

LA PAURA E IL DOLORE INEVITABILI

Se solo qualche anno fa mi fosse caduto l'occhio sul titolo del lavoro che compare sulle pagine elettroniche di questo numero sul "vissuto dei bambini leucemici rispetto alle procedure dolorose" avrei pensato che era la solita "menata pseudo-psicologica" utile a chi la scrive, di nessun impatto pratico, probabilmente inutile (full text in www.medicoebambino.com; sintesi a pag. 723).

Chi deciderà invece di consumare un po' del suo tempo a leggere l'articolo si renderà conto che il reale contenuto non sta tanto nel lavoro in sé, peraltro abbastanza unico, quanto nel percorso che c'è dietro.

Da alcuni anni, nella nostra realtà, è operativo un servizio antalgico di sedazione procedurale gestito in autonomia da pediatri che dopo un percorso formativo definito, nell'ambito di protocolli concordati con la Rianimazione, grazie all'iniziale coraggio del direttore che è passato di slancio, come è nel suo stile, sopra possibili aspetti medico-legali e burocratici, gestiscono sedazioni profonde con un barbiturico a rapida emivita (propofol) e terapie antalgiche di vario tipo.

Questo fatto ha permesso di allargare enormemente la gamma delle "potenzialità antalgiche" del reparto: tutte le procedure dolorose (endoscopie, lombari, midolli, artrocentesi) vengono eseguite in tempo reale al letto del paziente, con il genitore al fianco, senza esami pre-anestesia, senza tempi morti di attesa, in un ambito di sicurezza e professionalità garantito da una formazione e da una struttura dedicate. A titolo esemplificativo, basti pensare che da anni a Trieste nessun bambino leucemico subisce una puntura lombare o un aspirato midollare senza sedazione, a meno che non lo scelga espressamente. Al di là del miglioramento della qualità delle cure che questo approccio ha permesso, la ricaduta più sostanziale si è peraltro verificata in un ambito culturale e comportamentale che ha coinvolto uniformemente medici e infermieri. La maggiore attenzione al dolore e al vissuto dei pazienti e la maggiore consapevolezza delle diverse possibilità di intervento in questo ambito (da tecniche comportamentali, non farmacologiche, fino alla sedazione profonda che sconfinava nell'anestesia generale) hanno realmente ampliato i nostri orizzonti cognitivi e modificato il modo di lavorare anche negli aspetti apparentemente più banali, a partire, per fare un esempio concreto, dalla venipuntura.

Il rischio concreto di un'esperienza e di una riflessione di questo tipo è sostanzialmente quello di cadere in un narcisismo auto-referenziale del tipo "oddio, come siamo buoni e bravi".

Il lavoro che leggerete sulle pagine elettroniche rappresenta una sorta di pausa di riflessione in questo percorso. Abbiamo cercato di verificare, in modo forse un po' confuso, la sostanza di quello che facciamo, cercando di misurare in modo scientifico la qualità del cambiamento e i margini di miglioramento di questo approccio nel gruppo di pazienti sicuramente meritevoli di un'attenzione sostanziale in senso antalgico, cioè i bambini con leucemia.

Al di là di ogni delirio di onnipotenza terapeutica e di ogni aspetto ideologico da "fanatici del trattamento del dolore", il lavoro dimostra, in sostanza, come le cose siano sempre

un poco più complicate di come le avremmo pensate, e che togliere il dolore fisico è solo una parte di un problema maggiore.

I nostri oncologi mi hanno insegnato che un leucemico nel corso della sua malattia subisce in media 80 venipunture (se ha un catetere centrale), 24 medicazioni del catetere (fastidiose e dolorose comunque), 18 rachicentesi, 12 iniezioni intramuscolari, 6 puntate midollari. Questo, di base, oltre al dolore in senso lato della malattia e delle complicanze.

In questo contesto paura e dolore saranno comunque e sempre inevitabili.

Ci sembra altrettanto inevitabile continuare a provare a migliorare la qualità delle cure di questi bambini.

Egidio Barbi

Clinica Pediatrica, IRCCS "Burlo Garofolo", Trieste

LA CARTA DELL'EUROPA UNITA

In una delle lettere di questo numero, anzi nella risposta a una lettera, c'è scritto che stiamo attraversando un tempo in cui non c'è troppo da sorridere. Penso che sia vero, ma penso che sia vero anche il contrario, e che sorridere sia sempre possibile. Penso che il mondo (intendo l'uomo) abbia le sue serie difficoltà ad andare avanti, che si sia impantanato nella piena di un eccessivo successo; ma penso anche che un grande successo ci sia comunque stato, che viviamo in un mondo, malgrado tutto, e malgrado ogni lamentazione, molto più giusto e più pietoso di quello di cinquant'anni fa, di cinquecento anni fa, di cinquemila anni fa. Che il viaggio verso una complessità sempre maggiore, dal procariota al cervello umano, dalla caverna alla società globale, non sia senza dolore ma che abbia anche, in se stesso, un vettore direzionale che ne garantisce il successo.

L'idea di von Neuman e Morgenstern, che l'evoluzione non sia un gioco a vincere e a perdere, ma che sia una partita a risultato non-zero, cioè in cui tutti vincono, non vale solo per la biologia, ma anche per la società; così almeno mi sembra dica la storia.

Penso ancora, ma naturalmente mi posso sbagliare, che la cosa che più difficilmente dimenticheremo di quest'anno difficile sarà che, in quest'anno, è nata l'Europa.

Vorrei darvi da leggere i primi punti dell'Articolo 1 del Trattato che è stato sottoscritto quasi ieri, il 29 ottobre.

«Ispirata dalla volontà dei cittadini e degli Stati d'Europa di costruire un futuro comune, la presente Costituzione istituisce l'Unione Europea, alla quale gli Stati membri attribuiscono competenze per conseguire i loro obiettivi comuni. L'Unione coordina le politiche degli Stati membri dirette al conseguimento di tali obiettivi, ed esercita, sulla base del modello comunitario, le competenze che essi le attribuiscono. L'Unione è aperta a tutti gli Stati europei che rispettano i suoi valori e si impegnano a promuoverli congiuntamente. L'Unione si fonda sui valori del rispetto della dignità umana, della libertà, della democrazia, dell'uguaglianza, dello stato di diritto e del rispetto dei diritti umani, compresi i diritti delle persone appartenenti a una minoranza. Questi valori sono comuni agli Stati membri in una società caratte-

rizzata dal pluralismo, dalla non discriminazione, dalla tolleranza, dalla giustizia, dalla solidarietà e dalla parità tra donne e uomini.

L'Unione si prefigge di promuovere la pace, i suoi valori e il benessere dei suoi popoli.

L'Unione offre ai suoi cittadini uno spazio di libertà, sicurezza e giustizia senza frontiere interne, e un mercato interno nel quale la concorrenza è libera e non è falsata.

L'Unione si adopera per lo sviluppo sostenibile dell'Europa, basato su una crescita economica equilibrata e sulla stabilità dei prezzi, su una economia sociale di mercato fortemente competitiva, che mira alla piena occupazione e al progresso sociale, e su un elevato livello di tutela e di miglioramento della qualità dell'ambiente. Essa promuove il progresso scientifico e tecnologico.

L'Unione combatte l'esclusione sociale e le discriminazioni, e promuove la giustizia e la protezione sociali, la parità tra donne e uomini, la solidarietà tra le generazioni e i diritti dei minori.

Nelle relazioni con il resto del mondo, l'Unione afferma e promuove i suoi valori e interessi. Contribuisce alla pace, alla sicurezza, allo sviluppo sostenibile della Terra, alla solidarietà e al rispetto reciproco tra i popoli, al commercio libero ed equo, all'eliminazione della povertà e alla tutela dei diritti umani, in particolare dei diritti del minore, e alla rigorosa osservanza e allo sviluppo del diritto internazionale, in particolare al rispetto dei principi della Carta delle Nazioni Unite.»

È facile leggere questi articoli come se fossero fumo senza arrostito, o come cambiali sottoscritte senza la reale volontà di onorarle (tanto, questo compito spetterà ad altri, rispetto a quelli che hanno firmato).

Un poco sarà anche così. Ma, come per la questione del sorriso, c'è anche un altro modo di leggere le cose scritte: e cioè come se le avessimo scritte noi; come se veramente questi articoli fossero stati "ispirati dalla volontà dei cittadini". Io, per me, li voglio leggere in questa maniera. Voglio credere che l'Unione Europea abbia come obiettivi reali lo sviluppo sostenibile, il progresso scientifico, la giustizia e la protezione sociali, la solidarietà tra le generazioni e la tutela dei minori, e che offra davvero ai suoi cittadini uno spazio di libertà, sicurezza e giustizia senza frontiere.

La solidarietà tra le generazioni e la tutela dei minori sono, naturalmente, le cose che colpiscono di più l'attenzione del pediatra. Ma non possono essere le sole: pensare alla tutela dei minori come a un argomento a sé stante sarebbe un inganno. Difficile curare la fame nel mondo dando semplicemente da mangiare ai bambini; difficile tutelare il minore all'interno di una famiglia multiproblematica, o tutelare il minore all'interno di un mondo malato, o anche all'interno di un settore del mondo troppo povero o troppo deviato, come, senza andare lontano da casa, il mondo della camorra o quello della mafia.

Il patto generazionale, mai scritto ma sempre rispettato, da che mondo è mondo, dice che i padri nutrano i figli e che costruiscano un mondo per loro, e che i figli cresciuti nutrano poi i padri e li aiutino a morire in pace.

La società egoista (che è l'altra faccia del mondo in cui viviamo) sembra voler erodere questo patto: da una parte

consuma il più avidamente possibile le risorse della Terra; dall'altra promette (Stati Uniti) una rivoluzione pensionistica in cui non saranno più i lavoratori attivi a pagare le pensioni dei vecchi, ma ciascuno pagherà per sé la polizza del proprio futuro, arricchendo contemporaneamente qualche società di assicurazione. Come capite, anche il patto generazionale ha due facce, oppure una testa e una coda, che si mangiano. È una ruota, la ruota che fa girare il mondo.

La vecchia Europa che nasce, forse solo a parole, sui valori della giustizia, della sostenibilità, della solidarietà tra generazioni e tra popoli, mi sembra abbia voluto pronunciare, nel suo atto costitutivo, una parola più alta.

Non posso sapere come andrà a finire nei tempi brevi. Ma per i tempi lunghi ho fiducia nell'evoluzione. Che è una partita "non-zero".

Franco Panizon

Parole rubate

Età dell'uomo

Se l'universo - e il contrario non pare possibile - obbedisce necessariamente a una sola legge; se quello che accade al singolo - nascere, invecchiare, morire - accade (e - ripeto - non si può pensare altrimenti) anche alle specie, ai mondi, eccetera, CHE ETÀ HA OGGI L'UOMO? È vecchio, giovane, di mezza età?

A me sembra, a giudicare dalle sue credenze, illusioni, reazioni, stati d'animo, dai quali appena - e con quale fatica! - si sta liberando, che la sua età sia tra i cinque e i sei anni, esca cioè appena dalla prima infanzia. Non si è nutrito, non si nutre ancora oggi, di racconti di balie? E anche prendendoli sul serio, scrivendone intorno grossi volumi di controversie?

Pensate alla cosmografia (vera cosmografia da piccoli bambini, per i quali il mondo termina alla loro casa, e al prato sul quale sono condotti a giocare) che fu, fino a ieri, la nostra cosmografia.

Pensate ai teologi, ai metafisici, pensate (per non far nomi iettati) a Spinoza e al suo Dio "more geometrico" dimostrato: e allora?

Allora la verità può essere questa: la crisi attuale è una crisi di crescita, e una delle più ardue ad essere superate. L'uomo è sul punto della sua storia naturale al quale si trova il bambino quando - e non senza pena - egli deve allontanarsi per la prima volta dalla cerchia familiare (dalle sottane di sua madre) per andare coi suoi compagni, buoni e cattivi, a scuola.

Umberto Saba, Prose, 1964