

## INVITED PAPER

## PAIN IN NEWBORNS

## IL DOLORE DEL NEONATO

CARLO BELLINI

U.O. Terapia Intensiva Neonatale, A. O. Universitaria Senese

**Key words:** pain, newborn, analgesia, caregiver

Journal of Medicine and The Person, 2007; 5(4): 154-157

Il rapporto del neonato con il dolore è estremamente particolare e articolato, dato che sappiamo bene che:

1. il neonato sente il dolore in modo più intenso che l'adulto
2. il neonato non può esprimere verbalmente le sue necessità e sensazioni
3. il neonato ospedalizzato va incontro ad un'alta serie di interventi potenzialmente dolorosi
4. abbiamo a disposizione efficaci strumenti farmacologici e procedure analgesiche per combattere il dolore. Per una rassegna completa ci si può rifare alla recente pubblicazione edita a cura del Gruppo di Studio sul dolore della Società Italiana di Neonatologia<sup>1</sup>

**Curare il dolore**

Purtroppo e inespugnabilmente il dolore neonatale è ancora non adeguatamente trattato<sup>2</sup>; simili risultati vengono anche da una nostra recente indagine italiana<sup>3</sup> e da lavori australiani<sup>4</sup>. Ci si domanda perché il dolore del neonato sia così poco considerato e abbiamo cercato di dare una risposta, che considera vari punti.

1. *La stessa definizione della parola "dolore"* non si addice al piccolo paziente. Infatti la IASP (Associazione Internazionale per lo Studio del Dolore) ne ha fissato una definizione che lega la sensazione di dolore alla capacità del paziente di esplicitarlo e di esserne cosciente: questo crea diversi problemi nella sua applicazione al neonato<sup>5</sup>. Inoltre è difficile poter valutare oggettivamente il dolore mediante scale di misurazione, come avviene nell'adulto: attualmente per il neonato ne esistono oltre 30, ma ancora non si è arrivati ad avere il cosiddetto "golden standard"
2. *Confusione tra "dolore" e "sofferenza"*: si pensa che i due termini siano un tutt'uno e invece non si distinguono in maniera corretta, con conseguenze spiacevoli, dato che i farmaci analgesici hanno effetto nel primo caso, mentre nel caso di una sofferenza psicologica, da isolamento, delusione ecc. non hanno motivi di essere impiegati. Inoltre, anche il dolore fisico,

se non viene approcciato tenendo conto del carico di sofferenza che esso porta con sé, non verrà mai trattato in modo soddisfacente

3. *Medicina difensiva*<sup>6-9</sup>: si tratta della tendenza a moltiplicare gli esami che si fanno ad un paziente per evitare il rischio di conseguenze legali, così da poter prevenire ogni possibile lamentela o rivalsa per una possibile trascuratezza, anche se di questi esami (o ricoveri) non c'è stretto e impellente bisogno. È un fenomeno ben descritto in letteratura, che ha un rovescio della medaglia: il rischio che dove non ci sia la possibilità di un contenzioso legale, non ci sia nemmeno un alto livello di attenzione. Un esempio di questo è la cura del dolore nel neonato: difficilmente qualcuno verrà accusato di aver provocato al neonato un dolore non necessario, come invece potrebbe succedere in un adulto (pensiamo al dentista che estraesse un dente senza anestesia); anche le conseguenze fisiche o morali che il dolore suddetto potrà provocare al neonato non sono dimostrabili, dunque il livello di vigilanza rischia di diminuire
4. *Alla scarsa capacità di sopravvivere* che culturalmente attribuiamo al neonato, specialmente al prematuro, si associa anche una scarsa "umanità". In altre parole, non ci si vuole affezionare al neonato e per questo non lo si tratta completamente da persona, la quale ha diritto a tutti i comfort, come ogni altro. Ci si limita, e questo è già un buon passo, a curarlo, ma ancora i passi da fare per passare dalla "cure" alla "care" sono tanti. Eppure sappiamo che una cura umanizzata, in particolare centrata sulle esigenze del singolo neonato e della sua famiglia, non solo costituiscono un modo etico di procedere, ma riducono il danno cerebrale
5. *Empatia*: per curare correttamente bisogna in parte immedesimarsi nel malato. Questo è particolarmente difficile nel caso del paziente preverbale

Tutti questi ostacoli vanno vinti e oggi abbiamo gli strumenti per farlo. Trincerarsi dietro l'idea che il dolore

non sia trattabile significa vivere la preistoria della neonatologia e non fare gli interessi del paziente.

### Il dolore del personale curante

Quando si parla di dolore, si pensa anzitutto al dolore del paziente, ma non si tiene in conto il dolore del personale curante. Si considera il personale -medici e infermieri- come “fornitori di un servizio” e il malato come “utenza”. Sembra cioè che il rapporto sia a senso unico: c'è chi cura e chi viene curato. Invece no: chi sta con coscienza di sé di fianco al paziente si rende conto di quanto ha imparato da ogni singola persona con cui si è coinvolto, che ha assistito, che ha curato. Quanto si è imparato da ogni singolo caso, anche da quelli in cui gli sforzi non sono stati efficaci. Ogni minuto speso con i genitori, per spiegare quello che altri non avevano saputo spiegare, per consolare, per rassicurare, non è contemplato in un mansionario, non è nemmeno retribuito, ma è spesso la salvezza di qualcuno. E questo conta e costa. Consideriamo che siamo spesso in contatto con bambini morenti, ma anche con altri che avranno nella loro vita gravi disabilità per patologia o per alta prematurità. Questo lascia il segno psicologicamente; nascono dubbi in chi li assiste, tanto da far domandare se la loro vita non sia dovuta ad un uso eccessivo della tecnologia. D'altronde, se così si fosse ragionato trent'anni fa, quasi nessun bambino sotto il chilo di peso sarebbe sopravvissuto, dato che la mortalità al di sotto di quella soglia era altissima.

È giusto curare anche chi non ha grosse possibilità di farcela. Ovviamente senza usare strumenti o medicinali inutili; senza provocare dolore per quanto possibile; senza cercare di far vivere chi chiaramente si trova in fin di vita e non ha possibilità di sopravvivenza.

Consideriamo tre punti:

1. a 23 settimane 3-4 neonati su 10 sopravvivono, pur essendo chiaro che molti di questi avranno disabilità di vario tipo; a 24 settimane il tasso di sopravvivenza aumenta e cala il rischio di disabilità, dunque a 23-24 settimane non siamo a priori davanti a neonati morenti
2. non si può essere certi dell'esattezza dell'età gestazionale alla nascita
3. la prognosi di un neonato resta incerta non solo in sala parto, ma spesso per mesi

Può sorgere il dubbio se sia corretto curare neonati, di cui conosciamo l'ipotetico rischio di handicap, ma è un dubbio di rapida risoluzione: qualunque paziente ha diritto ad essere assistito nel migliore dei modi, indipendentemente dal livello di abilità o disabilità che egli abbia. Anche negli Stati Uniti fu sollevato questo dibattito:

è giusto rianimare un bambino Down come si rianimerebbe qualunque altro bambino? E la risposta della Corte Suprema fu: assolutamente sì<sup>10</sup>. Un recente studio svedese mostra che negli ospedali dove si rianimano i bambini al limite della sopravvivenza, la percentuale di bambini senza gravi patologie è maggiore<sup>11</sup>.

Sono sempre più numerosi i lavori che avanzano dubbi sulla correttezza di far dipendere la sopravvivenza di questi piccolissimi pazienti dalla qualità presunta della loro vita.<sup>12</sup> D'altronde un recente studio su 460 bambini con spina bifida (potologia malformativa per la quale in Olanda si esegue l'eutanasia neonatale), mostra che il livello mentale di questi bambini è paragonabile a quello degli altri, così come la soddisfazione di vita e la interazione con i compagni<sup>13</sup>. Un articolo cinese mostra risultati simili, nonostante solo il 18% del campione potesse camminare senza aiuto<sup>14</sup>; e anche i bambini estremamente prematuri danno esiti simili: qualità della vita e soddisfazione di essere vivi, paragonabili a quelle di bambini nati a termine, pur essendo presente nei bambini prematuri studiati una disabilità di vario livello<sup>16</sup>.

«Pensare che limitare la rianimazione alla nascita dei neonati di 23-24 settimane risolve il problema dell'handicap è una semplificazione ingenua. Recenti casistiche mostrano come circa il 40 per cento dei nati a 23 settimane di gestazione sopravvive. Sospendere le cure per la previsione di modesti ritardi intellettuali e motori obbligherebbe a comportarsi nello stesso modo con neonati portatori di sindrome di Down, cosa inconcepibile sia dal punto di vista etico che di legge»<sup>16</sup>. E aggiunge Dino Pedrotti, già primario neonatologo di Trento: «È da mettere in seria discussione il non intervento a 23 settimane, un'età in cui nei centri migliori la sopravvivenza può arrivare a superare il 30%, sia pur con esiti gravi (...) nel 20-60% dei casi. Questo significa che chi ha i risultati peggiori deve impegnarsi a ridurre gli esiti almeno ai livelli medi. Oggi si interviene su una coppia di neonati siamesi o su una grave cardiopatia congenita, anche se sono altissimi i rischi di morte e di menomazioni, pensando che l'esperienza acquisita serva per futuri interventi. Ribadisco un altro concetto: se un adulto in un incidente ha il 20% di probabilità di sopravvivenza e il 50% di avere danni neurologici, lo si rianima. Il neonato ha forse meno diritti di una persona “grande”?»<sup>17</sup>. Qui vogliamo sottolineare un dilemma: quanto tendiamo a riversare sulle decisioni che prendiamo in terapia intensiva i nostri stati d'animo e le nostre fobie? Un recente studio condotto in Nuova Zelanda mostra che i neonatologi che tendono a sospendere più precocemente le cure per la previsione di una eventuale scarsa qualità di vita del bambino, in realtà sono quelli che hanno su di sé una maggior paura di ma-

lattia e di morte<sup>18</sup>. Lungi dal voler banalizzare l'estrema prematurità, che resta un grave rischio per la vita e la salute, la cura del prematuro non può essere sospesa "a priori", ma accanto all'imperativo del prendersi cura, bisogna che cambi la cultura verso la sofferenza e si incrementino in maniera importante i fondi che gli Stati destinano alle spese per la disabilità, e al sostegno del volontariato. C'è nella cultura occidentale una tendenza a voler censurare la sofferenza negandole cittadinanza. Sicuramente a nessuno, che nel suo lavoro abbia l'occasione di curare e carezzare questi piccolissimi bambini-feti, viene il dubbio se essi siano persone o meno e l'amore verso il bambino disabile è certamente nel cuore di tutti coloro che curano i piccolissimi pazienti. Ma il rischio che un po' alla volta penetri una mentalità dettata dalla paura del diverso e della malattia aleggia in ogni campo. Urge far capire che i limiti della scienza si espandono e fanno vedere cose prima impensabili: l'umanità del bambino di 400 gr, il dolore del feto.

Tutto questo costa. E il dolore e lo stress si fanno sentire. Tanto che viene da abbandonare, da rinunciare. Il cosiddetto burn-out è un quadro non raro: si tratta dello stress cronico di chi ha lavorato strenuamente e ora è esausto. Il sentimento di condivisione del dolore, del sostegno della fatica altrui, la presenza della morte, la vita a contatto con sangue e sofferenza non sono facili da sostenere.

Molto utili sarebbero momenti di giudizio comune dell'operato e anche incontri con una figura di sostegno quale ad esempio uno psicologo, per evitare di crollare sotto il peso del dolore avvertito, ma anche per oggettivare il proprio vissuto, e non farsi prendere la mano dal sentimentalismo o da un serpeggiante cinismo.

Da dove ripartire? Forse dalla certezza che entrambi, curanti e paziente, vivono un dolore, che può essere lasciato sedimentare e degenerare, che può essere oggetto di terapia personale, ma che può anche divenire occasione per riconsiderare i propri obiettivi e le proprie priorità. Il problema è come non riversare sul paziente le proprie ansie, come non lasciar influenzare la prognosi dalle proprie paure e dalla propria stanchezza.

### **Il dolore dei genitori**

Dopo mesi e mesi, alla nascita, la famiglia è piena di attese. La denatalità e il posticiparsi dell'età della prima (spesso unica) gravidanza ha fatto sì che il figlio sia diventato realmente un investimento<sup>19</sup>, talora fragilissimo perché spesso unico. E su di lui spesso si riversano tutte le frustrazioni, tutti i desideri insoddisfatti. Esistono tuttavia fortunate eccezioni, determinate da un forte legame di coppia, da una forte appartenenza ad un gruppo<sup>20</sup>.

Dunque il figlio è di norma un investimento<sup>21</sup>. Lo si definisce anche "prodotto (del concepimento)", "diritto della coppia". Ma può avvenire un intoppo. La costruzione ideale che si era creata durante la gravidanza non sempre corrisponde all'attesa. E il genitore è assolutamente impreparato. Questo è il punto di partenza, il substrato che il medico deve considerare quando si trova a dare ai genitori una notizia di patologia alla nascita e con il quale tutto il personale deve fare i conti per non improvvisare atteggiamenti pietistici o cinici: la gravidanza è stata vissuta continuamente esorcizzando la paura, tanto che la domanda che più di frequente viene posta appena il bambino nasce è: "È perfetto?", "Ha tutto?", "È normale?". E ora si vede che l'esorcismo medico-diagnostico non è servito: "La possibilità che la gravidanza possa finire con la nascita di un bambino le cui condizioni rendono questo ideale (maternità normale) impossibile, semplicemente non è loro permessa"<sup>22</sup>. Dunque la ferita si fa sentire. Dunque la medicina non è onnipotente e la sorpresa amara si tramuta in ferita.

È in questo momento che si fa strada la possibilità di un colloquio positivo con i genitori, che porti ad un ingresso del piccolo nato nella famiglia. Questo passerà attraverso lo sguardo del personale curante, che creerà una barriera se parlerà del piccolo in termini troppo clinici, freddi e frettolosi, ma creerà una strada se lo chiamerà per nome, lo toccherà, farà intravedere ai genitori la possibilità di una strada da percorrere insieme.

Ma attenzione: non imponiamo scelte di vita o di morte sulle spalle dei genitori. Non pretendiamo che dicano sì o no su argomenti prospettati, di cui nemmeno noi abbiamo certezze e che richiedono mesi per essere compresi, soprattutto in un momento di fragilità estrema, talora di dolore provocato dalle doglie o dalla tragicità della situazione. I genitori devono essere sempre al centro del processo di cura e informati su tutto. Bisogna però capire che le decisioni mediche richiedono tre fattori: libertà, competenza, certezza dei dati.

*Indirizzo per la corrispondenza:*

Carlo Valerio Bellieni  
 Reparto di Neonatologia  
 Ospedale Le Scotte  
 Viale Bracci 16  
 53100 Siena  
 e-mail: c.belliemi@tin.it

## BIBLIOGRAFIA

1. Raccomandazioni per la prevenzione e il trattamento del dolore del neonato. A cura di Lago P, Ancora G, Bellieni CV, Cavazza A, Cocchi G, Guadagni AM, Memo L, Merazzi D, Pirelli A: [http://www.neonatologia.it/linee\\_guida/dolore\\_neonato.pdf](http://www.neonatologia.it/linee_guida/dolore_neonato.pdf)
2. McKechnie L, Levene M: Procedural pain guidelines for the newborn in the United Kingdom. *J Perinatol.* 2007 Sep 13; [Epub ahead of print]
3. Lago P et al. Pain management in the neonatal intensive care unit: a National survey in Italy. *Pediatr Anaesth* 2005; 15(11): 925.
4. Harrison D, Loughnan P, Johnston L. Pain assessment and procedural pain management practices in neonatal units in Australia. *J Paediatr Child Health* 2006;42: 6-9.
5. Anand KJS, Craig, KD: New perspectives on the definition of pain. *Pain* 1996;67:3-6
6. Sabrine N, Sinha S: Pain in neonates. *Lancet* 2000;355:932-33
7. Cunningham W, Dovey S. Defensive changes in medical practice and the complaints process: a qualitative study of New Zealand doctors. *N Z Med J.* 2006 Oct 27;119(1244):U2283.
8. Brennan F, Carr DB, Cousins M: Pain Management: A Fundamental Human Right. *Anesth Analg* 2007;105:205-221
9. Bentham J. In: Burns JH, Hart HLA, eds. *An Introduction to the Principles of Morals and Legislation.* Oxford: Clarendon Press, 1996:343.
10. McCullough LB. Government intervention: "the Baby Doe rule". *New Physician.* 1983 May;32(5):47-8
11. Wyatt J: End of life decisions. Quality of life and newborns. *Acta Paediatr* 2007;96:790-1
12. Håkansson S: Proactive Management Promotes Outcome in Extremely Preterm Infants: A Population-Based Comparison of Two Perinatal Management Strategies. *Pediatrics* 2004;114(1):58-64
13. Chow SMK, Lo SK, Cummins RA. Self-perceived quality of life of children and adolescents with physical disabilities in Hong Kong. *Qual Life Res* 2005; 14: 415-23.
14. Lemelle JL, Guillemin F, Aubert D, Guys JM, Lottman H, Lortat-Jacob S, et al *Qual Life Res* 2006; 15: 1481-92.
15. Saigal S, Stoskopf B, Pinelli J, Streiner D, Hoult L, Paneth N, et al. Transition of extremely low birthweight infants from adolescence to young adulthood. *Pediatrics* 2006; 118:1140-8
16. Firmino Rubaltelli in: Caterina Gioielli: Viva Erode? Ancora non sei nato e già ti dan per morto. *Tempi* 2006;11
17. Pedrotti D: È giusto o no assistere i nati a 23 settimane? *Neonatologia Trentina*, 2006;17(1-2):10
18. Barr P: Relationship of neonatologists' end-of-life decisions to their personal fear of death *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition* 2007; 92:F104-F107
19. Pontiggia G: Genitori e insegnanti: due compiti diversi, un unico rischio. In: *L'adulto alla prova.* Ed la Carovana 2000:9-20
20. Cesana G: La famiglia: il primo soggetto educativo. In: *L'adulto alla prova.* Ed la Carovana 2000:21-31
21. Dolto F: *Come allevare un bambino felice.* Mondadori 1994
22. Hall M: But what do we tell the parents? *Health Visitor* 1987; 60:110-2