

## DILEME ETICE ÎN SARCINA CU MALFORMAȚII FETALE

Georgiana Russu<sup>1</sup>, Radu Russu<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Clinica de Cardiologie Pediatrică,  
Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii „Sf. Maria“, Iași

<sup>2</sup>Secția de Nefrologie, Clinica IV Pediatrie,  
Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii „Sf. Maria“, Iași

### REZUMAT

Malformațiile congenitale de cord, cu o incidență de 6-8/1.000 de nou-născuți, reprezintă aproximativ 30% dintre cazurile de mortalitate infantilă determinate de anomalii congenitale. Dintre acestea, o mare parte necesită intervenție chirurgicală corectoare imediat în perioada neonatală. Malformațiile rinichilor și tractului urinar au o incidență de aproximativ 1%. Dezvoltarea tehnicilor de ecografie fetală a permis diagnosticarea prenatală a multor malformații, unele cu risc vital. Astfel, apar probleme deosebite de etică privind întreruperea sarcinii sau îndrumarea gravidei către un centru unde nou-născutul va putea fi operat în primele ore de viață.

**Cuvinte cheie:** decizii etice, nou-născut, malformații congenitale de cord, malformații renale, ecografie fetală

Malformațiile congenitale sunt principala cauză de deces în perioada de sugar în țările industrializate. Mai mult de 55% dintre malformațiile majore pot fi detectate antenatal prin ecografie. În centrele specializate în diagnostic prenatal, rata de detecție prin ecografie efectuată la 11-14 săptămâni de sarcină ajunge la 95%. Malformațiile tubului neural (hidrocefalie, mielomeningocel, anencefalie) au cea mai mare rată de diagnosticare (92%), în timp de anomaliiile membrilor, feței și cele ale tractului genitourinar au cea mai mică rată de detecție (34% fiecare). Procentul de diagnosticare a fost de asemenea mare pentru malformațiile multiple (60%) (13).

Depistarea precoce a unei malformații determină controverse și probleme etice și morale specifice. Permite clinicianului să ofere sfaturi adecvate părinților și să ia împreună o decizie bine informată pentru menținerea sau întreruperea sarcinii.

Acest gest radical este indicat în malformațiile severe, incompatibile cu viața, cum ar fi anomaliiile cromozomiale incompatibile cu supraviețuirea pe termen lung (trisomia 13, trisomia 18) și anumite

defecte anatomice, în special ale creierului (anencefalie) și rinichilor (agenezie renală bilaterală).

Nașterea prin cezariană este indicată în malformațiile fetale care determină distocie sau în cazurile în care este necesară corecție chirurgicală imediată în mediu steril (omfalocel de dimensiuni mari, hidrocefalie severă, mielomeningocel rupt, teratom sacrococcigian mare).

Nașterea prematură provocată este indicată în afecțiunile materne sau fetale în care riscul continuării sarcinii asupra funcției organului sau sistemului implicat sau asupra viabilității fătului este mai mare decât riscul nașterii premature. Ideal, nașterea prematură trebuie să se desfășoare într-un centru unde există posibilitatea corecției imediate postnatal, spre beneficiul copilului (obstrucția severă a tractului urinar, hidrocefalia progresivă, retardul progresiv al creșterii intrauterine prin perturbarea fluxului ombilical) (16).

Malformațiile congenitale de cord (MCC) sunt cele mai frecvente malformații congenitale, cu o prevalență de 8/1.000 nou-născuți și determină

Adresa de corespondență:

Georgiana Russu, Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii „Sf. Maria“, Strada Vasile Lupu nr. 62, Iași  
E-mail: g\_russu@yahoo.com

aproape 50% din cazurile de mortalitate perinatală și în perioada de sugar. Ecocardiografia fetală a fost raportată pentru prima dată de Winsberg în 1972 și de atunci s-a dovedit a fi mijlocul de diagnostic de prima linie pentru screeningul copiilor cu MCC (18).

Screeningul ecografic pentru depistarea unor anomalii se recomandă tuturor gravidelor între 18-20 de săptămâni de sarcină. Dacă se suspicionează o MCC, gravida este îndrumată către un centru unde va fi efectuată ecocardiografia fetală de către un cardiolog pediatru specializat și experimentat, rata de detecție fiind de 100%.

Progresul incredibil al medicinei moderne în ultimii ani permite astăzi o nouă opțiune terapeutică în cazuri selectate de malformații fetale – tratamentul chirurgical fetal. Această variantă extrem de invazivă are indicații restrânse: malformații cardiace severe (stenoza aortică strânsă care evoluează cu sindrom de cord stâng hipoplazic, hipoplazia cordului stâng deja instalată, cu sept interatrial intact sau înalt restrictiv, atrezia arterei pulmonare cu sept interventricular intact sau sindrom de cord drept hipoplazic), uropatie obstructivă severă cu hidronefroză bilaterală și oligohidramnios, hidrocefalia severă evolutivă, exudatul pleural sever care se reface după toracocenteză, sindromul de transfuzie între gemeni (unul fiind acardiac), banda amniotică cu risc de amputare a unui membru, hernia diafragmatică congenitală severă cu ficat situat intratoracic, teratomul sacrococcigian (7). Intervențiile intrauterine determină numeroase conflicte și dezbateri între organizațiile internaționale specializate, deoarece gravida este în dublu rol din punct de vedere etic – de părinte care trebuie să ia o decizie pentru sănătatea viitorului ei copil, dar și ca pacient care decide pentru sănătatea ei personală. O intervenție asupra fătului poate fi riscantă pentru gravidă, riscuri pe care femeia poate nu vrea să și le asume. De exemplu, administrarea de medicamente mamei pentru tratarea aritmiilor fetale sau intervenția chirurgicală in utero pentru stenoza critică de aortă sau arteră pulmonară îmbunătățesc prognosticul fetal, dar pot determina naștere prematură sau să oblige la deschiderea chirurgicală a abdomenului mamei pentru a facilita accesul la cordul fetal (10).

Detectarea anomaliilor renale prin ecografie antenatală a fost raportată prima dată în 1970 (2). De atunci, utilizarea acestei metode a crescut semnificativ, permițând diagnosticarea precoce postnatal a malformațiilor semnificative și adoptarea unei conduite terapeutice înaintea apariției manifestărilor clinice (infecție urinară, durere, hematurie). Majoritatea cazurilor de hidronefroză detectată prenatal

nu impun măsuri speciale în timpul sarcinii, ci doar evaluarea postnatală după un algoritm bine stabilit. Însă este esențială informarea părinților privind natura benignă a multor cazuri, care necesită doar urmărirea postnatal, pe când altele necesită tratament medical sau chirurgical în centre specializate. În rarele situații de malformații renale bilaterale severe asociate cu oligohidramnios se pot practica în prezent intervenții chirurgicale de tip șunt vezico-amniotic. Aceste programe de tratament fetal sunt efectuate însă selectiv, în centre de înaltă performanță, doar pentru fetești cu risc de moarte neonatală (5). Evaluarea fetală pentru anomaliile structurale efectuată cu ocazia urmării ecografice a sarcinii a devenit o practică uzuală în multe țări, impunându-se ca metodă de screening. În 1% din sarcini este identificată ecografic o anomalie structurală. Aproximativ 20-50% dintre aceste anomalii implică sistemul genito-urinar și 50% dintre acestea se manifestă ca hidronefroză (15). Hidronefroza antenatală este cel mai frecvent benignă și tranzitorie, dar poate fi rezultatul unei patologii care să determine morbiditate semnificativă. De aceea, se recomandă monitorizarea ecografică a tuturor sarcinilor cu făt cu hidronefroză, cu implicarea precoce a unei echipe multidisciplinare, în scopul stabilirii unui plan de investigație și tratament cât mai precoce postnatal pentru a preveni deteriorarea funcției renale (19).

Ecografia fetală oferă informații valoroase obstetricianului, neonatologului, geneticianului, chirurgului pediatru, nefrologului pediatru, cardiologului pediatru, neurologului și neurochirurgului pediatru, echipă multidisciplinară implicată în îngrijirea unui copil malformat. Din momentul detectării unei malformații fetale, evoluția ulterioară a sarcinii se desfășoară într-un climat de îngrijorare și anxietate pentru părinți, cu atât mai accentuat cu cât malformația este mai gravă. În aceste situații trebuie să ia o decizie crucială care le va afecta inevitabil restul vieții. Fătul este partea pasivă în aceste dezbateri și decizii, neputând spune nimic în legătură cu viitorul lui și al sarcinii. Modalitatea în care sunt anunțate veștile neplăcute și felul în care este explicat diagnosticul influențează mult decizia părinților. Cu sau fără implicarea psihologului și altor specialiști, la sfârșitul zilei părinții iau singuri decizia finală și trebuie sprijiniți, oricare ar fi ea, altfel vor purta un sentiment ireparabil de vină, care îi va bântui toată viața (17).

Întreruperea sarcinii s-a practicat din timpuri străvechi în toate culturile și civilizațiile, indicațiile și contextul social pentru acest gest a variat însă în raport cu religia și preceptele morale ale vremurilor

respective. Astfel, infanticidul era o practică frecventă și acceptată în societatea greacă și romană, care aprecia puterea, aspectul athletic și tot ce ei numeau *virtuți masculine*. De aceea disprețuiau copiii slabi, dependenți, imaturi, care nu putea fi de folos Statului și societății ca viitori cetățeni (1). Nu existau legi care să interzică uciderea unui nou-născut malformat sau bolnav și se pare că majoritatea filozofilor și scriitorilor vremii aprobau neonaticidul. Platon scria în opera sa *Republica*, în anul 380 î.Hr., că neonaticidul este esențial pentru menținerea calității cetățenilor: „Copilul celor inferiori sau oricărui de altă natură care se naște cu defecte va fi înlăturat în secret, astfel ca nimeni să nu știe ce a devenit“. Pentru Platon, copiii erau evaluați conform imaginii adultului ideal; ei trebuiau să fie „maleabili, virtuozși, sănătoși și puternici din punct de vedere fizic“. Seneca, filozof stoic major al Imperiului Roman, scria în tratatul său, *Despre Furie*, în anul 41 î.Hr.: „Pe câinii nebuni îi batem în cap; ucidem boul fioros și sălbatic; distrugem descendenții nefirești; înecăm chiar copiii care la naștere sunt slabi și anormali. Totuși, asta nu e furie, ci motivul care separă zgometul de sunet“.

În contrast, comunitatea evreiască din aceeași perioadă avea o atitudine complet diferită față de nou-născuți, derivată din învățăturile Vechiului Testament, conform căruia fiecare ființă omenească era făcută după chipul Domnului (6). În consecință, orice ființă omenească, sănătoasă sau deformată, sclav sau om liber, a fost creată cu valoare intrinsecă, ca expresie unică a imaginii Domnului. Astfel, legile Vechiului Testament stipulau că distrugerea deliberată a oricărei vieți omenești, inclusiv a unui nou-născut, era un afront la demnitatea lui Dumnezeu și punea un accent puternic pe datoria de a proteja pe cei slabi și neajutorați de a fi agresați. Noul Testament a aprobat punctul de vedere al Vechiului Testament cu privire la sugari și copii și a mers mai departe, Iisus propovăduind importanța copiilor, pentru care avea o afecțiune deosebită (11).

Principiile etice de bază în îngrijirea unei sarcini cu făt malformat au fost elocvent descrise de Chervenak și colaboratorii (3). Astfel, primul principiu este cel al beneficiului clinic al pacientului, iar al doilea constă în respectarea autonomiei pacientului. Astfel, medicul trebuie să respecte capacitatea de decizie a pacientului, modul lui de a gândi și scara de valori, oferind însă informații cât mai complete asupra afecțiunii și planului de tratament, explicând viitorilor părinți ceea ce este încă nesigur, neclarificat sau ce se mai poate modifica pe măsură ce sarcina avansează. Nu trebuie uitată posibilitatea asocierii malformațiilor cardiace sau

renale cu malformații ale altor organe sau cu anomalii cromozomiale. Este vital ca informația să fie oferită în așa fel încât pacientul să o înțeleagă, pentru a putea lua o decizie informată și voluntară. Însă este esențial a lua în calcul și gradul mare de stres al viitorilor părinți și starea de șoc care poate urma comunicării unui diagnostic grav, acestea influențând mult capacitatea lor de a înțelege și asimila informația oferită, chiar dacă a fost prezentată cu multă grijă.

Decizia de a continua sau întrerupe o sarcină complicată cu anomalii fetale este extrem de dificilă, în special când asociază anomalii imprecizabile sau cu expresie clinică extrem de variabilă. Kuppermann și colaboratorii au studiat reacția la testele prenatale și întreruperea sarcinii a părinților care au copii cu handicap intelectual. Multe astfel de cupluri doresc informații despre făt și alte viitoare sarcini, dar majoritatea se opun întreruperii sarcinii (9).

Problema etică majoră în sarcina complicată cu malformații fetale este dacă fătul este considerat independent ca pacient care are dreptul la beneficiul clinic, în plus față de femeia gravidă. Dacă da, atunci situația etică devine mult mai complexă, întrucât varianta optimă pentru gravidă poate să nu fie cea mai bună pentru făt (de exemplu, în situația în care continuarea sarcinii este riscantă pentru viața gravidei). În plus, femeia poate lua o decizie contrară intereselor fătului (de exemplu întreruperea unei sarcini cu făt viabil). Mulți autori (8,14) consideră că fătul nu este o persoană care are drepturi, neavând valori și credințe, dar dreptul la beneficiul clinic îl va căpăta imediat după naștere, ceea ce face ca fătul să fie pacient, indiferent dacă este privit ca persoană sau nu. Mai mult, Chervenak susține faptul că fătul devine pacient doar dacă este viabil; fătul previabil nu are statut de pacient, decât dacă mama lui dorește ca el să fie privit astfel. Odată ce este viabil și poate supraviețui independent extrauterin, el capătă dreptul la beneficiul clinic și medicul este obligat să ia decizia corectă prin care să nu fie afectată negativ evoluția și dezvoltarea lui ca sugar, copil sau adult.

Dacă acest argument este acceptat, medicul are obligația să modifice sau chiar să ignore decizia gravidei, pentru binele fătului, pe care îl tratează ca pe oricare alt pacient. Dacă decizia gravidei este contrară intereselor copilului în care se va transforma fătul, atunci medicul are obligația să protejeze aceste interese, ca pentru oricare alt copil pus în primejdie de decizia părinților referitor la tratamentul medical. De aceea, dacă încercarea de convingere nu are succes, atunci medicul trebuie să

caute căi legale prin care să încalce decizia gravidei, lucru care poate duce la intervenții chirurgicale fetale, inducerea nașterii sau continuarea sarcinii prin hotărâre judecătorească (12).

Principiile etice de bază, cel de respect al autonomiei și, respectiv, cel al beneficiului joacă rolul principal în cadrul responsabilităților etice ale medicului în îngrijirea gravidei cu făt posibil malformat. Obligația etică majoră a medicului este să ofere informații corecte într-o manieră care ia în considerare stresul în care se află părinții, astfel ca ei să poată lua o decizie corectă. Principiul etic al autonomiei obligă medicul să ajute gravida să ia o decizie informată conform propriilor ei valori și aspirații, în funcție de constrângerile juridice, cultu-

rale și religioase. Decizia de a întrerupe sarcina este complicată de faptul că în prezent există foarte puține malformații care nu pot fi corectate chirurgical cu o calitate satisfăcătoare a vieții ulterioare. Părinții se luptă astfel cu nuanțe de gri. În plus, a apărut opțiunea nouă de intervenție fetală, tot mai mult utilizată în țările dezvoltate, cu centre de excelență, care poate fi utilă pentru făt/sugar/copil, dar poate fi riscantă pentru mamă, care poate refuza această variantă. În general, mesajul principal este informarea corectă și completă a părinților asupra diagnosticului, prognosticului și tratamentului malformațiilor existente, și discutarea opțiunilor și a potențialelor complicații care pot apărea pentru făt și pentru gravidă.