

Pain Principle: un algoritmo per prendere decisioni difficili in neonatologia

Carlo Bellieni

Spesso, il criterio per rianimare i neonati è il criterio probabilistico, dato che nei primi giorni o ore di vita non si è ancora potuto fare una diagnosi e prognosi di certezza sui danni cerebrali; vari protocolli prevedono una rianimazione selettiva basata sull'età gestazionale del neonato, pur sapendo che a parità di età gestazionale le prognosi possono essere varie e che addirittura non si può in certi casi essere sicuri della reale età gestazionale. Questo criterio è stato oggetto di varie critiche (Paediatr Child Health. 2014).

Una via spesso proposta è il cosiddetto "best interest principle", cioè cercare di fare il miglior interesse del soggetto. Il problema è: chi conosce davvero il miglior interesse di un soggetto che non si esprime? Addirittura nemmeno noi talvolta siamo sicuri di cosa costituisce davvero il nostro miglior interesse. Questo principio è stato criticato in particolare da Douglas Diekema dell'Università di Washington, che ha preferito sostituirlo col cosiddetto "harm principle" (principio del danno): è molto più semplice dire (e rimuovere) cosa provoca danno, che conoscere e fare l'interesse del paziente (Theor Med Bioeth. 2004).

Ma anche il concetto di danno è vago e spesso indeterminato. Per questo, partendo dalle osservazioni di Diekema, propongo di utilizzare nelle decisioni di fine-vita un altro approccio: il "pain principle" o "principio del dolore" (Medicina e Morale, 2018), in base al quale, se le cure provocano o non fanno impedire un dolore incontrollabile, possono essere ridotte gradualmente di intensità (v. tabella). Il vantaggio di questo principio è che il dolore, a differenza dell'interesse o del danno, è misurabile con strumenti laboratoristici che la scienza ormai conosce e mette a disposizione del clinico. Quante volte invece abbiamo sentito di cure sospese non per un dolore o stress incontrollabili, segni di non sopportazione da parte di chi non può esprimersi, ma per "evitare una futura disabilità" (che nessuno può predire se verrà vissuta e accettata bene o male). Oggi il dolore e lo stress del paziente che non può esprimersi perché in coma o perché infante, lo misuriamo con strumenti elettronici, con la valutazione della produzione degli ormoni dello stress e con scale multifattoriali. È importante essere oggettivi, poter valutare i dati e non le impressioni, non permetterci di dare giudizio su quello che "forse" sente, dato che abbiamo strumenti per conoscere il suo stato di stress. Sarebbe atroce sospendere le cure pensando che uno soffre mentre in realtà così non è; così come è atroce lasciar soffrire qualcuno perché noi non ce ne accorgiamo. Con stress o dolore intrattabile, le cure che li provocano vanno cambiate o ridotte; ma non con lo scopo di dare la morte, ma di ridurre la sofferenza che inducono. Come corollario possiamo aggiungere che, mentre in alcuni casi certe cure possono provocare un dolore inevitabile, ma che va nell'interesse del paziente, dunque anche del paziente che non può esprimersi, cure anche minimamente dolorose cui si vorrebbe sottoporre un paziente che non ne trarrà giovamento (pensiamo ad esempio ad una chirurgia per un alluce valgo in un paraplegico o ad una dialisi peritoneale in un soggetto che per varie ragioni non riceverà mai un trapianto renale) sono da evitare.

Carlo Bellieni

Algoritmo del Pain Principle

