

## EQUITÀ

*Medico e Bambino* non è una Rivista politica, e nemmeno un telegiornale.

Eppure non può non registrare tutto quello che sta bollendo nel mondo, l'insorgere dell'Africa bianca, mediterranea, che anche se bianca è pur sempre Africa e che della liberazione dell'Africa è stata, nel secolo scorso, l'avanguardia, la fuga dei dittatori col loro bottino, valigie, soldi, ricchezze rubate, i movimenti di piazza degli studenti, dei disoccupati, dei migranti. Diremmo che è come un'ondata liberatoria. Ma invece l'ondata non ha una direzione sola: è, al contrario, tutto un sobbollire, un agitarsi del mare in cui viviamo, come sottoposto a venti contrari, ondate senza direzione, o in tutte le direzioni. Perché ci sono, assieme all'ondata liberatoria, anche le dure ondate di conservazione, delle ricchezze, dei privilegi, delle disuguaglianze: le aspirazioni all'autonomia delle ricche Fiandre, come della cosiddetta Padania, le regioni ricche che vogliono tenere per sé le loro ricchezze, come a suo tempo la Slovenia (e ne è nata una delle guerre più crudeli, che ha portato allo smembramento e all'instabilità di tutte le repubbliche della ex Jugoslavia), alla resistenza dei repubblicani d'America contro i timidi tentativi di Sanità pubblica di Obama, lo sconvolgimento dell'economia da parte della finanza, gli enormi stipendi dei manager, il saccheggio della cosa pubblica da parte degli amministratori di partito, il potere delle multinazionali e lo strapotere delle mafie, la loro collusione con la politica. Da una parte, un bisogno di equità, dall'altra l'avidità compulsiva a una sempre maggiore ricchezza. Equità, una vita vivibile per tutti i popoli della Terra, che non vuol dire la felicità gratis, solo l'appianamento delle disparità più ingiuste. È la direzione in cui, faticosamente, si muove il mondo da diecimila anni a questa parte. I *Millennium Development Goal* (vedi il Digest a pag. 114) consonano con questo faticoso muoversi.

### Medico e Bambino

## MALATTIE RARE, NARRAZIONI, ALLEANZA TERAPEUTICA

Da vari anni le "narrazioni" si sono affermate come strumento di conoscenza e di ricerca, per lo più di tipo qualitativo, nelle varie aree della medicina. Alle narrazioni viene riconosciuta una duplice valenza positiva. In primo luogo per chi affronta la fatica di ripercorrere la propria esperienza: affrontare un momento di riflessione spesso assume il valore di catarsi. Un altro aspetto riguarda la possibilità di far emergere, di rendere visibili momenti importanti del vissuto del paziente e della famiglia nell'affrontare le varie tappe in cui si articola la malattia, dalla diagnosi alla terapia, all'inserimento sociale, alle difficoltà nei rapporti con l'istituzione, con gli operatori sanitari, con la società.

Già da qualche anno il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ha inserito le "narrazioni" tra le varie iniziative di stimolo e di ricerca.

Nel 2009 il CNMR ha organizzato all'ISS il primo Convegno "Medicina narrativa e Malattie rare", che ha avuto un'ampia partecipazione non solo di operatori sanitari, ma anche di pazienti e, soprattutto, di genitori, esponenti di Associazioni di varie malattie/sindromi rare.

Venne spontanea allora una riflessione: è possibile dare alla

narrazione una valenza che vada oltre la creazione di un documento-testimonianza? È possibile porre come obiettivo di fondo un aspetto fondamentale, non sempre realizzato nella moderna medicina, quale "l'Alleanza terapeutica" tra operatori sanitari di un determinato Centro e i pazienti-familiari di quel determinato Centro? Prendendo così spunto dalla "narrazione" per sviluppare una comunicazione di gruppo più intensa, favorendo l'ascolto da parte degli operatori sanitari di aspetti della malattia che spesso sono ignorati o che vengono solo sfiorati nella gestione clinica convenzionale.

Inoltre, se la "Alleanza terapeutica" è l'obiettivo principale di una buona medicina e impronta olistica, quale può essere il contributo della narrazione e anche quali i suoi limiti?

A conclusione del Convegno del 2009, e considerando che presso la Clinica pediatrica di Monza esisteva già da vari anni un impegno sull'utilizzo delle narrazioni come mezzo di conoscenza e di formazione, decidemmo di realizzare un Laboratorio di Ricerca sul tema "Malattie rare - Narrazioni - Alleanza terapeutica", limitato ad alcune malattie/sindromi seguite da vari anni a Monza.

Elemento fondamentale dell'iniziativa è stato un approccio trasversale con la partecipazione attiva di tutti i protagonisti dell'Alleanza, *in primis* gli stessi genitori rappresentati dai Presidenti (e loro collaboratori) delle varie Associazioni.

La metodologia adottata può essere così sintetizzata:

- Sono state selezionate le seguenti sindromi/malattie e relative Associazioni: **a.** Moebius; **b.** Diamond-Blackfan; **c.** Mucopolisaccaridosi; **d.** Malattie metaboliche.

- Incontro di gruppo allargato con la partecipazione dei Presidenti delle quattro Associazioni, del medico curante, della psicologa di ogni sindrome/malattia, di un esperto di medicina narrativa (Franca Parizzi), del coordinatore del Laboratorio (G.M.), del Direttore del CNMR (D.T.) e collaboratori (Amalia Egle Gentile). Discussione collegiale e condivisione del "Laboratorio di Ricerca".

- I Presidenti di ciascuna Associazione hanno invitato le famiglie a scrivere la loro narrazione con diverse modalità: riunione preliminare degli operatori sanitari con le famiglie, lettere di invito, contatto telefonico.

- Rispettando la più ampia libertà narrativa, si è sottolineato l'interesse a conoscere alcuni aspetti particolari della malattia: il percorso diagnostico, la presa in carico del paziente, le difficoltà incontrate nella gestione delle terapie e i problemi relativi alla dimensione socio-assistenziale (scuola, servizi ecc.), il vissuto della malattia all'interno della famiglia.

- Le narrazioni, raccolte dal Presidente di ciascuna Associazione, sono state trasmesse, nel rispetto dell'anonimato degli autori, ai singoli partecipanti al progetto, con l'invito a fare un'analisi indipendente delle singole narrazioni. In un successivo incontro collegiale dei valutatori si è quindi giunti a un giudizio condiviso sia sulle singole narrazioni sia globale sulla serie delle narrazioni. Per le sindromi **a.** e **b.** si è realizzato un incontro con le famiglie, illustrando i risultati ottenuti e discutendo il possibile sviluppo dell'iniziativa.

I risultati di questa esperienza, che si è sviluppata nell'arco di dodici mesi, possono essere così sintetizzati:

1. Il "Laboratorio" ha comportato un rilevante impegno organizzativo e una forte determinazione di tutti i partecipanti. Per quanto non sia stata condotta fino a ora una specifica valutazione, la maggior parte dei partecipanti ha espresso notevole soddisfazione.

2. Gli operatori sanitari hanno apprezzato l'occasione di discutere insieme aspetti delle singole malattie fatti emergere dalle narrazioni, migliorando la coesione del gruppo multidisciplinare, con la presenza creativa degli stessi genitori.

I genitori hanno espresso la difficoltà affrontata nella scrittura della narrazione, ma nello stesso tempo hanno riconosciuto il vantaggio personale nell'aver fatto una riflessione sulla propria storia personale. Hanno apprezzato la possibilità di essere ascoltati in modo più efficace rispetto al tradizionale rapporto con gli operatori sanitari durante i ricoveri o negli incontri in ambulatorio o in day-hospital.

In un caso i genitori hanno scritto due narrazioni, indipendentemente, e si sono così scambiati difficoltà-problemi prima mai espressi.

3. È emerso in modo molto sentito il riconoscimento al ruolo positivo dell'Associazione che consente alle famiglie di sentirsi parte di una comunità, attenuando il senso di isolamento che caratterizza chi deve affrontare il problema di una grave malattia.

4. Sono state avanzate alcune proposte operative: a) realizzare incontri di gruppi di sostegno; b) creare fiabe, per i bambini più piccoli, ispirate ai loro problemi.

5. Alcune narrazioni hanno fatto emergere, a distanza di vari anni, il fenomeno della "crescita post-traumatica" o "resilienza".

6. Ai fini della "Alleanza terapeutica" le narrazioni hanno consentito in generale un miglioramento dei rapporti sia tra genitori e operatori sanitari, sia anche all'interno dello stesso gruppo interdisciplinare.

L'adesione al programma non è stata analoga nelle quattro sindromi considerate: questo in parte è dovuto alla modalità e alla convinzione con le quali l'iniziativa è stata presentata ai genitori.

7. Questa esperienza ha fatto nascere la necessità di approfondire alcuni aspetti particolari, utilizzando altri strumenti: ad esempio interviste, questionari.

8. Le narrazioni hanno dimostrato un valore positivo se realizzate all'interno della stessa struttura dove i bambini vengono seguiti e trattati. Diverse, ma non meno importanti, sono la raccolta e la valutazione di narrazioni provenienti da sedi diverse, con problemi peculiari alla singola sede.

I risultati di questa ricerca sono stati presentati al secondo Convegno "Medicina narrativa e Malattie rare", organizzato dal CNMR-ISS nel luglio 2010 ([www.iss.it/cnmr](http://www.iss.it/cnmr)).

In conclusione, riteniamo che questa ricerca sul rapporto narrazione-alleanza terapeutica abbia fornito elementi utili sia per quanto riguarda modalità organizzative, che per difficoltà da affrontare. Una "ricerca qualitativa", pur con i limiti di riferirsi a casistiche piuttosto limitate, può contribuire a promuovere una migliore comunicazione tra gli stessi operatori sanitari, e tra loro e le famiglie e, in alcuni casi, gli stessi pazienti.

**Giuseppe Masera**  
Clinica Pediatrica dell'Università di Milano-Bicocca  
Ospedale San Gerardo-Fondazione MBBM, Monza  
**Domenica Taruscio**  
Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

## SEI CONNESSO?

I risultati di uno studio pubblicato sul *Journal of Epidemiology and Community Health* del dicembre scorso<sup>1</sup> indicano l'esistenza di un'associazione tra uso di cellulari in epoca sia pre- che post-natale da parte delle madri e presenza di disturbi del comportamento nei bambini all'età di 7 anni. Chiunque si trovi di fronte a un simile risultato facilmente immagina che l'associazione sia spuria, dovuta all'esistenza di fattori confondenti legati da una parte all'uso di cellulari - soprattutto alla tipologia psico-sociale - e dall'altra all'insorgenza di problemi comportamentali. Ma *questo* studio, se certo non esclude del tutto questa spiegazione, la rende per lo meno ardua. Gli Autori sono un gruppo di epidemiologi molto qualificati dell'Università di Los Angeles, in associazione con ricercatori danesi impegnati nell'analisi dei dati della *Danish Birth Cohort*, il più grande studio di coorte di nati realizzato fino a oggi<sup>2</sup>. Questi, dopo che una prima analisi, su un numero più limitato di soggetti, aveva messo in evidenza, sorprendendo tutti, l'esistenza di una tale associazione, hanno esaminato i dati relativi a oltre 23.000 bambini, con una analisi rigorosa di tutti i possibili fattori confondenti (variabili socioeconomiche, livello di attenzioni materne misurato attraverso indicatori quali durata dell'allattamento al seno, astensione dal fumo in gravidanza ecc.). La nuova, accurata analisi dimostra che, certamente, il rischio di sviluppo di disordini del comportamento è aumentato dalla bassa posizione socio-economica, dal fumo in gravidanza, ed è diminuito dall'allattamento al seno prolungato, ma che, anche controllando per questi e altri fattori, l'associazione resta e resta forte, con una Odds Ratio di 1,5 e intervalli di confidenza ristrettissimi in virtù della grande numerosità del campione. Quale spiegazione allora? Ipotesi neurobiologiche sono state fatte, ovviamente, ma allo stato restano tali. Ad esempio, parlare con il cellulare all'orecchio può portare a un aumentato rilascio di melatonina per la stimolazione dei vicini nervi post-gangliari conducenti all'ipofisi. E tra le molte cose che la melatonina fa c'è quella di inibire la secrezione del *gonadotropin releasing hormone* che influenza il metabolismo degli steroidi e la sintesi del progesterone, che a loro volta influenzano lo sviluppo del cervello fetale<sup>3</sup>. Gli Autori, molto prudentemente, concludono che "questi risultati non devono essere interpretati come la dimostrazione di una associazione causale" e "richiedono conferma", ma "tenuto conto dell'uso quasi universale dei cellulari ci si dovrebbe preoccupare in via precauzionale già da ora del potenziale impatto sulla salute pubblica".

La tematica si presta a considerazioni più ampie e di diversa natura. Una delle caratteristiche della mutazione antropologica che sta avvenendo sotto i nostri occhi e che rende le nuove generazioni più diverse dalla nostra (cioè da quella di gran parte dei lettori di *Medico e Bambino*) di quanto mai una generazione sia stata diversa dalle precedenti, è l'uso sempre più diffuso, sempre più precoce, e sempre più pervasivo delle connessioni telematiche. Telefonini e social network occupano non solo una parte importante e crescente del tempo, ma entrano come virus nelle attività quotidiane generando un *multitasking* feroce: si comunica quando si è a scuola, quando si studia, quando si guarda la TV e quando si è a tavola, poi ci si lancia sui PC per chattare. In un internet caffè, in treno e perfino in biblioteca, se si butta l'occhio su cosa

stanno facendo centinaia di ragazzini la risposta è: Facebook o telefonino, o entrambi.

L'intera gamma della comunicazione interumana, quindi anche con se stessi, si è modificata rispetto a secoli, se non millenni, di storia precedente: da una comunicazione diretta, mediata dal linguaggio e dalla voce, e peraltro ristretta a un numero limitato di persone, a una comunicazione spesso indiretta, moltiplicata nel numero degli interlocutori, con un linguaggio nuovo ipersemplificato nella semantica e nel significato. La connessione quasi perenne con un universo virtuale non può che ridurre i momenti di silenzio comunicativo, in cui vi possa essere spazio per la riflessione. La comunicazione totale è in fondo una sorta di pornografia della comunicazione, e infatti come tale genera dipendenza.

Se questo abbia effetti neurobiologici, anche intergenerazionali, ancora non ci è dato saperlo. Di certo, unitamente ad altri aspetti della società in rapida modificazione, ha modificato l'espressione del comportamento, sia quello "normale" che quello "patologico", contribuendo forse a generare (i dati in proposito prodotti da una ricerca promossa dalla CE nei Paesi europei sono troppo disomogenei per poter affermarlo con certezza) un aumento dei disturbi del comportamento e della salute mentale più in generale.

E noi siamo qui che ci chiediamo che fare, attoniti dinanzi a tanto tsunami comportamentale. Neurobiologi, etologi, psicologi, sociologi, antropologi e psicanalisti propongono più o meno credibili spiegazioni e previsioni, probabilmente ciascuna con un fondo di "verità". Questa mutazione del clima comunicativo avrà probabilmente più effetti sul corso dell'umanità del cambiamento del clima meteorologico generato dalle emissioni nell'atmosfera. E come per quest'ultimo, occorre (come genitori, come educatori, come pediatri) muoversi in due direzioni: da una parte "ridurre le emissioni" e dall'altra promuovere l'adattamento della specie affinché non ne abbia a soccombere.

## Bibliografia

1. Divan HA, Kheifets L, Obel C, Olsen J. Cell phone use and behavioural problems in young children. *J Epidemiol Community Health* 2010 Dec 7 [Epub ahead of print].
2. Tamburlini G (a cura di). (Ri)parte negli USA il National Children's Study: obiettivi ambiziosi, impresa ciclopica e difficile. *Medico e Bambino* 2010;29:186.
3. Hocking B. Maternal cell phone use and behavioral problems in children. *Epidemiology* 2009;20:312.
4. Braddick F, Carral V, Jenkins R, Jane-Llopis E. *Child and Adolescent Mental Health in Europe: Infrastructures, Policy and Programmes*. Luxembourg: European Communities, 2009. [http://www.camhee.eu/about\\_project](http://www.camhee.eu/about_project).

Giorgio Tamburlini

## VITE INDEGNE? LA GIORNATA DELLA MEMORIA FRA PASSATO E PRESENTE

*"Ausmerzen", da "marzo".*

*È tedesco, ha un suono gentile, di terra.*

*È una parola di pastori che indica qualcosa che va fatto in quel tempo.*

*A marzo pecore e agnelli troppo lenti, prima della transumanza vanno soppressi.*

*Tra il 1939 e il 1945, in Germania, si applicò la stessa politica per tutti quelli che non stavano dentro i parametri. Tutti coloro che rallentavano la marcia dovevano essere soppressi... "Ausmerzen": "sopprimere" chi rallenta la marcia.*

I dati Auditel riferiscono che la sera del 26 gennaio scorso 1,7 milioni di italiani (tanti, ma sempre pochi rispetto a quelli che hanno guardato la partita di Coppa Italia Napoli-Inter, *Paperissima o Chi l'ha visto?*) hanno guardato su La7 *"Ausmerzen. Vite indegne di essere vissute"*, un'opera di Marco Paolini trasmessa in diretta dall'Ospedale Psichiatrico Paolo Pini di Milano.

La parola *"Ausmerzen"* si può tradurre in italiano con "sradicare", "estirpare". *"Per capirci con una metafora è quello che accade tra i pastori quando si devono uccidere le bestie troppo deboli prima della transumanza"*, ha spiegato Marco Paolini. E in effetti l'occasione era la vigilia della Giornata della Memoria, che ricorre ogni 27 gennaio *"al fine di ricordare la Shoah (sterminio del popolo ebraico), le leggi razziali, la persecuzione italiana dei cittadini ebrei, gli italiani che hanno subito la deportazione, la prigionia, la morte, nonché coloro che, anche in campi e schieramenti diversi, si sono opposti al progetto di sterminio, e a rischio della propria vita hanno salvato altre vite e protetto i perseguitati"*. (Legge 20 luglio 2000, n. 211).

L'attore bellunese ha raccontato in un agghiacciante e nitido monologo *l'operazione T4*, una sorta di "prova generale" della "soluzione finale", *"la cronaca di una storia di cui pochi sanno moltissimo e molti non sanno nulla"*. E io - dal "basso" dei miei trent'anni - sono fra i molti: la scuola non me ne ha mai parlato e tantomeno l'esperienza.

Dal 1939 al 1941 l'Ente pubblico per la Salute e l'Assistenza Sociale studiò e attuò il programma nazista di eugenetica per la soppressione di massa di malati di mente o affetti da malattie genetiche, considerati *"vite indegne di essere vissute"*. L'ambientazione dell'opera è la Germania negli anni Trenta, attraversata da un periodo di profonda crisi economica durante il quale veniva chiesta la collaborazione di tutti, e quindi anche del personale sanitario. Il presupposto era plausibile: bisogna risparmiare nel bilancio della sanità, quindi lo si fa sulla pelle di persone considerate "improduttive". Perché lo Stato deve spendere per queste "vite indegne" così tanti soldi che possono essere ridistribuiti alla gente "normale"?

Già nel 1933 aveva preso il via la campagna di sterilizzazione di massa di non meno di duecentomila malati di mente in base alla legge "sulla prevenzione della nascita di persone affette da malattie ereditarie", ma fu nel 1939 che si passò alle cosiddette "uccisioni pietose", e il primo di una interminabile serie fu proprio un bambino nato con malformazioni. Le segnalazioni dei casi sospetti al Dipartimento di Sanità del Ministero degli Interni dovevano essere effettuate da ostetriche e pediatri. I genitori dei bambini venivano tranquillizzati spiegando loro che i figli malati venivano spostati in sezioni pediatriche "speciali", dove avrebbero ricevuto "cure innovative". Tuttavia, dopo un passaggio in questi centri intermedi, i bambini venivano trasferiti altrove per essere uccisi mediante iniezioni letali, e nei certificati di morte tutto veniva coperto con un pulito "decesso per polmonite" o "per arresto cardiaco".

Perché questa strage, che poi si è estesa anche agli adulti, è sempre rimasta sconosciuta ai più? Forse perché non aggiun-

geva molto ai milioni di vittime dell'Olocausto e al giudizio della storia sul nazismo e la dittatura hitleriana, o piuttosto per un tentativo di "auto-assoluzione preventiva"?

Certamente l'opera di Paolini è una cronaca storica, datata, ma possiede la capacità di interrogare le coscienze di oggi: questa la differenza di questa pièce teatrale rispetto ad altri film o rappresentazioni ben più note. Non si parlava delle sadiche SS o degli spietati gerarchi hitleriani, ma di "brava gente", professionisti, medici di famiglia, infermieri, pediatri... Al processo di Norimberga questi medici e funzionari non hanno subito pene esemplari. *"Paradossalmente - afferma lo stesso Paolini - meglio così: quelle sentenze ci impediscono di pensarli come criminali appartenenti a un'altra galassia e ci è più facile vederli come la brava gente. Come potrei essere io, o i miei vicini di casa"*. Al termine dello spettacolo risuonava per tutti un'inquietante domanda: *"Che farei io al posto di quella gente?"*.

*"I periodi di crisi economica - continua l'attore - fanno mutare i parametri e creano l'occasione perché certe idee possano trovare cittadinanza, tolleranza. Idee che dovrebbero, invece, essere messe al bando assieme a chi le propugna. È come se la crisi producesse un abbassamento d'attenzione delle coscienze"*. E non bisognerebbe abbassare la guardia nei nostri giorni: in un momento di crisi e di tagli al servizio

pubblico come quello attuale, le prime risorse che vengono tagliate sono di nuovo quelle dell'assistenza ai più indifesi. Si pensi, ad esempio, alle proposte più o meno recenti e più o meno estreme delle classi differenziali per i bambini immigrati, della schedatura dei pazienti stranieri irregolari da parte dei medici, alla riduzione degli insegnanti di sostegno per i ragazzi con disabilità o alle leggi che indicano il quoziente intellettivo fra i fattori di selezione per la corsa ai trapianti d'organi.

Insomma, ieri erano i disabili, i malati di mente, gli ebrei, gli slavi e i polacchi, i rom, i dissidenti tedeschi, i comunisti, gli omosessuali, i testimoni di Geova e i pentecostali. Ancora oggi alcune di queste classi continuano a essere bistrattate, forse con altri epiteti meno scomodi ("irregolari", per esempio) e con altre metodologie apparentemente più lecite (i "re-spingimenti", per esempio), e a queste probabilmente se ne aggiungono altre nuove.

Ma siamo davvero certi che non ci saremmo comportati (e che non ci comportiamo) come quei medici e come quegli infermieri?

**Gianluca Tornese**  
**Specializzando in Pediatria**  
**Clinica Pediatrica, IRCCS "Burlo Garofolo", Trieste**