

MESSAGGI DI VITA NELLE MALATTIE CHE MINACCIANO DI MORTE I BAMBINI

MASSIMO PAPINI

Ordinario di Neuropsichiatria Infantile

Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche, Università di Firenze

Riassunto. «Umanizzazione dell'assistenza» è un concetto reativo in quanto l'assistenza sanitaria deve essere considerata una forma d'interazione umana attuata secondo un contratto sociale fra liberi cittadini che svolgono una professione sanitaria e liberi cittadini ammalati. La qualità umana è pertanto un prerequisito essenziale dell'atto sanitario e non può essere considerata come risultato di sensibilizzazione. Nella cura delle malattie che minacciano la vita di bambini e adolescenti i messaggi inconsci o consapevoli che vengono scambiati nei reparti possono risultare utili o pericolosi per la terapia e per la salute mentale dei pazienti, dei loro parenti e dello stesso personale sanitario. La qualità dei messaggi di medici e infermieri e la loro capacità di ascoltare i pazienti dipende generalmente dalla loro sensibilità e dalla consapevolezza della loro elevata missione nel mondo, ma sarebbero garantite soltanto da una specifica formazione psicologica o di *counselling*.

Parole chiave. Oncologia pediatrica, umanizzazione dell'assistenza, formazione psicologica.

Abstract. «Medical humanities» is an out-of-date concept in so far as the medical assistance must be considered a human interaction performed according to a social contract between free citizens who practise a medical profession and free sick citizens. Humanity is then a prerequisite and cannot be considered an end point of medical practise. In the care of life threatening diseases of children and adolescents the conscious and the unaware messages exchanged in the hospital ward may result useful or dangerous for therapy and for the mental health of patients, of their relatives, and even for the personnel itself. The quality of messages of physicians and nurses and their capability to listen to patients generally depend on their sensibility and on the consciousness of their high mission in the world, but it would be guaranteed only by a specific counselling or psychological formation.

Key words. Paediatric oncology, medical humanities, psychological formation.

I messaggi di vita in una condizione drammatica, se non tragica, come quella delle malattie potenzialmente mortali dell'infanzia e dell'adolescenza, non possono essere univoci né coerenti, né tutti positivi. Peraltro il percorso di cura di queste malattie costituisce, oltre che una *via crucis* per gli ammalati e le loro famiglie, anche un momento di esperienza umana eccezionale, itinerario nel quale sono cardinali i messaggi di vita che l'ambiente sanitario scambia con chi soffre, nel nostro caso i bambini, gli adolescenti ed i loro familiari, ma anche la società complessivamente intesa.

Caso. Una ragazzina di 16 anni in trattamento per una grave depressione si ricovera in reparto radioterapico per una gravissima forma neoplastica e di là mi telefona dicendo «sono felice perché finalmente mi sono resa conto di quanto mi amano mia

madre e le mie sorelle». In questi casi, per guidare correttamente l'intervento, è indispensabile recepire e distinguere non solo i messaggi dei pazienti e dei loro familiari significativi, della cultura che ci circonda, ma soprattutto quelli – consapevoli o inconsapevoli – di noi sanitari.

Il punto d'osservazione dal quale derivano le testimonianze e le riflessioni oggetto di questo lavoro è il Reparto di Neuropsichiatria Infantile dell'Università di Firenze, da me fondato e diretto da trent'anni, nel quale sono stati ricoverati anche bambini e ragazzi affetti da forme tumorali ed altre gravissime malattie con rischio di *exitus*.

Caso. Un ragazzo di 15 anni, operato di glioblastoma multiforme e poi pesantemente irradiato al distretto cefalico, venne ricoverato nel Reparto di Neuropsichiatria Infantile per uno stato di coma intervallato da agitazione psicomotoria incontenibile. Fu sospettato e documentato un gravissimo deficit endocrino per compromissione della funzione ipofisaria da radiazioni. Nel percorso diagnostico e poi terapeutico la madre dimostrò un fiducioso attaccamento al personale medico ed infermieristico del reparto e, quando il ragazzo si riprese, espresse con un sorriso senza parole una sua gratitudine quasi infantile. Questo genere di manifestazioni, se viene recepito come un messaggio dai sanitari, produce un grande incoraggiamento per continuare un lavoro tecnicamente ed umanamente molto complesso e penoso, riducendo la probabilità di un *burnout* dei professionisti.

Il messaggio della creatività

Il titolo del seminario, «Il pupazzo di garza», è stato suggerito da un episodio avvenuto nel Reparto di Neuropsichiatria Infantile.

Caso. A seguito di un incidente da elettrocuzione, Francesco, un bambino di 3 anni, era entrato in coma e pertanto ricoverato in reparto di terapia intensiva. Al risveglio, intercorso dopo due giorni, era subentrato un grave stato di agitazione psicomotoria, per cui il piccolo era stato trasferito nel reparto di Neuropsichiatria Infantile. I giovani genitori erano sconvolti a causa del rapido, drammatico susseguirsi degli eventi e non riuscivano a contenere emotivamente il bambino, mentre il personale del Reparto, del tutto sconosciuto a Francesco, aveva difficoltà a stabilire con lui rapporti capaci di tranquillizzarlo. Un'infermiera si sedette sul letto del piccolo paziente, costruì un pupazzo con garza e cerotto e gli offrì il giocattolo. Il bambino si prese cura del pupazzo e, considerandolo apparentemente un'immagine speculare di sé, cominciò ad accudirlo e curarlo. Il pupazzo contribuì ad indurre nel bambino l'atteggiamento di aver cura di sé ed a ristabilire il suo equilibrio emotivo e quello dei genitori, uscendo dallo stato d'angoscia destrutturante.

Aver scelto il pupazzo di garza come titolo del seminario vuole sottolineare l'importanza del fatto che il personale ed i materiali usati per costruire il pupazzo non provenivano dall'esterno, ma facevano parte dell'ambiente sanitario, documentando un'elevata creatività, adatta a rappresentare un buon atteggiamento complessivo dell'ambiente sanitario nei confronti dei pazienti. Infatti questo pupazzo dimostra che l'angoscia della malattia può non pervadere l'ambiente e non riuscire ad abbattere le risorse di fantasia creativa che proteggono sanitari e pazienti dalla deanimazione.

Il messaggio della natura

Ascoltiamo il lamento dei genitori: «non è giusto che il mio bambino venga colpito da una malattia che lo minaccia di morte». In quanto esseri umani aderiamo con piena partecipazione a questa manifestazione di sofferenza e anche di rabbia. Ma vivere consapevolmente significa comprendere che ci si può assicurare sulla vita, ma

che a riscuotere l'assicurazione saranno gli eredi. Come sanitari, la nostra preparazione biomedica non ci autorizza ad ammettere, più o meno distrattamente, una trasposizione all'area della natura di un criterio di giustizia, fatto dagli uomini per regolare i rapporti sociali. Questa trasposizione deriva infatti dal rifiuto di rendersi conto che il genere umano fa parte della natura. Per assistere consapevolmente e correttamente chi soffre, il male minore è una critica al nonsenso comune, è uscire cioè dalla proposizione giuridica che presuppone un impossibile patto con la natura, sostenendo ad esempio il «diritto alla salute», per entrare consapevolmente in una dimensione di accordo fra gli uomini, cioè di diritto alla salvaguardia della salute e di diritto all'assistenza.

Il messaggio della paura

Poiché ognuno si spaventa solo con le proprie paure, la malattia che minaccia di morte un bambino evoca in ogni componente del dramma, il bambino stesso, i genitori, i fratelli, i parenti, i compagni di scuola, i medici, gli infermieri, i volontari, paure diverse. Dunque se si vuole affrontare il problema con correttezza professionale, il primo compito dei sanitari non è di controllare la paura degli altri, ma di tenere a bada il più possibile le loro, le nostre paure. Il peggio è quando la risultante dei diversi terrori che aleggiano intorno ad un caso danno luogo a numerosi fantasmi incontrollati che affollano un reparto, producendo il penoso risultato di rabbie reciproche di tutti contro tutti, oppure una complessiva deanimazione o un terribile silenzio. Ognuno, a fronte di una minaccia di morte o al ricatto che fa accettare un'amputazione, fa i suoi incubi personali. *Caso:* Ughetta è una ragazza di 18 anni che, in seguito ad una grave patologia oncologica con intervento di escissione del seno sinistro, fa incubi tremendi, nei quali degli insetti schifosi le scendono dal seno amputato verso il pube e le fanno scoprire di avere un pene enorme, producendole terrore, repulsione e vergogna. Un'enorme sala è affollata di uomini senza volto con i quali intrattiene angosciosi rapporti sessuali. L'ambiente sparisce e compare la sua casa nella quale la paziente vorrebbe rifugiarsi, ma, avvicinandosi, intravede dai vetri delle finestre un ragno grandissimo che occupa tutta l'abitazione e la sta aspettando, muovendosi minacciosamente. In un altro incubo sta prendendo il sole sulla spiaggia in posizione prona, il sole scotta, ma lei non può alzarsi perché nasconde in una buca della sabbia sotto di lei un pene enorme che la sommerge di vergogna e, se si alzasse, non saprebbe come nasconderselo. La ragazza presenta forti impulsi che la portano ad atti di promiscuità, probabilmente per esorcizzare la sua paura di perdere la propria femminilità. In questo caso l'evenienza oncologica ha fatto riaffiorare i terrori connessi ad un'impegnativa problematica d'identità sessuale. Dunque è necessario prendere in considerazione la possibilità che le paure destinate da una malattia grave costituiscano una complicità clinica e debbano in tal caso essere rielaborate con persone competenti in ambito neuropsichiatrico. Ma, qualora tali problematiche siano misconosciute, possono avere effetti dirompenti sul paziente, sulla famiglia, sugli ambienti sanitari e sul percorso terapeutico.

Il messaggio del dolore

Il dolore fisico e il dolore mentale hanno molti aspetti in comune, poiché sono funzioni supportate, molto probabilmente, da strutture nervose e meccanismi neurofisiologici comuni, ma devono essere tenuti distinti in quanto esplorabili con metodi differenti.

Per quanto riguarda il dolore fisico, anche parlando di malattie potenzialmente

mortali, non ne possiamo sottostimare la funzione fisiologica ed il significato adattivo. Si tratta del segnale d'allarme con funzioni di sentinella indispensabili per la conservazione o il ripristino della salute, essenziali dunque per l'adattamento all'ambiente. È compito di questa sentinella avvisare di un pericolo (come nel caso del dolore addominale da appendicite), immobilizzare e mantenere immobile la parte dolente (come nelle fratture, al fine di far risaldare le parti ossee), sfuggire ad un agente lesivo (ad esempio da uno spino, da una fiamma). Cosa succederebbe altrimenti? In una malattia genetica che prende il nome di Disautonomia può essere presente anche un'indifferenza congenita al dolore e le conseguenze di questo apparente privilegio sono costituite da continue lesioni e fratture nei bambini che ne sono portatori e che, non sentendo il dolore, non si proteggono dai traumatismi, mentre la funzione del dolore mentale, sensibilità essenziale per l'educazione, è presente normalmente (Martinetti e Coll. 1990).

Anche il dolore mentale ha una funzione adattiva, in quanto serve alla necessità di sfuggire a situazioni, relazioni o prospettive dolorose o dannose, o tentare di modificarle (difesa evitante e progettualità difensiva).

I mezzi scientifici per indagare questi due tipi di dolore sono molto diversi, quanto la domanda di un medico «le duole qui?» è diversa da un colloquio psichiatrico in grado di evidenziare il dolore mentale. Fra i due tipi di dolore ci sono però notevoli analogie e possibili interferenze. In primo luogo sia il dolore fisico sia mentale sono analoghi in molte delle loro espressioni soggettive, come si può osservare nel pianto, manifestazione comune alle due evenienze. Il dolore fisico o mentale di una persona, di un bambino in particolare, costituisce comunque un messaggio che desta negli astanti uno stato di angoscia, come ogni messaggio di allarme in una comunità di «animali sociali», caratteristica della specie umana già scoperta da Aristotele. La soglia del dolore e la soglia d'intollerabilità, cioè la variazione minima di energia capace di evocare dolore (soglia) e l'intensità e la durata del dolore che ogni soggetto è in grado di sopportare sono poi caratteristiche assolutamente individuali e specifiche della persona, sia per il dolore fisico che mentale. La componente inibitoria è enorme in tutte e due le forme della funzione dolore, ne è un esempio l'antico principio secondo il quale di due dolori se ne avverte solo uno mentre l'altro viene inibito, come ben sa chiunque abbia avuto un piccolo incidente di bicicletta, in cui di solito una persona si accorge immediatamente dell'abrasione di una mano e solo quando è tornata a casa si rende conto che un ginocchio sanguina. Quanto al fatto che sostenere il dolore determina una grande stanchezza, si tratta di una conseguenza del meccanismo inibitorio caratteristico del dolore, in quanto i meccanismi di inibizione nel sistema nervoso centrale sono quelli con più alte necessità energetiche e dunque più precocemente esauribili e capaci di determinare sensazione di stanchezza. Le interferenze fra dolore fisico e mentale sono costituite ad esempio dalla minore tolleranza al dolore fisico dei pazienti depressi e dalla inibizione reciproca del dolore fisico e mentale. A questo proposito tutti sanno che mordersi le mani producendosi un dolore fisico costituisce un comportamento istintivo per tentare di controllare un dolore mentale, meno noto è il meccanismo inverso, usato ad es. da una bambina che era solita rievocare il dolore mentale per la perdita della nonna per sopportare i dolori addominali di cui soffriva. Certamente in alcune fasi delle malattie mortali il dolore perde il significato difensivo e risulta del tutto frustraneo, mantenendo peraltro le sue penose caratteristiche. Quando il dolore è senza utilità adattiva e mantiene tutto il suo contenuto di sofferenza individuale e di intollerabile messaggio sociale, è simile ad una sentinella che continua a gridare nonostante che la fortezza sia distrutta e il male minore è sopprimere il suo grido.

Il messaggio del silenzio

Il silenzio costituisce un messaggio pesantissimo, come è dimostrato dalla terribile assenza di ogni suono o rumore in un reparto in cui è deceduto un bambino. Il silenzio è contagioso e dilagante, nel senso che induce al silenzio chi entra nell'ambiente silenzioso. Inoltre nelle malattie gravi s'impone una dimensione del dolore fisico e mentale che perde e fa perdere all'ammalato e agli astanti ogni possibilità d'espressione verbale. Di solito nelle malattie ematologiche si tratta di momenti del decorso nei quali la reazione psicologica del bambino ad una recidiva si unisce alla reazione fisica dell'organismo a terapie massive e molto pesanti. In simili circostanze non va trascurata la frattura del contenitore emotivo rappresentato dai genitori. Nelle situazioni nelle quali la stessa speranza è vissuta come una forma di tortura perché urta contro prospettive poco realistiche, quando il corpo e la mente perdono la dimensione volitiva sul presente e il possibile investimento affettivo ed espressivo sono neutralizzati dal malessere generale, lo stesso significato della lotta contro il male si dilegua in un profondità di massacrante stanchezza, allora il silenzio è, per usare le parole di Cesare Pavese, «un grido taciuto». In queste situazioni è possibile essere vicini ai bambini sofferenti rispettando il loro silenzio con il nostro silenzio, tenendo loro la mano, «facendo loro – come dicono i bambini – compagnia». Si tratta di un'esperienza durissima per chi assiste e di grande sollievo per l'ammalato. Può essere utile riflettere sul fatto che tenere la mano in silenzio è estremamente utile anche nei casi più gravi di sofferenza mentale, come nella catatonìa, dove la condivisione del silenzio costituisce il più importante aiuto psicologico perché il paziente possa tornare ad accedere all'espressione verbale. Infine, nel caso della malattia grave dei bambini e dei ragazzi (ma anche in quelle dei loro genitori) il non parlare di un argomento importante, della diagnosi minacciosa, della prognosi riservata, blocca tutta la comunicazione del gruppo familiare, in quanto è una regola delle dinamiche di gruppo che non si possa parlare di argomenti marginali se si sottace qualcosa di molto importante. Il «*non detto*» produce cioè un'inibizione generalizzata della comunicazione. Dunque un importante aspetto da considerare è il silenzio fra genitori e figli sulla malattia nelle forme potenzialmente mortali. Spesso i bambini e i ragazzi comprendono perfettamente il proprio stato di salute ed il possibile conseguente destino, ma cercano di proteggere i genitori non parlandone con loro e non dicono né chiedono niente. Per ovviare a questo problema che separa genitori e figli in un momento in cui è necessaria quanto mai la solidarietà fra loro, è stata introdotta la prassi di comunicare la diagnosi oncematologica direttamente ai bambini, come avviene a Torino e a Monza. Queste procedure sono coerenti con l'attuale tendenza nell'educazione familiare dei bambini di «dire loro la verità». Peraltro, per quanto riguarda ogni forma di prassi standardizzata sulla comunicazione dei sanitari ai pazienti, sia del dire come del sottacere, si deve avvertire che occorre affrontare il problema con approccio psicologico-interattivo, piuttosto che con metodologia biomedica-prescrittiva. Infatti non tutte le persone, bambini, ragazzi o adulti, sono in grado di conoscere e tollerare la realtà di fatti molto angoscianti in un determinato momento, deciso dalla sorte o dai sanitari, ma occorre stabilire un rapporto e comunicare all'interno di esso, onde evitare reazioni estreme.

Il messaggio della dignità

La malattia, specialmente se grave e lunga, colpisce l'integrità fisica e mentale (il malessere generale della malattia non consente di applicarsi mentalmente), l'autonomia e la libertà delle persone. Bettelheim (1989) diceva che l'atteggiamento di attaccare gli oggetti rotti e le persone in difficoltà non è una tendenza esclusiva dei pazienti

psicotici, ma un'attitudine piuttosto comune. Dunque dobbiamo prevedere che ogni paziente, in quanto un po' rotto, è probabile che venga anche attaccato. Un esempio frequente è quello di ogni famiglia in cui, se un bambino prende il raffreddore, viene sgridato perché non avrebbe seguito i consigli per evitare il malanno. La perturbazione nei rapporti interpersonali dovuta al male compromette pertanto anche l'immagine sociale dell'ammalato. Gli ammalati devono essere aiutati in alcuni atti fisiologici, esporre il proprio corpo all'accudimento e alle cure, interrompere quei comportamenti di riservatezza che la cultura vigila con il senso di vergogna e pertanto sentono venir meno il senso di dignità custodito dal corpo vissuto. Poiché la dignità è una valenza soggettiva dell'immagine sociale, con una rilevante componente immaginaria e, come la boa, ha una parte sommersa, individuale, ed una parte emersa, interpersonale, ambo le parti – soggettiva e oggettiva – della «boa» trovano la loro modulazione essenzialmente nel confronto con l'altro. Per il paziente grave l'altro importantissimo è il sanitario, cioè il medico, l'infermiere, ecc.

Le azioni della cura, qualora contengano un messaggio di parità umana dell'Uomo che cura l'Uomo nella condizione eccezionale, ma prevista, di malattia, possono costituire dunque un conforto, una conferma o una restituzione della dignità all'ammalato. Questo compito dei sanitari è indipendente dalla possibilità che le cure siano in grado di incidere sulla storia naturale della malattia e quindi determinarne la guarigione. Cioè la dignità dell'ammalato non dovrebbe essere subordinata al successo delle cure, vissuto dai sanitari come un loro successo, che rende gradito il paziente, restituendogli amorevolmente la dignità non in quanto persona, ma in quanto «trofeo».

Il messaggio della parità fra sanitari e pazienti

Caso: una ragazza con sindrome di Down affetta da ascesso cerebrale presentò improvvisamente una crisi acuta di decerebrazione dovuta a edema cerebrale e conseguente impegno del tronco encefalico, con imminente pericolo di morte. Venni chiamato a casa dall'infermiera e mi affrettai in auto verso l'ospedale. Ad un incrocio un camion passò a gran velocità nonostante il mio diritto di precedenza. Feci a tempo ad accelerare, evitando lo scontro, in quanto non avrei fatto in tempo a frenare. Giunsi tempestivamente per aiutare la bambina. La riflessione successiva fu che era stato molto probabile che il suo medico morisse prima di lei, che pure era così grave.

Dunque mantenere in evidenza la posizione di parità fra medici e pazienti di fronte al rischio è solo riconoscere un dato oggettivo: per ogni persona la vita è fatta di giorni. Come scrive Italo Svevo, «C'è una malattia con i suoi alti e bassi, con i suoi buoni e cattivi giorni ed è sempre mortale ed è la vita». Non è raro invece che la minaccia di morte venga considerata l'umiliazione estrema, ma anche se non si percepisce la morte all'interno dei fenomeni vitali, naturali, essa dovrebbe essere considerata comunque, soprattutto dai sanitari, la via finale comune – e senza appuntamento – di ogni destino umano.

Il messaggio della cultura

L'antropologa Ruth Benedict diceva che quando una cultura discute un principio etico, vuol dire che quel principio non è più socialmente condiviso, cioè non rappresenta più la base implicita e quindi fortissima dei comportamenti e dei giudizi. In questo senso la Bioetica è la celebrazione del funerale dell'etica, cioè si parla molto di come regolamentare i comportamenti sanitari perché l'etica personale dei medici, infermieri, ecc. non costituisce più un orientamento univoco, un presupposto condiviso.

Probabilmente in una società multiculturale qual è attualmente la nostra, deve essere fatto uno sforzo per ritrovare valori che possano essere condivisi. Ma mentre questo è molto difficile se si fa appello alle teorie forti, o alle religioni forti cioè a teorizzazioni sistematiche che vogliono spiegare o essere riferimento per tutto ciò che è o può essere, probabilmente si possono individuare punti di accordo usando teorie deboli ed appellandosi a riferimenti etici intermedi. Un buon approccio metodologico è valutare le soluzioni in base a gradienti etici. Ad esempio, se il lavoro minorile è proibito in una società abbastanza ricca, non possiamo imporre ad una società povera d'impedire ai bambini di lavorare per farli morire di fame.

Il messaggio dell'umanizzazione dell'assistenza

Nessun educatore degno di questo nome parlerebbe di umanizzazione dell'educazione, ma se lo facesse sarebbe giustamente accusato dai suoi colleghi di vilipendio nei confronti degli allievi. Dobbiamo purtroppo prendere atto che l'uso, cioè la tendenza sociale prevalente – e pertanto l'evoluzione del significato linguistico – ha voluto che il termine stesso di «compassione», che in origine significava partecipazione affettiva (*cum patire*, cioè sentire, soffrire insieme), diventasse espressione di pietà e dunque di disparità. Nel regime culturale della pietà all'ammalato «conviene» dichiararsi *patients*, cioè disposto a subire non solo la malattia, ma anche la struttura sanitaria, deve cioè mostrarsi ubbidiente, diligente e grato per ottenere il diritto di essere aiutato e curato volentieri. In determinate strutture sanitarie il riconoscimento del suo essere disuguale, inferiore a chi lo cura, può costituire addirittura il requisito psicosociale necessario per l'accesso alle cure migliori ed alla relazione col personale. È da questo presupposto che si diparte il concetto di umanizzazione dell'assistenza, cioè dell'invito a considerare anche gli ammalati come esseri umani, come se la malattia potesse di fatto destituire le persone dalla loro condizione di cittadini, di persone e dunque da una condizione di pari dignità. Il concetto di «umanizzazione dell'assistenza», correntemente proposto in ambito bioetico, si dimostra pertanto incredibilmente arcaico, per non dire retrivo e abbastanza perverso.

Storicamente la spoliazione della dignità è il presupposto di ogni genocidio perché non si può eliminare sistematicamente un popolo senza privarne i componenti della dignità. Simultaneamente il giudizio, la vergogna e il senso della colpa sociale e storica compromettono la dignità dei persecutori. Analogamente, nel caso in cui i sanitari non si comportino con i pazienti in modo paritario, anche la loro dignità viene simultaneamente degradata. Infatti dal punto di vista psicologico il sé grandioso, che istiga ad atteggiamenti di superiorità che danno diritto a conculcare gli altri, nasconde sempre la greve realtà interiore di un sé meschino, incapace e disperato e ne testimonia la violenza minacciosa, spaventata e perversa.

Ma allora il mandato di umanizzare l'assistenza costituisce l'ammissione di un presupposto d'inferiorità del paziente rispetto ad una posizione di parità umana col medico e contiene dunque un messaggio di subordinazione e di umiliazione dell'ammalato, messaggio tanto più pericoloso in quanto presupposto pedagogico implicito, mimetizzato da apparenti buone intenzioni, per sostituire la misericordia al diritto. Se si è d'accordo con il principio espresso da J.F. Kennedy: «Non mi sentirò libero finché ci sarà un altro uomo in catene», qualsiasi stato di sofferenza fisica o mentale, di alterazione della coscienza e perfino la morte di un paziente non potranno ammettere l'attenuarsi dell'impegno di noi sanitari a mantenere la dignità della persona che ci è affidata. Questo indipendentemente dalla gravità del male e dalla possibilità che le cure incidano sulla storia naturale della malattia. O che si agisca sul corpo del paziente o che si discuta con lui, con i familiari o con i colleghi una decisione da prendere, l'atto sanita-

rio si risolve non solo in un procedimento diagnostico terapeutico, ma anche in un messaggio di dignità e di vita, se comporta una conferma della parità del curante col paziente.

Dunque il percorso di cura può – e a mio giudizio ha il dovere di – costituire anche un messaggio di parità fra cittadini, che l'ambiente sanitario è tenuto a dare a chi soffre, nel nostro caso ai bambini e adolescenti che presentano malattie che li minacciano di morte ed ai loro familiari.

Il messaggio della violenza

Gli atti: il fatto che i medici curino le persone all'interno del ricatto della malattia e necessariamente con mezzi aggressivi: coltelli, veleni, radiazioni, limitazioni della libertà, ma anche chirurgie psicologiche, potrebbe indurli a comportarsi con i pazienti in modo violento. I sanitari, i loro atti, ma anche gli ambienti sanitari, sono spesso permeati da un'aggressività che facilmente si può trasformare in violenza attraverso il compiacimento di far male, comunemente chiamato sadismo. Anche i bambini non sono salvaguardati dalla violenza sanitaria, in quanto, come diceva Winnicott: «non è raro che si stabilisca un'alleanza perversa fra medico e genitori per aggredire il bambino invece della sua malattia». *L'atteggiamento:* l'atteggiamento di onnipotenza non riconosce la possibilità di insuccesso ed il mancato riconoscimento dei propri limiti produce nel personale sanitario una feroce e cronica irritabilità dello staff che trasforma la frustrazione, l'angoscia e la tristezza in rabbia, attribuendo ad altri ogni insuccesso professionale. Di solito, per usare una metafora militare, un capo di stato maggiore con atteggiamenti di onnipotenza non è in grado di prendere atto della sconfitta e perciò non ordina la ritirata e fa precipitare il suo esercito nella disfatta, cioè nell'annichilimento completo. Non riconoscere l'insuccesso induce i sanitari a non ritirarsi, producendo tanto accanimenti terapeutici quanto atteggiamenti mascherati di eutanasia come controllo della morte. Questi atteggiamenti riducono le risorse mentali dei bambini e dei genitori per una sana elaborazione del lutto in quanto, negando il problema, di fatto li lasciano aggrediti e soli nelle scelte e nelle situazioni estreme.

Il messaggio dell'indifferenza

L'impostazione che vuole che il medico che si fa emotivamente coinvolgere dal destino del paziente non possa risultare «professionalmente oggettivo» si basa su una menzogna, in quanto presuppone erroneamente che il medico possa non essere coinvolto. Il principio che solo il distacco relazionale dal paziente renda possibile un approccio biomedico corretto all'ammalato è dettato da un'idea ingannevole e puramente difensiva. Infatti, nel caso che il medico o l'infermiere decida di assumere un atteggiamento distaccato, quando meno se lo aspetta viene scaraventato a sua insaputa in un coinvolgimento che lo acceca e di fronte al quale si trova del tutto indifeso. I medici dei bambini poi devono tollerare di solito eventi emotivamente molto coinvolgenti. Infatti, i bambini, qualsiasi sia il loro stato di salute, hanno gli strumenti psicologici per implicare emotivamente gli adulti (si pensi all'attaccamento) e leggono dentro gli adulti con lucidità implacabile. Il «caso umano» suscita nei sanitari emozioni che non si creano né si distruggono, ma si trasformano e si mascherano. In altri termini poiché il coinvolgimento si verifica comunque, il male minore è che il sanitario se ne renda conto, in modo da poter rielaborare i propri stati d'animo, evitando così che si riverberino sui pazienti, sull'ambiente di lavoro ed anche sulla sua vita privata. L'atteggiamento determinato di indifferenza comporta uno sforzo costante del personale sanitario che spesso si risolve in freddezza eccessiva o rabbia nei confronti degli altri,

con un effetto di deanimazione, di fuga nell'iperattività, o di dirompenza su tutto l'ambiente sanitario. Ne consegue che, secondo il principio psicopatologico per cui sentimenti di fallimento, tristezza e angoscia vengono spesso negati e coperti da espressioni di rabbia (c'è un proverbio toscano che dice: «quando invece di un bestemmia scappa una preghiera son dolori»), non sono rari i reparti per bambini affetti da gravi malattie nei quali il personale sanitario produce una jungla di litigi, tensioni o addirittura si lascia andare ad espressioni clamorose d'ira a coprire un coinvolgimento inconsapevole e selvaggio. Questa violenza, perpetrata nei confronti dei pazienti e delle loro famiglie, ha di solito alla base un atteggiamento mal riuscito di distacco e si ripercuote sui pazienti, che leggono fra le righe l'insicurezza del personale, anche in termini di sfiducia nella loro competenza professionale.

Messaggi formativi perversi

Purtroppo la prassi clinica corrente educa i nuovi medici ad atteggiamenti lesivi della dignità dei pazienti. Non si tratta di messaggi espliciti, che potrebbero pertanto essere discussi e criticati, ma di comportamenti sociali sui quali s'inscrivono contenuti professionali che costituiscono il focus principale dell'attenzione di chi sta imparando, distraendo dal «come» viene considerato il paziente a favore del «cosa» si deve imparare sulle malattie.

Istigazione alla mancanza di rispetto per la persona ammalata. Già nel periodo di formazione, il futuro medico è permeato da messaggi educativi perversi, come avviene nell'esposizione dell'ammalato in un contesto estraneo a qualsiasi contenimento relazionale, come per esempio quando il «caso» viene condotto a lezione o a certe esercitazioni di gruppo per gli studenti. In alcuni reparti, nel corso delle discussioni di *audit*, vengono usati termini poco lusinghieri o battute sarcastiche nei confronti di pazienti o loro familiari, favorendo un clima irrispettoso nei loro confronti, mentre la regola aurea è di parlare dei pazienti e dei loro familiari cose se questi fossero presenti.

Istigazione all'esibizione del «monstrum». Non è rara l'evenienza di medici che, dedicandosi a casi particolarmente gravi, con esami diagnostici che presentano aspetti clamorosi e per i quali occorrono magari rimedi eroici, esibiscono con accenti ed atteggiamenti di orgoglio i loro pazienti al «pubblico» attonito ed esterrefatto. L'atteggiamento che ne risulta e che viene suggerito agli allievi è di onnipotenza medica con un aspetto luciferino, di potenza sul Male. L'onnipotenza dei futuri medici viene anche confortata, se non suggerita, dalla mancata esposizione di casi irrisolti nei Corsi di Medicina e Chirurgia.

Istigazione alla teatralità. Fa parte di uno stile che degrada i pazienti – e quindi anche il personale sanitario – il cosiddetto «giro in sala» o «giro in corsia», durante il quale il primario con la caposala si muove di letto in letto con una schiera, se non un codazzo di medici, infermieri, tirocinanti e studenti. Durante il «giro» vengono palesati all'insaputa del garante della *privacy*, i problemi dei pazienti, mostrando agli astanti segni fisici, esami ed analisi cliniche in un contesto assolutamente inappropriato al contenimento emotivo, ma anche ad una possibilità di discussione professionale seria. Lo sciame di solito è composto da persone che vanno e vengono e l'atteggiamento di tirocinanti e studenti è quello consueto dei giovani di fronte all'incongruenza ed all'assurdità di insegnanti e capi: la reazione goliardica. Ne consegue un misto avvelenato in cui i più vicini al paziente esibiscono attenzione, ma il primario è costretto a richiamare gli ultimi, in quanto la situazione ripropone il clima trasgressivo della gita scolastica al museo. La conseguenza è il perpetuarsi di modalità dei sanitari irrispettose nei confronti dei pazienti.

I messaggi dei sanitari alla propria famiglia

Non è rara l'evenienza di medici che scaricano in famiglia racconti agghiaccianti di casi osservati nella pratica professionale, facendo star male tutti, secondo la pessima abitudine medica della esibizione del «*monstrum*», dell'oggetto che desta stupore e quindi un interesse morboso. Altri sanitari portano silenziosamente a casa le loro angosce, chiudendosi ai normali rapporti familiari, ovvero sono mal distraibili dal loro continuo pensare ai problemi del Reparto, in quanto, dal momento che «il cervello cerca stimoli» (Itard), le sollecitazioni drammatiche della vita professionale rendono poco significativi gli eventi consueti e le piccole notizie all'interno della famiglia (sindrome del reduce), facendo sentire i familiari scarsamente degni di attenzione e quindi squalificati. Questi atteggiamenti comportano un progressivo distacco del sanitario dalla propria famiglia. L'esposizione da parte dei sanitari di contenuti angosciosi ed inelaborati nel gruppo di lavoro, con l'aiuto di un conduttore esperto, migliora pertanto non solo il clima del reparto, ma consente anche una migliore vita privata. Per converso una vita privata armoniosa aiuta molto a tollerare con sufficiente equilibrio gli stress che i sanitari incontrano in reparti dove si giocano drammi così intensi e coinvolgenti.

Il messaggio dell'Educazione Attiva

Il principio pedagogico dell'Educazione Attiva comporta che chi impara sia soggetto e non oggetto dell'educazione. Viene suggerito ad esempio di costruire situazioni intellettivamente stimolanti per i bambini e privilegiare le domande degli allievi rispetto alle tradizionali spiegazioni. Trasferendo questo principio educativo all'attività sanitaria, la posizione del docente compete al medico e quella dell'allievo all'ammalato. In un buon rapporto fra medico e paziente l'ammalato viene messo in una condizione utile per fare le domande giuste a chi lo sta curando, favorendo una posizione non passiva del paziente. Ne nasce una buona alleanza terapeutica. Appare utile rilevare che l'antico principio ippocratico che «il medico non cura il paziente, ma gli insegna a curarsi» risulta molto vicino a questa impostazione educativa.

Messaggi del personale Infermieristico

Caso. Un adolescente autistico era stato operato per un ependimoma midollare ed una conseguente vescica neurologica aveva suggerito un strettissima dieta composta da cibi sgraditi al soggetto. Questi aveva sviluppato un grave rifiuto del cibo, finché un'infermiera, vedendo il deterioramento delle condizioni generali del ragazzo, cominciò ad alimentarlo con cibi «proibiti» e il paziente si riprese. Il nutrizionista ammise che questa procedura in questo caso particolare era del tutto corretta e suggerì di proseguire in questo modo.

Spaghetti di mezzanotte. Nel corso di una «guardia» in reparto con molti bambini in condizioni assai gravi, verso le una di notte, quando la tensione, la preoccupazione e la stanchezza avevano contagiato anche i genitori dei bambini in condizioni soddisfacenti e tutti erano svegli, angosciati e appannati, l'infermiera capoturno si affacciò sulla porta della cucina, batté le mani e disse ad alta voce: «Avanti, mamme! Tutti a mangiare la pastasciutta al tonno!». Solo dopo che tutti ebbero mangiato si resero conto dello straordinario miglioramento del clima complessivo del reparto. Nessuna parola, nessun provvedimento sarebbe stato tanto efficace come quella iniziativa che costituiva un messaggio sano delle infermiere, dimostrando la straordinaria funzione di contenimento affettivo di tutta la struttura che assumeva improvvisamente una dimensione materna, capace di nutrire non solo fisicamente i suoi occupanti. *Un sogno.* L'infermiera

Paola raccontò il seguente sogno. «Stavamo visitando i bambini in Reparto e, di fronte ad un bambino gravissimo ed estremamente sofferente il medico proponeva l'eutanasia, poi, passando ad un secondo caso, il dottore tergiversava un po' e poi decideva l'eutanasia e così via gradualmente, finché giungevamo ad un bambino con qualche problema e, con mio grande sconcerto il medico prendeva la stessa decisione». Il sogno risulta estremamente significativo nel senso di dare un contributo essenziale alla riflessione che qualora la procedura dell'eutanasia venisse accettata, a quel punto non finirebbero, ma inizierebbero i problemi. La questione principale sarebbe infatti il criterio con il quale applicarla a persone non capaci di decidere. A favore di chi verrebbe eliminata quella persona? Per lei stessa, per come essa è o per come noi siamo, per cosa noi sentiamo?

Messaggi dei genitori

Stefania è una splendida bambina di 10 mesi e la diagnosi di medulloblastoma colpisce i giovani genitori, suscitando in essi reazioni diverse. Il padre lotta con energia e spirito pratico per aiutare direttamente la bambina e per affrettare il percorso terapeutico. La madre entra in uno stato di apatia, di perplessità, nega assolutamente il male della sua bimba e struttura rapidamente un delirio ipocondriaco che ha per contenuto la certezza di essere lei stessa affetta da una neoplasia cerebrale. Non considerare la simbiosi materna e le conseguenti reazioni dei familiari in una malattia grave nel periodo di attaccamento significa operare in un universo psicologico peculiare, senza rendersene conto, ignorando ad esempio il principio fondamentale di Misès: se un bambino ammalava entro la seconda infanzia, ammalava anche la madre.

Non si deve trascurare che la consegna di una diagnosi grave ai genitori determina in noi medici un discreto, ma tangibile sollievo. Si allenta una tensione dovuta alla grave responsabilità che conteniamo da soli. Ma nel contempo trasferiamo una gravissima angoscia ai genitori. Quando il Prof. Milani Comparetti, noto neuroriabilitatore, decise che bisognava immediatamente consegnare ai genitori diagnosi e prognosi, lo fece per un lattante che gli era stato condotto in consulenza. Venne detto ai genitori che il bambino era così grave che non avrebbe mai potuto camminare né parlare. I genitori si suicidarono con il bambino defenestrandosi con lui appena tornati a casa.

Caso. Giulio è un bambino di quattro anni, colpito da emiplegie alterne subentranti, primo caso infantile descritto in Italia di vasculopatia da anticorpi antifosfolipidi. La diagnosi venne consegnata ai genitori con l'opportuna delicatezza. Nonostante questo, tutte le settimane il padre chiedeva di informarlo su quale malattia avesse suo figlio, come se non gli fosse stato detto. Occorre pertanto considerare che i genitori devono espletare un loro lutto con le tre fasi caratteristiche (il diniego: «non è vero», la fusione: «se muore lui muoio anch'io», la distinzione: «lui forse morirà, io no»).

Caso. Una ragazza di 13 anni affetta da una tetraplegia di origine infettiva viene trasferita dalla rianimazione nel Reparto di Neuropsichiatria Infantile. Presentava ancora episodici problemi respiratori. Nel corso di queste emergenze, come anche in molte altre occasioni, la madre impediva ogni aiuto da parte del personale sanitario. Dopo molto tempo la madre confidò alla dottoressa che aveva cura di loro (madre e figlia) che quando si trovava incinta della figlia era decisa ad abortire ed aveva fatto reiterati e decisi tentativi per non farla nascere. Tutta la storia del rapporto fra il minore che viene curato per una grave malattia e i suoi genitori può essere importante per comprendere certi problemi di *compliance* determinati, ad esempio, da gravi sensi di colpa dei genitori. I fatti drammatici della malattia attuale possono evocare antichi fantasmi della relazione e non si deve mai trascurare che il posto della psicologia si colloca sempre in un mondo di fatti.

Messaggi dei bambini

Caso. Fabio, 18 mesi presentava turricefalia ed emiparesi congenita in progressiva. Gli esami neuroradiologici dimostrarono una vasta neoplasia amartomatosa non capsulata a carico dei lobi temporoparietoccipitali di destra e pescava nel ventricolo laterale omolaterale. Il neurochirurgo espone i gravi rischi operatori che comportava l'ablazione di una massa così estesa. I genitori espressero la loro incertezza. Come medico specialista curante del bambino sottolineai alcuni aspetti clinici: 1) la paresi era in progressiva, tuttavia non aveva carattere di emiparesi fresca, ma di esito; 2) il bambino manifestava una forte vitalità sia sul piano fisico (condizioni generali eccellenti con buona stentatura e trofismo, costante iniziativa motoria, buon ritmo alimentare e sonno-veglia, limpidezza degli stati di vigilanza), sia sul piano psichico (forte interesse per l'ambiente e per la comunicazione, rilevante sviluppo affettivo, buon interesse ludico). Pertanto dichiarai di assumere e sostenere nella discussione il punto di vista del bambino il quale mostrava di preferire – per la vitalità complessiva che esprimeva – una lotta aperta alla malattia, nonostante i gravi rischi dell'intervento radicale. Quel bambino adesso è un adulto normodotato portatore di una emiparesi.

Caso. Michela era una bimba di 13 anni triplegica, operata per un craniofaringioma a decorso maligno. La recidiva portò ad una sintomatologia progressiva, con aggravamento dell'incompetenza motoria, profonde oscillazioni dello stato di vigilanza, squilibri della termoregolazione e della pressione arteriosa, ma soprattutto gravi crisi quasi quotidiane d'instabilità elettrolitica da compromissione diencefalica. In un primo tempo venne discussa e non confermata l'indicazione alla radioterapia, in quanto il craniofaringioma, per le sue caratteristiche neurobiologiche (scarsa riproduzione cellulare) di solito non risente di tale terapia. Nella discussione sostenni che il craniofaringioma in questa bimba aveva assunto un decorso particolarmente invasivo, che faceva pensare ad un'attività riproduttiva aggressiva di questa neoplasia, ma portai alla discussione soprattutto l'atteggiamento della bambina. Le sue condizioni generali erano buone, appena stava un po' meglio mostrava buon appetito, il ritmo sonno-veglia si ristabiliva, cercava la mamma con la mano, voleva il telefono cellulare per comunicare col padre. Venne effettuata una radioterapia che dette alla bambina due anni di vita partecipe. Ad un successivo peggioramento la piccola non mostrava più le reazioni vitali di due anni prima, appariva completamente passiva anche nei momenti clinicamente migliori. Alla discussione la mia valutazione fu di non cercare più d'influire sulla storia naturale della malattia e con i genitori venne presa la decisione di assistere la bambina, ma di non tentare più terapie antitumorali. Importante per una decisione equilibrata e condivisa l'assenza del ricatto ai genitori fra accettare cure che incidessero sul tumore oppure la dimissione in un caso che per la sua grave instabilità quotidiana non avrebbe potuto fare a meno di un trattamento ospedaliero.

Nei momenti più critici della clinica, quando si devono prendere decisioni sul caso, per il medico è problematico basare le decisioni solo sui riferimenti della scienza perché l'applicazione della statistica al singolo soggetto è un imperdonabile errore scientifico. Se infatti le conseguenze mortali di una terapia sono stimate ad 1/1000, ma colpiscono me, mi colpiscono al 100%. Dunque il riferimento statistico costituisce soltanto l'indispensabile sfondo culturale per la decisione, ma non può rappresentare l'argomento decisivo. Inoltre, la trasmissione di dati statistici ai genitori non è rispondere, ma tacitare la loro domanda, persuaderli nell'immediato per porli, appena giunti a casa, in un'angoscia decisionale in cui vengono lasciati soli. Infine, nella discussione del curante con lo staff, i genitori, neurochirurghi, oncologi pediatrici e radioterapisti per importanti decisioni che riguardano i bambini manca fra gli

interlocutori per l'appunto il protagonista, il bambino, qualora qualcuno non decida di rappresentarlo.

Per assicurare un atteggiamento professionale corretto la percezione di quanto si degrada chi attua l'umiliazione di un altro essere umano non dovrebbe essere lasciata alla sensibilità personale dei sanitari, ma costituire una norma professionale determinata dalla formazione di tutti coloro che esercitano una professione sanitaria, soprattutto per pazienti in età evolutiva affetti da malattie che minacciano la vita.

Come i rapporti fra cittadini necessitano di leggi, senza per questo negare che prevalgano atteggiamenti sociali spontaneamente corretti, così è auspicabile che l'attenzione del personale sanitario coinvolto nella cura di minori affetti da malattie che minacciano la vita passi attraverso una formazione psicologica idonea per acquisire regole professionali di comportamento, piuttosto che lasciare che aspetti così delicati vengano garantiti dalla sensibilità individuale dei singoli operatori. Questa procedura migliorerebbe la salute mentale dei pazienti, dei loro familiari e degli ambienti di cura, ma anche la salute dei sanitari stessi che, capaci di solito in modo intermittente di rendersi conto dei messaggi positivi dei pazienti e delle famiglie, spesso misurano quanto danno e non si rendono conto di quanto ricevono, un po' come non pochi genitori fanno con i figli, incorrendo in uno stato di progressiva amarezza, disincanto, di avarizia di se stessi che conduce al *burnout*.

BIBLIOGRAFIA

- BENEDICT R (1960) *Modelli di cultura*, Trad. it. G Feltrinelli, Milano.
- BETTELHEIM B (1989) in: PAPINI M, PAOLI C, MARTINETTI MG (eds), *Psicosi Infantili e ambiente terapeutico* (con contributo di B. Bettelheim), Borla, Roma.
- ITARD JEAN MARC GASPARD (1972) *Il ragazzo selvaggio dell'Aveyron*. Con saggio di Sergio Moravia, Laterza, Bari.
- MARTINETTI MG, CIARDO W, PAPINI M (1990) *Evoluzione delle competenze posturali in un caso di hereditary sensory and autonomic neuropathy type II (HSAN type II) nell'ottica dei rapporti primari (funzione dell'Io Ausiliario materno)*. In: GALLAI V, MAZZOTTA G (Eds), *Atti XIV Congr. Naz. SINPI*. Urbino. Suppl. Neuroni Mente e Corpo. AC Grafiche, Cerbara, Città di Castello, pagg. 684-686.
- PAVESE C (1961) *Poesie*, Giulio Einaudi Editore, Torino.
- SVEVO I (1964) «*La coscienza di Zeno*», Edizione Dall'Oglio, Milano.
- WINNICOTT D (1991) *Dalla Pediatria alla Psicoanalisi*. Trad. it. Psycho-G Martinelli, Firenze.