzione dell'aborto, mentre Perrotte e coll. (2000) hanno descritto la propria esperienza di feticidio con iniezione nel cordone ombelicale di un farmaco letale al momento della nascita. Tuttavia, più della metà gli ostetrici intervistati nel già citato studio qualitativo francese di Eurobs (Garel e coll., 2002) hanno ammesso di eseguire il feticidio dopo il parto abortivo, pratica non in accordo con la legge, pur riconoscendo che tale condotta sia più traumatizzante per loro rispetto all'iniezione letale in utero.

Un altro problema scottante per l'ostetrico riguarda il comportamento nel caso di un nato vivo a seguito di aborto praticato dopo le 23 settimane compiute. Dalla Figura 3.2 si vede che il 37% degli intervistati è a favore del trattamento intensivo e un altro 37% è contrario alla rianimazione e propone cure palliative soltanto. Si tenga presente che, dal punto di vista della legge italiana, il medico è tenuto a fare il possibile per salvaguardare il neonato. D'altra parte, si tratta di un bambino chiaramente rifiutato dai genitori, con scarse possibilità di sopravvivenza, mentre sono alti i rischi di handicap. Il conflitto etico riguarda principalmente la percezione di effettuare un intervento (la rianimazione) con basse possibilità di successo e nel dubbio di agire veramente per il bene del nascituro, dal momento che potrebbe morire comunque o presentare gravissimi deficit. Inoltre, rianimando il bambino si contraddice evidentemente la scelta dei genitori, che hanno chiesto un'interruzione di gravidanza e che lo rifiuteranno anche se dovesse sopravvivere. Un medico, comunque, non può dimenticare che il bambino va tutelato, come individuo a sé, anche contro gli interessi della madre. La Figura 3.3 illustra la pratica dei neonatologi: si osserva una prevalenza di rianimazione e ricoveri in neonatologia per il trattamento intensivo; del resto quando il neonatologo viene chiamato dall'ostetrico in seguito ad aborto "tardivo" significa che quest'ultimo ha valutato la presenza di segni di vita nel feto e quindi il neonatologo si trova in qualche modo obbligato a gestire questo feto, per lo meno con cure palliative.

Riguardo al tema dell'interruzione "tardiva" di gravidanza è stato chiesto agli intervistati se sarebbero favorevoli ad una regolazione diversa da quella attualmente vigente. I risultati sono riportati nella Tabella 3.3. Quasi la metà dei rispondenti è favorevole ad una legge maggiormente restrittiva per quanto riguarda le interruzioni tardive, infatti, va considerato l'enorme progresso della neonatologia – la nostra legge

risale a circa 25 anni fa – che permette al giorno d’oggi di far sopravvivere bambini di peso ed età gestazionali sempre inferiori.

Figura 3.2: Opinione degli ostetrici sull’atteggiamento da adottare nel caso di un feto nato vivo a seguito di aborto praticato dopo le 23 settimane compiute (n=226)

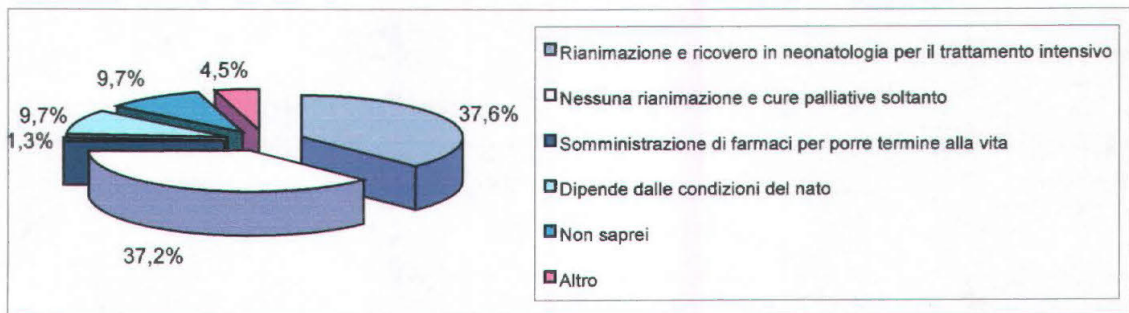


Figura 3.3: Prassi usuale dei neonatologi nel caso di un feto nato vivo a seguito di aborto praticato dopo le 23 settimane compiute (n=220)

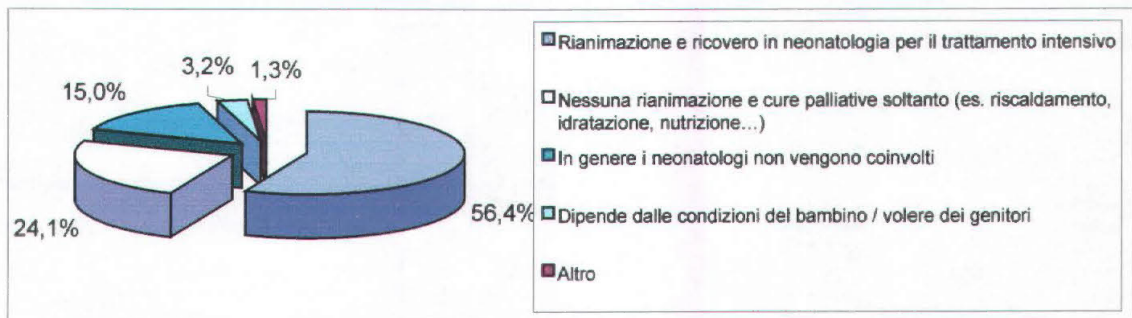


Tabella 3.3: Opinione degli ostetrici sulla regolarizzazione delle interruzioni “tardive” di gravidanza.

	No. (%)
Sì, le interruzioni dopo le 23 settimane dovrebbero essere regolate in maniera <u>più restrittiva</u> di quanto non lo siano attualmente	184 (49)
Sì, le interruzioni dopo le 23 settimane dovrebbero essere regolate in maniera <u>meno restrittiva</u> di quanto non lo siano attualmente	37 (10)
No	145 (38)
Altro	12 (3)

Capitolo 4

Gestione del parto pretermine

Il dibattito relativo alla prematurità ed alle sue implicazioni rappresenta un'area di intersezione tra ostetricia e neonatologia.

La nascita prematura si inserisce traumaticamente nella vita reale e mentale della donna. Può avvenire in modo del tutto impreveduto ed inaspettato e provocare uno shock emotivo fortissimo. Più la settimana di gestazione è bassa, più la donna è terrorizzata dalla paura di un parto che si colloca al limite con l'aborto e che mette fortemente in dubbio la possibilità di sopravvivenza del nascituro.

Boyle e Kattwinkel (1999) riportano tre casi emblematici:

1. Una donna con età gestazionale di 23 settimane si presenta presso il servizio di Ostetricia con rottura delle membrane. Si decide di trattarla con corticosteroidi e di tenerla sotto controllo. L'ecografia conferma un'età gestazionale di 22-23 settimane. Lo staff ostetrico discute con la donna la probabilità stimata di sopravvivenza e di handicap fetali e l'eventualità di un taglio cesareo in caso di sofferenza fetale. La coppia viene quindi messa in contatto coi neonatologi ricevendo ulteriori informazioni sulle possibilità del nascituro. I genitori sono favorevoli ad una gestione non aggressiva per timore che il bambino sopravviva disabile.
2. Una paziente si presenta presso il pronto soccorso ostetrico con contrazioni uterine a circa 23-24 settimane di età gestazionale (confermate da un'ecografia eseguita immediatamente). Si tratta di un travaglio prematuro con parto atteso entro 2-3 ore.

La donna, avendo letto molto a proposito della prognosi dei nati prematuri, non desidera che il bambino sia rianimato.

3. Una donna arriva in ospedale con travaglio pretermine spontaneo. L'ecografia mostra un feto di 22 settimane. Essendo la paziente quintigravida, nullipara, i genitori vogliono che si faccia tutto il possibile per salvare il bambino.

Questi tre esempi mettono in luce le principali questioni che sorgono in questi casi:

- Quale deve essere il ruolo dell'ostetrico?
- Quale deve essere il ruolo del neonatologo?
- Ai genitori dovrebbe spettare la decisione se rianimare o meno il bambino?

4.1 Il ruolo dell'ostetrico

Il primo problema che deve affrontare l'ostetrico è quello della determinazione il più possibile accurata dell'età gestazionale, in quanto prima della 28ma settimana essa riveste un ruolo fondamentale sia riguardo la probabilità di sopravvivenza che riguardo l'incidenza di sequele neurologiche (Keirse, 1995). Il rischio di mortalità neonatale rimane infatti molto elevato fino alla 26ma settimana, decrescendo gradualmente dalla 28ma alla 34ma, per quindi diminuire bruscamente e divenire paragonabile a quello della popolazione dei nati a termine.

Numerosi studi mettono in relazione critica l'età gestazionale con mortalità e morbilità (Allen et al, 1993; Hack et al, 1996; Holtrop et al, 1994; Hagan et al, 1996; Kilpartick et al, 1997; O'Shea et al, 1997). Le opinioni più contrastanti sono relative alla gamma tra le 23 e le 25 settimane, la cosiddetta prematurità estrema. Poiché il numero di nati tra 23 e 27 settimane è basso, Morrison e Rennie (1997) hanno valutato la casistica riportata da vari autori, concludendo che la sopravvivenza aumenta di circa il 3% al giorno dalle 23 alle 24 settimane e successivamente dall'1% al 2% al giorno fino alle 27 settimane. Pertanto risulta molto importante prolungare la gravidanza, anche di un solo giorno, in epoca così precoce. I dati più recenti mostrano sopravvivenze variabili da 10% a 30% a 23 settimane, da 38% a 62% a 24 settimane, da 55% a 74% a

25 settimane e da 76% a 83% a 26 settimane (Hack et al, 1996; Kilpartick et al, 1997; O'Shea et al, 1997).

Tuttavia, l'età gestazionale è incerta nel 20-40% delle gravidanze. Motivi di incertezza sono: irregolarità del ciclo mestruale, assunzione di estroprogestinici nei mesi precedenti la mancata mestruazione, perdite ematiche nel corso del primo trimestre, ricordo impreciso della data dell'ultima mestruazione (Campbell et al, 1985). Talora, anche quando la data dell'ultima mestruazione sembra riferita in modo sicuro, l'età gestazionale può non essere accurata (Geirsson et al, 1991). Naturalmente, un'ecografia al primo trimestre fornisce informazioni importanti.

A volte, però, l'ostetrico affronta pazienti che non hanno eseguito visite e/o esami prenatali oppure presentano dati inaffidabili. Una misura del diametro biparietale fetale effettuata tra 13 e 20 settimane definisce l'età gestazionale con una variabilità di +/- 8,7 giorni, ovvero +/- 1-1,5 settimane (Todros et al, 1991). Dopo le 23 settimane, invece, la predizione della data del parto tramite ecografia peggiora.

Secondo l'American Academy of Pediatrics e l'American College of Obstetricians and Gynecologists (1995), l'esame ecografico eseguito al terzo trimestre per la datazione della gravidanza ha un'approssimazione di +/- 2 settimane. Queste 2 settimane possono fare la differenza nel valutare i dati di mortalità e morbilità e quindi nel prendere le conseguenti decisioni.

Dopo l'età gestazionale, il peso alla nascita è il fattore più importante che determina la sopravvivenza. Le stime ecografiche del peso fetale presentano anch'esse dei problemi. Nel range tra 400 e 1000 grammi l'aumento di peso alla nascita si associa ad una netta diminuzione della mortalità (Hagan et al, 1996; Morrison e Rennie, 1997). Tuttavia, la stima del peso fetale non è così accurata da permettere una sufficiente differenziazione, in tale ambito stretto di potenziali pesi, che fa variare il rischio di mortalità dal 30% al 60% (Boyle e Kattwinkel, 1999).

Non vanno sottovalutate da parte dell'ostetrico le possibili complicanze materne associate al trattamento della minaccia o del travaglio di parto pretermine tra le 23 e le 27 settimane. In quest'epoca gestazionale, il parto non presenta alcun pericolo per la donna, tuttavia le misure messe in atto per migliorare l'outcome del feto, sia prolungando la gravidanza (terapia tocolitica) sia intervenendo chirurgicamente

(anestesia e taglio cesareo) sono direttamente correlate alla mortalità materna nel Regno Unito (Morrison e Rennie, 1997).

I rischi materni legati al parto pretermine sono quindi legati al trattamento utilizzato che è innanzitutto quello tocolitico. Il farmaco maggiormente impiegato è la ritodrina, un farmaco beta-simpaticomimetico. In uno dei primi studi multicentrici americani sull'uso della ritodrina nel travaglio di parto pretermine, i risultati sembravano incoraggianti in termini di epoca gestazionale al parto, peso alla nascita, distress respiratorio e mortalità perinatale (Merkatz et al, 1980). Studi più recenti (Leveno et al, 1986; Canadian preterm labor investigation group, 1992) hanno tuttavia dimostrato che il trattamento con ritodrina posticipa il parto di 24-48 ore, senza diminuire l'incidenza di mortalità perinatale o di severe complicanze respiratorie neonatali. Inoltre sono noti diversi e severi effetti collaterali materni legati alla ritodrina, tra cui: tachicardia, ipotensione, edema polmonare, iperglicemia, iperinsulinemia, chetoacidosi (Canadian preterm labor investigation group, 1992). L'edema polmonare è responsabile anche dei 25 casi di morte materna riportati in seguito all'assunzione di farmaci beta-agonisti (Price PH, 1992).

Attualmente, come evidenziato da una meta-analisi di 16 trial (King et al, 1998), il miglior vantaggio di tale terapia tocolitica sembra essere il guadagno di tempo sufficiente per la profilassi della maturità polmonare fetale. La terapia tocolitica di mantenimento dopo il trattamento di un episodio acuto non riduce l'incidenza di recidive di travaglio pretermine e non migliora l'esito perinatale (Sanchez-Ramos et al, 1999).

Per quanto riguarda l'espletamento del parto, preliminari report consigliavano l'esecuzione del taglio cesareo al fine di evitare travaglio e parto ritenuti a maggior rischio, nel pretermine, di emorragia intraventricolare neonatale. A conferma di ciò, un'indagine di Amon e Moyn (1992) presso i membri della SPO (Società di ostetricia perinatale) aveva dimostrato un raddoppio nell'arco di 5 anni dei tagli cesarei elettivi in bambini nati tra le 24 e le 28 settimane di gestazione. L'esecuzione del taglio cesareo in epoca così precoce è però maggiormente problematica, in quanto l'utero è di minori dimensioni ed il segmento uterino inferiore non è ancora ben formato. Pertanto aumenta il ricorso all'incisione uterina classica, cioè corporale e ciò comporta un

significativo aumento della morbilità materna: emorragie intraoperatorie, infezioni e rischio di deiscenza o rottura nel corso di una gravidanza successiva.

Lavori successivi, tra cui quello di Malloy e coll. (1994) hanno dimostrato, anche con analisi statistiche multivariate, che il taglio cesareo non comportava alcun vantaggio in quanto non era associato ad una minore mortalità neonatale e ad un minor rischio di emorragia intraventricolare.

Una review sistematica eseguita da Grant e coll. (1996) ha esaminato tutti i lavori prospettici fino ad allora pubblicati, in cui si confrontavano i risultati di una politica di taglio cesareo elettivo rispetto ad una di taglio cesareo selettivo. Le ridotte dimensioni del campione non avevano permesso di evidenziare dati significativi sui benefici neonatali attribuibili al taglio cesareo, ma era stato possibile dimostrare che il taglio cesareo era il principale responsabile della morbilità materna. In conclusione, affermavano gli autori, la sola cosa che si potesse raccomandare sulle modalità del parto era una decisione su base individuale caso per caso, tenendo conto delle preferenze dei genitori.

Per quanto riguarda l'outcome di questi nati pretermine, numerosi studi hanno mostrato che gli ostetrici hanno una visione più pessimistica rispetto ai neonatologi ed ai pediatri. Da questi lavori risulta che gli ostetrici tendono a sottostimare significativamente anche di 25-30 punti percentuali – rispetto ai dati della letteratura - i tassi di sopravvivenza ed assenza di handicap nei nati tra le 23 e le 29 settimane di gestazione (Goldsmith et al, 1996; Haywood et al, 1994; Reuss e Gordon, 1995).

Secondo Haywood et al. sarebbe diffusa la preoccupazione che, per questa sottostima delle possibilità di sopravvivenza dei neonati prematuri, gli ostetrici possano offrire cure non del tutto adeguate a questi bambini e/o alle loro madri. A tale proposito, gli autori hanno elaborato un questionario postale che ha coinvolto 244 medici che assistevano ai parti e hanno chiesto loro quale percentuale di neonati tra le 23 e le 36 settimane di età gestazionale può sopravvivere se nasce in un centro perinatale attrezzato. I medici dovevano inoltre stimare la percentuale di neonati sopravvissuti che non avrebbero avuto gravi handicap. Infine, sono state confrontate le stime dei soggetti con le statistiche nazionali di sopravvivenza. In effetti, Haywood et al. hanno riscontrato che i medici del campione sottostimavano i tassi di sopravvivenza e di assenza di handicap in maniera statisticamente significativa per ogni settimana di età gestazionale

considerata. In particolare, solo la metà dei soggetti sarebbe intervenuto con un taglio cesareo per sofferenza fetale a 25 settimane di gestazione.

Naturalmente, se è possibile stabilire con certezza che i medici ostetrici tendono a sottostimare le possibilità di sopravvivenza ed outcome positivo dei neonati pretermine, ciò avrebbe importanti implicazioni per le decisioni etiche in ostetricia, nel senso che ci sarebbe un rischio di eccessivo astensionismo per neonati di età gestazionale molto bassa.

4.2 Il ruolo del neonatologo

Il neonatologo si trova sempre più spesso di fronte al dilemma etico nei confronti di atti assistenziali che si potrebbero configurare nell'accanimento terapeutico, soprattutto nei casi in cui questo venga osteggiato dai genitori. Immediatamente dopo il parto, il neonatologo, che diventa da quel momento il responsabile del trattamento del bambino, può avere una prospettiva completamente diversa da quella degli ostetrici. Innanzitutto, la determinazione del peso dopo la nascita offre un dato molto rilevante riguardo la prognosi. Per quanto riguarda la sopravvivenza, studi recenti mostrano tassi del 4-18% per i nati dai 400 ai 499 grammi, del 4-38% per i nati tra 500 e 599 grammi, del 15-63% per nati di peso tra 600 e 699 grammi (Fanaroff et al, 1995; Hack et al, 1996; Lorenz, 2000; Wood et al, 2000).

Nonostante il costante miglioramento nei tassi di sopravvivenza di questi nati di peso estremamente basso, rimane estremamente dibattuto il problema della prognosi a distanza. Esiti neurologici invalidanti sono segnalati in percentuali variabili tali da porre seri interrogativi sulle cure intensive sempre più sofisticate ed esasperate nei confronti di neonati affetti da patologia cerebrale grave con prognosi ad elevatissimo rischio di handicap importante. Le gravi disabilità accertate in studi di follow-up prolungato parlano di un range compreso tra 10 ed oltre 80% nei nati di 23 settimane, mentre l'incidenza delle gravi lesioni neurologiche sarebbe compresa tra il 3 ed il 30% in quelli di 25 settimane (Hack et al, 1996; Lorenz, 2000; Wood et al, 2000). Le statistiche riferite al peso alla nascita riportano un'incidenza dal 15% al 20% di severi danni neurologici, cioè grave paralisi cerebrale, cecità, sordità o ritardo mentale, in bambini

con peso alla nascita tra 500 e 800 grammi (O'Shea et al, 1997; Piecuch et al, 1997; Tyson et al, 1996). Questi tassi possono aumentare nei bambini con peso alla nascita tra 500 e 600 grammi (Piecuch et al, 1997).

E' stato sostenuto che le decisioni prese dai neonatologi possono essere legate a: 1. opinioni personali riguardanti la qualità rispetto alla santità della vita, 2. indifferenza al peso che un bambino disabile rappresenta per i genitori, 3. paura di fallire (cioè morte del bambino), 4. paura di problemi medico-legali ed anche 5. curiosità di fare esperimenti su esseri umani (Alecson, 1995).

4.3 Il ruolo dei genitori

I genitori sono normalmente considerati i “decision makers” per i propri figli. Questo ruolo ha aspetti sociali, legali ed etici, talvolta potenzialmente in conflitto tra loro. Molti dei difficili dilemmi che sorgono in caso di parto prematuro riguardano le decisioni dei genitori ed il conflitto con i medici.

Di solito, si ritiene che rientri nei poteri decisionali dei genitori la scelta se continuare o interrompere la terapia, compresa la rianimazione.

Può essere utile, a questo proposito, ricordare il caso “Baby Doe”, un bambino, nato il 9 aprile 1982 a Bloomington (USA), affetto da sindrome di Down e con complicazioni all'esofago che richiedevano un intervento chirurgico per ristabilirne la funzionalità. Il dottor Owens, l'ostetrico che aveva fatto nascere il bambino, propose ai genitori, che acconsentirono, di non intervenire chirurgicamente per ripristinare la funzionalità dell'esofago e di somministrare al neonato dei medicinali che gli impedissero di sentire dolore. In tal modo, secondo il medico, il neonato sarebbe morto in pochi giorni. La Direzione dell'Ospedale chiese al giudice della contea di stabilire la liceità di questa condotta, che venne approvata in nome del fatto che i genitori di un minore hanno il diritto di scegliere la condotta medica che reputano migliore. Poiché il caso divenne pubblico, suscitando reazioni indignate, il pubblico ministero della stessa contea si appellò alla Corte Suprema dell'Indiana perché modificasse la prima sentenza, ma il ricorso venne respinto. Ci si appellò allora alla Corte Suprema di Washington ma, nel frattempo, privo di alimentazione, Baby Doe morì (Boyle e Kattwinkel, 1999).

Un altro caso discusso in letteratura è quello del Dr. Messenger, un medico americano accusato di omicidio per avere staccato il figlio di 25 settimane dal respiratore che ne garantiva la sopravvivenza (Clark, 1996; Paris 1996). La moglie aveva un edema polmonare in conseguenza della terapia tocolitica a cui era stata sottoposta per bloccare il parto prematuro. La tocolisi fu pertanto sospesa, quindi ripresero le contrazioni e fu partorito un bimbo di 790 grammi. I genitori dissero chiaramente che non volevano fosse fatto alcuno sforzo da parte dello staff rianimatorio, in quanto avevano compreso che la prognosi era estremamente sfavorevole. Contrariamente a quanto richiesto dalla coppia, il bimbo fu rianimato e quindi ricoverato presso il reparto di terapia intensiva neonatale. Poco dopo la nascita i genitori si recarono a visitare il bimbo e chiesero di essere lasciati soli con lui. A questo punto il marito staccò i macchinari ed il bimbo morì. Al termine del processo, il Dr. Messenger fu assolto dalla giuria.

Dopo questi casi, il diritto e la responsabilità dei genitori sono stati oggetto di molte analisi e commenti (Pinkerton et al, 1997; Tyson et al, 1996). Le posizioni estreme, cioè da un lato “nessuno, nemmeno i genitori, deve prendere queste decisioni” e dall’altro “i genitori hanno l’assoluto diritto di prendere decisioni mediche”, sono state riconosciute come irrealistiche e semplicistiche. I genitori andrebbero considerati come guardiani del benessere del loro bambino, non come proprietari ed il loro ruolo andrebbe visto più come dovere che come diritto. Inoltre, prendere decisioni per un altro individuo non è la stessa cosa che prenderle per sé stessi.

Una valida decisione basata sul consenso informato richiede che chi la prende sia in grado di vagliare le informazioni necessarie. Benché gran parte dei genitori siano legalmente ed intellettualmente competenti, la loro capacità di prendere decisioni può essere influenzata negativamente dagli eventi che circondano la nascita di un bambino “compromesso”. Depressione, angoscia e paura possono interferire. Inoltre, prendere una valida decisione richiede che i genitori ricevano e comprendano le informazioni necessarie per tale decisione. Gran parte dei genitori sanno poco della situazione che stanno affrontando. In poco tempo, sentiranno un gran numero di informazioni, talora contrastanti, senza avere la possibilità di riflettere adeguatamente (Boyle e Kattwinkel; Pinkerton et al, 1997).

L'ostetrico è in rapporto coi due pazienti, madre e feto, e le decisioni per l'uno potrebbero influenzare l'altro. Una decisione della madre di rifiutare la terapia tocolitica o di non volersi sottoporre ad un taglio cesareo per l'estrema prematurità dovrebbe essere rispettata, ma non influenza necessariamente le decisioni a proposito della rianimazione del neonato (Pinkerton et al, 1997).

L'ambito in cui il "decision making" è più difficile è quello dei neonati con età gestazionale tra le 22 e le 25 settimane. A tale proposito, la forte differenza di sopravvivenza specialmente tra la 22ma e la 24ma settimana di gestazione ha indotto alcuni autori a parlare di limite di vivibilità da usare eventualmente quale criterio di rinuncia all'assistenza di neonati al di sotto di tale limite (Hack e Fanaroff, 1989).

Nel 1993, Allen e coll. concludevano che una terapia rianimatoria aggressiva era indicata per bambini nati a 25 settimane, ma non per quelli nati a 22 settimane in quanto i risultati erano scoraggianti. I neonati di 23 e 24 settimane venivano lasciati dagli autori in una "zona grigia" che necessitava di ulteriori discussioni da parte di "genitori, sanitari e società".

Nel 1995, in un documento congiunto, l'American Academy of Pediatrics e l'American College of Obstetricians and Gynecologists, discutendo il problema dell'elevata mortalità e morbilità dei bambini nati tra 23 e 25 settimane di gestazione affrontarono il problema del ruolo dei genitori concludendo che devono essere parte integrante del processo decisionale fin dall'inizio e che alla loro decisione informata va dato un gran peso. In questo documento, tuttavia, non vengono date specifiche raccomandazioni sulla rianimazione.

La Canadian Paediatric Society e la Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada (1994) hanno invece dato indicazioni piuttosto specifiche. A 22 settimane complete di gestazione viene suggerito di "iniziare il trattamento solo su richiesta di genitori pienamente informati oppure se l'età gestazionale appare sottostimata". A 23-24 settimane complete si enfatizza il ruolo del parere dei genitori, in quanto "è necessaria flessibilità nel decidere se iniziare o rifiutare la rianimazione, in base alle condizioni del bambino alla nascita". Infine, dopo le 25 settimane, affermano che "la rianimazione va tentata in tutti i casi che non presentino anomalie mortali".

Il ruolo dei genitori è stato affrontato anche dal Comitato di Bioetica dell'American Academy of Pediatrics (1994). Secondo tale Comitato, il pediatra ha il dovere etico e

legale nei confronti del bambino di fornirgli il trattamento medico adeguato, indipendentemente dai desideri dei genitori.

Va anche considerata la possibilità che l'ostetrico ed i genitori decidano di non iniziare la rianimazione neonatale. In tale caso, negli Stati Uniti, possono firmare un accordo prima della nascita in base al quale il pediatra non verrà chiamato in sala parto e così si garantisce la morte del bambino dopo il parto (Yellin e Fleischmann, 1995). Questa opzione rientra nel diritto dei genitori di scegliere i medici la cui filosofia coincide con la loro per quanto riguarda la terapia medica ai limiti della vivibilità. Le critiche a questa scelta si basano: 1. sul fatto che l'ostetrico ha un obbligo sia verso la madre che verso il feto e qui si creerebbe un conflitto; 2. sul fatto che le condizioni del bimbo alla nascita possono essere molto diverse da quelle previste in precedenza; 3. sul fatto che sospendere il trattamento successivamente può essere meglio che non iniziarlo.

4.4 Lo studio Eurobs

Gli ostetrici intervistati sono stati messi di fronte al seguente caso clinico:

“Un feto con ritardo di crescita intrauterina ha un peso stimato sul 3° percentile, senza malformazioni congenite, cariotipo normale, presentazione cefalica. La madre è una primigravida di 35 anni, gravidanza singola con età gestazionale inferiore a 32 settimane complete. Il liquido amniotico è moderatamente ridotto, e i dati riguardanti le condizioni fetali sono gravemente alterati (tracciato cardiotocografico con decelerazioni tardive, e variabilità inferiore a 5 battiti al minuto; flusso di fine diastole invertito in arteria ombelicale)”.

Le problematiche ed i risultati che saranno trattati nel paragrafo si riferiranno sempre a questo caso clinico.

E' stato loro chiesto se, dopo avere informato i futuri genitori della situazione e della prognosi, in che modo indagherebbero sulle loro preferenze riguardo alla

intensività degli sforzi da compiere per salvare la vita di questo bambino. I risultati sono riportati nella Tabella 4.1.

Tabella 4.1: Modo in cui gli ostetrici indagherebbero sulle preferenze dei genitori riguardo l'intensività degli sforzi da compiere per salvare la vita di questo bambino (n=377)

	No. (%)
Chiederei in maniera esplicita le loro preferenze	98 (26)
Sonderei le loro preferenze in modo indiretto	52 (14)
Di regola, <u>non</u> indagherei sulle loro preferenze	222 (59)
Altro	5 (1)

Si osserva, da parte dei rispondenti una propensione piuttosto scarsa a chiedere l'opinione dei genitori in un caso come questo, che rappresenta un problema molto frequente nell'attività ostetrica, cioè la necessità di decidere come intervenire di fronte ad un grave sofferenza fetale in epoca molto precoce. Solo il 26% di questi medici chiederebbe esplicitamente le preferenze dei genitori su come agire, eppure i genitori sono normalmente considerati i “decision makers” per i propri figli, tanto che in un documento congiunto l'American Academy of Pediatrics e l'American College of Obstetricians and Gynecologists ne ribadiscono il ruolo essenziale (1995). Alla base di questa condotta emerge l'opinione che i genitori non siano i proprietari del benessere del bambino e che prendere decisioni per un altro non è come prenderle per sé stessi. I nostri medici, come emerso nella preparazione di questo studio (Garel et al, 2002) ed in letteratura (Pinkerton et al, 1997), quando si tratta di affrontare decisioni difficili, specie se ci sono aspetti etici, preferiscono ricorrere alla collaborazione di altri colleghi, anche con specialità diverse, sia per avere un'opinione in più, ma anche per dividere il peso della responsabilità di tali scelte. Naturalmente, i colleghi che di solito vengono coinvolti sono i neonatologi.

Agli ostetrici che indagano sulle preferenze dei genitori è stato inoltre chiesto quali aspetti esplorerebbero (Tabella 4.2). I medici che scelgono di indagare, esplicitamente o in modo indiretto, le opinioni dei genitori, lo fanno in maggioranza riguardo al tipo di parto, probabilmente perché questo aspetto coinvolge direttamente la madre, che in ogni

caso deve dare il suo consenso, specie se viene prospettato il taglio cesareo. Tuttavia stupisce che nel 21% dei casi questo non venga fatto. Un secondo aspetto che riguarda direttamente i genitori sono le loro opinioni verso una vita da disabile, ed anche in questo caso non sempre le loro preferenze vengono indagate. Il non parlare coi genitori di questo problema potrebbe riflettere quanto riportato da Garel e coll. (2002) nello studio qualitativo del progetto Eurobs, cioè la preoccupazione che la nostra società rifiuti i bambini disabili. Questo concetto è già stato sottolineato da Asch (1999), ribadendo come l'inadeguatezza dei supporti offerti dalla società ai bambini disabili rende difficile alle donne anche il portare avanti gravidanze con anomalie fetali. Un altro dubbio che emerge da queste risposte riguarda la capacità dei genitori di prendere decisioni in situazioni in cui preoccupazione, depressione e paura possono interferire. Come rilevato da Boyle e Kattwinkel (1999), gran parte dei genitori sanno poco della situazione che stanno affrontando, per cui in poco tempo sentiranno un gran numero di opinioni talora contrastanti, senza avere la possibilità di riflettere adeguatamente. Inoltre, come rileva Pinkerton (1997), una decisione della madre di non volersi sottoporre ad un taglio cesareo, non influenza necessariamente le decisioni a proposito della rianimazione dei neonati.

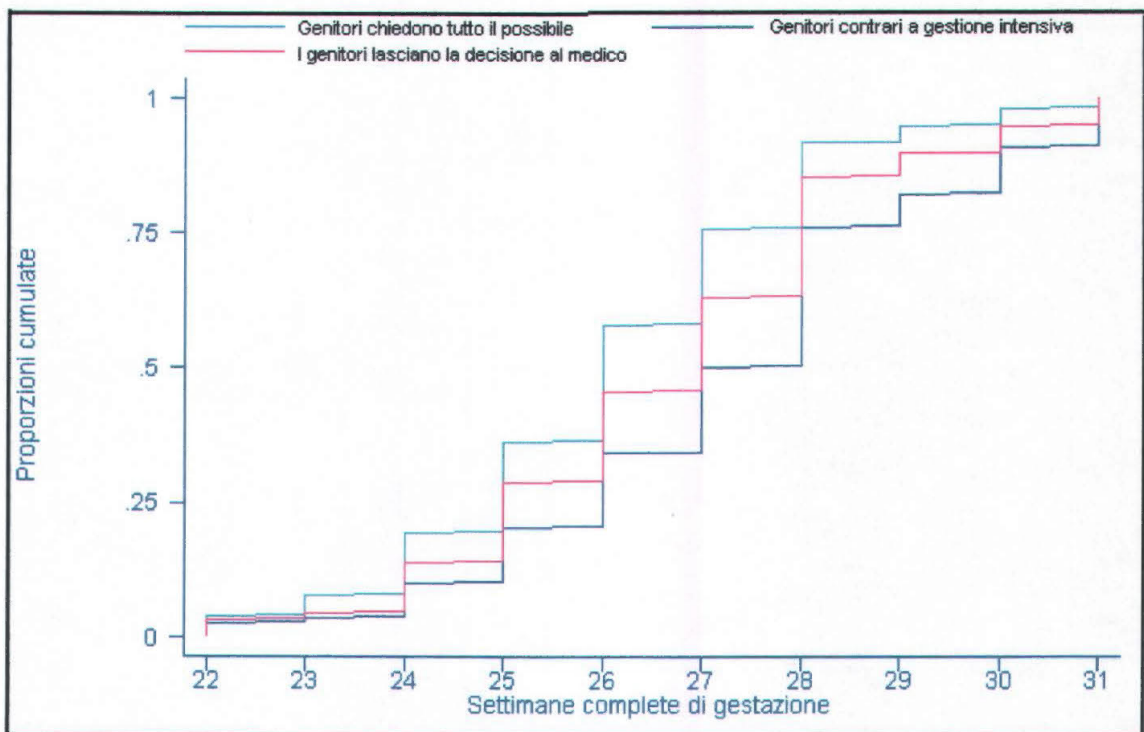
Tabella 4.2: Aspetti sui quali l'ostetrico esplorerebbe le preferenze dei genitori (n=150)

	Sì, di regola %	Sì, qualche volta %	No %	Spetta ad altri %
Tipo di parto	66	13	21	0
Rianimazione alla nascita	57	11	32	0
Inizio terapia intensiva	50	13	36	1
Sentimenti dei genitori verso una vita da disabile	47	28	25	0

Un altro aspetto relativo a questo caso clinico esaminato nel questionario riguarda il comportamento dei medici rapportato ai desideri dei genitori. Il risultato è riportato nella Figura 4.1.

La difficoltà principale è stabilire quanto l'intervento possa beneficiare il feto, e quindi se sia giustificato eseguirlo, ed il possibile aumento della morbilità materna conseguente ad un cesareo. In questi casi il conflitto etico risiede nel fatto che bisogna decidere se sia corretto intervenire chirurgicamente per salvare un bambino con scarse possibilità di sopravvivenza e di una buona qualità di vita, dal momento che il taglio cesareo comporta maggiori rischi per la madre; pertanto si deve valutare quanto sia appropriato in questi casi privilegiare gli interessi materni o quelli fetali. La particolarità della situazione descritta è che qui il medico può avvalersi della consultazione dei genitori. Il grafico conferma che le opinioni dei genitori, in tutte le settimane proposte, appaiono in grado di modificare la condotta del medico. Nel caso in cui la decisione su cosa fare sia lasciata esclusivamente a lui, il ginecologo italiano mostra una posizione equilibrata, quasi equidistante tra i due "estremi" rappresentati dalle richieste dei genitori. Considerando che, vista la Tabella 4.1, la maggior parte dei medici non indagherebbe le preferenze dei genitori su come gestire il neonato, questo dato risulta molto incoraggiante.

Figura 4.1: Frequenze cumulate dell'età gestazionale (in settimane complete) a cui l'ostetrico interverrebbe immediatamente con il parto cesareo.



Capitolo 5

Conflitto di interessi tra madre e feto (Interventi coercitivi in gravidanza)

L'affinamento delle tecniche di terapia intensiva neonatale, che hanno consentito il recupero di feti altamente immaturi, prima destinati a soccombere, e la possibilità di valutare strumentalmente con precisione il benessere fetale in utero, hanno concentrato l'attenzione sul feto, il cui diritto alla salute rappresenta uno dei temi più dibattuti. Lo sviluppo della riflessione etica su questo tema ha originato il concetto di considerare il feto come autonomo paziente nell'ambito dell'unità funzionale materno-fetale.

La presenza di due pazienti in cui la tutela della salute dell'uno (feto) è mediata dall'espressione di un consenso da parte dell'altro (gestante) pone le basi per l'instaurarsi, in alcune circostanze, di interessi difforni, quindi di eventuali conflitti.

Si crea un conflitto materno-fetale quando gli interessi della madre, definiti da lei stessa, entrano in conflitto con gli interessi del feto, definiti dal medico della donna (Draper, 1996). Questo problema sorge quando la gestante non si attenga a norme comportamentali o a trattamenti prescritti a tutela della salute e del benessere del feto.

A differenza di altre branche della medicina in cui è necessario rispettare l'autonomia del paziente per decisioni che riguardano esclusivamente la sua salute, in ostetricia ogni decisione di questo tipo operata dalla madre ha degli effetti sul benessere fetale. Il rispetto delle decisioni materne (o comunque dei genitori) va inoltre mantenuto

anche quando la paziente fa una scelta consentita dalla legge che magari contrasta con i valori dell'operatore.

La necessità di mantenere il rispetto dell'autonomia della paziente facendo anche i conti con i propri valori fa concludere a Morrison e Rennie (1997) che "l'etica di quando agire e quando astenersi ha creato più domande che risposte".

5.1 Tre casi

Tre casi possono illustrare queste situazioni.

Nel primo, riportato nel 1981 da Bowes e Selgestad, una donna di 33 anni arrivò in ospedale in fase di travaglio con un feto a termine. Durante il travaglio, il battito cardiaco monitorato mostrava decelerazioni e una diminuzione della variabilità; il liquido amniotico era inizialmente chiaro, ma in seguito si era tinto di meconio. Riposizionare la donna e somministrarle ossigeno non migliorava il tracciato. Le era stato detto che era necessario un taglio cesareo di emergenza per prevenire danni cerebrali o la morte del feto. La donna, che aveva subito un intervento chirurgico per problemi alla cistifellea prima della gravidanza, si era rifiutata, affermando che aveva paura degli interventi chirurgici. La madre e la sorella della paziente e il padre del feto erano presenti e ognuno di loro aveva cercato di persuadere la paziente a cambiare idea, ma senza successo. A quel punto il medico ha considerato la possibilità di richiedere un'ordinanza del tribunale che autorizzasse l'esecuzione del taglio cesareo senza il consenso della donna.

Il secondo, descritto da Jurow e Paul (1984), riguardava una donna di 20 anni, a termine di gravidanza, che si era presentata in ospedale. Non aveva ricevuto cure prenatali, e attualmente viveva con un uomo che non era il padre del bambino. Prima dell'accettazione in ospedale aveva firmato i documenti per l'adozione. Circa 20 minuti dopo il ricovero, il tracciato cardiocotografico, inizialmente normale, cambiava drammaticamente, mostrando decelerazioni variabili, e la paziente lamentava un dolore addominale persistente. Veniva posta diagnosi di distacco di placenta e quindi iniziavano i preparativi per un rapido taglio cesareo. I medici informavano la paziente del problema, ma la donna, sostenuta dal compagno, rifiutava il consenso all'intervento

affermando che se il bambino morisse, la sua situazione personale migliorerebbe. Nonostante le proteste della paziente, i medici decidevano di effettuare un taglio cesareo d'emergenza e la donna non aveva opposto resistenza fisica all'anestesia.

Nel terzo caso che ha avuto molta risonanza in Florida nel 1989, Jennifer Johnson è stata processata dopo aver avuto due bambini nati a 14 mesi di distanza l'uno dall'altro, entrambi positivi al test della cocaina alla nascita. E' stata dichiarata colpevole di abuso di minore e di spaccio di droga a minori, in base al presunto passaggio placentare di cocaina rilevato immediatamente dopo la nascita. La sentenza le imponeva la disintossicazione e l'obbligo di notificare un'eventuale nuova gravidanza al funzionario addetto alla sorveglianza e di sottoporsi ad un programma di cure prenatali approvato dal tribunale (Chavkin e Kandall, 1990).

5.2 Problemi etici: analisi della letteratura

Si tratta, nei tre casi, di un conflitto tra l'autonomia della donna ed il migliore interesse del feto.

L'ampia letteratura sull'argomento, mette in luce due posizioni: la prima difende il volere e la libertà della donna, la seconda sostiene che l'intervento delle istituzioni per proteggere il feto, quindi il trattamento coercitivo della paziente è, in alcuni casi, appropriato e necessario.

I sostenitori della prima opinione esprimono le seguenti principali ragioni (Annas,1987; Cook e Dickens,1999; Curran, 1990; Flagler et al, 1997; Kolder,1987; Nelson, 1989).

Innanzitutto l'integrità fisica di una donna mentalmente sana è un valore etico estremamente importante. Il controllo del proprio corpo è un aspetto cruciale dell'autodeterminazione. Solo una motivazione gravissima potrebbe giustificare una significativa violazione dell'integrità fisica di una persona. Inoltre si viola il principio di non arrecare danno: in nessuna altra branca della medicina è considerato etico che il medico esponga un paziente a rischio di danno fisico contro la sua volontà in funzione del beneficio di un altro paziente.

La seconda ragione si basa su un forte presupposto a favore dell'autonomia della donna in gravidanza, pertanto, costringerla ad accettare interventi che favoriscono il feto viene visto come un'inaccettabile violazione. In base al principio di autonomia, la donna gravida deve ricevere una completa spiegazione della propria situazione e delle possibilità di trattamento allo scopo di rinforzarne le capacità decisionali. Una volta presa la decisione informata di rifiutare un intervento, nonostante il disaccordo dello staff terapeutico, ci deve essere una piena accettazione di tale decisione senza fare nessuno sforzo per dissuaderla da tale scelta. Tale principio riceve ulteriore supporto dal fatto che nessun adulto è mai stato costretto a donare organi o tessuti a persone già nate, indipendentemente dal rischio per il donatore e dal beneficio per il ricevente (Mahowald, 1992).

Terzo, questi casi di norma non coinvolgono veri e propri terzi con status giuridico di persona. Il feto non ha lo status giuridico completo di persona ed il potenziale bambino, che lo avrebbe, non esiste ancora e potrebbe non esistere mai. Pertanto, la prevenzione del danno al feto o al potenziale bambino, sebbene sia una preoccupazione seria, non ha esattamente il peso morale che avrebbe la prevenzione del danno per un individuo reale con lo status normativo di persona.

Quarto, in assenza di una posizione decisa contro gli interventi forzati, è probabile che il peso del trattamento coercitivo ricada su una minoranza di donne. Questo viene dimostrato nel lavoro di Kolder e coll. In 17 casi riportati (81%) su 21, nei quali le ordinanze del tribunale sono state richieste per trattamenti forzati, le pazienti erano nere, asiatiche o ispaniche. Le ragioni per questa pratica discriminatoria non sono state ben documentate, ma probabilmente hanno a che fare con differenze culturali e barriere linguistiche tra i medici ed una minoranza di pazienti. Una presa di posizione contro gli interventi coercitivi aiuterebbe a limitare questa pratica discriminatoria riducendo il numero assoluto di interventi e obbligando gli ostetrici a prestare più seria attenzione alle ragioni per le quali le minoranze femminili rifiutano i trattamenti proposti. E' meglio sviluppare strategie per capire le ragioni delle donne e cercare di persuaderle piuttosto che forzare il trattamento.

Quinto, quando il trattamento forzato viene eseguito, il rapporto tra il medico e la paziente si deteriora. Se la paziente si allontana dal medico, diventa meno incline a

cooperare alle cure ed a seguirne i consigli. Questo può avere effetti dannosi sulla salute della donna e del feto.

Sesto, ci sono dati in letteratura che mostrano bambini nati sani dopo il rifiuto da parte della donna a sottoporsi ad un taglio cesareo ritenuto indispensabile dallo staff medico per una sospetta sofferenza fetale (Kolder e coll.).

Il diritto della donna a rifiutare qualsiasi intervento è stato sostenuto anche dall'American College of Obstetricians and Gynecologists (Pinkerton e Finnerty, 1996), ribadendo che nessuno può essere obbligato a sottoporsi a trattamenti senza il proprio consenso e che quindi l'intervento del tribunale non andrebbe richiesto quasi mai.

Tutte le argomentazioni decisamente contrarie agli interventi medici coercitivi valgono per l'abuso di droghe. Come sottolineato da Chavkin (1991), richiedere un ordine del tribunale per un ricovero coatto, inevitabilmente implicherebbe portare la paziente all'attenzione delle autorità. Se questa prassi venisse seguita abitualmente, con molta probabilità le donne tossicodipendenti eviterebbero l'assistenza prenatale.

Il principio dell'autodeterminazione della paziente è stato recentemente sostenuto anche dalla FIGO, Federazione Internazionale di Ginecologia e Ostetrica (Fasouliotis e Schenker, 2000) affermando che lo staff medico ha la responsabilità di informare completamente la madre, di consigliarla con empatia e pazienza e di fornire tutti i possibili supporti, ma la decisione finale sul trattamento raccomandato deve spettare solo alla donna in questione. Secondo la FIGO nessuna donna deve essere obbligata a sottoporsi ad un trattamento medico o chirurgico indesiderato con lo scopo di preservare la vita o la salute del suo feto, in quanto si tratterebbe della violazione della sua autonomia e dei suoi fondamentali diritti umani. Inoltre, il ricorso al tribunale quando una donna ha opposto un rifiuto informato al trattamento medico o chirurgico è inappropriato e di solito controproducente.

A favore degli interventi imposti in gravidanza si possono citare i seguenti punti di vista principali:

- a) Chervenak e McCullough (1985, 1994) ritengono che il trattamento coercitivo sia eticamente giustificabile se: 1. i rischi per la donna sono tali da essere ragionevolmente accettabili per il bene del feto; 2. il rischio per il feto associato al trattamento è minimo; 3. i potenziali benefici per il feto sono sostanziali. Questi due

autori hanno introdotto il concetto del feto come paziente (“fetus as patient”) e quindi avente diritto ad avvalersi del principio di beneficenza, che richiede di agire in modo da ottenere il miglior rapporto tra benefici e danni nelle vite degli altri. Pertanto, in caso di conflitto materno-fetale, gli argomenti in difesa dell’autonomia materna possono essere messi in discussione se al feto viene dato lo status morale, in quanto il diritto della donna di “controllare” il proprio corpo potrebbe essere considerato moralmente e legalmente limitato nella misura in cui tale corpo causa danno ad altri. In altri termini, se alla madre ed al feto si accorda il medesimo status, si potrebbe privare la donna del diritto di rifiutare il trattamento proposto se il rifiuto causasse più danni al feto che a sé stessa. Maggiore è la probabilità che un trattamento porti un beneficio significativo al feto, ossia una significativa diminuzione del pericolo di malattia o di morte, più forti sono gli obblighi materni per il bene del feto stesso in base al principio di beneficenza. Di conseguenza, secondo Chervenak e McCullough, ogni volta che la madre dovrebbe moralmente acconsentire a un trattamento, ma si rifiuta, è eticamente giustificabile trattarla coercitivamente, se le altre condizioni (rischio minimo e sostanziali benefici per il feto) sono soddisfatte.

- b) Infine Carson Strong (1991) ritiene giustificabile sia eticamente che legalmente l’intervento coercitivo in presenza di due condizioni principali: 1. l’intervento pone rischi insignificanti o nulli per la salute della donna o addirittura verrebbe condotto a beneficio della sua vita o salute; 2. ci sono ragioni a favore dell’intervento che sono sufficientemente pressanti da scavalcare il presupposto dell’autonomia materna. Le ragioni impellenti possono variare a seconda dei casi: proteggere la vita fetale, prevenire seri danni al feto, prevenire l’abbandono di bambini dipendenti, proteggere la vita della madre, prevenire danni alla salute della madre, preservare l’integrità etica del medico e promuovere il benessere della comunità. Per chiarire ulteriormente il proprio punto di vista, fa inoltre alcune puntualizzazioni. Primo, l’autonomia e l’integrità fisica delle pazienti devono quasi sempre essere rispettate. Secondo, è molto importante la libertà materna: anche se un intervento non è invasivo fisicamente, lo può essere moralmente se lede la libertà. Terzo, il ricorso alla costrizione fisica da parte del medico e di altro personale sanitario contro una gestante mentalmente sana che opponga resistenza deve essere evitato; solo forme

minori di coercizione, come contrapporre il peso, morale e legale, dell'ordinanza di un tribunale alla decisione della paziente, sarebbero sempre giustificabili. Quarto, si dovrebbero intrattenere discussioni serie e approfondite con la donna, per cercare di individuare e risolvere eventuali conflittualità prima che si manifestino situazioni di crisi. Quinto, le ragioni dell'intervento sono rafforzate se la capacità della paziente a prendere decisioni autonome è significativamente compromessa. Come esempio Strong (1991) cita il caso di una gravida a termine, con varici esofagee sanguinanti in maniera tale da metterne in pericolo la vita. La donna, testimone di Geova, era madre di 10 bambini ed era single. In questo caso, l'autore ritiene eticamente giustificabile un'ordinanza del tribunale che autorizzasse la trasfusione.

5.3 Conclusioni

In conclusione, si comprende la difficoltà del dilemma etico che sorge quando la gestante si rifiuta di fornire il proprio consenso al trattamento fetale, ovvero non si attenga a norme comportamentali prescritte a tutela della salute e del benessere del feto. Il medico, come si è visto, deve prendere una posizione che implichi o l'assoluto rispetto per l'autonomia materna, che obbliga ad accettare ogni sua decisione, o una modifica di questo assoluto con alcuni "fattori attenuanti" come il benessere fetale, il bene della società, le aspettative del feto di avere la possibilità di una vita normale e l'obbligo morale della donna di garantire il benessere del suo feto.

La soluzione migliore per risolvere queste circostanze di conflitto sarebbe naturalmente quella del consenso informato, che implica qualsiasi sforzo, da parte dello staff medico, per spiegare alla donna la situazione e le sue conseguenze, cercando di capire le sue opinioni ed esaminando altre possibili soluzioni mutualmente accettabili. Se i medici non riescono ad ottenere il consenso della paziente, Pinkerton e Finnerty (1996) propongono il ricorso ai Comitati Etici, che recentemente si sono diffusi nelle strutture ospedaliere di tutti i paesi occidentali.

Fortunatamente le situazioni descritte in questo capitolo sono estreme e rare; interessanti e rilevanti più sotto il profilo della discussione teorica e del dibattito etico che in pratica. Infatti, in genere:

- a) la maggioranza delle donne gravide ha molto a cuore il benessere del bambino, ed è disposta a fare tutto il possibile per garantirlo, anche a costo di mettere a rischio la propria salute e qualche volta anche la vita. In generale, quindi, l'ostetrico e la madre sono "alleati" nel salvaguardare la salute del feto, e non in conflitto.
- b) comunque le decisioni della donna dipendono dalle informazioni che riceve dall'ostetrico. E' quindi abbastanza raro il caso in cui la donna si senta di mettere in discussione ciò che le viene detto dall'ostetrico, e rifiutare un trattamento.

5.4 Lo studio Eurobs

Nello studio Eurobs il conflitto tra l'interesse della madre e quello del feto è stato affrontato proponendo il seguente caso clinico:

“Una trentenne, alla 38ima settimana di una gravidanza singola senza complicazioni, con rottura spontanea della membrane, ha presentato contrazioni uterine per quasi un giorno. All'arrivo in ospedale, il monitoraggio fetale mostra un tracciato non reattivo e la presenza di decelerazioni tardive. Non si riscontrano problemi materni. Il medico ostetrico raccomanda il parto cesareo per sofferenza fetale. La donna, che è in grado di intendere e di volere e perfettamente informata, non acconsente e insiste per un parto vaginale a motivo delle sue tradizioni culturali. Sebbene avvertita che il mancato intervento può causare la morte del feto, la donna non cambia opinione”.

La tabella 5.1 mostra i comportamenti che i medici ostetrici adotterebbero di fronte al caso clinico descritto. Come si osserva, il rispetto per l'autonomia della donna viene ampiamente considerato. Ciò che sembra preoccupare i medici italiani sono i limiti consentiti al rispetto dell'autonomia in una decisione etica soprattutto quando è in gioco una terza persona, per questo motivo ritiene eticamente giustificato il cercare di convincerla, anche prospettandole i problemi legati alla nascita di un bambino con gravi

handicap. E' interessante notare che secondo Mahowald, l'autonomia della donna andrebbe rispettata a tal punto che, una volta presa la decisione informata di rifiutare l'intervento, lo staff terapeutico, anche se in disaccordo, non dovrebbe fare nessuno sforzo per dissuaderla da tale scelta. La grande maggioranza dei rispondenti comprende che qualsiasi intervento, quindi anche il taglio cesareo, deve presupporre un consenso della paziente, senza il quale l'atto chirurgico perde la propria legittimità; pertanto il ginecologo non è legittimato a compiere l'intervento contro la volontà della donna.

Tabella 5.1: Comportamento che i medici ostetrici adotterebbero nel caso la donna rifiutasse il parto cesareo quando indicato (più di una risposta possibile) (n=377)

	No. (%)
Accettare la decisione della donna e assistere il parto vaginale	51 (14)
Continuare a cercare di convincerla ad accettare il cesareo	313 (83)
Dire alla donna che il bambino può sopravvivere con gravi danni	312 (83)
Dire alla donna che la sua vita può essere in pericolo	63 (17)
Chiedere l'intervento di emergenza del giudice	155 (41)
Procedere con il cesareo senza richiedere l'ordine del giudice	43 (11)

Gli ostetrici favorevoli all'esecuzione del cesareo senza il consenso della paziente giustificano tale decisione con la necessità di salvare la vita del feto, in tal caso il diritto del feto viene fatto prevalere su quello all'autonomia della donna.

La richiesta di intervento del giudice, che qui trova numerose adesioni, può essere giustificata considerando il taglio cesareo come operazione assolutamente necessaria ed improcrastinabile per salvare la vita del feto in pericolo, quindi lo stato di necessità. Un orientamento del genere ha ispirato anche la Corte d'Appello americana (Kolder et al, 1987; Chervenak et al, 1993).

Capitolo 6

Il taglio cesareo “a richiesta”

Uno dei problemi più dibattuti in campo etico e medico-legale ostetrico è quello che riguarda il comportamento del medico quando una donna in gravidanza fa esplicita richiesta di partorire con taglio cesareo che non trova, al momento della richiesta, alcuna indicazione dal punto di vista medico.

Nell'ipotesi considerata, il ginecologo ritiene che il parto potrebbe svolgersi ottimamente per via vaginale, ed informa adeguatamente la paziente dei maggiori rischi che comporta un parto cesareo (Hall et al, 1999; Lydon-Rochelle et al, 2000; Loverro et al, 2001), ma la donna, che ne assume consapevolezza, rimane ferma nella sua richiesta.

La domanda che si pone alla riflessione del ginecologo presenta diverse formulazioni: il medico può o deve assecondare questa richiesta? O invece deve essere fermo nel rifiutare, quasi a priori, una richiesta non motivata sul piano ostetrico? O assumere una posizione di compromesso, cercando di trovare una qualche indicazione medica che consenta di assecondare la richiesta iniziale?

Si impone quindi una scelta fra un atteggiamento di beneficiabilità basata solo su fattori ostetrici, una di non maleficità, ossia che non rechi danno, ed un'altra di assoluto rispetto della autodeterminazione della donna, della sua prerogativa a scegliere ciò che lei ritiene più benefica per sé in quel momento.

Il taglio cesareo “a richiesta” crea una conflittualità tra condotte diverse ed apparentemente legittime, in obbedienza a principi opposti: il principio di fare bene alcuni interessi della paziente può cozzare con l'altro, di rispetto della sua volontà e determinazione.

6.1 La legislazione

Nell’ambito ostetrico vi sono, a tale riguardo, definite sollecitazioni giuridiche, come in alcune disposizioni di legge nelle quali si afferma il diritto della donna a scegliere il tipo di parto. Ad esempio la legge n.23 del 2.6.92 della Regione Marche, intende:

“garantire la partecipazione attiva della donna nella scelta del tipo di parto da effettuare”

(Tranquilli e Garzetti, 1997).

Anche nel Regno Unito, dopo la pubblicazione del rapporto Cumberledge (1993) in cui si affermava che

“Le donne devono essere al centro delle decisioni riguardanti il loro trattamento ostetrico”

si raccomanda attualmente una maggiore partecipazione della donna nel “decision making” ostetrico (Cotzias et al, 2001).

Dal punto di vista della paziente la questione del taglio cesareo “a richiesta” può essere riassunta in due domande basilari:

1. può una donna rifiutare un parto per via vaginale?
2. può la donna disporre del proprio corpo tanto da richiedere un intervento per parto cesareo?

Alla prima domanda si potrebbe rispondere ricordando l’art.32 della Costituzione:

“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell’individuo”

e soprattutto il secondo comma dello stesso articolo:

“nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario”

Alcuni ritengono che il parto per via vaginale, come conseguenza inevitabile del travaglio non rappresenterebbe un trattamento medico e pertanto non potrebbe essere rifiutato da una paziente. Tuttavia, ricoverare in un ospedale una donna che deve partorire significa comunque predisporre un trattamento sanitario, anche se ci si limitasse ad un atteggiamento di semplice osservazione. In tal senso, richiamandoci al dettato costituzionale, una donna che si recasse in ospedale potrebbe avere legittimità a rifiutare quel travaglio e quel parto per via vaginale.

Al contrario, si potrebbe obiettare che se anche è stabilito dalla legge che un individuo ha il diritto di rifiutare un trattamento medico, non ne consegue che sia vero l'opposto, cioè che un individuo ha il diritto di chiedere un trattamento che non abbia indicazione medica. Se una donna richiede un taglio cesareo che le viene rifiutato per mancanza di indicazioni mediche, è giusto affermare che avrà un parto vaginale “forzato”? La gravidanza non è una malattia, ed il parto vaginale rappresenta la conseguenza della gravidanza, condizione la cui responsabilità ricade sulla donna e sul suo partner, non sulla professione medica (Wagner M, 2000).

Per quanto riguarda la seconda domanda, si può affermare che anche la libertà, per ognuno, di disporre del proprio corpo abbia un fondamento etico che viene individuato nel principio e nell'ambito della libertà individuale che è considerata inviolabile anche dalla Costituzione (art.13).

D'altra parte, nell'etica medica esiste il principio del “valore personalistico della corporeità”: il corpo umano non può essere oggetto di interventi indiscriminati ma è parte coesistente e inscindibile della persona. Come il medico non può considerare il malato quale oggetto o strumento di una professione intesa egoisticamente e soggettivisticamente, così il malato non può considerare il medico quale destinatario e strumento di richieste non pertinenti la natura e le finalità della sua presenza nella società (Durante Mangoni, 2000).

6.2 Analisi della letteratura

La posizione dei medici di fronte ad una donna che richieda un taglio cesareo è stata esaminata per la prima volta da Johnson e coll. (1986), proponendo a 112 ostetrici tre diverse situazioni: 1. una multipara che aveva fatto causa al suo precedente ostetrico; 2. una multipara a termine con un feto in presentazione podalica che sembrava agire altruisticamente per la salute del bambino; 3. una donna a travaglio avanzato che aveva avuto un precedente taglio cesareo e che cercava di evitare i rischi di una rottura d'utero. Anche se gli autori sono cauti nel definire il campione sufficientemente rappresentativo della classe ostetrica (si trattava di personale universitario), quasi tutti hanno risposto che avrebbero rifiutato l'operazione alla donna normale nonostante il precedente legale, la maggior parte sarebbe stata d'accordo con la donna a termine con bambino in presentazione podalica, mentre l'opinione era divergente nel caso della donna già cesarizzata. Gli autori plaudono al “paternalismo passivo” di rifiutare l'operazione alla donna senza problemi medici, ma accettano il diritto della donna all'operazione “quando sono comunque necessari trattamenti alternativi, come l'applicazione del forcipe o della ventosa ostetrica”.

In uno studio svolto in due città italiane (Signorelli et al., 1995) è stata posta una domanda che riguardava l'eventuale richiesta delle donne di essere sottoposte a taglio cesareo. La percentuale di richiesta è risultata relativamente bassa (3,6%); nella maggior parte dei casi (60,0%) tale richiesta avveniva nel primo trimestre, a testimonianza di una volontà antecedente il proporsi delle più frequenti cause di indicazione al taglio cesareo. La maggior parte delle richieste (40,9%) avvengono per paura del parto, una quota rilevante (18,2%) per patologie materne di diverso tipo, il 15,9% per effettuare la sterilizzazione tubarica. Nello studio, i medici ostetrici si dichiaravano contrari alla richiesta nel 70% dei casi, a testimonianza che appare fermo e radicato il concetto che la decisione di intervenire chirurgicamente deve essere del medico.

Molto discusso in letteratura è stato il lavoro di Al-Mufti e coll (1997) che hanno inviato a 282 medici ostetrici di Londra un questionario relativo a come partorirebbero o farebbero partorire le loro partner. E' risultato che il 31% dei medici donne richiederebbe un taglio cesareo elettivo per una gravidanza singola, non complicata e con feto a termine, in presentazione cefalica. La preferenza per il parto cesareo

aumentava se l'ipotetica gravidanza presentava qualche rischio che comunque non costituiva normalmente indicazione per un intervento di elezione. Questi dati, insieme al già citato rapporto Cumberledge, hanno indotto Sara Paterson-Brown (1998) ad affermare, in un articolo in seguito molto dibattuto, che il taglio cesareo a richiesta rappresenti una buona pratica medica. Ugualmente discussa è stata la posizione di Amu e coll (1998) che raccomandavano di non confondere il diritto negativo della paziente che si esprime nel rifiutare un intervento medico, come ad esempio un taglio cesareo indicato (ed in questo caso il medico deve rispettare la sua decisione) con il diritto positivo, in cui la proposta terapeutica viene dalla paziente ed al medico si richiede l'assenso. Nel secondo caso, gli autori raccomandano di non dimenticare i rischi legati agli interventi richiesti, e quindi di dare tutte le informazioni disponibili su questi per cercare di arrivare ad una autonoma scelta informata.

Gli articoli di Paterson-Brown e Amu hanno dato luogo ad un'ampia corrispondenza che ha evidenziato numerose opinioni, che andavano dall'accettazione senza riserve di una richiesta di cesareo al suo totale rifiuto. Si possono citare tra gli altri:

- Paquita de Zulueta, che insiste sulla differenza tra diritto positivo e negativo. Se il campo di applicazione del diritto negativo (rifiuto di un trattamento proposto alla paziente) è vasto e rispetta l'autonomia della paziente, ciò non vale per il diritto positivo (richiesta di terapia da parte della paziente). Per l'autrice, un paziente non può richiedere l'eutanasia o un trattamento che sarebbe contrario ai propri interessi. La de Zulueta considera il taglio cesareo a richiesta in quest'ultima categoria, quindi come una richiesta irrazionale senza provato beneficio ed aggiunge la necessità di considerare le conseguenze di tale “deriva” anche in termini di costi per il sistema sanitario;
- Stirrat, che basandosi sul principio che l'etica non è un rispetto cieco dell'autonomia delle pazienti, ma un equilibrio tra questo rispetto e la volontà di agire nell'interesse della paziente, insiste sull'aspettativa delle pazienti nei confronti del medico a cui si affidano: di aiutarle a compiere la loro libera scelta nell'interesse comune della madre e del feto;
- Van Roosmalen oppone ai dati di Al-Mufti, che hanno scatenato il dibattito, i risultati di una sua inchiesta che ha coinvolto i medici ostetrici in Olanda. Si trattava

di un questionario, inviato a tutti gli specialisti olandesi, che ha avuto un tasso di risposta del 67%. Solo 8 dei 567 rispondenti (1,4%) hanno scelto un taglio cesareo nel caso di una gravidanza singola, non complicata. L'autore è contrario al taglio cesareo a richiesta anche per la maggiore mortalità e morbilità sia materna che fetale rispetto al parto vaginale; inoltre, ricorda che i costi del cesareo sono molto superiori;

- Rosenthal (1999) difende l'esecuzione del taglio cesareo a richiesta in gravide di oltre 35 anni, dato l'aumento del rischio di parti operativi in questo gruppo di donne (Rosenthal, 1998; Paterson-Brown, 1998);
- Howard insiste su due aspetti che gli sono parsi trascurati nel dibattito: gli alti costi che i tagli cesarei a richiesta implicherebbero per il sistema sanitario e l'importanza del ruolo delle ostetriche. Secondo l'autore le ostetriche, fornendo un adeguato supporto e le complete informazioni possono influenzare la scelta delle donne e scoraggiare eventuali richieste di taglio cesareo senza chiara indicazione medica;
- Dickson e Willett contrappongono ai dati di Al-Mufti il loro lavoro che è consistito nell'intervistare 135 ostetriche riguardo a come avrebbero scelto di partorire se avessero una gravidanza singola, senza complicanze, con presentazione cefalica. Ben 129 (95,5%) di queste hanno risposto che vorrebbero un parto vaginale. Secondo gli autori, il motivo di questa differenza tra medici ed ostetriche è che le due categorie non affrontano gli stessi tipi di parto: le ostetriche assistono ai parti non complicati, mentre i medici assistono ai parti difficili e sono chiamati per suturare le lesioni perineali più gravi e questo potrebbe portare i medici donne a preferire il taglio cesareo elettivo. Di conseguenza, nella scelta della modalità del parto, la donna può essere influenzata diversamente a seconda che l'informazione venga principalmente fornita dall'ostetrica o dal medico. Questo dato dovrebbe far riflettere sul modo di dare le informazioni che deve essere il più possibile equilibrato e sereno nel corso delle visite che precedono il parto;
- Norman e coll., contrariamente a Dickson e Willett, sono d'accordo sull'eseguire il taglio cesareo alla donna che lo richiede e difendono la scelta, riportata da Al-Mufti, dei medici ostetriche donne di sottoporsi al taglio cesareo elettivo in una gravidanza non complicata. Per Norman e coll. i medici donne sono senza dubbio pienamente informate dei rischi legati alle varie modalità del parto. Va ricordato che, come

suggerivano Dickson e Willett, i medici donne potrebbero però avere una visione “distorta” dell’ostetricia.

Nei numerosi lavori che trattano dei tagli cesarei le questioni maggiormente dibattute riguardano i tassi di tale intervento e le sue indicazioni, tuttavia nelle varie casistiche non si accenna alla voce cesarei “su richiesta della paziente”, sia che questa rappresenti il solo motivo dell’intervento, quello principale o soltanto associato. Questa osservazione viene fatta da Hall e Bewley (1999), che si lamentano che la voce “cesareo su richiesta” non compaia nel rapporto confidenziale britannico sulla mortalità materna del 1998.

Eppure, dai dati della letteratura specifica sull’argomento, sembra che tale pratica non sia eccezionale. Atiba e coll. (1993) analizzando le indicazioni al taglio cesareo nel loro servizio (3000 parti con il 14% di cesarei), hanno rilevato che il 18% dei tagli cesarei elettivi sono stati eseguiti su semplice richiesta della paziente e senza indicazione medica. Lam (1993) ha osservato che le pazienti che maggiormente discutono le modalità del parto erano più anziane, più ricche, meglio assicurate e più spesso partorivano in cliniche private e ha concluso auspicando che alcuni cesarei non vengano eseguiti, senza fornire un’onestà informazione, semplicemente per il vantaggio finanziario e la comodità di non assistere a parti notturni. Wilkinson (1998) esaminando gli 8098 tagli cesarei in gravidanze monofetali eseguiti in un anno nei 33 reparti di maternità della Scozia, ha notato la voce “richiesta materna” come fattore principale o associato nel 7,7% dei cesarei complessivi (623/8098) e tale dato saliva al 19,8% (623/3150) se si consideravano solo i cesarei elettivi, cioè i casi in cui si poteva valutare anche un travaglio di prova. Tuttavia, esaminando nel dettaglio i 623 cesarei, 287 (46%) erano presentazioni podaliche, 305 (49%) erano donne con pregressa isterotomia e solo 31 (5%) non avevano nessun fattore rischio.

In Australia (Quinlivan et al., 1999), uno studio prospettico sulle indicazioni ai tagli cesarei presso l’Istituto universitario di Perth in un periodo di due anni, ha mostrato che su 9138 parti, 1624 erano cesarei, pari al 17,8%. Di questi, 633 (39%) erano elettivi e 911 (61%) non elettivi. L’indicazione primaria più comune per il taglio cesareo elettivo era la richiesta della madre (27% dei casi), per lo più dovuta al rifiuto di sottoporsi ad un travaglio da parte di pazienti con un pregresso taglio cesareo (63,5%) oppure con il

feto in presentazione podalica (33,6%); solo in 5 casi (2,9%) si trattava puramente di una richiesta della paziente, senza altri motivi.

Un importante studio sull'argomento è stato quello di Mould e coll. (1996) che ha intervistato 102 pazienti cesarizzate nell'immediato post operatorio e dopo 6 settimane. Si è così visto che il taglio cesareo, specie se elettivo, rappresenta una modalità di parto ben accettata e che il 49% delle donne ha dichiarato che, potendo scegliere, preferirebbe un cesareo elettivo alla prossima gravidanza. Questa percezione favorevole, secondo gli autori, potrebbe avere un ruolo nell'aumento del tasso di cesarei. Confrontando i dati di Mould con quelli del già citato studio di Al-Mufti si nota che la percezione positiva da parte delle pazienti è condivisa dai medici, se viene chiesto loro come preferirebbero partorire, mentre le ostetriche, intervistate da Dickson e coll., preferivano il parto vaginale.

Geary e coll. (1998) hanno cercato di valutare il comportamento dei medici ostetrici di fronte a pazienti medici, confrontando la gestione di 52 casi di gravide medico con lo stesso numero di gravide non medico (gruppo di controllo). Benché tutte le caratteristiche generali ed ostetriche (sia per quanto riguarda il decorso della gravidanza che del travaglio) delle due popolazioni siano state comparabili e che la differenza nel numero di cesarei non sia stata significativa, tuttavia, la “richiesta della madre” è risultata l'indicazione all'intervento in 6 casi su 10 tra i medici e in soli 2 casi su 7 nei controlli.

Per quanto riguarda l'Italia, nelle Marche, come detto in precedenza, è stata approvata nel 1992 una legge che garantisce una piena ed attiva partecipazione della partoriente alle decisioni prese nel corso del travaglio e del parto, quindi la donna potrebbe richiedere sistematicamente il taglio cesareo. Nel 1993, primo anno di applicazione di questa legge, Tranquilli e Garzetti ricordano che l'intervento è stato eseguito su “richiesta delle pazienti” nel 4% dei casi, una percentuale piccola ma non trascurabile.

La Federazione Internazionale di Ginecologia ed Ostetricia si è espressa sui parti cesarei su indicazione non medica attraverso il suo Comitato etico (FIGO Committee Report, 1999) che ha affermato:

1. *Per molti anni si è visto, in tutto il mondo, un aumento dei tagli cesarei. Molti fattori, medici, legali, psicologici, sociali e finanziari hanno contribuito a tale aumento. Gli sforzi fatti per ridurre l'uso eccessivo di questa procedura non hanno prodotto grossi risultati.*
2. *Il taglio cesareo è un intervento chirurgico con potenziali rischi per la madre ed il bambino. Implica anche l'impiego di maggiori risorse sanitarie rispetto al parto vaginale.*
3. *I medici hanno il dovere professionale di non fare nulla che possa nuocere alle pazienti. Hanno anche il dovere etico verso la società di destinare le risorse sanitarie a procedure e trattamenti il cui effetto sia chiaramente dimostrato. I medici non sono obbligati ad eseguire interventi che non diano dei benefici medici.*
4. *Recentemente, in alcuni paesi, i medici ostetrici hanno avuto crescenti richieste da parte di donne che volevano essere sottoposte a taglio cesareo per motivi personali piuttosto che per indicazione medica.*
5. *Allo stato attuale non ci sono evidenze riguardo i rischi relativi ed i benefici di parti cesarei a termine, per motivi non medici, rispetto ai parti vaginali. Tuttavia, le attuali evidenze suggeriscono che il parto vaginale sia più sicuro a breve e lungo termine per la madre e per il bambino. Un intervento chirurgico sull'utero ha anche implicazioni per gravidanze e parti successivi. Inoltre, è naturale la preoccupazione per l'introdurre un metodo artificiale di parto al posto di uno naturale senza giustificazione medica.*
6. *I medici hanno la responsabilità di informare e consigliare la donna su questo problema. Attualmente, poiché non esiste una chiara evidenza di un netto beneficio, eseguire un taglio cesareo per un'indicazione non medica non è eticamente giustificabile.*

L'importanza dell'informazione e del rapporto medico-paziente è ribadita dallo studio di Ryding e coll. che ha messo in relazione la paura del parto, l'ansia e lo stress della donna con il taglio cesareo d'emergenza. Si è trattato di uno studio caso controllo, su 1981 donne che hanno risposto, a 32 settimane di gravidanza, ad un questionario

riguardo il loro grado di ansia e stress. Novantasette di queste donne hanno subito un taglio cesareo d'emergenza ed i loro questionari sono stati messi a confronto con quelli di 194 controlli: le donne più ansiose ed impaurite hanno un rischio notevolmente maggiore di subire un taglio cesareo d'emergenza.

In conclusione, di fronte alla richiesta del taglio cesareo da parte della donna, restano ancora attuali le considerazioni etiche di Marion Hall, espresse in un lavoro del 1987:

- una donna in travaglio ha il diritto di attendersi che l'ostetrico non approfitti dei suoi naturali timori, preoccupazioni e disagi per eseguire un intervento che non ha una valida indicazione, quando sia per la madre che per il feto la cosa migliore sarebbe lasciare proseguire il travaglio. Il sostegno e l'incoraggiamento delle donne con problemi durante il travaglio dovrebbe far parte del bagaglio di un'equipe competente di ostetrica e medico;
- le stesse considerazioni etiche si pongono quando al medico viene chiesto un taglio cesareo non necessario prima che il travaglio abbia inizio. Il taglio cesareo elettivo è relativamente più sicuro di quello di emergenza per la madre ma non per il feto, con rischi per la funzionalità respiratoria e per lo sviluppo intellettuale. Ai pericoli immediati di ogni taglio cesareo bisogna aggiungere l'aumentato rischio di dovere ricorrere ad un altro cesareo nelle successive gravidanze, di sviluppare una placenta previa e di una possibile riduzione della fertilità;
- nel Sud del Brasile metà delle pazienti private subiscono un taglio cesareo: i tassi di questo intervento sono direttamente correlati alla ricchezza delle donne e inversamente al loro grado di rischio. Pertanto le donne sono sottoposte al taglio cesareo quando se lo possono permettere piuttosto che quando ne hanno bisogno. Questo dimostra, conclude l'autrice, cosa può accadere quando i medici si allontanano dalle indicazioni mediche.

6.3 Lo studio Eurobs

Il tema del cesareo su richiesta è stato affrontato nello studio Eurobs sottoponendo ai rispondenti il seguente caso clinico:

“Una donna di 25 anni entra in travaglio a 39 settimane compiute. Il feto appare normalmente formato, sano e in presentazione cefalica. La donna viene informata che è indicato un parto vaginale, e della maggior morbilità e mortalità associata al parto cesareo”.

Agli ostetrici è stato chiesto che cosa farebbero se, nonostante il parere medico contrario, la donna insistesse per il parto cesareo per diverse motivazioni. La Tabella 6.1 illustra le riposte scelte dai medici che decidono di praticare il cesareo. La maggioranza dei rispondenti appare favorevole a praticare un taglio cesareo su richiesta della paziente. Il grado di consenso varia dal 93% nel caso di un precedente parto cesareo al 45% in caso di sola paura.

Tabella 6.1: Motivi per cui i medici ostetrici praticerebbero il cesareo nel caso clinico considerato. (n=377)

	Pratica il cesareo
	No. (%)
Questa è la sua scelta	207 (55)
Paura del parto vaginale	168 (45)
Precedente parto cesareo	350 (93)
Precedente parto vaginale traumatico	290 (77)
Precedente morte intra-uterina	302 (80)
Il suo primo bambino è disabile	296 (80)
La donna è una collega	169 (46)

Agli ostetrici che hanno deciso per il parto cesareo per almeno una motivazione è stato chiesto il motivo (Tabella 6.2). Il 67% dei rispondenti condivide il principio che la donna ha il diritto di scegliere il cesareo come tipo di parto se lo desidera. Pertanto questi ostetrici eseguirebbero un taglio cesareo su richiesta in quanto sostenitori

dell'autonomia della donna, pur sapendo, poiché la letteratura lo dimostra ripetutamente (Hall et al., 1987; van Roosmalen, 1999; Gonen et al., 2002), che il parto vaginale rappresenti un'opzione migliore. In Israele, un recentissimo studio di Gonen et al., evidenzia che nonostante il 91% degli ostetrici ritenga il parto vaginale preferibile, tuttavia circa la metà di essi eseguirebbero un cesareo su richiesta, per rispetto dell'autonomia della paziente.

Un ruolo importante in questa decisione è quello della “medicina difensiva” – oggetto del prossimo capitolo – per cui alcuni interventi vengono eseguiti per evitare possibili conseguenze medico legali. L'importanza di questo fattore viene riconosciuta dal 64% dei nostri rispondenti. Del resto, Vimercati e coll. (2000) avevano già osservato, in Puglia, un aumento dei tagli cesarei legato alla medicina difensiva, mentre Cotzias e coll. (2001) avevano segnalato che la pressione delle pazienti unita alla paura di azioni legali aveva modificato la pratica di molti ginecologi negli ultimi anni.

Tabella 6.2: Motivi per i quali accetta la scelta della donna a favore del parto cesareo (più di una risposta possibile) (n=363)

	No. (%)
Rispetto per l'autonomia della donna	243 (67)
Per evitare possibili problemi di non collaborazione durante il parto	156 (43)
Per evitare possibili conseguenze di ordine legale se qualcosa va male	233 (64)
Per indicazione medica	12 (3)
Per salvaguardare l'equilibrio psichico della donna	4 (1)

Il problema della non collaborazione durante il parto appare strettamente collegato all'esigenza di coinvolgere la donna nella scelta del tipo di parto: sulla questione, come detto in precedenza, c'è stato un pronunciamento della Regione Marche nel 1992 e, nel Regno Unito, il rapporto Cumberland (1993). Una paziente non coinvolta in decisioni che la riguardano, come appunto la modalità del parto, non sarà una collaboratrice ottimale. Tuttavia, va ribadito quanto affermato da Marion Hall, cioè che il sostegno e l'incoraggiamento delle donne con problemi in travaglio rappresenta un dovere del medico.

Capitolo 7

La “medicina difensiva”

7.1 Analisi della letteratura

Il termine “medicina difensiva” descrive quella particolare condotta per cui il medico esegue azioni che non hanno il fine primario ed esclusivo di assistere nel modo migliore il paziente, bensì quello di fornire prestazioni che si ritengono maggiormente esenti da rischi di azioni legali penali e civili. La medicina difensiva si attua con eccessi di prescrizioni di indagini e di trattamenti terapeutici o, talora, abbandonando addirittura l'esercizio di discipline mediche a rischio, come l'ostetricia o l'emergenza. La diffusione di questo atteggiamento ha già destato preoccupazione in paesi, come gli Stati Uniti, dove la medicina si basa su un sistema privato di assicurazioni (Baldwin et al, 1995; Capstick et al,1991). Gli ostetrici sembrano essere quelli più predisposti a questo atteggiamento difensivo probabilmente in relazione all'elevato numero di processi in cui sono coinvolti (Ennis et al, 1991).

L'ostetricia difensiva sta diventando un problema anche in Europa (Persaud et al., 1998), in quanto è sempre più diffusa, e in un sistema sanitario per lo più pubblico – come avviene in gran parte d'Europa – le conseguenze di questa condotta sono ancora poco chiare ed il suo impatto sul sistema sanitario è dibattuto (Capstick et al, 1991).

La consapevolezza che tale atteggiamento difensivo risulta a volte più costoso e anche più rischioso per la donna, senza garantirle un effettivo beneficio – come è il caso per l'elevata incidenza di tagli cesarei - ha creato un problema non solo medico ma anche etico (Vimercati et al, 2000).

In campo ostetrico si è verificato negli ultimi anni un fenomeno che deve essere attentamente valutato. La riduzione della natalità, per prevalenti ragioni sociali, induce le gestanti a dedicare le massime cure a tutto il decorso dell'unica (al massimo duplice) gravidanza e non soltanto alla sua fase finale. Ne consegue l'elevata frequenza con cui sin dal primo periodo la donna si affida, spesso in un rapporto privato, a medici ostetrici che in tal modo si assumono la responsabilità di assisterla nel corso di tutta la gravidanza. Si realizza così un obbligo di prestazioni periodiche che includono sia esami chimico-clinici, sia il monitoraggio cardiotocografico, sia controlli ecografici. Questi ultimi hanno assunto progressivamente il ruolo di prestazioni diagnostiche sostanzialmente doverose. Questa “doverosità” finisce per assumere valore giuridico e come tale viene adottata sia dai periti sia dagli avvocati e dai giudici. Talvolta questa “doverosità” non è realmente sostenuta dalla scienza medica bensì dai pazienti e dai loro congiunti divenendo uno dei motivi che inducono a denunce penali o a citazioni civili. La responsabilità di questa situazione grava anche sulla classe medica che in molti casi ha contribuito al fatto che i malati ed i loro congiunti, informati male anche da parte sua sulle varie possibilità diagnostiche e terapeutiche, tendono ad attribuire loro possibilità illimitate, spesso non realistiche.

In linea di principio può essere sempre invocato dai medici il diritto di decidere caso per caso se e quando disporre un accertamento, ma questo diritto è spesso teorico, in quanto può esplicarsi senza conseguenze negative nelle situazioni in cui la cura di un determinato paziente si svolga senza complicazioni, mentre, al contrario, quando queste si verificano, le sue scelte diagnostiche e terapeutiche possono essere messe in discussione.

Ad esempio, la “doverosità” dell'ecografia di routine non è condivisa unanimemente dagli esperti, ma rappresenta una radicata convinzione per l'opinione pubblica, dalla quale emergono le pretese di condizionare la condotta dei sanitari. E' questa la principale ragione per la quale si attribuiscono sempre più di frequente all'ecografia, od alla sua mancata esecuzione, responsabilità causali di danno alla madre e al feto che vengono denunciate in sede penale e/o civile. In effetti la diffusione dell'ecografia è stata favorita dalla sua non invasività che ha portato molti ostetrici a sostenerne il ruolo come completamento della visita ostetrica e ginecologica. Noi medici, dovremmo imparare a comunicare meglio con l'opinione pubblica specialmente

quando si tratta di informarla e renderla consapevole, cercando anche di essere più disponibili al confronto ed alla discussione.

La “*medicina difensiva*” viene anche chiamata in causa per spiegare l’incremento dei tagli cesarei a cui si è assistito, negli ultimi anni, in tutti i paesi industrializzati. Negli Stati Uniti, nel 1993, l’incidenza del taglio cesareo è stata del 22,8%, dopo aver toccato il 24,7% nel 1988 (Paul e Miller, 1995). In Italia si è passati dall’11,2% di nati vivi con taglio cesareo nel 1980, al 24,3% del 1993 (Signorelli e Cattaruzza, 1994). Questo elevato tasso di tagli cesarei ha innescato un circolo vizioso, con un aumento di questo di intervento principalmente per indicazione “*pregresso taglio cesareo*” che ben presto è diventata quella numericamente più rappresentata con una frequenza del 36% negli USA (Paul e Miller) ed una frequenza del tutto sovrapponibile in Italia.

Le ragioni che hanno portato a questa lievitazione nella percentuale dei tagli cesarei sono molteplici anche se, soprattutto agli inizi, tale fenomeno è stato senza dubbio legato agli sforzi congiunti di ostetrici e neonatologi per ridurre significativamente il tasso di mortalità e morbilità perinatale.

In realtà, parallelamente all’incremento dei tagli cesarei si è assistito, negli ultimi 30 anni, ad una drammatica caduta del tasso di mortalità perinatale. Questi risultati sono tuttavia ad ascrivere non solo all’aumento dei tagli cesarei, ma soprattutto allo sviluppo delle tecnologie di monitoraggio del benessere fetale e all’introduzione di nuove tecniche di assistenza e terapia intensiva neonatale. Significativa a questo proposito è l’osservazione che in paesi come gli Stati Uniti, dove la frequenza di tagli cesarei è molto alta, la mortalità perinatale si attesti su valori pressoché identici rispetto a paesi come Svezia e Gran Bretagna che, mediamente, impiegano meno il parto per via laparotomica.

Altre considerazioni sembrano allora entrare in gioco nella spiegazione di questo e comprendono valutazioni di tipo prettamente medico ma anche, e con sempre maggiore incisività, l’acquisizione di comportamenti indotti da diverse esigenze, legate per lo più a fattori socioeconomici o di tipo medico legale. Prendendo in considerazione il versante socioeconomico, si osserva come il numero di tagli cesarei aumenti significativamente in pazienti con reddito medio-alto o in quelle con assicurazioni private; la stessa tendenza si può poi riscontrare se si paragonano case di cura private con ospedali pubblici (Wagner 2000).

Per molti osservatori tuttavia la causa più importante alla base dell'aumento dei tagli cesarei è proprio la sempre maggiore attenzione che viene posta dal medico nel cautelarsi da qualsivoglia problematica medico-legale. La soluzione del parto attraverso il taglio cesareo rappresenta spesso una difesa dell'ostetrico dal rischio di incappare in una sofferenza fetale intrapartum con ipotetiche sequele patologiche neonatali che esporrebbero il medico ad un pericoloso contenzioso giudiziario.

In letteratura, gli studi riguardanti l'influenza sugli ostetrici della “*medicina difensiva*” hanno dato risultati contrastanti. L'ipotesi dietro a tutti questi lavori è che i medici maggiormente esposti a problemi medico-legali, sia per passate esperienze o per il loro ambiente di lavoro, abbiano una maggiore tendenza ad interventi prenatali ed eseguano più tagli cesarei rispetto ai colleghi meno esposti. I risultati sono probabilmente condizionati sia da atteggiamenti locali che da bias di selezione, poiché mentre alcuni studi evidenziano un aumento sostanziale di esami prescritti e consulenze richieste (Shapiro et al, 1989), altri studi non mostrano alcuna differenza di impiego di indagini ed interventi prenatali (Baldwin et al, 1995).

Un lavoro interessante è quello di Ennis e coll. (1991) che hanno inviato un questionario a 3194 ostetrici di Irlanda e Gran Bretagna per valutare l'impiego di test usati per valutare il benessere fetale. E' risultato che alcuni di questi test, come ad esempio quelli biochimici, erano considerati poco accurati, ma tuttavia continuavano ad essere prescritti. La spiegazione più frequente di questa condotta paradossale erano i motivi medico-legali. Gli autori concludevano che la *medicina difensiva* viene praticata nei due paesi e che questo problema aumentava i costi a carico dei sistemi sanitari nazionali.

Dati simili sono stati ottenuti anche negli Stati Uniti da Tussing e Wojtowycz (1997) che hanno esaminato i dati relativi a 58441 parti avvenuti nello Stato di New York. La conclusione dei due autori è stata che esiste la *medicina difensiva* in ostetricia, ma che la sua influenza sulla condotta clinica resta ambigua e comunque costosa.

In Italia, uno studio per valutare se la condotta ostetrica sia effettivamente influenzata dalla *medicina difensiva* è stato eseguito da Vimercati e coll che hanno inviato dei questionari a 19 reparti di ostetricia nell'ambito della regione Puglia. E' emerso che l'elevata percentuale di tagli cesarei è strettamente correlata con la *medicina*

difensiva. E' stato anche riscontrato, da parte dei medici con maggiore anzianità, una maggiore tendenza all'espletamento del parto cesareo su richiesta.

Il taglio cesareo fa diminuire i timori dei medici e del personale paramedico riducendo per ciascuno il rischio di essere incolpato in prima persona di negligenza, imperizia o inosservanza di norme. Inoltre, nell'ambito della medicina difensiva, è da considerare la pressione psicologica dei familiari e della donna, per la quale il taglio cesareo, rispetto al parto vaginale, può rappresentare una scelta di parto non doloroso, né traumatico e soprattutto privo di rischi per il feto. Del resto, non si può non tenere conto delle mutate condizioni sociali e di costume, soprattutto per quanto riguarda il diritto riconosciuto dalla legge alla donna di disporre del proprio corpo come meglio crede. Nel Regno Unito, da quando la legge ha raccomandato una maggiore partecipazione della donna al processo decisionale in ostetricia, i tagli cesarei sono aumentati (Mould et al, 1996).

Pertanto, la medicina difensiva renderà difficile, per l'immediato futuro, una riduzione delle nascite con taglio cesareo (Localio et al, 1993), come conferma un recente studio di Cotzias e coll (2001), che hanno inviato un questionario a 243 ostetrici di Inghilterra e Galles con le seguenti domande: a) In una donna a termine di gravidanza, con feto singolo, sano e in presentazione cefalica, eseguirebbe un taglio cesareo elettivo su richiesta della madre? b) se ha risposto “eseguo il cesareo”, la sua pratica è cambiata negli ultimi anni? Il 69% dei rispondenti al questionario (104 su 155 medici) hanno scritto che sarebbero pronti ad eseguire l'intervento su richiesta. Tra questi ultimi, il 60% ha ammesso che la propria pratica è cambiata negli ultimi anni in quanto influenzata dalla pressione delle pazienti (89%) e dalla paura di azioni legali (35%).

Possiamo affermare in conclusione che sono mancati e continuano a mancare, da parte degli ostetrici, dibattiti seri che aiutino l'opinione pubblica a capire, a rendersi conto di come alcuni problemi medici siano insormontabili. Eppure è evidente che tutta questa disseminazione di tecnologie ed interventismi abbia contribuito a creare attese eccessive. Sarebbe invece necessario contrastare quella mentalità, purtroppo abbastanza diffusa anche da parte nostra, che considera la medicina come onnipotente e pretende che sia tale.

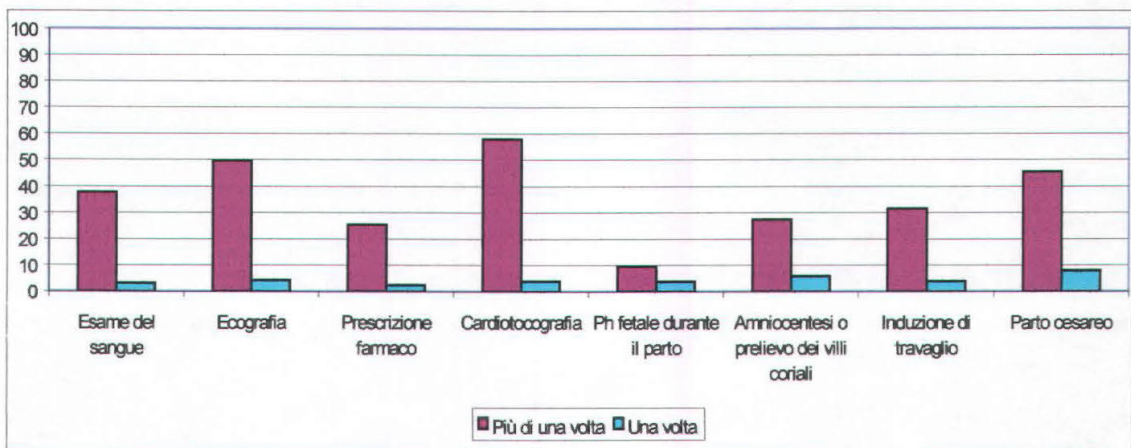
7.2 Lo studio Eurobs

La parte finale del questionario Eurobs prevedeva alcune domande sull’influenza dei problemi di natura medico-legale sulla pratica ostetrica.

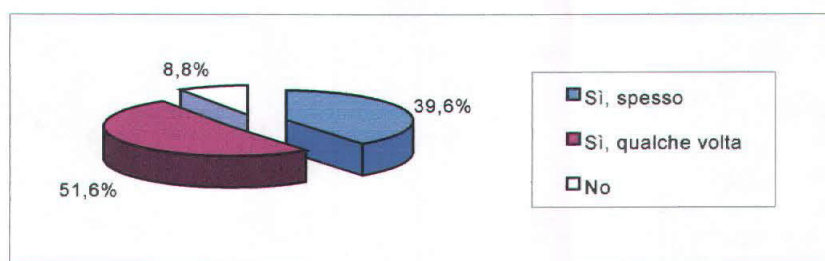
Agli intervistati è stato chiesto se, nel corso degli ultimi 12 mesi, avessero mai prescritto o eseguito una certa procedura per una donna gravida principalmente per timore di problemi di natura medico-legale (Figura 7.1).

Colpisce naturalmente l’elevata incidenza del taglio cesareo, cioè di un intervento che comporta dei rischi per la stessa paziente. Pertanto si crea anche un problema etico, in quanto alcune procedure attuate dal medico per la propria “difesa” possono far correre alle pazienti dei rischi, senza garantire loro degli effettivi benefici. Del resto, proprio la condotta etica, proponendosi tra l’altro di migliorare il rapporto con la paziente, potrebbe ridurre il “timore” del medico e quindi il ricorso a scelte giustificate solo dalla medicina difensiva.

Figura 7.1: Procedure prescritte o eseguite ad una donna gravida nel corso degli ultimi 12 mesi principalmente per timore di problemi di natura medico-legale (n=374)



Agli intervistati è stato inoltre chiesto se le preoccupazioni di natura medico-legale influenzano la loro pratica clinica (Figura 7.2). Viene così confermato il ruolo della medicina difensiva tra i nostri rispondenti quindi l’ampiezza del problema, che naturalmente condiziona in maniera pesante il rapporto medico-paziente.

Figura 7.2: Influenza delle preoccupazioni di natura medico legale nella pratica clinica (n=376)

La Tabella 7.1 riporta come le preoccupazioni di natura medico legale influenzano la pratica clinica. In senso positivo vanno sicuramente visti la maggiore accuratezza nella pratica clinica e la maggiore attenzione nell'informare le pazienti, bilanciati purtroppo dall'eccesso di trattamenti, dalla selezione delle pazienti, dalla voglia di cambiare lavoro e, in qualche caso, dal cercare di evitare le decisioni.

Tabella 7.1: Modi in cui la preoccupazione di natura medico-legale influenza la pratica clinica (n=339)

	Sì, di solito %	Sì, qualche volta %	No %
Mi rende più accurato nella mia pratica clinica	42	22	36
Mi rende più attento ai bisogni delle pazienti	31	16	53
Compilo meglio le cartelle cliniche	52	19	29
Mi porta ad eccedere nei trattamenti per alcune pazienti	16	33	51
Mi porta a selezionare le mie pazienti	9	15	76
Sono più attento nell'informare le mie pazienti	61	21	18
Mi causa disagio ne rapporto con alcune pazienti	12	40	48
Mi rende meno attento ai bisogni delle pazienti	3	9	88
Mi fa venire voglia di cambiare lavoro	15	50	35
Mi porta a dare meno informazioni alle pazienti	2	9	89
Danneggia i rapporti con i colleghi	4	28	67
Crea difficoltà con le infermiere e le ostetriche	6	28	66
Mi porta a cercare di evitare le decisioni	2	19	78

Infine, agli intervistati è stato chiesto cosa si potrebbe fare per evitare problemi medico-legali (Tabella 7.2). Le risposte rispecchiano le regole della buona pratica medica, ma sono anche regole etiche: un comportamento etico, secondo la grande maggioranza dei medici, può ridurre il rischio di problemi legali.

Il progetto Eurobs, contribuendo all’analisi del “decision making” etico, potrà dunque riflettersi anche sulla pratica medica, migliorando la relazione medico-paziente e contribuendo all’umanizzazione delle cure.

Tabella 7.2: Cosa si può o si potrebbe fare per evitare problemi medico-legali (n=368)

	Può ridurre il rischio di problemi legali %	Può aumentare il rischio di problemi legali %	Non saprei %
Stabilire un buon rapporto con le pazienti	87	0.3	13
Trasmettere informazioni e spiegazioni adeguate	96	1	3
Essere sicuri che le pazienti abbiano compreso l’informazione trasmessa	95	0.3	4
Coinvolgere le donne e i loro partner nelle decisioni	87	4	9
Condividere le decisioni con i colleghi	79	3	18
Avere delle linee guida per la pratica clinica	92	2	7
Una migliore educazione del pubblico	83	4	12
Avere un sistema di risarcimento “senza colpa”	55	10	35

Capitolo 8

Conclusioni

L'etica in ostetricia riguarda gli obblighi del medico nei confronti della paziente gravida e del feto (Chervenak e McCullough, 1992). In questa accezione generale rientrano quindi il dibattito su: la diagnosi prenatale, l'aborto, il conflitto di interesse tra madre e feto, il taglio cesareo su richiesta della donna, le tecniche di procreazione assistita e tutti i problemi relativi alla prematurità quando ci sono implicazioni ostetriche (Brown e Elkins, 1992; Chervenak e McCullough, 1992; Pinkerton e Finnerty, 1996).

L'ostetricia e ginecologia, che nel proprio ambito si occupa dei problemi della riproduzione è divenuta in questi ultimi anni la palestra più ricca per i dibattiti concernenti la bioetica, tuttavia, sono stati condotti pochi studi sugli atteggiamenti dei medici nei confronti di questi problemi. Per lo più si trattava di studi aventi come tema predominante l'aborto e alcune sue implicazioni (Bouchard et al. 1995; Chervenak et al., 1999; Drake et al. 1996; Gold et al., 1995; Rosenblatt et al., 1995), in cui si valutavano le pratiche e gli atteggiamenti del personale sanitario, ma i dati concernenti i conflitti ed i sentimenti personali dei medici restano scarsi (Green, 1995; Garel et al., 2002; Hemminki et al., 2000).

Il presente studio si proponeva di studiare alcune frequenti situazioni problematiche che l'ostetrico può trovarsi ad affrontare durante la sua attività clinica, individuare quali sono le decisioni che pongono più problemi sul piano etico ed esplorare la visione degli ostetrici riguardo al loro ruolo, gli obiettivi i sentimenti ed i conflitti legati a tali problemi.

In base alla revisione della letteratura ed ai risultati dello studio qualitativo svolto in Francia e Italia, il gruppo di lavoro Eurobs ha individuato, come più critici per l'ostetrico, i seguenti temi: l'interruzione di gravidanza per motivazioni percepite come non valide, la rianimazione di un feto abortito e vitale, il taglio cesareo molto precoce per grave sofferenza fetale, il conflitto tra l'interesse della donna e quello del feto ed il taglio cesareo su richiesta della madre.

Le decisioni etiche più problematiche individuate sono caratterizzate da un conflitto con due principi fondamentali del comportamento etico in ostetricia: trovare un punto di equilibrio tra interessi materni e fetali cercando di salvaguardare entrambi ed effettuare interventi invasivi e/o dannosi solo con motivazioni forti. Queste decisioni pongono i medici in situazioni talvolta impossibili. Infatti, se da un lato il medico dovrebbe fare di tutto per salvaguardare sia la madre che il feto, dall'altro è spesso costretto ad eseguire un intervento che danneggia uno dei due pazienti, dubitando magari della validità delle giustificazioni con cui è stato richiesto.

Come sottolineato da Chervenak e McCullough (1992), praticamente tutti gli interventi medici implicano inevitabilmente dei rischi di danneggiare il paziente, quindi, se il principio di non maleficenza – che impone di non nuocere al paziente – fosse il principio fondamentale in ostetricia, l'intera pratica medica potrebbe considerarsi non etica. Pertanto, prevale il principio della beneficenza, cioè la necessità di promuovere il bene del paziente.

Nell'ambito della diagnosi prenatale e successive decisioni i nostri risultati sono in linea con le opinioni del personale sanitario di altri paesi (Geller et al., 1993; Evans et al., 1991; Hemminki et al., 2000; Paintin, 1997; Renaud et al., 1993; Savulescu, 2001). La maggioranza dei medici ritiene che in alcune anomalie come l'anencefalia o la sindrome di Down con grave malformazione cardiaca sia indicata l'interruzione di gravidanza, mentre pochi la ritengono appropriata per malformazioni minori come la labioschisi unilaterale. Il nostro studio, in accordo con la letteratura sull'argomento, ribadisce la difficoltà delle situazioni intermedie, in cui il feto presenta "anomalie che non tutti considererebbero serie" (Green, 1995).

Il progresso tecnologico ha indubbiamente un effetto rilevante sulle decisioni etiche, costringendo gli operatori ad un continuo adeguamento a nuovi limiti e criteri.

Nell'ambito della diagnosi prenatale, le tecniche più sofisticate permettono di rilevare un numero crescente di anomalie, con vario grado di severità; tuttavia, le capacità di terapia non hanno raggiunto gli stessi livelli, per cui, spesso, l'unica soluzione offerta consiste nell'interruzione di gravidanza in epoca tardiva. Pertanto da un lato il progresso ha permesso di prevedere alcuni problemi alla nascita e quindi offre la possibilità di prepararsi meglio a trattare il neonato, dall'altro esiste il rischio e quindi il "timore" di aumentare le richieste di interruzioni di gravidanza anche per anomalie minime.

Alcuni dei conflitti etici individuati dal nostro studio dipendono senza dubbio dal particolare contesto legale italiano, di cui molti rispondenti lamentano le ambiguità e le contraddizioni.

Appellandosi all'articolo 6, l'aborto tardivo viene eseguito in Italia anche per motivi psicologici, quando lo psichiatra attesti l'esistenza di un disagio mentale legato alla gravidanza tale da costituire un pericolo per la vita stessa della donna. A parte il dubbio sulla veridicità di questi certificati, per cui l'ostetrico si trova ad eliminare un feto per privilegiare la salute della madre che egli non ritiene essere in serio pericolo, sorgono per il medico due problemi fondamentali. Il primo è dovuto al fatto che la legge non indica dei limiti chiari, ad esempio un'epoca gestazionale precisa dopo la quale non si possa eseguire l'intervento se non per l'imminente pericolo per la vita della donna. Il secondo è legato all'art.7 della stessa legge che, quando sussiste la possibilità di vita autonoma del feto, impone al medico che esegue l'intervento di adottare ogni misura idonea a salvaguardare la vita del feto. La valutazione del momento in cui esiste la possibilità di vita autonoma viene invece lasciata all'ostetrico, non allo psichiatra che ha redatto il certificato, e non esistono nemmeno linee guida ufficiali in proposito (Macchiarelli e Feola, 2000). Per i medici rispondenti appare molto duro accettare l'idea di eseguire un aborto tardivo sapendo che se questo sarà vitale dovranno rianimarlo, anche se le possibilità di sopravvivenza, e soprattutto di una qualità di vita significativa sono estremamente scarse. E' importante sottolineare che questa situazione potrebbe diventare sempre più grave e pesante sia per gli ostetrici che per i neonatologi, in quanto l'enorme progresso tecnologico in neonatologia permette di far sopravvivere bambini di peso ed età gestazionale sempre inferiori ed è quindi probabile che la possibilità di intervenire in casi di estrema prematurità aumenti. Pertanto è probabile che in futuro i

medici ostetrici si sentano sempre più in dovere di far intervenire il neonatologo per rianimare il feto in ogni caso.

L'importanza del contesto legale nazionale è confermata dal fatto che non in tutti i Paesi i medici si trovano di fronte alle stesse situazioni. Nel Nord Olanda, nel 1997, i medici hanno deciso, nel caso di un nato vivo a seguito di aborto, di somministrare farmaci per porre termine alla vita (Bosma et al., 1997). Negli Stati Uniti, alcuni ostetrici hanno raccomandato, in caso di interruzione di gravidanza richiesta oltre le 20 settimane, un'iniezione intracardiaca fetale per evitare "una rianimazione senza speranza di un aborto anormale" (Fletcher, Isada et al., 1992). In Gran Bretagna, il Royal College of Obstetrics and Gynaecology ha dichiarato che "bisogna prendere provvedimenti per assicurare la morte del feto in utero se si esegue un'interruzione di gravidanza oltre 21 settimane" (Paintin, 1997). In Francia, Perrotte e coll. (2000) hanno descritto la propria esperienza di feticidio con iniezione nel cordone ombelicale di un farmaco letale, al momento della nascita, mentre Mahieu-Caputo e Dumez (1999) hanno raccomandato agli ostetrici di eseguire il feticidio in utero con iniezione intracardiaca per garantirne la morte prima dell'induzione dell'aborto.

Un altro problema etico frequente è la necessità di decidere come intervenire di fronte ad una grave sofferenza fetale in epoca molto precoce, talvolta precedente alle 25 settimane di gestazione. In effetti, in questi casi le possibilità di far sopravvivere il feto senza gravi sequele e rischio di handicap è piuttosto bassa (Hack et al., 1996; Lorenz, 2000; Wood, 2000). Il conflitto etico risiede nel fatto che bisogna decidere se intervenire chirurgicamente per salvare un bambino con scarse possibilità di sopravvivenza e di una buona qualità di vita e quindi se sia giustificato eseguire il taglio cesareo. Questo intervento comporta rischi di morbilità maggiori per la madre rispetto ad un parto vaginale e talvolta viene eseguito esclusivamente per tutelare il feto, pertanto si aggiunge il problema di valutare quanto sia giusto privilegiare gli interessi materni o quelli fetali. In questo caso, si avverte l'esigenza di coinvolgere nel "decision making" i neonatologi, ma la maggioranza dei rispondenti non indagherebbe sulle preferenze dei genitori. Questa potrebbe essere una differenza importante rispetto a quanto discusso in letteratura (Boyle e Kattwinkel, 1999; Pinkerton et al, 1997), probabilmente dovuta al fatto che molti medici ritengono i genitori troppo influenzati

negativamente dagli eventi che circondano la nascita di un bambino “compromesso”, per poter prendere delle decisioni in questo campo.

Dai progressi della medicina perinatale concentrati sulla salvaguardia della salute del feto e dallo sviluppo della riflessione etica si è radicato il concetto di considerare il feto come paziente, i cui interessi vanno tenuti in considerazione dal ginecologo, in armonico equilibrio con quelli materni, con cui spesso coincidono. E’ evidente il problema etico che nasce nei casi in cui si ponga la necessità di eseguire un taglio cesareo per un’improvvisa sofferenza fetale e l’ostetrico si trovi di fronte un rifiuto della donna di sottoporsi all’intervento. Il conflitto etico si pone tra il principio dell’autodeterminazione della paziente – sancito anche dalla nostra Costituzione - cui non può essere imposto un trattamento sanitario ed il diritto alla vita del feto. Considerando che, come qualsiasi intervento, il taglio cesareo presuppone un consenso della paziente, si comprende come in mancanza del consenso e quindi contro la volontà della donna il medico non possa procedere all’estrazione chirurgica del feto. Molte adesioni ha trovato la richiesta di intervento del giudice, che in Italia può essere giustificata considerando il taglio cesareo come operazione assolutamente necessaria ed improcrastinabile per salvare la vita del feto, cioè allo stato di necessità. Negli Stati Uniti in alcuni casi di conflitto materno-fetale i medici hanno richiesto l’intervento del giudice che ha autorizzato il taglio cesareo contro il parere della donna, come anche altri trattamenti coercitivi (Kolder et al., 1987; Chervenak et al., 1993).

Infine sta diventando sempre più attuale la questione del taglio cesareo “a richiesta”, i cui aspetti etici comprendono il diritto della donna di scegliere le modalità del parto, il significato del consenso informato e l’ammissibilità, da parte dell’ostetrico, di eseguire un intervento chirurgico senza indicazione medica. Per esemplificare la complessità del problema bastano due citazioni: nel 1999 il Comitato Etico della Federazione Internazionale di Ginecologia ed Ostetricia (FIGO Committee for Ethical Aspects of Human Reproduction) stabilisce che “eseguire un taglio cesareo per motivazioni non mediche è eticamente ingiustificato”; un anno dopo, W.Harer, presidente dell’American College of Obstetricians and Gynecologists, scrive in un editoriale che il taglio cesareo elettivo ed il parto vaginale sono ugualmente sicuri,

pertanto entrambe le opzioni vanno offerte alla donna, che ha il diritto di scegliere. Come risulta dalle risposte dei partecipanti allo studio, la maggioranza condivide il principio che la donna abbia il diritto di scegliere il tipo di parto e quindi sarebbe disposto a praticare un taglio cesareo per rispetto della sua autonomia. In questa scelta di accogliere la richiesta della paziente non va sottovalutato il ruolo della “medicina difensiva”, per cui alcuni interventi medici vengono eseguiti per evitare possibili conseguenze di ordine legale. Come previsto da Localio e coll (1993) la medicina difensiva renderà difficile una riduzione dei tagli cesarei e questo è stato recentemente confermato in uno studio di Cotzias e coll (2001) da cui risulta che negli ultimi anni è aumentato il numero di medici disposti ad eseguire un taglio cesareo “su richiesta” a causa della pressione delle pazienti e della paura di azioni legali.

Il nostro studio conferma che scegliere la condotta più etica in una determinata situazione rappresenta un compito piuttosto complesso. Il medico che deve prendere una decisione etica e valutare la scelta più corretta deve tenere conto di numerosi fattori. In primo luogo, il contesto in cui si trova agire: il reparto in cui lavora, le leggi in vigore, il tipo di paziente, con le sue esigenze, comportamenti ed aspettative. In secondo luogo, in qualità di ostetrico, egli deve tutelare madre e feto, i loro rispettivi interessi, tenendo in considerazione ove possibile i desideri della paziente e la sua cultura di appartenenza se questa entra in gioco nella decisione. Inoltre, il medico deve essere consapevole dei propri valori e considerare la propria etica personale, in modo che questa non influisca eccessivamente sulle decisioni che riguardano la paziente.

Nonostante la complessità e problematicità delle decisioni da prendere, in Italia, come nella maggior parte dei Paesi, nel normale corso di studi, non viene offerto ai medici un’adeguata preparazione in campo etico. Infatti, come rilevano Cain e coll. (1994) da un’inchiesta condotta sulla formazione etica dei medici ostetrici, esiste una carenza di corsi ben organizzati ed efficaci, e quel poco che viene fatto manca di coerenza e di discussione su quanto già pubblicato sull’argomento.

Questo studio, vuole essere un contributo per riflettere sul “decision making” etico in ostetricia e stimolare una discussione sulle varie scelte. Citando M. Cuttini (2000), non si tratta di dedurre le norme etiche - “ciò che si dovrebbe fare” – dalle condotte osservate – “ciò che viene fatto”. Tuttavia politiche e linee guida che vogliano tradurre

le norme – derivanti da principi e valori morali – in pratiche, necessitano della conoscenza degli attuali comportamenti e motivazioni, che si possono ricavare da questo progetto.

Appendice

Questionario Eurobs per i medici ostetrici

Paese 2
Area 4
EN 7
EN Level 8
EO 10
Questionario 14

PROGETTO COLLABORATIVO DELLA UNIONE EUROPEA

Eurobs

**PROGRESSO TECNOLOGICO IN MEDICINA
PERINATALE E DECISIONI ETICHE
DURANTE LA GRAVIDANZA E IL PARTO**

Questionario per i medici ostetrici

Caro/a Collega,

Stiamo conducendo un progetto di ricerca internazionale per studiare alcune frequenti situazioni problematiche che l'ostetrico può trovarsi ad affrontare durante la sua attività clinica.

Il progetto è finanziato dalla Unione Europea, e coordinato dall'Unità di Epidemiologia dell'Istituto per l'Infanzia di Trieste. Rappresenta il proseguimento di uno studio simile, già condotto tra i neonatologi, i cui risultati sono stati pubblicati su riviste internazionali.

Come quello neonatologico, anche questo progetto vede la partecipazione di otto paesi europei: Francia, Germania, Gran Bretagna, Italia, Lussemburgo, Olanda, Spagna e Svezia. Il Suo è uno tra gli oltre cento reparti che in Europa hanno accettato di partecipare, e quindi chiediamo la Sua collaborazione nel compilare il presente questionario.

Come può vedere, il questionario è anonimo, e le singole persone non possono venire identificate. La codifica e l'analisi dei dati verranno svolte presso il centro coordinatore di Trieste. I risultati dello studio saranno presentati soltanto in forma aggregata, e i singoli reparti non saranno identificabili.

Dal momento che ogni questionario ha lo scopo di riflettere l'esperienza personale di chi lo compila, La preghiamo di non discuterne con i colleghi fino al completamento dello studio nel Suo reparto.

Il Suo personale contributo è molto importante per il successo di questo progetto, che riteniamo possa portare ad una migliore comprensione di alcune situazioni problematiche che si presentano nel corso della pratica ostetrica.

La ringraziamo per la collaborazione.

Prof. Secondo Guaschino
Istituto per l'Infanzia, Trieste
Coordinatore Nazionale

Dr. Marina Cuttini
Istituto per l'Infanzia, Trieste
Coordinatrice Europea

 **Come compilare il questionario:**

- ① Nel rispondere al questionario, per favore faccia riferimento soltanto alla Sua attività in ospedale, e non alla pratica privata (in ospedale o meno).
- ② Il questionario è auto-esplicativo. Comprende 6 sezioni, che dovrebbero essere lette e compilate una dopo l'altra, nella sequenza data. Il tempo necessario per compilare il questionario è di un'ora circa.
- ③ La maggior parte delle domande richiede semplicemente che Lei barri con una crocetta () la casella corrispondente alla risposta più vicina alla Sua esperienza o opinione. A seconda del formato della domanda, Le può essere chiesto di rispondere ad ogni voce, oppure scegliere soltanto una risposta.

Esempio 1: rispondere ad ogni voce!

D.1 Nel corso della Sua attività ospedaliera degli ultimi tre anni, ha eseguito, prescritto o utilizzato i risultati di un esame ecografico prenatale?

	1. Sì, regolarmente	2. Sì, qualche volta	3. No
--	------------------------	-------------------------	-------

- | | | | |
|--------------------------------|-------------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|
| a) Eseguito personalmente..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| b) Prescritto..... | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Utilizzato i risultati..... | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Esempio 2: scegliere soltanto una risposta!

D.2 Il Suo lavoro in ospedale è:

- 1 A tempo pieno
- 2 A tempo parziale
- 3 Altro (per favore specificare: _____)

- ④ La validità dei risultati di questo studio dipenderà dall'accuratezza delle Sue risposte. Per favore, cerchi di rispondere ad ogni domanda. Se le risposte prespecificate che Le vengono offerte non rispecchiano sufficientemente le Sue esperienze ed opinioni, può dare una risposta diversa e/o aggiungere dei commenti nello spazio corrispondente alla voce "Altro (per favore specificare: _____)", oppure ai margini del questionario.
- ⑤ Per favore, completi il questionario prima possibile e lo restituisca in busta sigillata.

GRAZIE PER LA COLLABORAZIONE!

Se desidera ricevere una copia personale dei risultati della ricerca,
per favore completi il foglio verde.

Parte A

Per prima cosa, vorremmo chiederle alcune informazioni sulla sua attività professionale.

D.1 Da quanto tempo lavora nel campo dell'ostetricia? (Consideri anche il periodo di formazione, nonché eventuali precedenti esperienze in ospedali e/o reparti diversi da questo; se il lavoro ha avuto delle interruzioni, sommi i diversi periodi e indichi il totale che ne risulta)

Numero di anni: _____

16

(Se ha lavorato meno di un anno, per favore indichi il numero di mesi: _____)

18

D.2 Qual è il Suo attuale ruolo professionale?

20

- 1 Primario, vice primario o aiuto anziano
- 2 Medico specialista in Ostetricia/Ginecologia
- 3 Specializzando in Ostetricia/Ginecologia
- 4 Altro medico non specialista
- 5 Altro (per favore specificare: _____)

D.3 Il Suo lavoro in ospedale è:

22

- 1 A tempo pieno
- 2 A tempo parziale
- 3 Altro (per favore specificare: _____)

D.4 Svolge anche attività privata?

1. Sì 2. No

- a) All'interno di questo ospedale.....
- b) Al di fuori di questo ospedale.....

23
 24

D.5 Attualmente, quale percentuale del Suo orario di lavoro è dedicata a:

Percentuale approssimativa (%)

- a) Attività clinica (compresa la compilazione delle cartelle cliniche)
- b) Amministrazione e gestione.....
- c) "Audit" e/o revisione di qualità.....
- d) Insegnamento (incluso tutoraggio).....
- e) Ricerca.....
- f) Altro (per favore specificare: _____).....

27
 30
 33
 36
 39
 42

TOTALE DEL SUO ORARIO DI LAVORO

100%

44 altro

D.6 Nel corso degli ultimi tre anni, la Sua attività clinica in ospedale ha compreso:

Periodo totale durante gli ultimi tre anni

(se ci sono state interruzioni, per favore sommi i diversi periodi)

	1. Regolarmente per > 2 anni	2. Regolarmente per 1-2 anni	3. Regolarmente per <1 anno	4. Occasional- mente o per nulla	
a) Visite prenatali.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 45
b) Ecografia prenatale.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 46
c) Assistenza al parto.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 47
d) Parti cesarei.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 48
e) Riproduzione assistita.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 49
f) Interruzioni di gravidanza durante il primo trimestre.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 50
g) Interruzioni di gravidanza dopo il primo trimestre.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 51
h) Ginecologia.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 52
i) Oncologia.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 53
j) Altro (per favore specificare: _____ _____) ..	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 56 altro

D.7 Attualmente, si occupa di ricerca?

57

- 1 Regolarmente
- 2 Occasionalmente
- 3 Raramente o mai

Parte B

Le domande di questa sezione riguardano la Sua esperienza e le Sue opinioni nei confronti della diagnosi prenatale e successive decisioni.

D.8 Nel corso della Sua attività ospedaliera degli ultimi tre anni, ha eseguito, prescritto o utilizzato i risultati di un esame ecografico prenatale?

1. Sì, regolarmente 2. Sì, qualche volta 3. No

- | | | | | | |
|--------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|----|
| a) Eseguito personalmente..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 58 |
| b) Prescritto | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 59 |
| c) Utilizzato i risultati..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 60 |

⇒ **Se ha risposto "No" a tutte e tre le voci della D.8, per favore vada alla D.13. Altrimenti, continui con la D.9.**

D.9 Quali dei seguenti punti discute con la donna prima di prescrivere e/o eseguire una ecografia prenatale di routine?

1. Sì, regolarmente 2. Sì, qualche volta 3. Solo su richiesta 4. No, perché spetta ad altri 5. No

- | | | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--|
| a) Obiettivo(i) dell'indagine | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 61 |
| b) Tipo di anomalie fetali che possono essere diagnosticate..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 62 |
| c) Possibilità di "falsi positivi" | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 63 |
| d) Possibilità di "falsi negativi"..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 64 |
| e) Conseguenze di un risultato positivo: | | | | | | | |
| - possibilità di dover ripetere l'ecografia..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 65 |
| - ulteriori indagini (ad es. amniocentesi)..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 66 |
| - possibilità di aborto terapeutico..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 67 |
| f) Che lo screening ecografico è facoltativo, e la donna è libera di rifiutarlo..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 68 |
| g) Altro (per favore specificare: _____) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | - <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 71 altro |

D.10 Ha l'abitudine di coinvolgere il padre nella discussione che precede l'ecografia prenatale di routine?

- | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|----|
| 1 <input type="checkbox"/> Sì, ne incoraggio specificatamente la presenza | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 73 |
| 2 <input type="checkbox"/> Sì, lo coinvolgo sempre quando è presente | | | |
| 3 <input type="checkbox"/> No | | | |
| 4 <input type="checkbox"/> Altro (per favore specificare: _____) | | | |

D.11 Ha mai evitato di fornire una delle seguenti informazioni per timore che la donna Le chieda la riduzione selettiva o l'interruzione di gravidanza?

	1. Sì, più di una volta	2. Sì, una volta	3. No	
a) Presenza di due feti.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 74
b) Presenza di tre feti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 75
c) Presenza di quattro feti.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 76
d) Malformazioni congenite gravi (ad es. mielomeningocele).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 77
e) Malformazioni congenite lievi (ad es. polidattilia, labbro leporino).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 78
f) Risultato anormale della translucenza nucale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 79
g) Sesso del feto.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 80
h) Altro (per favore specificare: _____).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 83 altro

D.12 In assenza di patologia genetica, ha mai eseguito o prescritto un'indagine ecografica con lo scopo principale di interrompere la gravidanza nel caso di sesso indesiderato del feto?

84

86

88

- 1 Sì (per favore specificare: _____)
- 2 No, ma sarei disposto a farlo in circostanze eccezionali
(per favore specificare: _____)
- 3 No

D.13 Quale atteggiamento adotta generalmente di fronte ai seguenti risultati confermati della diagnosi prenatale? (in assenza di malformazioni multiple, e ad una età gestazionale inferiore a 18 settimane)

	1. Propongo di continuare la gravidanza	2. Propongo di interrompere la gravidanza	3. Propongo consulenza specialistica	4. Informa- zione non direttiva	5. Non saprei	
a) Acondroplasia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 89
b) Mielomeningocele toraco-lombare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 90
c) Sindrome di Down	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 91
d) Sindrome del cuore sinistro ipoplasico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 92
e) Anencefalia.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 93
f) Sindrome di Down con grave malformazione cardiaca.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 94
g) Labioschisi unilaterale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 95
h) Sindrome di Turner.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 96

D.14 Quali sono le Sue personali opinioni nel caso di gravidanza con:

(in assenza di malformazioni multiple, e ad una età gestazionale inferiore a 18 settimane)

	1. Favorevole a continuare la gravidanza	2. Favorevole ad interrompere la gravidanza	3. Indeciso/a	
a) Acondroplasia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 97
b) Mielomeningocele toraco-lombare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 98
c) Sindrome di Down	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 99
d) Sindrome del cuore sinistro ipoplasico.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 100
e) Anencefalia.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 101
f) Sindrome di Down con grave malformazione cardiaca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 102
g) Labioschisi unilaterale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 103
h) Sindrome di Turner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 104

D.15 Esegue attualmente, o lo ha mai fatto in passato, interruzioni di gravidanza dopo il primo trimestre?

105

- 1 Sì, attualmente ⇒ Vada alla D.18
 2 Sì, sia attualmente che in passato ⇒ Vada alla D.18
 3 Sì, ma solo in passato ⇒ Vada alla D.17
 4 No, mai ⇒ Vada alla D.16

D.16 Se ha risposto "No, mai", perché no?

1. Sì 2. No

a) Sono contrario per motivi morali.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 106
b) Non ho sufficiente esperienza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 107
c) Non mi è mai stato chiesto di farlo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 108
d) La legge non lo permette	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 109
e) A causa delle mie convinzioni religiose.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 110
f) A causa delle regole di reparto.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 111
i) Altro (per favore specificare: _____ _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 114 altro



Ora vada alla D.18.

D.17 Per quali motivi ha smesso di praticare interruzioni di gravidanza dopo il primo trimestre?

117

120

⇒ Ora continui con la D.18.

D.18 Negli ultimi tre anni, ha mai praticato o prestato assistenza per una interruzione di gravidanza "tardiva" (dopo 23 settimane complete di amenorrea)?

1. Sì 2. No

- a) Praticato.....
- b) Prestato assistenza

121

122

⇒ Se ha risposto "No" a entrambe le voci della D.18, per favore vada alla D.26. Altrimenti, continui con la D.19.

D.19 Qual era l'indicazione (o le indicazioni) per l'interruzione(i) dopo 23 settimane?

1. Sì 2. No

- a) Malformazione(i) congenita(e) fetale(i)
- b) Sindrome di Down
- c) Altra patologia genetica.....
- d) Infezione prenatale
- e) Per proteggere la salute fisica della donna
- f) Per proteggere la salute mentale della donna
- g) Per motivi psico-sociali
- h) Altro (per favore specificare: _____
_____)

123

124

125

126

127

128

129

- 132 altro

D.20 Nel caso di un feto che potrebbe sopravvivere all'aborto, adotta qualche misura per garantire la morte fetale prima dell'espulsione /estrazione dall'utero?

1. Sì, di solito 2. Sì, qualche volta 3.No

- a) Iniezione intra-amniotica di soluzione ipertonica
- b) Somministrazione di cloruro di potassio al feto
(specificare via di somministrazione: _____
_____)
- c) Somministrazione di cloruro di potassio preceduta da
o associata a farmaco analgesico (specificare il tipo di
analgesico e la via di somministrazione: _____
_____)
- d) Compressione meccanica del cordone ombelicale.....
- e) Altro (per favore specificare: _____
_____)

133

- 136

- 139

140

- 143 altro

D.21 Si è mai trovato/a con un feto vivo a seguito di aborto terapeutico "tardivo" (dopo 23 settimane complete di amenorrea)?

145

- 1 Sì, più di una volta
- 2 Sì, una volta
- 3 No, mai
- 4 Altro (per favore specificare: _____)



Se ha risposto "Sì, più di una volta" o "Sì, una volta" alla D.21, per favore continui con la D.22. Altrimenti, vada alla D.23.

D.22 Di fronte alla situazione descritta nella D.21, che cosa ha fatto?

1. Sì 2. No

- a) Soltanto riscaldamento.....
- b) Il neonatologo è stato avvertito e ha preso la decisione
- c) Sono stati somministrati farmaci per porre termine alla vita
(specificare il tipo di farmaco: _____
_____)
- d) Altro (per favore specificare: _____
_____)

146

147

- 150

- 153 altro

D.23 Per quanto ne sa, qual è la prassi usuale dei neonatologi del Suo ospedale nel caso di un feto vivo a seguito di aborto praticato dopo le 23 settimane compiute?

155

- 1 Rianimazione e ricovero in neonatologia per il trattamento intensivo
- 2 Nessuna rianimazione, e cure palliative soltanto (ad es. riscaldamento, idratazione, nutrizione)
- 3 Somministrazione di farmaci per porre termine alla vita
(specificare il tipo di farmaco: _____)
- 4 In genere, i neonatologi non vengono coinvolti
- 5 Altro (per favore specificare: _____
_____)

157

D.24 In generale, che cosa si dovrebbe fare secondo Lei nel caso di un nato vivo a seguito di aborto praticato dopo le 23 settimane compiute?

159

- 1 Rianimazione e ricovero in neonatologia per il trattamento intensivo
- 2 Nessuna rianimazione e cure palliative soltanto
- 3 Somministrazione di farmaci per porre termine alla vita
(specificare il tipo di farmaco: _____)
- 4 Dipende dalle condizioni del nato
(per favore specificare: _____)
- 5 Non saprei
- 6 Altro (per favore specificare: _____
_____)

161

163

D.25 Prima di eseguire o prestare assistenza ad un aborto "tardivo" (dopo 23 settimane complete di amenorrea), di che cosa discute con la donna?

	1. Sì, attualmente	2. Sì, qualche volta	3. Solo su richiesta della donna	4. No	
a) La procedura che si userà	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 164
b) Il tipo di anestesia e/o analgesia materna	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 165
c) La durata della procedura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 166
d) I possibili effetti collaterali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 167
e) La possibilità che il feto possa sopravvivere all'interruzione di gravidanza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 168
f) La possibilità di feticido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 169
g) La possibilità di vedere il feto dopo l'aborto.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 170
h) Quando ne esiste l'indicazione, autorizzazione per l'autopsia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 171
i) Trattamento del corpo e/o arrangiamenti per la sepoltura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 172
j) La possibilità di un supporto psicologico per la donna	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 173
k) Altro (per favore specificare: _____ _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 176 altro

D.26 Sarebbe favorevole ad una regolazione delle interruzioni "tardive" di gravidanza diversa da quella attualmente vigente nel Suo paese?

- 1 Sì, le interruzioni dopo le 23 settimane dovrebbero essere regolate in maniera più restrittiva di quanto non lo siano attualmente
- 2 Sì, le interruzioni dopo le 23 settimane dovrebbero essere regolate in maniera meno restrittiva di quanto lo siano attualmente
- 3 No
- 4 Altro (per favore specificare: _____)

178

D.27 Ora legga per favore le seguenti affermazioni, e per ognuna di esse ci dica fino a che punto si trova d'accordo o meno:

1. Assolutamente d'accordo 2. D'accordo 3. Indeciso/a 4. Non d'accordo 5. Per nulla d'accordo

- a) Anche in caso di grave disabilità fisica, la vita è sempre preferibile alla non vita..... 179
- b) Da un punto di vista etico, non c'è differenza tra il sospendere la terapia intensiva per un neonato gravemente compromesso e il somministrare dei farmaci allo scopo di porre termine alla sua vita..... 180
- c) Poiché la vita umana è sacra, si dovrebbe sempre fare tutto il possibile per assicurare la sopravvivenza di un bambino, indipendentemente dalla gravità della sua prognosi..... 181
- d) Il peso che un bambino disabile rappresenterà per la sua famiglia ha scarsa rilevanza quando si deve prendere una decisione etica riguardo a quel bambino..... 182
- e) Ai genitori dovrebbe spettare il giudizio su quali anomalie giustificano l'aborto anche dopo il primo trimestre 183
- f) Anche in caso di grave ritardo mentale, la vita è sempre preferibile alla non vita..... 184
- g) I costi crescenti delle cure sanitarie per i prematuri e i bambini disabili non ci consentono di trattare qualsiasi paziente senza tener conto degli esiti 185
- h) Anche nel primo trimestre, il medico dovrebbe avere la possibilità di respingere la richiesta di interruzione di gravidanza quando ritiene che il motivo sia futile..... 186
- i) La sospensione delle cure intensive per un neonato, anche se soltanto in situazioni estremamente selezionate, rappresenta una "strada in discesa" che, una volta intrapresa, porterà a degli abusi..... 187
- j) Da un punto di vista etico, non c'è differenza tra il non iniziare la terapia intensiva per un neonato gravemente compromesso, ed il sospenderla dopo che è stata iniziata 188
- k) La terapia intensiva è una sorta di "strada in discesa" che può facilmente portare all'accanimento terapeutico..... 189

Parte C

**La gestione del parto pretermine rappresenta spesso un compito impegnativo per l'ostetrico.
In questa sezione, Le faremo alcune domande su come affronta
il problema nella Sua attività in ospedale.**

D.28 Nel caso di un travaglio pretermine spontaneo, feto unico, presentazione cefalica, accrescimento normale e assenza di malformazioni, qual è la più bassa età gestazionale (in settimane compiute) a cui Lei di solito interviene con le seguenti procedure per indicazione fetale soltanto?

Situazione A: I genitori vogliono che si faccia tutto il possibile per salvare il bambino

Settimane di gestazione compiute:

	21	22	23	24	25	26	27	28	
a) Profilassi cortico-steroidica per stimolare la maturazione polmonare.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 191
b) Monitoraggio cardio-tocografico (CTG).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 193
c) Cesareo soltanto per la prematurità.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 195
d) Cesareo in caso di sofferenza fetale acuta.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 197
e) Allertare il neonatologo/pediatra prima del parto.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 199
f) Suggestire il ricovero in terapia intensiva neonatale.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 201

Situazione B: I genitori sono favorevoli ad una gestione non aggressiva per timore che il bambino sopravviva disabile

Settimane di gestazione compiute:

	21	22	23	24	25	26	27	28	
a) Profilassi cortico-steroidica per stimolare la maturazione polmonare.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 203
b) Monitoraggio cardio-tocografico (CTG).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 205
c) Cesareo soltanto per la prematurità.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 207
d) Cesareo in caso di sofferenza fetale acuta.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 209
e) Allertare il neonatologo/pediatra prima del parto.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 211
f) Suggestire il ricovero in terapia intensiva neonatale.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 213

D.29 Supponga che il bambino della D.28 sia il Suo: qual è la più bassa età gestazionale (in settimane compiute) a cui Lei vorrebbe che venissero eseguite le seguenti procedure per indicazione fetale soltanto?

Settimane di gestazione compiute:

	21	22	23	24	25	26	27	28	
a) Profilassi cortico-steroidica per stimolare la maturazione polmonare.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 215
b) Monitoraggio cardio-tocografico (CTG).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 217
c) Cesareo soltanto per la prematurità.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 219
d) Cesareo in caso di sofferenza fetale acuta.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 221
e) Allertare il neonatologo/pediatra prima del parto.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 223
f) Suggestire il ricovero in terapia intensiva neonatale.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 225

D.30 Quando è previsto un parto gravemente pretermine, quali informazioni dà alla donna e al suo partner?

	1. Sì, di solito	2. Sì, solo su richiesta dei genitori	3. No	
a) Condizioni e stato di salute del feto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 226
b) Peso alla nascita previsto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 227
c) Tipo di parto previsto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 228
d) Prognosi del bambino in termini generali.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 229
e) Probabilità stimata di sopravvivenza (in cifre).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 230
f) Probabilità stimata di handicap (in cifre).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 231
g) Tipo di assistenza che il neonato riceverà alla nascita.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 232
h) Se l'età gestazionale è < 25 settimane: possibilità di non rianimare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 233
i) Ricovero in terapia intensiva neonatale.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 234
j) Altro (per favore specificare: _____ _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 237 altro

D.31 Qual è la più bassa età gestazionale (data una gravidanza singola, crescita normale e assenza di malformazioni congenite o altre patologie fetali) a cui Lei direbbe ai genitori che:

	<u>Settimane complete di gestazione</u>									
	21	22	23	24	25	26	27	28	29	
a) La probabilità di sopravvivenza è circa del 50%	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 239
b) Il rischio di grave disabilità in caso di sopravvivenza è circa del 10%.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 241

D.32 Quando è prevista una nascita gravemente pretermine, Lei coinvolge il neonatologo per discutere la prognosi con i genitori?

1 <input type="checkbox"/> Sì, regolarmente	<input type="checkbox"/> 242
2 <input type="checkbox"/> Sì, occasionalmente (per favore specificare: _____)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 244
3 <input type="checkbox"/> No	
4 <input type="checkbox"/> Altro (per favore specificare: _____)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 246

D.33 Ritiene che i neonatologi del Suo ospedale, di fronte a un neonato con prognosi molto grave, siano in media:

1 <input type="checkbox"/> Più aggressivi di quanto Lei riterrebbe opportuno	
2 <input type="checkbox"/> Aggressivi in misura giusta	
3 <input type="checkbox"/> Meno aggressivi di quanto Lei riterrebbe opportuno	
4 <input type="checkbox"/> Altro (per favore specificare: _____)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 248

D.34 Un feto con ritardo di crescita intrauterina ha un peso stimato sul 3° centile, senza malformazioni congenite, cariotipo normale, presentazione cefalica. La madre è una primigravida di 35 anni, gravidanza singola, con età gestazionale inferiore a 32 settimane complete. Il liquido amniotico è moderatamente ridotto, e i dati riguardanti le condizioni fetali sono gravemente alterati (tracciato cardiocografico con decelerazioni tardive, e variabilità inferiore a 5 battiti al minuto; flusso di fine diastole invertito in arteria ombelicale).

I. Dopo aver informato i futuri genitori della situazione e della prognosi, in che modo indagherebbe sulle loro preferenze riguardo alla intensività degli sforzi da compiere per salvare la vita di questo bambino?

250

- 1 Chiederebbe in maniera esplicita le loro preferenze
 2 Saggerebbe in modo indiretto le loro preferenze
 3 Di regola, non indagherebbe sulle le loro preferenze
 4 Altro (per favore specificare: _____)



Se ha risposto "Di regola, non indagherebbe sulle loro preferenze" nella D.34.I, per favore vada al punto III. Altrimenti, continui con il punto II.

II. Su quali dei seguenti aspetti esplorerebbe le preferenze dei genitori?

- | | 1. Sì,
di regola | 2. Sì,
qualche volta | 3. No |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) Tipo di parto..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Rianimazione alla nascita..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Inizio della terapia intensiva..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Sentimenti dei genitori verso una vita da disabile..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e) Altro (per favore specificare: _____
_____) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

251
 252
 253
 254

- 257 altro

III. Per favore, indichi la più bassa età gestazionale (in settimane compiute) a cui Lei, per il feto descritto nella D.34, interverrebbe immediatamente con il parto cesareo sapendo che:

Settimane compiute di gestazione:

	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	
a) I genitori desiderano che si faccia tutto il possibile per salvare questo bambino.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 259
b) I genitori sono favorevoli ad una gestione non aggressiva per timore che il bambino sopravviva disabile.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 261
c) I genitori lasciano la decisione a Lei.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 263

IV. Immagini di aver deciso per questo caso (assieme ai genitori) di evitare il parto cesareo: quale comportamento adotterebbe per ognuno dei seguenti intervalli di età gestazionale?

	1. Indurre il parto vaginale	2. Attendere e continuare il monitoraggio	3. Sospendere il monitoraggio	4. Sospendere il monitoraggio e dimettere la donna	5. Proporre l'aborto terapeutico	
a) 22-24 settimane	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 264
b) 25-26 settimane	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 265
c) 27-29 settimane	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 266
d) 30-32 settimane	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 267

Parte D

Le domande di questa sezione si riferiscono a possibili conflitti tra l'interesse della donna e quello del feto. Per favore, legga i due casi clinici e ci dica come si comporterebbe se li incontrasse domani, nelle Sue abituali condizioni di lavoro (direttive di reparto, legislazione attuale, ...)

D.35 Una trentenne, alla 38ima settimana di una gravidanza singola senza complicazioni, con rottura spontanea delle membrane, ha presentato contrazioni uterine per quasi un giorno. All'arrivo in ospedale, il monitoraggio fetale mostra un tracciato non reattivo e la presenza di decelerazioni tardive. Non si riscontrano problemi materni.

Lei raccomanda il parto cesareo per sofferenza fetale. La donna, che è in grado di intendere e di volere e perfettamente informata, non acconsente e insiste per un parto vaginale a motivo delle sue tradizioni culturali. Sebbene avvisata che il mancato intervento può causare la morte del feto, la donna non cambia opinione. Quale(i) dei seguenti comportamenti adotterebbe?

1. Sì 2. Forse 3. No

- | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------|
| a) Accettare la decisione della donna e assistere il parto vaginale..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 268 |
| b) Continuare a cercare di convincerla ad accettare il cesareo..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 269 |
| c) Dire alla donna che il bambino può sopravvivere con gravi danni..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 270 |
| d) Dire alla donna che anche la sua vita può essere in pericolo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 271 |
| e) Chiedere l'intervento di emergenza del giudice per proteggere
la vita del feto | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 272 |
| f) Chiedere l'intervento di emergenza del giudice per proteggere
Se stesso da possibili conseguenze di natura legale..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 273 |
| g) Procedere con il cesareo senza richiedere l'ordine del giudice | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 274 |
| h) Altro (per favore specificare: _____
_____) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 277 altro |

D.36 Una donna di 25 anni entra in travaglio a 39 settimane compiute. Il feto appare normalmente formato, sano e in presentazione cefalica. La donna viene informata che è indicato un parto vaginale, e della maggior morbilità e mortalità associata al parto cesareo.

I. Che cosa farebbe se, nonostante il parere medico contrario, la donna insiste per il parto cesareo per una delle seguenti motivazioni:

1. Esegue il cesareo 2. Rifiuta di eseguire il cesareo

- | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------|
| a) Questa è la sua scelta..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 278 |
| b) Paura del parto vaginale..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 279 |
| c) Precedente parto cesareo..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 280 |
| d) Precedente parto vaginale traumatico | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 281 |
| e) Precedente morte intra-uterina..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 282 |
| f) Il suo primo bambino è disabile..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 283 |
| g) La donna è una collega..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 284 |
| h) Altro (per favore specificare: _____
_____) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 287 altro |

⇒ Se ha risposto "Pratico il cesareo" per almeno una delle voci elencate nella D.36.I, per favore continui con il punto II. Altrimenti, vada alla D.37.

II. Per quali motivi accetterebbe la scelta di questa donna a favore del parto cesareo?

1. Si 2. No

- | | | | | | |
|---|--------------------------|-------|--------------------------|--------------------------|--|
| a) Rispetto per l'autonomia della donna..... | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 288 |
| b) Per evitare possibili problemi di non collaborazione durante il parto..... | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 289 |
| c) Per evitare possibili conseguenze di ordine legale se qualcosa va male | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 290 |
| d) Altro (per favore specificare: _____
_____) | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 293 altro |

D.37 A parte le scelte riguardanti il tipo di parto, esistono nelle fasi precedenti della gravidanza problemi di salute materna e/o comportamenti che, se non controllati, possono risultare dannosi alla salute del feto.

Lei sarebbe favorevole al trattamento obbligatorio (cioè supervisione stretta e/o ricovero ospedaliero coatto) della donna gravida in caso di:

	1. Per	2. Per	3. Per	4. No	
	proteggere la	proteggere la	proteggere la		
	salute del feto	salute della donna	salute di entrambi		

- | | | | | | | | | | | |
|---|--------------------------|-------|--------------------------|-------|--------------------------|-------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--|
| a) Grave fumatrice | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 294 |
| b) Abuso di bevande alcoliche..... | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 295 |
| c) Tossicodipendenza | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 296 |
| d) Patologia materna non curata
(ad es. diabete materno non trattato)..... | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 297 |
| e) Altro (per favore specificare: _____
_____) | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 300 altro |

Parte E

**Infine, alcune domande riguardanti l'influenza
dei problemi di ordine medico-legale sulla pratica ostetrica.**

D.38 Le è mai successo, nel corso degli ultimi 12 mesi, di prescrivere o eseguire una certa procedura per una donna gravida principalmente per timore di problemi di natura medico-legale?

	1. Sì, più di una volta	2. Sì, una volta	3. No
a) Esame del sangue.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Esame ecografico.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Prescrizione di un farmaco.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Cardiotocografia.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Determinazione del Ph fetale durante il parto.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Amniocentesi o prelievo dei villi coriali.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Induzione di travaglio.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Parto cesareo post termine.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Parto cesareo a termine.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) Altro (per favore specificare: _____ _____).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 301
- 302
- 303
- 304
- 305
- 306
- 307
- 308
- 309
- 312 altro

D.39 Ha una polizza di assicurazione personale (pagata da Lei) per proteggersi dal rischio professionale relativo alla Sua attività in ospedale?

- 1 Sì
- 2 No

313

D.40 Se "No", perché?

	1. Sì	2. No
a) Perché l'ospedale ha una buona assicurazione per i dipendenti.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Perché lavoro da poco nel campo dell'ostetricia.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Altro (per favore specificare: _____ _____).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 314
- 315
- 318 altro

D.41 Le è mai successo che un(a) paziente abbia presentato una protesta nei suoi confronti, a cui ha fatto seguito una procedura d'inchiesta da parte di:

	1. Sì, più di una volta	2. Sì, una volta	3. No
a) Autorità dell'ospedale.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Organizzazione professionale.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Autorità legale/giudice.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 319
- 320
- 321

⇒ Se ha risposto "Sì, più di una volta" oppure "Sì, una volta" alla voce "c" della D.41, per favore continui con la D.42. Altrimenti vada alla D.43.

D.42 Per quali dei seguenti motivi è stato/a coinvolto/a in una azione giudiziaria, e in che modo?

	1. Sì, soltanto denunciato/a	2. Sì, denunciato/a e condannato/a	3. Né denunciato/a né condannato/a	
a) Non aver eseguito una certa procedura diagnostica.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 322
b) Non aver eseguito una certa procedura terapeutica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 323
c) Aver eseguito una procedura poi giudicata non necessaria.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 324
d) Danno perinatale al feto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 325
e) Danno perinatale alla madre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 326
f) Informazione mancante o incompleta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 327
g) Comportamento non corretto.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 328
h) Insufficiente supervisione di un collega più giovane	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 329
i) Altro (per favore specificare: _____ _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 332 altro

D.43 Ritieni che le preoccupazioni di natura medico-legale influenzano la Sua pratica clinica?

- 1 Sì, spesso
- 2 Sì, qualche volta
- 3 No

333

⇒ Se ha risposto "Sì, spesso" oppure "Sì, qualche volta" alla D.43, per favore proceda con la D.44. Altrimenti vada alla D.45.

D.44 In quale dei seguenti modi le preoccupazioni di natura medico-legale influenzano la Sua pratica clinica?

	1. Sì, di solito	2. Sì, qualche volta	3. No	
a) Mi rende più accurato nella pratica clinica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 334
b) Mi rende più attento ai bisogni delle pazienti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 335
c) Compilo meglio le cartelle cliniche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 336
d) Mi porta ad eccedere nei trattamenti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 337
e) Mi porta a elezionare le mie pazienti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 338
f) Informo meglio le mie pazienti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 339
g) Mi causa disagio nel rapporto con alcune pazienti.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 340
h) Mi rende meno attento ai bisogni delle pazienti.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 341
i) Mi fa venir voglia di cambiare lavoro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 342
j) Mi porta a dare meno informazioni alle pazienti.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 343
k) Danneggia i rapporti con i colleghi.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 344
l) Crea difficoltà con le infermiere e le ostetriche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 345
m) Mi porta a cercare di evitare le decisioni.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 346
n) Altro (per favore specificare: _____ _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 349 altro

D.45 Secondo Lei, cosa può o potrebbe fare per evitare problemi medico-legali?

	1. Può ridurre il rischio di problemi legali	2. Può aumentare il rischio di problemi legali	3. Non saprei	
a) Stabilire un buon rapporto con le pazienti.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 350
b) Trasmettere informazioni e spiegazioni adeguate.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 351
c) Essere sicuri che le pazienti abbiano compreso l'informazione trasmessa.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 352
d) Coinvolgere le donne e i loro partner nelle decisioni.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 353
e) Condividere le decisioni con i colleghi.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 354
f) Avere delle linee-guida per la pratica clinica.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 355
g) Una migliore educazione del pubblico.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 356
h) Avere un sistema di risarcimento "senza colpa" (*).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 357
i) Altro (per favore specificare: _____ _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> - <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 360 altro

(*) Ogni caso di danno perinatale viene risarcito dallo stato senza necessità di una azione legale nei confronti del medico o dell'ospedale.

Parte F

Le seguenti informazioni sono richieste esclusivamente per motivi statistici.

D.46 Lei è:

- 1 Maschio
2 Femmina

361

D.47 Quanti anni ha?

- 1 Meno di 30
2 30-39
3 40-49
4 50 e oltre

362

D.48 E' sposato, o vive con un partner in una relazione stabile?

- 1 Sì
2 No
3 Altro (per favore specificare: _____)

364

D.49 Ha avuto dei figli?

- 1 Sì (per favore specificare il numero: _____)
2 No

365
 367

D.50 Quale educazione religiosa ha ricevuto?

- 1 Nessuna
2 Cattolico-Romana
3 Protestante
4 Ebraica
5 Musulmana
6 Altro (per favore specificare: _____)

369

D.51 Qual è la Sua religione ora?

- 1 Nessuna
2 Cattolico-Romana
3 Protestante
4 Ebraica
5 Musulmana
6 Altro (per favore specificare: _____)

371

D.52 In generale, quanto è importante la Sua religione per Lei?

- 1 Estremamente importante
2 Abbastanza importante
3 Poco importante
4 Per niente importante

372

D.53 Desidera aggiungere ancora qualcosa sugli argomenti trattati in questo questionario?

375

378

D.54 Quanto tempo ha impiegato approssimativamente per compilare il questionario?

381

GRAZIE PER LA COLLABORAZIONE!

Bibliografia

Ahner R, Bikas D, Rabl M, Al-Kouatly HB, Kraus AN, McCollough LB, Chervenak FA. *Ethical implications of aggressive obstetric management at less than 28 weeks of gestation.* Acta Obstet Gynecol Scand. 2001 Feb;80(2):120-5.

Alecson DG. *DNR in the DR.* J Perinatol 1995; 15: 520-522.

Al-Jader LN, Parry-Langdon N, William Smith RJ. *Survey of attitudes of pregnant women towards Down syndrome screening.* Prenat Diagn 2000; 20: 23-39.

Allen MC, Donohue PK, Dusman AE. *The limit of viability: neonatal outcome of infants born at 22 to 25 weeks gestation.* N Engl J Med 1993; 329: 1597-1601.

Al-Mufti R, McCarthy A, Fisk M. *Survey of obstetricians' personal preference and discretionary practice.* Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. 1997 May;73(1):1-4.

American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. *Guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment.* Pediatrics 1994; 93: 532-536.

American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, American College of Obstetricians and Gynecologists Committee on Obstetric Practice. *Perinatal care and threshold of viability.* Pediatrics 1995; 96: 974-976.

Amon F, Moyn S. *Caesarean section for fetal indications at the limits of fetal viability (1986-1991).* 12th Annual Meeting of SPO N.4. Am J Obstet Gynecol 1992; 166: 274.

Amu O, Rajendran S, Bolaji II. *Should doctors perform an elective caesarean section on request? Maternal choice alone should not determine method of delivery.* BMJ. 1998 Aug 15;317(7156):463-5.

Annas GJ *Protecting the liberty of pregnant patients.* NEJM 1987; 316: 1213-1214.

Asch A. *Prenatal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy.* Am J Public Health. 1999 Nov;89(11):1649-57.

Atiba EO, Adeghe AJ, Murphy PJ, Felmingham JE, Scott GI. *Patients' expectation and caesarean section rate.* Lancet. 1993 Jan 23;341(8839):246.

Baillie C, Mason G. *The psychological impact of obstetric ultrasound scans and soft marker screening.* Imaging 1997; 9: 115-122.

- Baldwin LM, Hart LG, Lloyd M, Fordyce M, Rosenblatt RA. *Defensive medicine and obstetrics*. JAMA. 1995 Nov 22-29;274(20):1606-10.
- Beller FK, Zlatnik GP. *The beginning of human life: medical observations and ethical reflections*. Clin Obstet Gynecol 1992; 35 (4): 720-728.
- Berkowitz RS, Lynch L, Chitkara U, Wilkins IA, Mehalek KE, Alvarez E. *Selective reduction of multifetal pregnancies in the first trimester*. N Engl Med J 1988; 318: 1043-7.
- Blanchard P. *Corticothérapie post-natale et dysplasie broncho-pulmonaire: l'expérience d'un CHU québécois (Sherbrooke)*. Progrès in Néonatalogie 1998; 18: 56.
- Bosma JL, van der Wal G, Hosman-Benjaminse SL. *Late termination of pregnancy in North Holland*. Br J Obstet Gynaecol 1997; 104: 478-487.
- Bouchard L, Renaud M, Kremp O, Dallaire O. *Selective abortion: a new moral order? Consensus and debate in the medical community*. Int J Health Serv 1995; 25 (1): 65-84.
- Bouchard L, Renaud M. *Female and male physicians' attitude toward prenatal diagnosis: a pan-canadian survey*. Soc Sci Med 1997; 44 (3): 381-392.
- Bowes WA Jr, Selgestad B. *Fetal versus maternal rights: medical and legal perspectives*. Obstet Gynecol 1981; 58: 209-214.
- Boyle RJ, Kattwinkel J. *Ethical issues surrounding resuscitation*. Clin Perinatol 1999; 26(3): 779-792.
- Brown D, Elkins TE. *Ethical issues in obstetric cases involving prematurity*. Clin Perinatol 1992; 19(2): 469-481.
- Bucher HC, Schmit JC. *Does Routine Ultrasound Scanning Improve Outcome in Pregnancy? Meta-Analysis of various Outcome Measures*. Br Med J 1993; 307: 13-17.
- Cain JM, Elkins T, Bernard PF. *The status of ethics education in obstetrics and gynecology*. Obstet Gynecol 1994; 83: 315-20.
- Callahan D. *The abortion debate: can this chronic public illness be cured?* Clin Obstet Gynecol 1992; 35 (4): 783-791.
- Campbell S, Reading AE, Cox DN. *Ultrasound scanning in pregnancy; the short term effects of early real time scans*. J Psychosom Obstet Gynecol 1982; 1: 57-61.
- Campbell S, Warsof SL, Little D. *Routine Ultrasound Screening for the Prediction of Gestational Age*. Obstet Gynecol 1985; 65: 613-620.
- Campbell DH, Fleischman AR. *Ethical challenges in medical care for the pregnant substance abuser*. Clin Obstet Gynecol 1992; 35 (4): 803-812.
- Canadian Paediatric Society, Fetus and Newborn Committee; Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada, Maternal Fetal Medicine Committee. *Management of the woman with threshold birth of an infant of extremely low gestational age*. CMAJ 1994; 151: 547-553.

- Canadian Preterm Labor Investigators Group. *Treatment of preterm labor with the beta-adrenergic agonist ritodrine*. N Engl J Med. 1992 Jul 30;327(5):308-12.
- Capstick B, Edwards P. *Defensive obstetric practice*. Lancet. 1991 Sep 28;338(8770):823.
- Chavkin W, Kandall SR. *Between a "rock" and a hard place: perinatal drug abuse*. Pediatrics. 1990 Feb;85(2):223-5.
- Chavkin W *Mandatory treatment for drug use during pregnancy*. JAMA 1991; 266(11): 1556-1561.
- Chervenak FA, Farley MA, Walters L, Hobbins JC, Mahoney MJ. *When is termination of pregnancy during third trimester morally justifiable?* N Engl J Med 1984; 310: 501-504.
- Chervenak FA, McCullough LB. *Perinatal ethics: a practical method of analysis of obligations to mother and fetus*. Obstet Gynecol. 1985;66(3):442-6.
- Chervenak FA, McCullough LB. *An ethically justified, clinically comprehensive management strategy for third-trimester pregnancies complicated by fetal anomalies*. Obstet Gynecol 1990; 75: 311-316.
- Chervenak FA, McCullough LB. *What is Obstetric Ethics?* Clin Obstet Gynecol 1992; 35 (4): 709-719.
- Chervenak FA, McCullough LB, Skupski DW. *An ethical justification for emergency, coerced cesarean delivery*. Obstet Gynecol 1993; 82(6): 1029-35.
- Chervenak FA, McCullough LB. *Ethics in Obstetrics and Gynecology*. Oxford University Press (New York) 1994.
- Chervenak FA, McCullough LB, Campbell S. *Third trimester abortion: is compassion enough ?* Commentary Br J Obstet Gynaecol 1999; 106: 293-296.
- Chitty L, Winter RM. *Perinatal mortality in different ethnic groups*. Arch Dis Child 1989; 64: 1036-1041.
- Chitty LS, Barnes CA, Berry C. *Continuing with pregnancy after a diagnosis of lethal abnormality: experience of five couples and recommendations for management*. Br Med J 1996; 313: 478-80.
- Clark FI. *Making sense of State vs Messenger*. Pediatrics 1996; 97: 579-583.
- Cole HM. *Legal interventions during pregnancy: court-ordered medical treatments and legal penalties for potentially harmful behavior by pregnant women*. JAMA 1990; 264: 2663-70.
- Comitato Nazionale per la Bioetica. *Diagnosi prenatale*. Presidenza del Consiglio dei Ministri – Dipartimento per l'informazione e l'editoria 1992.
- Consensus Conference. *The use of Diagnostic Ultrasound Imaging during Pregnancy*. JAMA 1984; 252(5): 669-672.

- Cook RJ, Dickens BM. *Human rights and abortion laws*. Int J Gynecol Obstet 1999; 65: 81-7.
- Cotzias CS, Paterson-Brown S, Fisk NM. *Obstetricians say yes to maternal request for elective caesarean section: a survey of current opinion*. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. 2001 Jul;97(1):15-6.
- Crane JP, LeFevre ML, Winborn RC, Evans JK, Ewigman BG, Baine RP, Frigoletto FD, McNellis D and the RADIUS Study Group. *A Randomized Trial of Prenatal Ultrasound Screening: Impact on the Detection, Management and Outcome of Anomalous Fetuses*. Am J Obstet Gynecol 1994; 171: 392-399.
- Cumberledge J. *Changing childbirth: the report of the Expert Maternity Group*. London: HMSO, 1993.
- Curran WJ. *Court-ordered cesarean sections receive judicial defeat*. NEJM 1990; 489-492.
- Cuttini M, Kaminski M, Saracci R, de Vonderweid U. *The EURONIC Project: a European concerted action on information to parents and ethical decision-making in neonatal intensive care*. Paediatr Perinat Epidemiol. 1997 Oct;11(4):461-74.
- Cuttini M, Rebagliato M, Bortoli P, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S, Persson J, Reid M, Schroell M, de Vonderweid U, Kaminski M, Lenard H, Orzalesi M, Saracci R. *Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe*. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 1999 Sep;81(2):F84-91.
- Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S, Persson J, Rebagliato M, Reid M, de Vonderweid U, Lenard HG, Orzalesi M, Saracci R. *End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries*. EURONIC Study Group. Lancet. 2000 Jun 17;355(9221):2112-8.
- de Crespigny L, Chervenak FA, McCullough LB. *Mothers and babies, pregnant women and fetuses*. Commentary. Br J Obstet Gynaecol 1999; 106: 1235-1237.
- de la Fuente Forets I, Sondergaard F, Fonnest G, Vedsted-Jacobsen A. *Attitudes among health care professionals on the ethics of assisted reproductive technologies and legal abortion*. Acta Obstet Gynecol Scand 2000; 79 (1): 49-53.
- de Leeuw R, Cuttini M, Nadai M, Berbik I, Hansen G, Kucinskas A, Lenoir S, Levin A, Persson J, Rebagliato M, Reid M, Schroell M, de Vonderweid U; EURONIC study group. *Treatment choices for extremely preterm infants: an international perspective*. J Pediatr. 2000 Nov;137(5):608-16.
- DeVille KA, Kopelman LM. *Moral and social issues regarding pregnant women who use and abuse drugs*. Obstet Gynecol North Am 1998; 25 (1): 237-254.
- de Zulueta P. *Elective caesarean section on request. Patients do not have right to impose their wishes at all cost*. BMJ. 1999 Jan 9;318(7176):120.
- Dickens BM, CookRJ. *Ethical and legal issues in reproductive health: Law and ethics in conflict over confidentiality?* Int J Gynecol Obstet 2000; 70: 385-391.

- Dickson MJ, Willett M. *Midwives would prefer a vaginal delivery*. BMJ. 1999 Oct 9;319(7215):1008.
- Dommergues M, Benachi A, Benifla JL, des Noettes R, Dumez Y. *The reasons for termination of pregnancy in the third trimester*. Br J Obstet Gynaecol 1999; 106: 297-303.
- Drake H, Reid M, Marteau T. *Attitudes towards termination for fetal abnormality: comparison in three European countries*. Clin Genet 1996; 49: 134-140.
- Draper H. *Women, forced caesareans and antenatal responsibilities*. J Med Ethics. 1996 Dec;22(6):327-33.
- Drife JO, Donnai D. *Antenatal Diagnosis of Fetal Abnormalities*. Springer Verlag, London, 1991: 353-357.
- Durante Mangoni E. *E' ammissibile il taglio cesareo a richiesta?* Min Gin 2000; 52(6): 269-73.
- Ennis M, Clark A, Grudzinskas JG. *Change in obstetric practice in response to fear of litigation in the British Isles*. Lancet. 1991 Sep 7;338(8767):616-8.
- Evans MI, Fletcher JC, Zador IE, Newton BW, Quigg MH, Struyk CD. *Selective first trimester termination of octuplet and quadruplet pregnancies clinical and ethical issues*. Obstet Gynecol 1988; 71: 289-96.
- Evans MI, Drugan A, Bottoms SF, Platt LD, Rodeck CA, Hansmann M, Fletcher JC. *Attitudes on the ethics of abortion, sex selection, and selective pregnancy termination among health care professionals, ethicists, and clergy likely to encounter such situations*. Am J Obstet Gynecol 1991; 164: 1092-1099.
- Ewigman BG, Crane JP, Frigoletto FD, LeFevre ML, Bain RP, McNellis D and the RADIUS Study Group. *Effect of Prenatal Ultrasound Screening on Perinatal Outcome*. N Eng J Med 1993; 329: 821-827.
- Fanaroff AA, Wright LL, Stevenson DK et al. *Very-low-birth-weight outcomes of the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network, May 1991 through December 1992*. Am J Obstet Gynecol. 1995 Nov;173(5):1423-31.
- Farrant W. *Who's for amniocentesis? The politics of prenatal screening*. In Homan H, ed. The sexual politics of Reproduction. London: 1985.
- Fasouliotis SJ, Schenker JG. *Maternal – fetal conflict*. Eur J Obstet Gynecol 2000; 89: 101-107.
- FIGO Committee for the Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health. *Ethical aspects regarding cesarean delivery for non-medical reasons*. Int J Gyn Obst 1999; 64: 317-22.
- Finnerty JJ, Pinkerton JV. *Ethical issues in managed care for the obstetrician and gynecologist*. Am J Obstet Gynecol 1998; 179: 308-15.
- Finnstrom O, Persson J. *Ethical aspects of decision-making at the limit of viability*. Acta Paediatr 1999; 88: 708-9.

- Flagler E, Baylis F, Rogers S. *Bioethics for clinicians: 12. Ethical dilemmas that arise in the care of pregnant women: rethinking "maternal-fetal conflicts"*. CMAJ 1997; 156 (12): 1729-32.
- Fletcher JC, Evans MI. *Ethics in reproductive genetics*. Clin Obstet Gynecol 1992; 35 (4): 763-782.
- Fletcher JC, Isada NB, Pryde PG, Johnson MP, Evans MI. *Fetal intracardiac potassium chloride injection to avoid the hopeless resuscitation of an abnormal abortus: II. Ethical issues*. Obstet Gynecol. 1992 Aug;80(2):310-3.
- Ford D, Easton DF, Stratton M, Narod S, Goldgar D, Devilee P et al. *Genetic heterogeneity and penetrance analysis of the BRCA 1 and BRCA 2 genes in breast cancer families*. Am J Hum Genet 1998; 62: 676-689.
- Fost N. *Decisions regarding treatment of seriously ill newborns*. JAMA 1999; 281: 2041-2043.
- Furness ME. *Reporting obstetric ultrasound*. Lancet 1987 i: 675-676.
- Gans Epner JE, Jonas HS, Seckinger DL. *Late term abortion*. JAMA 1998; 280 (8): 724-729.
- Garel M, Gosme-Seguret S, Kaminski M, Cuttini M. *Ethical decisions making in neonatal intensive care. Survey among nursing staff in 2 French centers*. Arch Pediatr. 1997 Jul;4(7):662-70. French.
- Garel M, Gosme-Seguret S, Kaminski M, Cuttini M. *Ethical decision-making in prenatal diagnosis and termination of pregnancy: a qualitative survey among physicians and midwives*. Prenat Diagn. 2002 Sep;22(9):811-7.
- Geary M, Wilshin J, Persaud M, Hindmarsh PC, Rodeck CH. *Do doctors have an increased rate of Caesarean section?* Lancet. 1998 Apr 18;351(9110):1177.
- Geirsson RT, Busby-Earle C. *Certain dates may not be a reliable estimate of gestational age*. Br J Obstet Gynaecol 1991; 98: 108-109.
- Geller G, Tambor ES, Papiernik E. *Attitudes toward abortion for fetal anomaly in the second vs the third trimester: a survey of parisian obstetricians*. Prenat Diagn 1993; 13: 707-722.
- Gold F, Blond MH, Hervé C, Taurelle R, Marchand S, Guérois M. *Problèmes éthiques soulevés par les pratiques françaises actuelles de l'interruption médicale de grossesse*. J Gynecol Obstet Biol Reprod 1995; 24: 722-26.
- Goldenberg RL, Nelson KG, Dyer R, Wayne J. *The variability of variability: the effect of physicians' perceptions of viability on the survival of very low-birth weight infants*. Am J Obstet Gynecol 1982; 143: 678-84.
- Goldsmith JP, Ginsberg HG, McGettigan MC. *Ethical decisions in the delivery room*. Clin Perinatol 1996; 23 (3): 529-550.
- Gonen R, Tamir A, Degani S. *Obstetricians' opinions regarding patient choice in cesarean delivery*. Obstet Gynecol. 2002 Apr;99(4):577-80.

- Grant A, Penn ZJ, Steer PJ. *Elective or selection caesarean delivery of the small baby? A systematic review of the controlled trials*. Br J Obstet Gynaecol 1996; 103: 1197-1200.
- Green JM. *Obstetricians' views on prenatal diagnosis and termination of pregnancy: 1980 compared with 1993*. Br J Obstet Gynaecol 1995; 102: 228-232.
- Grimes DA. *The continuing need for late abortions*. JAMA 1998; 280 (8): 747-750.
- Gurewitsch ED, Streltsoff J, Chervenak FA. *Craniospinal and facial abnormalities in James DK, Steer PJ, Weiner CP, Gonik B (eds) High risk pregnancy management options*. W.B. Saunders, 1999; pp 403-425.
- Gusella JF; Wexler JS, Conneally PM, Naylor SL, Anderson MA, Tanzi RE, et al. *A polymorphic DNA marker genetically linked to Huntington's disease*. Nature 1983; 306: 234-238.
- Hack M, Fanaroff AA. *Outcomes of extremely low birth weight infants between 1982 and 1988*. NEJM 1989; 321: 1642-47.
- Hack M, Friedman H, Fanaroff AA. *Outcomes of extremely low birth weight infants*. Pediatrics 1996; 98: 931-37.
- Hagan R, Benninger H, Chiffings D, Evans S, French N. *Very preterm birth: a regional study. Part 2: The very preterm infant*. Br J Obstet Gynaecol 1996; 103: 239-245.
- Hall MH. *When a woman asks for a caesarean section*. Br Med J (Clin Res Ed). 1987 Jan 24;294(6566):201-2.
- Hall MH, Bewley S. *Maternal mortality and mode of delivery*. Lancet. 1999 Aug 28;354(9180):776.
- Harer WB. *Patient choice cesarean*. Am Coll Obstet Gynecol Rev 2000; 5: 13-6.
- Harris LH. *Rethinking maternal-fetal conflict: gender and equality in perinatal ethics*. Obstet Gynecol 2000; 96: 789-91.
- Haywood JL, Goldenberg RL, Bronstein J, Nelson KG, Carlo WA. *Comparison of perceived and actual rates of survival and freedom from handicap in premature infants*. Am J Obstet Gynecol 1994; 171: 432-439.
- Hemminki E, Toiviainen H, Santalahti P. *Views of Finnish doctors on fetal screening*. Br J Obstet Gynaecol 2000; 107: 656-662.
- Holtrop PC, Ertzbischoff LM, Roberts CL, Batton DG, Lorenz RP. *Survival and short term outcome in newborns of 23 to 25 weeks gestations*. Am J Obstet Gynecol 1994; 170: 1266-1270.
- Hook EB. *Prenatal sex selection and autonomous reproductive decision*. Lancet 1994; 343: 55-56.

- Howard RJ. *Elective caesarean section on request. Pregnant women should have choices*. BMJ 1999 Jan 9;318(7176):122.
- Johnson SR, Elkins TE, Strong C, Phelan JP. *Obstetric decision-making: responses to patients who request cesarean delivery*. Obstet Gynecol. 1986 Jun;67(6):847-50.
- Jones HW Jr. *Assisted reproduction*. Clin Obstet Gynecol 1992; 35 (4): 749-757.
- Jonsen AR, Durfy SJ, Burke W, Motulsky AG. *The advent of the 'unpatients'*. Nature Medicine 1996; 2: 622-624.
- Jurow R, Paul RH. *Cesarean delivery for fetal distress without maternal consent*. Obstet Gynecol 1984; 63: 596-597.
- Keirse MJNC. *New prospectives for the effective treatment of preterm labour*. Am J Obstet Gynecol 1995; 173: 618-28.
- Kilpatrick SJ, Schlueter MA, Picuch R, et al. *Outcomes of infants born at 24-26 weeks' gestation: I. Survival and cost*. Obstet Gynecol 1997; 90: 803-808.
- King JF, Grant A, Keirse MJ, Chalmers I. *Beta-mimetics in preterm labour: an overview of the randomized controlled trials*. Br J Obstet Gynaecol 1998; 95: 211-222.
- Kolder VEB, Gallagher J, Parsons MT. *Court-ordered obstetrical interventions*. N Engl J Med 1987; 316: 1192-1196.
- Lam SK. *Caesarean on request*. Lancet 1993 Mar 20;341(8847):763.
- LeRoy Sprang M, Neerhof MG. *Rationale for banning abortions late in pregnancy*. JAMA 1998; 280 (8): 744-747.
- Leveno KJ, Klein VR, Guzik DS, Young DR, Hankins DV, Williams ML. *Single-centre randomised trial of ritodrine hydrochloride for preterm labour*. Lancet 1986 Jun 7;1(8493):1293-6.
- Lind T. *Obstetric ultrasound: getting good vibrations*. BMJ 1986; 299: 576-577.
- Localio AR, Lawthers AG, Bengston JM, et al. *Relationship between malpractice claims and cesarean delivery*. JAMA. 1993 Jan 20;269(3):366-73.
- Lorenz JM. *Survival of the extremely preterm infant in North America in the 1990s*. Clin Perinatol 2000; 27: 255-262.
- Loverro G, Greco P, Vimercati A, Nicolardi V, Varcaccio-Garofalo G, Selvaggi L. *Maternal complications associated with cesarean section*. J Perinat Med. 2001;29(4):322-6.
- Lydon-Rochelle M, Holt VL, Martin DP, Easterling TR. *Association between method of delivery and maternal rehospitalization*. JAMA. 2000 May 10;283(18):2411-6.
- Macchiarelli L, Feola T. *La responsabilità del medico di fronte alla vita che nasce: aspetti etici, deontologici e giuridici*. Min Gin 2000; 52: 131-77.

- Mahieu-Caputo D, Dumez Y. *L'arrêt de vie in utero*. Med Foet et Echo Gynecol 1999; 40: 15.
- Mahowald MB. *Maternal-fetal conflict: position and principles*. Clin Obstet Gynecol 1992; 35 (4): 729-737.
- Malloy MH, Onstad L, Wright E. *The effect of caesarean delivery on birth outcome in very low birth weight infants*. Obstet Gynecol 1994; 77: 498-503.
- Marret H, Perrotin F, Descamps P, de Magalhaes A, Lansac J, Body G. *Interruption médicale de grossesse aux 2° et 3° trimestre. A propos de 125 indications de 1992 à 1995*. J Gynecol Obstet Biol Reprod 1999; 28: 245-252.
- Marteau TM, Slack J, Kidd J, Shaw RW. *Presenting a routine screening test in antenatal care: practice observed*. Public Health 1992; 106: 131-141.
- Marteau TM, Drake H, Bobrow M. *Counselling following diagnosis of fetal abnormality: the differing approaches of obstetricians, clinical genetists, and genetic nurses*. J Med Genet 1994; 31: 864-867.
- Marteau TM. *Towards informed decisions about prenatal testing: a review*. Prenat Diagn 1995; 15: 1215-1226.
- McCarthy D. *Why sex selection should be legal*. J Med Ethics 2001; 27: 302-307.
- McCullough LB, Myser C. *Recent developments in perinatal and neonatal medical ethics: a US perspective*. Semin Perinatol 1987; 11 (3): 216-223.
- McHaffie HE, Cuttini M, Broz-Voit G, Randag L, Mousty R, Duguet AM, Wennergren B, Benciolini P. *Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe*. J Med Ethics. 1999 Dec;25(6):440-6.
- McIlwaine GM, Howat RC, Dunn F, Macnaughton MC. *The Scottish perinatal mortality survey*. Br Med J. 1979 Nov 3;2(6198):1103-6.
- Medical Task Force on Anencephaly. *The infant with anencephaly*. N Engl J Med. 1990 Mar 8;322(10):669-74.
- Merkatz IR, Peter JB, Barden TP. *Ritodrine hydrochloride: a betamimetic agent for use in preterm labor. II. Evidence of efficacy*. Obstet Gynecol. 1980 Jul;56(1):7-12.
- Moessinger A, Foppa C. *Aspects éthiques du diagnostic et pronostic antenatal*. Arch Pediatr 1999; 6S2: 252-4.
- Morrison JJ, Rennie JM. *Clinical, scientific and ethical aspects of fetal and neonatal care at extremely preterm periods of gestation (review)*. Br J Obstet Gynaecol 1997; 104: 1341-1350.
- Morrow J. *Making mortal decisions at the beginning of life: the case of impaired and imperiled infants*. JAMA 2000; 284 (9): 1146-1147.

Mould TAJ, Chong S, Spencer JAD, Gallivan S. *Women's involvement with the decision preceding their caesarean section and their degree of satisfaction*. Br J Obstet Gynaecol. 1996 Nov;103(11):1074-7.

Neilson JP. *Routine ultrasound in early pregnancy*. Cochrane Database of Systematic Reviews: Review N.3872, June 1993.

Nelson LJ. *Legal dimension of maternal-fetal conflict*. Clin Obstet Gynecol 1992; 35 (4): 738-748.

Norman B, Crowhurst JA, Plaat F. *Elective caesarean section on request. All types of anaesthesia carry risks*. BMJ. 1999 Jan 9;318(7176):120.

O'Shea TM, Klinepeter KL, Goldstein DJ, et al. *Survival and developmental disability in infants with birth weights of 501 to 800 grams, born between 1979 and 1994*. Pediatrics 1997; 100; 982-986.

Paintin D. *Abortion after 24 weeks*. Br J Obstet Gynaecol. 1997 Apr;104(4):398-400.

Paris JJ. *Manslaughter or a legitimate parental decision? The Messenger case*. J Perinatol 1996; 16: 61-66.

Paterson-Brown S. *Should doctors perform an elective caesarean section on request? Yes, as long as the woman is fully informed*. BMJ. 1998 Aug 15;317(7156):462-3.

Paul RH, Miller DA. *Cesarean birth: how to reduce the rate*. Am J Obstet Gynecol. 1995 Jun;172(6):1903-11.

Perrotte F, Mirlesse V, De Vigan C, Kieffer F, Meunier E, Daffos F. *Medical termination of pregnancy for fetal anomaly: the patient's point of view*. J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris). 2000 Apr;29(2):185-91.

Persaud M, Geary M, Wilshin J, Hindmarsh PC, Rodeck CH. *Rate of caesarean section and pregnancy outcome in women lawyers*. Lancet. 1998 Sep 26;352(9133):1038.

Piecuch RE, Leonard CH, Cooper BA, Sehring SA. *Outcome of extremely low birth weight infants (500 to 999 grams) over a 12-year period*. Pediatrics. 1997 Oct;100(4):633-9.

Pinkerton JV, Finnerty JJ. *Resolving the clinical and ethical dilemma involved in fetal-maternal conflicts*. Am J Obstet Gynecol 1996; 175: 289-95.

Pinkerton JV, Finnerty JJ, Lombardo PA, Rorty MV, Chapple H, Boyle RJ. *Parental rights and the birth of near-viable infant: Conflicting perspectives*. Am J Obstet Gynecol 1997; 177: 283-90.

Price PH. *Review of betamimetic drugs for tocolysis*. Report of special FDA public meeting on re-valuation ritodrine labelling. Oct. 1992.

Price BE. *Scanning during pregnancy is often for doctors' benefit rather than parents'*. BMJ 1999; 318: 1489.

- Pryde PG, Isada NB, Hallak M, Johnson MP, Odgers AE, Evans MI. *Determinants of parental decision to abort or continue after non-aneuploid ultrasound-detected fetal abnormalities*. *Obstet Gynecol*. 1992 Jul;80(1):52-6.
- Quinlivan JA, Petersen RW, Nichols CN. *Patient preference the leading indication for elective Caesarean section in public patients--results of a 2-year prospective audit in a teaching hospital*. *Aust N Z J Obstet Gynaecol*. 1999 May;39(2):207-14.
- Radestad A, Bui TH, Nygren KG. *Multifetal pregnancy reduction in Sweden*. *Acta Obstet Gynecol Scand* 1994; 73: 403-406.
- Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, Berbig I, de Vonderweid U, Hansen G, Kaminski M, Kollee LA, Kucinkas A, Lenoir S, Levin A, Persson J, Reid M, Saracci R; *EURONIC Study Group (European Project on Parents' Information and Ethical Decision Making in Neonatal Intensive Care Units)*. *Treatment choices for extremely preterm infants: an international perspective*. *J Pediatr*. 2000 Nov;137(5):608-16.
- Renaud M, Bouchard L, Kremp O, Dallaire L, Labadie JF, Bisson J, Trugeon A. *Is selective abortion for a genetic disease an issue for the medical profession? A comparative study of Quebec and France*. *Prenat Diagn* 1993; 13: 691-706.
- Reuss ML, Gordon HR. *Obstetrical judgment of viability and perinatal survival of extremely low birthweight infants*. *Am J Public Health* 1995; 85: 362-366.
- Rosenblatt RA, Mattis R, Hart LG. *Abortions in rural Idaho; physicians' attitudes and practices*. *Am J Public Health* 1995; 85: 1423- 1425.
- Rosenthal AN, Paterson-Brown S. *Is there an incremental rise in the risk of obstetric intervention with increasing maternal age?* *Br J Obstet Gynaecol*. 1998 Oct;105(10):1064-9.
- Rosenthal AN. *Elective caesarean section on request. Maternal age is important*. *BMJ* 1999; 318: 121-2.
- Rothman BK. *Commentary: women feel social and economic pressures to abort abnormal fetuses*. *Birth*. 1990 Jun;17(2):81.
- Rothman BK. *The tentative pregnancy: then and now*. *Fetal Diagn Ther*. 1993 Apr;8 Suppl 1:60-3.
- Ryding EL, Wijma B, Wijma K, Rydhstrom H. *Fear of childbirth during pregnancy may increase the risk of emergency cesarean section*. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 1998 May;77(5):542-7.
- Saari-Kemppainen A, Karjalainen O, Ylostalo P, Heinonen OP. *Ultrasound Screening and Perinatal Mortality: Controlled Trial of Systematic One-Stage Screening in Pregnancy*. *Lancet* 1990; 336: 387-391.
- Sanchez-Ramos L, Walker C, Briones D, Cullen MT. *Decreasing caesarean section rates in very low birthweight infants: effective on perinatal outcome*. *Am J Obstet Gynecol*. 1992; 166:444-446.

- Sanchez-Ramos L, Kaunitz AM, Gaudier FL, Delke I. *Efficacy of maintenance therapy after acute tocolysis: a meta-analysis*. Am J Obstet Gynecol. 1999 Aug;181(2):484-90.
- Santalahti P, Hemminki E, Aro AR, Helenius H, Ryyanen M. *Participation in prenatal screening tests and intentions concerning selective termination in Finnish maternity care*. Fetal Diagn Ther. 1999 Mar-Apr;14(2):71-9.
- Savulescu J. *Is current practice around late termination of pregnancy eugenic and discriminatory? Maternal interests and abortion*. J Med Ethics. 2001 Jun;27(3):165-71.
- Schreiner-Engel P, Walther VN, Mindes J, Lynch L, Berkowitz RL. *First-trimester multifetal pregnancy reduction: Acute and persistent psychologic reactions*. Am J Obstet Gynecol 1995; 172: 541-547.
- Shapiro RS, Simpson DE, Lawrence SL, Talsky AM et al. *A survey of sued and nonsued physicians and suing patients*. Arch Intern Med. 1989 Oct;149(10):2190-6.
- Signorelli C, Cattaruzza MS. *Cesarean section rates in Italy*. Am J Public Health. 1994 Aug;84(8):1340-1.
- Signorelli C, Cattaruzza MS, Osborn JF. *Risk factors for caesarean section in Italy: results of a multicentre study*. Public Health. 1995 May;109(3):191-9.
- Smith T. *Choosing sex*. BMJ 1993; 307: 451.
- Stirrat GM, Dunn PM. *Elective caesarean section on request. Obstetricians are more than technicians*. BMJ. 1999 Jan 9; 318(7176):120-1.
- Strong C. *Defective infants and their impact on families: ethical and legal considerations*. Law Med Health Care. 1983 Sep; 11(4):168-72.
- Strong C. *Court-ordered treatment in obstetrics: the ethical views and legal framework*. Obstet Gynecol. 1991 Nov; 78(5 Pt 1):861-8.
- Strong C. *An ethical framework for managing fetal anomalies in the third trimester*. Clin Obstet Gynecol 1992; 35 (4): 792-802.
- Sureau G. *Gender selection: a crime against humanity or the exercise of a fundamental right?* Hum Reprod 1999; 14: 867-8.
- Tallo CP, Vohr B, Oh W, Rubin LP, Seifer DB, Haning RV. *Maternal and neonatal morbidity associated with in vitro fertilization*. J Pediatr 1995; 127: 794-800.
- Todros T, Ronco G, Lombardo D et al. *The length of pregnancy: an echographic reappraisal*. J Clin Ultrasound 1991; 19: 11-14.
- Tranquilli AL, Garzetti GG. *A new ethical and clinical dilemma in obstetric practice: Caesarean section "on maternal request"*. Am J Obstet Gynecol 1997; 177 (1): 245-6.
- Trudinger BJ, Boshell L. *A survey of the management of premature labour by Australian obstetricians*. Aust N Z J Obstet Gynaecol 1987; 27: 188-95.

- Tussing AD, Wojtowycz MA. *Malpractice, defensive medicine, and obstetric behavior*. Med Care. 1997 Feb;35(2):172-91.
- Tyson JE, Younes N, Verter J, Wright LL. *Viability, morbidity, and resource use among newborns of 501- to 800-g birth weight*. National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. JAMA. 1996 Nov 27;276(20):1645-51.
- Van Roosmalen J. *Elective caesarean section on request. Unnecessary caesarean sections should be avoided*. BMJ. 1999 Jan 9; 318(7176):121
- Vimercati A, Greco P, Kardashi A, Rossi C, Loizzi V, Scioscia M, Loverro G. *Choice of cesarean section and perception of legal pressure*. J Perinat Med. 2000;28(2):111-7.
- Wagner M. *Choosing caesarean section*. Lancet 2000; 356: 1677-80.
- Warsof SL, Pearce JMF, Campbell S. *The present place of routine ultrasound screening*. Clin Obstet Gynecol 1983; 10: 445-458.
- Wertz DC, Fletcher JC. *Geneticists approach to ethics: an international survey*. Clin Genet. 1993 Feb;43(2):104-10.
- Weiss SC. *Parental decisions and physicians responsibilities*. JAMA 2000; 284 (9): 1142.
- Wilkinson C, McIlwaine G, Boulton-Jones C, Cole S. *Is a rising caesarean section rate inevitable?* Br J Obstet Gynaecol. 1998 Jan;105(1):45-52.
- Wood NS, Marlow N, Costloe K, Gibson AT, Wilkinson AR. *Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth*. N Engl J Med 2000;343: 378-84.
- Yaron Y, Johnson KD, Bryant-Greenwood PK, Kramer RL, Johnson MP, Evans MI. *Selective termination and elective reduction in twin pregnancies: 10 years experience at a single centre*. Hum Reprod 1998; 13 (8): 2301-2304.
- Yellin PB, Fleischman AR. *DNR in the DR*. J Perinatol 1995; 15: 232-236.

Ringraziamenti speciali

Un pensiero particolare a...

... Marina per la preziosa collaborazione,

Monica per la disponibilità mai negata,

Marcella per gli ottimi suggerimenti.

Uri