

Numero 7 autunno 2012

Janus snuef

scienza, etica, culture

IL BAMBINO NON È UN PICCOLO ADULTO



Zadig editore



Janus è anche un sito web
www.janusonline.it

direttori

Sandro Spinsanti, Istituto Giano
Alfonso Mele, Istituto Superiore di Sanità
Roberto Satolli, Zadig

direttore responsabile

Eva Benelli, Zadig

segreteria di redazione

Antonella Marzolini

coordinamento rivista e web

Antonino Michienzi

progetto grafico rivista e copertina

Corinna Guercini

ricerca iconografica

Davide Coero Borga

web design

Paolo Griselli, Demade Milano
Mattia Reali, grafica
Alessio Piazza, tecnico

coordinatori sedi locali

Roma	Giovanni Baglio, Laziosanità - Agenzia di sanità pubblica
Firenze	Saro Brizzi, Istituto di psicoanalisi Sullivan
Milano	Roberta Villa, Zadig
Napoli	Pietro Greco, giornalista scientifico
Reggio Calabria	Franco Pendino, presidente Associazione calabrese di epatologia

comitato scientifico

Luisella Battaglia	<i>Etica, equità, risorse</i> Università degli Studi, filosofia morale, Genova
Caterina Botti	Università La Sapienza, epistemologia, Roma
Domenico Catanzariti	Azienda provinciale per i servizi sanitari, cardiologia, Rovereto (TN)
Emilio De Raffe	Università degli Studi, chirurgia generale, Bologna
Gianfranco Domenighetti	Università della Svizzera italiana
Piergiorgio Donatelli	Università La Sapienza, filosofia, Roma
Sergio Manna	Facoltà pentecostale di scienze religiose, Aversa
Francesco Rosmini	Centro nazionale di epidemiologia Iss, Roma

Ricerca, vita

Carmelo Caserta	Associazione calabrese di epatologia
Alberto Oliverio	Istituto di neuroscienze Cnr, Roma
Luciano Saggiocca	Agenzia regionale sanitaria, Campania
Maria Antonietta Stazi	Centro nazionale di epidemiologia Iss, Roma
Giuseppe Traversa	Centro nazionale di epidemiologia Iss, Roma
Paolo Vineis	Imperial College, Londra
Paola Di Giulio	Università degli Studi, medicina e chirurgia, Torino

Storia, storie

Stefania Aprile	Istituto di psicoterapia analitica Harry Stack Sullivan, Firenze
Giorgio Bert	Istituto Change di counselling sistemico, Torino
Vito Cagli	Università La Sapienza, Roma
Giorgio Cosmacini	Università Vita-Salute San Raffaele, Milano
Alida Cresti	Istituto di psicoterapia analitica Harry Stack Sullivan, Firenze

JANUS, UNA RIVISTA PARTECIPATA

Eva Benelli

Nel 2010 *Janus* sospendeva le pubblicazioni dopo dieci anni di presenza nel mondo delle *medical humanities*, della riflessione etica e della medicina basata sull'evidenza da una parte e sulla persona dall'altra. Ai nostri lettori abbiamo annunciato, però, che stavamo lavorando a un progetto di rilancio. Nel 2011 siamo stati contenti di poter annunciare che la rivista riprendeva le pubblicazioni.

Nuove forze si sono aggiunte alle nostre: insieme all'Istituto Giano, da sempre ideatore e promotore dell'idea di *Janus*, è nata un'alleanza con Ace, Associazione calabrese di epatologia, una onlus che affianca all'impegno sul territorio la promozione di una visione solidale della medicina.

Anche il nostro comitato scientifico si è accresciuto di altre persone e altri punti di vista.

Abbiamo infatti ripensato il progetto editoriale e abbiamo allargato l'ambito della nostra riflessione, aprendoci ancora di più al pluralismo delle esperienze e delle culture, al mondo della scienza e della ricerca in generale. Questa apertura la trovate esplicitata nel nuovo sottotitolo della rivista: *scienza, etica, culture*. La nostra visione la potete leggere, invece, nel "manifesto" pubblicato nella pagina accanto.

Concretamente *Janus* sarà disponibile per i suoi lettori in due modi: su carta, ogni tre mesi come sempre, e con un nuovo sito: www.janusonline.it. Sono due modalità di diffusione di un unico progetto e di uno stesso modo di lavorare. Un'unica rivista accessibile attraverso due mezzi che si integrano fra loro. Per questo pensiamo che non sia più il caso di chiedere ai nostri lettori di sottoscrivere un abbonamento, quanto di scegliere se vogliono **sostenere un progetto**.

I lettori di *Janus* che lo vorranno fare potranno utilizzare il sito per offrire il proprio sostegno. A chi, affezionato alla carta, volesse continuare a ricevere anche i numeri trimestrali, chiediamo un contributo alle spese di spedizione.

La comunicazione partecipata e condivisa è un fenomeno dei nostri tempi. In qualche modo la visione della medicina che *Janus* ha sempre proposto anticipava questa idea. Anche nei fatti il nostro progetto di rilancio vuole adeguarsi al mondo che cambia senza perdere il meglio del passato. *Janus*, come sempre.◀◀



benelli@zadig.it

progetto

RAGIONARE SENZA DOGMI

Roberto Satolli

I lettori e gli autori di *Janus* sono molto diversi, per professioni, conoscenze, culture e credenze. Hanno in comune un metodo laico, che vorrebbero definire meglio di quello che la parola comunemente riesce a dire.

Nella prospettiva di *Janus*, il contrario di laico non è religioso, ma dogmatico. E l'atteggiamento dogmatico oggi prevale, non soltanto in chi si schiera in dispute improduttive in base a ideologie religiose, filosofiche o politiche, ma spesso anche in chi vuole risolvere le stesse questioni appellandosi all'autorità della scienza.

È laico chi non pretende di sapere la risposta giusta (e non a caso un significato originario del termine è quello di illetterato, analfabeta), ma è disposto a cercare quella più adatta attraverso la conoscenza, l'interpretazione, la comprensione.

È dogmatica l'illusione di tagliare l'esistente in categorie nette e di tracciare confini precisi, sui quali magari costruire muri, laddove ogni classificazione è un'attività arbitraria dell'intelletto umano che forza una realtà dai confini sempre vaghi e indistinti.

È laico chi non si sottrae alla responsabilità di capire, e far capire, per scegliere, mentre è dogmatico presentare le scelte non come un esercizio di libertà, ma come il prodotto necessario di una verità o di una conoscenza.

Janus non ha la pretesa di rappresentare una posizione al di sopra delle parti: anzi, ogni volta che sarà necessario esporrà una posizione chiara, cercando in ogni caso di esplicitare le conoscenze e gli argomenti che la sostengono.

Pur nel riconoscimento dei diversi punti di vista, *Janus* eviterà il relativismo di chi considera equivalenti tutte le teorie e tutti i paradigmi: essi sono in realtà diversi quanto la forza delle ragioni che li sostengono.

Janus è e sarà caratterizzata da un pluralismo di esperienze, culture, conoscenze e credenze, nella consapevolezza di non essere depositaria di verità o giudizi assoluti, quanto piuttosto di un metodo laico di conoscenza basato sull'esclusione del pregiudizio, la libertà della conoscenza, la profondità dell'interpretazione. La responsabilità di capire sarà premessa a ogni scelta. La gerarchizzazione della forza delle ragioni è fondata sull'onestà intellettuale e l'esercizio della libertà.◀◀



satolli@zadig.it

manifesto

HANNO COLLABORATO A QUESTO NUMERO

Lucia Aite Psicoterapeuta della Gestalt. Consulente presso il dipartimento di Neonatologia medica e chirurgica dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma.

Stefania Aprile Psicoanalista, ha fatto parte della redazione del Giornale Storico di Psicologia Dinamica.

Luisella Battaglia Ordinario di Bioetica e Filosofia Morale. Ha fondato l'Istituto italiano di bioetica di cui è direttore scientifico ed è membro del Comitato nazionale di bioetica.

Maria Enrica Bettinelli Pediatra, neonatologa. È responsabile del settore Materno Infantile alla direzione generale dell'Asl di Milano e coordinatore nazionale per Unicef Italia dell'Iniziativa Comunità Amica dei Bambini.

Mara Brunelli Assistente sanitaria. Esperta in processi formativi. Coordina la Rete e le attività formative del programma GenitoriPiù. Coordina il programma Guadagnare Salute nell'Ulss n. 20 di Verona.

Paolo D'Argenio consulente in sanità pubblica, è stato vice direttore generale della prevenzione del ministero della Salute.

Momcilo Jankovic Pediatra ematologo. È responsabile dell'unità operativa day hospital e dell'equipe Psicossociale di Ematologia pediatrica dell'ospedale Ospedale San Gerardo-Fondazione MBBM di Monza.

Tommaso Langiano Specialista in medicina del lavoro e in igiene e medicina preventiva. È direttore generale dell'azienda ospedaliero-universitaria Meyer.

Roberto Leonetti Neuropsichiatra infantile, dirige l'unità operativa di Neuropsichiatria infantile dell'Asl 10 Firenze.

Pirous Fateh-Moghadam Epidemiologo, lavora all'Osservatorio per la salute della Provincia autonoma di Trento, seguendo, tra l'altro, le attività di promozione della salute.

Lara Simeoni Psicologa psicoterapeuta. Coordina la valutazione e le attività promozionali del programma GenitoriPiù. È il riferimento per il contrasto delle disuguaglianze in salute.

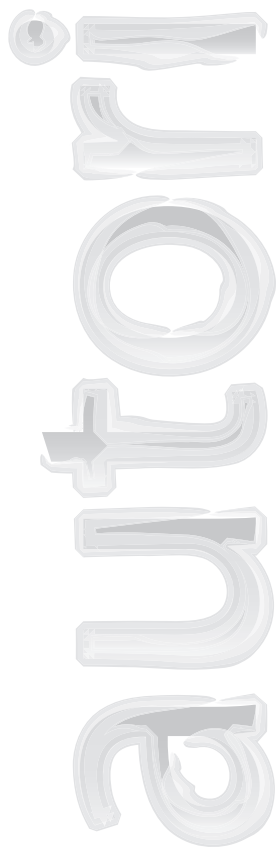
Leonardo Speri Psicologo psicoterapeuta e psicosocioanalista, si occupa di processi trasformativi nelle istituzioni. Dirige il servizio di Promozione della salute dell'Ulss 20 di Verona. Coordina il programma GenitoriPiù.

Alberto G. Ugazio Pediatra. È direttore del dipartimento di Medicina pediatrica dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma e presidente della Società Italiana di Pediatria.

Alfredo Zuppiroli Cardiologo, è direttore del dipartimento Cardiologico dell'Azienda Sanitaria di Firenze.

Daniela Di Staso è una studentessa pugliese all'ultima classe liceale. Disegna da quando era piccola e solo da poco si dedica alla scrittura. Per Zadig ha illustrato la copertina di un libro sulla chimica e l'interno di questa rivista. Come scrittrice, ha vinto il terzo premio del *Ping Pong letterario* (terza edizione) con il racconto a quattro mani *La città delle aquile*.

distasodaniela@gmail.com



MANIFESTO

Ragionare senza dogmi 3
Roberto Satolli

EDITORIALE

Sull'uso compassionevole del farmaco 6
Sandro Spinsanti

SPEAKER'S CORNER

Equivoco sulle bollicine 8
Paolo D'Argenio, Pirous Fateh-Moghadam

L'OBIETTIVO:

Come migliorare l'assistenza pediatrica 12
Alberto Ugazio

Il bambino non è
un piccolo adulto

Le specificità delle cure pediatriche 18
Tommaso Langiano

La fine del vantaggio mediterraneo 22
Lino Caserta

Accompagnamento, ascolto, rispetto 24
Momcilo Jankovic

Guadagnare salute...cominciando da piccoli 28
Leonardo Speri, Lara Simeoni, Mara Brunelli

**Sostenere l'allattamento al seno:
una sfida possibile** 34
Maria Enrica Bettinelli

**Salute mentale:
un problema da non sottovalutare** 36
Roberto Leonetti

LE RUBRICHE:

La psicoterapia secondo il metodo De Andrè 40
Roberta Villa

La voce di Melpomene

È l'empatia la soluzione alla cronicità? 44
Francesca Di Staso

Grammatiche sanitarie

Paradigmi etici e modi dell'abitare 48
Luisella Battaglia

Grammatiche etiche

Pediatria delle migrazioni: cronaca di un'idea 52
Carlotta Cenci

Scaffali/I

Noi medici, da Don Abbondio a Charlot 56
Alfredo Zuppiroli

Scaffali/II

Le parole per continuare a sentirsi normali 60
Stefania Aprile

Scaffali/III

Terapia intensiva: fare i conti con le emozioni 62
Lucia Aite

Grammatiche mediche

SULL'USO COMPASSIONEVOLE DEL FARMACO

Quando un medicinale viene concesso per uso compassionevole non si autorizza alla cieca una terapia, ma si accelera il processo che porta a utilizzare un farmaco solo dopo che la sua efficacia è stata documentata. Un concetto che media e giudici pare non abbiano ben compreso.

Sandro Spinsanti

Ci piacerebbe poter affermare che il dibattito intorno ai trattamenti con cellule staminali ha portato all'attenzione del grande pubblico un tema, quello dell'uso compassionevole dei farmaci, riservato finora a pochi addetti ai lavori.

È invece giustificato il timore che sia piuttosto aumentata la confusione.

I fatti sono noti: alcuni giudici hanno accolto la richiesta di procedere con alcune cure richieste dai genitori di bambini in trattamenti definiti «compassionevoli», imponendole alle legittime autorità sanitarie che non le ritenevano giustificabili.

Oltre alla confusione creata dall'intervento dei magistrati in decisioni cliniche, una situazione che ben conosciamo dall'epoca della terapia Di Bella, non poca confusione è stata alimentata dai termini impiegati. A cominciare dall'uso compassionevole.

In molti resoconti giornalistici è sembrato che chi si dichiara

va contrario prendesse posizione contro la compassione doverosa nei confronti di genitori che, di fronte al fallimento di tutte le cure disponibili per il proprio bambino, e ridotti, dunque, alla disperazione, puntano su qualsiasi intervento che dia loro qualche speranza.

Sappiamo che in questi casi non si esita a percorrere ogni via, senza chiedere il sostegno della scienza e talvolta neppure della ragione.

LA CHIAREZZA NELLE PAROLE

Con tutto il rispetto per chi si confronta con prove così estreme, va precisato che non di questo si tratta quando si fa ricorso a un uso compassionevole di farmaci. Non stiamo contrapponendo compassione e chiusura del cuore alla compassione.

L'uso compassionevole avviene nel terreno della scienza medica, muovendosi entro il

perimetro della ragione. Non si autorizza alla cieca il ricorso a qualsiasi terapia, ma si accelera quel processo che porta a utilizzare un farmaco solo dopo che la sua efficacia è stata rigorosamente documentata e siano stati esclusi possibili effetti dannosi. Questo processo è lungo e complesso: la sperimentazione, dopo una fase preclinica, ne deve attraversare ben quattro, quando il farmaco si usa su persone. Siamo diventati prudenti ed esigenti, dopo vicende drammatiche: basta ricordare il dramma della talidomide, usato per anni prima di accorgersi che provocava la nascita di bambini senza arti.

Ebbene, l'uso compassionevole è previsto solo con farmaci che abbiano già iniziato il lungo percorso sperimentale e che abbiano dato prova di non nocività ed efficacia, anche se non hanno ancora concluso l'iter che li porta a essere definitivamente approvati e messi in commercio.



Inoltre il decreto del ministero della Salute dell'8 maggio 2003, che regola la prescrizione di farmaci non ancora approvati e commercializzati, prevede che il medicinale possa essere richiesto all'impresa produttrice per uso al di fuori della sperimentazione clinica solo «quando non esista valida alternativa terapeutica al trattamento di patologie gravi o di malattie rare o di condizioni di malattia che pongono il paziente in pericolo di vita».

L'ETICA DELLA VALUTAZIONE

Al di fuori di questi casi non sarebbe eticamente accettabile somministrare un farmaco che non abbia terminato lo sviluppo clinico e di cui si conoscono perciò solo dati preliminari di efficacia e si ignorano gli eventi avversi. Per questo l'uso compassionevole non è riservato né alla richiesta del malato, né alla

decisione del singolo medico curante, ma deve essere approvato da un comitato etico. Questo lo autorizza dopo aver analizzato le prove di efficacia acquisite, anche se ancora parziali, in ragione della mancanza di alternative terapeutiche e dell'urgenza.

È quanto dire che anche in questi casi ci si muove nell'ambito di una rigorosa pratica medica, all'insegna della scienza, lontano dai territori dell'irrazionalità nei quali la disperazione può spingere le persone.

Ricordiamo questa preziosa funzione dei comitati etici nel contesto del colpo di scure che incombe su di loro. Il decreto legge Balduzzi, infatti, prevede una loro drastica riduzione, così come vengono accorpate province e aboliti enti inutili. Risparmi ipotizzabili?

Absolutamente nulli.

Diminuirebbe invece la tutela dei cittadini proprio sulla frontiera delicata in cui le regole della scienza vanno applicate capillarmente e con rigore, an-

che per contenere una malintesa compassione.◀◀



gianorom@tin.it



EQUIVOCO SULLE BOLLICINE

Il tentativo di introdurre una tassa sulle bevande gasate, come si fa ormai in molti Paesi, non è passato. Nel breve volgere della discussione si è sentito di tutto, tranne un vero dibattito nel merito della misura e dei suoi effetti sulla salute delle persone.

Paolo D'Argenio, Pirous Fateh-Moghadam

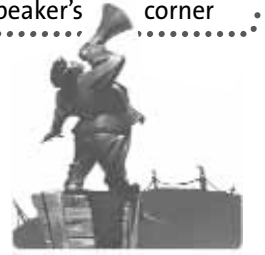
Lo scorso 13 settembre è uscito sulla Gazzetta Ufficiale il decreto-legge 158: "Disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute", il cosiddetto "decreto Balduzzi" dal nome del ministro della Salute Renato Balduzzi che lo ha fortemente voluto. Il decreto, che pure introduce molte novità nel panorama sanitario del Paese, è diventato famoso forse soprattutto per la proposta di aumentare di 3 centesimi il prezzo unitario dei soft drink o bevande carbonatate o zuccherate. Un articolo che nella versione finale del testo non c'è più.

Le reazioni a quella che è stata definita la "tassa sulle bollicine" sono state talmente veementi che la proposta è rapidamente sparita dall'orizzonte politico. Ma si è trattato di reazioni giustificate, oppure si è persa una buona occasione per la salute delle persone? La letteratura scientifica internazionale ha dimostrato da tempo l'associazione tra consumo di bevande zuccherate e sviluppo di sovrappeso e diabete di tipo II, anzi le bevande zuccherate sono addirittura considerate il singolo fattore di rischio più importante per lo sviluppo del sovrappeso. Inoltre il consumo di bevande zuccherate rimpiazza quello di bevande più salutari ed è associato a una cattiva alimentazione in generale. È forte il sospetto che molta parte delle reazioni contrarie al provvedimento dipendesse da una miscela micidiale di disinformazione e interessi di parte. Insieme alla scarsa capacità degli enti pubblici nostrani di fare buona comunicazione sulle proprie scelte, soprattutto se qualificanti. Janus ne ha parlato con due esperti, impegnati da tempo nella sanità pubblica e nella promozione della salute: Paolo D'Argenio e Pirous Fateh-Moghadam.

D'Argenio

Quello che mi ha colpito nella vicenda è stata la mancanza di un vero dibattito nel merito della proposta, che è stata sommersa, sui media, dalle voci di commentatori, anche quelli per cultura più distanti dal tema, che l'hanno ridicolizzata screditandola, giudicandola immotivata e inefficace. Questo pensiero unico, una specie di riflesso condizionato, si è basato su tre argomentazioni principali: si vuole fare cassa, tassando pure l'aranciata ai bambini, facendo credere che si intende difendere la salute e quindi: Stato imbroglione e vampiro. Si cerca di conculcare la libertà di scelta dei cittadini: Stato paternalista. Mettendo l'accento sui costi sanitari dell'obesità, ci si muove pericolosamente verso quello stato etico che, in tempi non lontani, ha pianificato addirittura lo sterminio di gruppi improduttivi.

Con uno sbarramento di questa portata, nel dibattito si è



perso di vista il problema di salute: l'eccessivo numero di obesi di tutte le età in Italia; l'aspetto che si voleva affrontare: il consumo eccessivo di bevande gasate e zuccherate e la qualità delle politiche: la misura proposta è efficace, equa, sostenibile?

Fateh-Moghadam

Per contrastare il sovrappeso nella popolazione e per promuovere un'alimentazione più sana l'introduzione di tasse su cibi e bevande insalubri è una delle misure di provata efficacia, sia in termini di guadagno di anni di vita senza disabilità sia per risorse risparmiate. Gli studi che valutano gli interventi dimostrano che la riduzione del consumo di bevande zuccherate migliora la salute, mentre una ricerca condotta dal Rudd Center for Food Policy and Obesity dell'università di Yale ha dimostrato una diminuzione del consumo del 7,8% per ogni 10% di incre-

mento del prezzo delle bevande zuccherate.

I dati messi a disposizione dell'industria stessa documentano riduzioni ancora più significative: negli Stati Uniti dopo l'aumento del prezzo della Coca-Cola del 12% il consumo è diminuito del 14,6%. Che la proposta di introdurre una tassa sulle bevande zuccherate anche nel nostro Paese non sia passata rappresenta quindi un'occasione mancata per la salute. Secondo me, c'è uno squilibrio abissale nel rapporto di forza tra i diversi portatori di interesse coinvolti. Da un lato la lobby industriale globalizzata, il suo apparato di propaganda formidabile, la sua rappresentanza consistente a livello politico e sociale. Dall'altro lato una comunità sanitaria di promozione della salute disorganizzata, isolata e praticamente priva di visibilità, rappresentanza, portavoce e capacità di mobilitazione. Con un'asimmetria così forte è quasi inevitabile che l'intero

dibattito abbia girato intorno ai temi tanto cari all'industria quanto fuorvianti: il presunto paternalismo e anti-liberismo di coloro che richiedono interventi normativi da parte dello Stato, la pretesa che non esistono cibi o bevande cattivi e che quello che conta sia solo la moderazione da parte di ciascuno (addossando così la responsabilità della cattiva alimentazione esclusivamente alle singole persone) e quindi l'importanza dell'educazione alimentare come unico mezzo di promozione della salute, lasciando poi la "libera scelta" ai cittadini.

D'Argenio

Le esperienze di altri Paesi che già hanno introdotto una tassa sulle bevande zuccherate, le opinioni di esperti indipendenti non hanno avuto modo di emergere nella discussione, togliendo quindi elementi perché le persone potessero farsi un'opinione consapevole. Bisogna anche

dire, però che la stessa proposta aveva dei punti deboli. Probabilmente a causa delle difficoltà di governo e parlamento a mediare tra interessi delle parti, il ministero, come è avvenuto anche in passato, ha prodotto un provvedimento che raccoglieva norme su temi molto diversi tra loro, una sorta di zattera. Spesso accade che alla zattera cerchino di aggrapparsi altre norme “naufraghe” così alla fine la zattera affonda oppure si decide di buttare qualcosa a mare. La conseguenza è che viene a mancare l’organicità e la discussione pubblica diventa più difficile.

Fateh-Moghadam

Sono d’accordo: la modalità incerta con cui è stata fatta la proposta non ha aiutato, le stime sugli effetti della tassa sono state esclusivamente di tipo economico senza far emergere i benefici per la salute. È stato facile, così, per gli oppositori accusare il



- Il testo definitivo del decreto:
www.trovanorme.salute.gov.it/toggleVisioneCompletaAtto.spring
- Appello per una corretta educazione alimentare:
www.scienzainrete.it/contenuto/articolo/appello-corretta-educazione-alimentare-epilogo

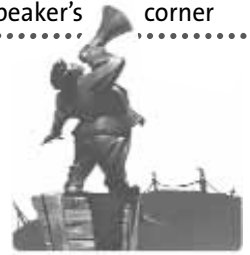
governo di voler solo “fare cassa” con la scusa pretestuosa della salute.

Ultimo, ma non per importanza, il ruolo giocato dalla poca consapevolezza dei cittadini rispetto a che cosa si può intendere per “libertà di scelta” nella società dei consumi. Spesso le scelte e i bisogni dei consumatori sono il risultato di precise strategie di marketing e hanno a che fare molto poco con il soddisfacimento di gusti o preferenze personali. Ecco perché per chi si occupa di salute dei cittadini è importante riuscire a modificare il contesto in cui si vive e si mangia al fine di rendere la scelta sana quella più facile. Non si tratta di una

limitazione della libertà ma, al contrario, di un suo allargamento, si tratta di costruire le condizioni perché le decisioni dei singoli possano essere più consapevoli. È anche importante che chi ha la responsabilità di garantire il diritto alla salute arrivi a considerare le strategie di marketing industriale per quello che sono: un vero e proprio determinante della salute.

D’Argenio

Vorrei sottolineare un ultimo paradosso: mentre si buttava a mare il comma dei 3 centesimi per le bevande zuccherate, sospinto da lobby professionali che si fanno forti dei



momenti di irrazionalità dell'opinione pubblica, riusciva abilmente a salire sulla zattera normativa di cui sopra l'obbligo di certificato medico per l'attività fisica non agonistica. Una misura che costerà ai praticanti diverse decine di milioni l'anno. Nessuno ha protestato, è sembrato tutto

normale, peccato però che l'intervento di cui ci siamo liberati sia raccomandato come efficace dalle istituzioni sanitarie internazionali, mentre quello approvato non è basato su prove di efficacia e apre la strada alla medicalizzazione dell'attività motoria. In altre parole, una costosa

barriera in più contro il miglioramento della salute delle persone.◀◀



*dargeniopaolo@
gmail.com*
*Pirous.FatehMoghadam@
provincia.tn.it*

COME MIGLIORARE L'ASSISTENZA PEDIATRICA

L'epoca di risorse limitate che stiamo vivendo sta mettendo a dura prova la pediatria italiana. Ma può rappresentare anche un'occasione per analizzarne le criticità e pensare soluzioni che producano un miglioramento duraturo dell'assistenza.

Alberto Ugazio

Nel corso degli ultimi anni la pediatria sta andando incontro a un'autentica rivoluzione che coinvolge gli stessi obiettivi socio-sanitari dell'attività pediatrica e le metodologie necessarie per conseguirli.

Sullo sfondo di questa evoluzione culturale e professionale c'è anzitutto una drammatica evoluzione sociale e demografica che ha rovesciato la «piramide demografica» tradizionale: oggi la base, vale a dire la parte che rappresenta le generazioni più giovani, è molto sottile tanto che, complessivamente, la sua forma somiglia assai più a quella di una trottola. Le motivazioni di questo radicale mutamento sono la denatalità e l'allungamento della vita media.

Attualmente la fertilità si aggira intorno a 1,4 nati per donna fertile: tra le più basse del mondo. È in atto un importante declino demografico e i bambini tra 0 e 14 anni, quelli affidati per legge alle

cure del pediatra, che rappresentavano il 25% circa della popolazione negli anni cinquanta dello scorso secolo, rappresentano oggi poco più del 10% della popolazione.

Anche il panorama sociale in cui il bambino cresce, a partire dal contesto familiare, è profondamente mutato e sta ancor più rapidamente mutando. Nel 2011 abbiamo registrato un nadir di matrimoni (230.000) e uno zenit di separazioni e divorzi (140.000). Il 12% dei bambini vive con un solo genitore. Più del 40% dei bambini ha entrambi i genitori occupati e sono scesi a meno di un terzo i bambini con padre occupato e madre casalinga. Questa situazione familiare, certamente non facile per i bambini, è aggravata dalla constatazione che frequentano l'asilo nido meno del 14% dei bambini tra 0 e 2 anni e che il 45% dei comuni italiani non offre servizi di sorta per la prima infanzia.

Al contempo sono radicalmente mutati obiettivi e priorità

sia della pediatria preventiva sia della pediatria curativa.

COME CAMBIA LA PEDIATRICA

La prevenzione delle principali cause di morbidità e mortalità dell'adulto e dell'anziano, basata essenzialmente sull'adozione di stili di vita salutari, si sta dimostrando realmente efficace se introdotta fin dalle prime età della vita. La precocità dell'intervento ha particolare rilevanza per favorire una prolungata *disability free life expectancy*.

Pertanto oggi la pediatria preventiva, che ha contribuito in misura determinante al crollo della morbidità per malattie infettive e della mortalità infantile, si sta radicalmente trasformando in strumento di promozione in età evolutiva della salute dell'adulto e dell'anziano.

Allo stesso tempo sono virtualmente scomparse, tra le cause di mortalità e morbidità di rilievo, le malattie acute

(soprattutto quelle infettive). L'effetto netto è stato quello di portare le malattie croniche al primo posto tra le priorità della pediatria curativa. Peraltro, il numero di bambini e adolescenti con malattie croniche va progressivamente aumentando, in larga misura proprio grazie ai successi della medicina: sopravvivono e diventano adulti i gravi pretermine con peso alla nascita inferiore ai 1000 grammi, i cardiopatici congeniti, i bambini affetti da gravi malattie immuno-metaboliche che un tempo sopravvivevano soltanto pochi giorni o pochi mesi. Continua inoltre ad aumentare l'aspettativa di vita dei bambini con malattie croniche mentre emergono in numero crescente i problemi neuropsichici del bambino e dell'adolescente.

LE CRITICITÀ

Se questo è il contesto epidemiologico, sul piano assisten-

ziale emerge un quadro di crisi dell'area pediatrica che può e deve trasformarsi in un'importante occasione di rinnovamento.

L'attuale rete pediatrica soffre innanzitutto di mancanza di continuità assistenziale a livello territoriale, particolarmente dannosa, oltre che per i bambini con patologie acute semplici, per l'assistenza ai soggetti con malattie croniche. Lo è altrettanto per i bambini dimessi dall'ospedale, per le famiglie migranti e per quelle in cui entrambi i genitori lavorano, ancor più se la mamma o entrambi i genitori hanno un lavoro precario. Queste carenze limitano l'efficacia dell'assistenza pediatrica, causano importanti disfunzioni dell'assistenza ospedaliera e privano le famiglie di informazioni e di una formazione alla corretta impostazione di stili di vita salutari. Inoltre, l'attuale modello di assistenza pediatrica territoriale che si basa sull'attività di pediatri di libera scelta (Pls),

ciascuno isolato nel proprio ambulatorio (i Pls che condividono lo stesso studio, organizzando la propria attività come un'autentica équipe funzionale rappresentano a tutt'oggi l'eccezione e non certo la regola) è palesemente inadeguato. Gli orari limitati di apertura rendono virtualmente impraticabili tutti i tentativi di garantire la continuità assistenziale e mal si adattano alla nuova domanda di salute sia in chiave preventiva, sia in chiave assistenziale. A ciò si aggiunga la concentrazione dei Pls nelle aree urbane con vistose carenze nelle aree extra-urbane.

A questo si somma il numero elevato di reparti pediatrici ospedalieri che possono contare su organici del tutto insufficienti. Questi piccoli reparti, spesso aggregati a punti nascita con meno di 500 nati l'anno, non sono in grado di far fronte (non fosse altro per carenza di organico medico e infermieristico) alla riacutizzazione delle malattie



croniche complesse e, più in generale, ai problemi di quei bambini con patologie croniche o croniche complesse che non possono ricevere un'assistenza adeguata sul territorio. D'altro canto, le carenze della pediatria territoriale giustificano funzionalmente la sopravvivenza di questi piccoli reparti (e l'opposizione alla loro chiusura da parte della popolazione) in quanto svolgono di fatto un'essenziale quanto impropria funzione di supplenza. Tra le conseguenze, oltre a un rilevante afflusso di bambini al pronto soccorso, il numero assai elevato di ricoveri obiettivamente inappropriati, resi tuttavia necessari o comunque giustificati dall'impossibilità di abbandonare a se stesso per le 48 ore del fine settimana o per tutta la notte un bambino con bisogno di assistenza. Ancora, il sistema lamenta la carenza di terapie intensive pediatriche (Tip) la cui funzione viene surrogata dalle terapie intensive dell'adulto che

mancano tuttavia di competenze mediche, infermieristiche e non di rado persino di strumentazioni idonee per il trattamento dei bambini.

Infine, non è da sottovalutare la mancanza in quasi tutte le Regioni italiane di centri di riabilitazione pediatrica, carenza estremamente grave per le medesime ragioni elencate al punto precedente e per la motivazione aggiuntiva che la riabilitazione, più di qualunque altra forma assistenziale pediatrica, richiede un approccio olistico alla persona del bambino nell'integrità della sua persona e della sua famiglia.

RIPENSARE LA RETE PEDIATRICA

Va quindi costruita una nuova rete pediatrica che abbia come obiettivi prioritari la promozione fin dalle prime età della vita della salute dell'adulto e dell'anziano e la tutela socio-sanitaria integra-

ta della salute e del benessere dei bambini e degli adolescenti con malattie croniche.

Ciò si traduce, in concreto, nella realizzazione di una rete che innanzitutto offra a tutti i bambini sani e a quelli con malattie acute e croniche prestazioni sanitarie preventive e di cura efficaci ed efficienti, di elevato livello qualitativo, quindi da parte di personale sanitario formato per l'assistenza in età pediatrica, nel rispetto pieno della loro persona, garantendo loro anzitutto la permanenza nel proprio contesto familiare. Inoltre è essenziale che la rete garantisca prestazioni sanitarie di elevato livello assistenziale in ambienti ospedalieri dedicati ai bambini e agli adolescenti, di alta o altissima specializzazione e con équipe adeguatamente qualificate e dotate di idonei supporti tecnologico-strumentali.

In concreto, il modello organizzativo che meglio risponde al superamento delle attuali criticità è quello della rete as-



sistenziale integrata laddove ogni nodo apporta all'insieme competenze differenziate: generalistiche, di pediatria preventiva e sociale, specialistiche, multispecialistiche e multiprofessionali, integrate da percorsi diagnostico-terapeutici condivisi. Nel contesto di questa rete, l'integrazione delle competenze apporta il valore aggiunto di un corretto equilibrio tra efficacia ed efficienza. In questo stesso contesto i centri territoriali consentono di superare l'artificiosa distinzione oggi esistente tra pediatria ospedaliera e pediatria del territorio, assicurando ai bambini e alle loro famiglie la concreta qualità e continuità dell'assistenza sul territorio.

UNA SOLUZIONE CONCRETA

Vanno quindi istituiti i centri territoriali per l'assistenza socio-sanitaria pediatrica (denominati negli Stati Uniti "Pediatric Home") con attività

pediatrica 24 ore su 24 e 7 giorni su 7 mediante opportune turnazioni. I pediatri vanno inseriti in una équipe socio-sanitaria che comprenda, oltre ai pediatri, infermieri pediatrici, assistenti sociali, nutrizionisti, neuropsichiatri infantili, psicologi, tecnici della riabilitazione e dell'abilitazione (riabilitazione motoria, logopedia, foniatra, per esempio).

In questo modo il centro territoriale sarà messo in grado, in sinergia con i centri ospedalieri contigui nell'ambito della rete, di assistere i bambini con malattie croniche e croniche complesse. È opportuno che il centro abbia accesso, ove possibile, alle strumentazioni diagnostiche di base come la radiologia e i servizi di chimico-clinica.

Il centro deve potersi avvalere di consulenze specialistica e multiprofessionali in collaborazione con il centro ospedaliero più vicino. L'équipe andrà coordinata da un pediatra esperto che sia in grado di integrare funzionalmente l'in-

tervento degli specialisti e dei professionisti non medici nel contesto di protocolli di promozione e tutela della salute. Pediatri e infermieri pediatrici dovranno gradualmente assumere funzioni di *patient management* per i bambini con malattie croniche.

Per l'istituzione di questi centri andrà adottata la massima flessibilità organizzativa, prediligendone l'integrazione in centri territoriali di medicina generale senza trascurare la possibilità di riconvertire in centri territoriali i reparti pediatrici non più utilizzati in quanto non ne possiedono le caratteristiche. Potranno confluire nei centri territoriali i pediatri di libera scelta del territorio, i dirigenti medici pediatri ospedalieri che non sono confluiti nelle unità operative pediatriche, funzioni e personale socio-sanitario che attualmente afferiscono ai consultori e ai centri vaccinali. Non va trascurata l'opportunità di trasformare in centri territoriali i locali oggi utiliz-



zati da unità operative ospedaliere che non ne possiedono le caratteristiche qualificanti.

Le unità operative di pediatria che non dispongono di organici adeguati a garantire la guardia attiva h24, le emergenze urgenze e appropriati volumi di attività assistenziale qualificata devono essere accorpate a unità operative di pediatria in grado di far fronte a problemi pediatrici complessi.

Andranno potenziati i reparti pediatrici in grado di offrire un'assistenza pediatrica multispecialistica di alto livello qualitativo, in particolare ai bambini e agli adolescenti con malattie croniche complesse. Questi reparti ospedalieri dovranno sviluppare al proprio interno competenze e dotazioni strumentali necessari per garantire progressivamente un'assistenza semi-

intensiva ai bambini con malattie acute e croniche complesse.

Al contempo, nell'ambito della stessa Regione o area interregionale, questi reparti andranno collegati ad altri reparti di alto livello specialistico, affidando a ciascuno lo sviluppo di competenze assistenziali complementari in modo che nell'ambito di una stessa Rete regionale siano disponibili, almeno in linea di massima, tutte le discipline specialistiche pediatriche.

Vanno contemporaneamente creati o potenziati centri di eccellenza, di più elevato livello assistenziale, dotati di tutte le competenze specialistiche e ultraspecialistiche, delle strumentazioni tecnologiche e del know-how gestionale e sanitario necessari per la diagnosi e il trattamento di tutte le patologie pediatriche, con particolare riferimento

alle malattie croniche complesse, alle malattie rare, alla chirurgia specialistica, all'area onco-ematologica e a quella dei trapianti di organo, collegati ai reparti di livello intermedio secondo il modello di rete cui si è fatto cenno.

INTEGRAZIONE CON IL PERCORSO NASCITA

L'organizzazione del percorso nascita e l'assistenza materna e neonatale sono stati recentemente oggetto di una revisione normativa. È consolidata la necessità di procedere a un accorpamento graduale dei centri nascita con un numero di nati inferiore a 1000 l'anno, allo scopo di porre fine all'eccessiva dispersione dei punti nascita e di ridurre il rischio clinico collegato con la nascita in centri dotati di bassi standard organizzativi.

Dall'accorpamento delle pediatrie con punti nascita caratterizzati da volumi inferiori

a 500 o 1000 parti l'anno si potranno inoltre rendere disponibili risorse di personale potenzialmente utili per un rafforzamento della pediatria nel territorio o per processi di integrazione ospedale-territorio.

Obiettivi associati come la riduzione della percentuale di tagli cesarei elettivi e l'ulteriore promozione dell'allattamento materno risentiranno positivamente di questa ristrutturazione organizzativa. Nel contesto della protezione del percorso nascita vanno previste, insieme a strutture consultoriali nel territorio lasciato potenzialmente scoperto dall'accorpamento, anche le reti per il trasporto materno delle gravide a rischio di parto pretermine e per il trasporto neonatale in emergenza.

In un contesto di integrazione tra ospedale e territorio, deve essere garantito in ambito territoriale anche il follow-up multidisciplinare per il neonato pretermine o a rischio di patologia perinatale e neona-

tale fonte di disabilità.

Questa proposta garantisce anche, nell'interesse della salute dei neonati, dei bambini e degli adolescenti, un contenimento della spesa e un più efficace ed efficiente impiego delle risorse disponibili sia a livello territoriale sia integrando a livello nazionale la struttura organizzativa al fine di meglio far coincidere dimensioni della domanda e dell'offerta con conseguente ottimizzazione dell'impiego delle risorse.

Com'è ovvio, questo modello generale andrà adattato in fase attuativa alle diverse esigenze delle singole realtà regionali e intra-regionali. È evidente, per esempio, come il modello di centro territoriale sopra delineato possa trovare difficoltà di applicazione in zone scarsamente abitate o con peculiari ostacoli orografici.

Si ritiene che i provvedimenti elencati abbiano carattere di priorità. Non appena avviato questo processo, andrà subito posto mano alla creazione di

Terapie Intensive Pediatriche e di Centri di Abilitazione e Riabilitazione pediatrica.

Complessivamente, la proposta di riorganizzazione complessiva della rete pediatrica della Società Italiana di Pediatria risponde ai principi e alle metodologie recentemente enunciate dall'*Institute of Medicine* con il suo *Best care at Lower Cost: The Path to Continuously Learning Health Care in America*. La razionalizzazione di un'organizzazione pediatrica ospedaliera e territoriale in larga misura obsoleta e irrazionale, consente di migliorare sensibilmente la qualità delle cure riducendo al contempo le risorse necessarie per il suo funzionamento. È l'unica strada che abbiamo di fronte per garantire ai bambini un futuro migliore in termini di salute e di sostenibilità sociale.◀◀



presidenzasip@gmail.com

LE SPECIFICITÀ DELLE CURE PEDIATRICHE

La pediatria ha percorso i tempi. Costretta a confrontarsi con la specificità del paziente pediatrico, ha anticipato alcuni fra i principi, i temi e le risposte che oggi sempre più spesso vengono adottati dalla medicina nel suo complesso.

Tommaso Langiano

La nascita della pediatria come disciplina autonoma ha avuto luogo in Italia. Nell'aprile del 1802 fu infatti conferita al professor Gaetano Palloni la prima cattedra al mondo di Pediatria presso l'Università di Pisa. Del resto, anche il primo testo pediatrico dell'Occidente è stato composto e pubblicato in Italia (a Padova nel 1472) da un medico italiano: Paolo Bagellardo. Queste fondamenta storiche e culturali, proprie della pediatria italiana, si sono progressivamente arricchite con elementi tecnici e professionali, spesso condivisi a livello internazionale, per cui si è progressivamente sviluppato un paradigma assistenziale che ha anticipato alcuni fra i principi, i temi e le risposte che oggi sono sempre più affermati a livello internazionale attraverso il *patient-centered care model*. Una significativa enfasi su questi temi si è espressa nella prima Conferenza europea sull'empowerment del paziente, che

ha avuto luogo a Copenaghen nell'aprile 2012 e ha evidenziato il ruolo del paziente nella relazione di cura e le prove già disponibili sull'efficacia e l'efficienza della partecipazione del paziente nel processo decisionale clinico.

La naturale evoluzione di questo pieno coinvolgimento del paziente (e della sua famiglia) nel processo decisionale clinico è rappresentata dallo sviluppo di misure di esito fondate sull'esperienza dei pazienti.

IL PARADIGMA PEDIATRICO

Il paradigma assistenziale pediatrico si è sviluppato soprattutto intorno a due elementi fondamentali: la specificità dei bisogni del bambino e delle sue malattie e il pieno coinvolgimento della famiglia nella relazione di cura.

È comune nel mondo pediatrico declinare la specificità dei bisogni e delle malattie del bambino attraverso quattro D:

- ▶ *development* (sviluppo): la crescita progressiva del bambino e le correlate modificazioni psichiche e fisiche influenzano la storia clinica della malattia e le modalità di reazione alla stessa
- ▶ *dependance* (dipendenza): i livelli di autonomia del bambino variano nelle diverse fasi del suo sviluppo; la cura del bambino è anche cura della sua famiglia
- ▶ *differential epidemiology*: epidemiologia differente da quella dell'adulto
- ▶ *demographics*: fattori demografici e anche sociali.

Le principali caratteristiche dell'assistenza al bambino, come si è evoluta nel nostro Paese, possono essere così sintetizzate:

- ▶ la consapevolezza che il bambino non è un piccolo adulto, ma è portatore di bisogni specifici che richiedono comportamenti e risposte fortemente personalizzate

- ▶ l'attenzione al bambino nella molteplicità delle sue dimensioni non soltanto fisiopatologiche, ma anche psicologiche, relazionali e sociali
- ▶ la ricerca di una relazione pienamente collaborativa con la famiglia e con il bambino in tutti gli aspetti e nelle diverse fasi del percorso assistenziale
- ▶ l'orientamento a tenere conto delle preferenze del bambino e della sua famiglia nella modulazione del piano di cura
- ▶ l'esigenza di condividere con il bambino e la famiglia le informazioni cliniche con continuità e anche in modo fruibile, soprattutto per favorire la condivisione delle decisioni cliniche
- ▶ la valorizzazione dei fattori non direttamente curativi nel rapporto tra il team di cura e il bambino: cura per gli spazi di gioco in ospedale, spazi per la socializzazione, scuola in ospedale e altro

▶ il rispetto della necessità che la famiglia sia presente accanto al bambino durante tutta la degenza e durante l'esecuzione delle procedure, sia perché la costanza della vicinanza reciproca costituisce un diritto per il bambino e per la famiglia sia perché produce risultati assistenziali positivi.

Un recente editoriale del *Journal of the American Medical Association* ha affermato che «*at its best*» la ricerca pediatrica costituisce un modello per l'avanzamento delle conoscenze al fine di migliorare la salute e l'assistenza sanitaria. Per supportare questa importante affermazione, lo stesso editoriale cita alcuni esempi, fra i quali la rete *Children's Oncology Groups*, che ha coinvolto più di 200 ospedali in Nord America, Europa, Australia e Nuova Zelanda e ha mostrato che i miglioramenti nel trattamento del cancro pediatrico sono stati molto più veloci che nell'adulto.

UN MODELLO FONDATO SULLA RELAZIONE

L'assistenza pediatrica centra sul paziente e sulla famiglia si manifesta, «*at its best*», attraverso una vera partnership, mutuamente vantaggiosa, tra pazienti, famiglie e professionisti: la famiglia è la fonte primaria di supporto per il bambino; pertanto, le preferenze e le informazioni della famiglia sono importanti nel processo decisionale clinico. Nella relazione tra la famiglia e gli operatori sanitari, le esperienze positive possono migliorare la fiducia dei genitori nel loro ruolo, nonché la capacità dei bambini e degli adolescenti di assumere responsabilità nei riguardi della propria salute, soprattutto nella prospettiva della transizione verso i servizi dell'adulto.

Gli elementi maggiormente caratterizzanti la relazione di cura nell'assistenza pediatrica sono stati così descritti in un recente documento dell'*In-*



V. Sironi, F. Taccone, *I bambini e la cura. Storia dell'Ospedale dei bambini di Milano*, Laterza, Bari, 1997.

V. Sironi, F. Taccone, *I piccoli malati del Gianicolo*, Laterza, Bari, 2000.

I. Farnetani, *Storia della pediatria italiana*. Ed. speciale, 2008.

A. Guiland, "Welcome to the century of the patient". In *BMJ*, 2011.

S. Ahmed et al, "The use of patient-reported outcomes (PRO) within comparative effectiveness research: implications for clinical practice and health care policy", *Medical Care*, 2012.

S. Eaton et al, "Putting patient first", in *BMJ*, 2012.

B.K. Kuehn, "Patient-centered care model demands better physicians-patient communicator". In: *JAMA*, 2012.

D.Z. Kuo, "Family Experiences and Pediatric Health Services Use Associated With Family-Centered Rounds". In: *Pediatrics*, 2012.

Regione Toscana, DGR 298/2012, La rete pediatrica regionale: mission, percorsi e competenze

W. Zilke et al, "Challenger to excellence in child health research", *a*, 2012.



stitute for patient and family-centered care:

- ▶ l'ascolto e il rispetto di ciascun bambino e della sua famiglia
- ▶ la flessibilità nelle procedure e nelle pratiche assistenziali
- ▶ la condivisione con i pazienti e con le loro famiglie di informazioni complete, oneste e flessibili, in modo che essi possano partecipare al processo decisionale clinico
- ▶ la collaborazione con il paziente e con la sua famiglia nell'erogazione delle cure e nella progettazione dei luoghi di cura
- ▶ il riconoscimento dei punti di forza di ciascun bambino e della sua famiglia per coinvolgerli nelle scelte riguardanti la sua salute.

Questi elementi si sono progressivamente sviluppati, nell'ambito dell'assistenza pediatrica, parallelamente alla crescita della consapevolezza

dell'importanza dello sviluppo psichico e sociale del bambino e del ruolo della famiglia nella promozione della salute del bambino.

Gli esempi più concreti e visibili di questa evoluzione sono costituiti dall'incoraggiamento della presenza dei genitori accanto al bambino durante la degenza, l'apertura ai genitori per gran parte della giornata delle terapie intensive pediatriche e neonatali, l'accompagnamento dei bambini da parte dei genitori nel blocco operatorio e durante le procedure invasive. Diversi studi hanno dimostrato che i bambini sottoposti a procedure piangono di meno e richiedono minore ricorso ai farmaci quando i loro genitori sono presenti e partecipano alla gestione del dolore.

L'attenzione alla specificità del bambino e il naturale coinvolgimento della famiglia nella relazione di cura hanno, quindi, fortemente e positivamente influenzato le cure pediatriche.

L'INTEGRAZIONE NECESSARIA

Probabilmente, questi elementi si sono particolarmente espressi in tutte le loro potenzialità negli ospedali pediatrici che sono, infatti, nati per distinguere e valorizzare l'unicità del bambino e dei suoi bisogni, a cominciare dal suo diritto primario: avere sempre accanto la sua famiglia.

Una statistica del 1894, riportata da Vittorio A. Sironi ne *I piccoli malati del Gianicolo* informa che esistevano ospedali pediatrici specifici a Torino, Cremona, Roma, Palermo, Genova, Napoli, Firenze, Alessandria, Como e Livorno. Lo stesso autore sottolinea che la rivoluzione culturale denominata umanizzazione dell'assistenza negli ospedali «prendevo avvio proprio dagli ospedali pediatrici, dove, meglio che in altre strutture ospedaliere, era evidente la contraddizione fra una medicina che doveva essere al servizio del malato e un'istituzione incentrata più sui sani-

tari che sui pazienti».

Del resto, Roberto Burgio in un saggio contenuto nello stesso volume affermava: «saremmo motivatamente tentati di far coincidere l'inizio di un'assistenza pediatrica – già "qualificata" per i tempi in cui veniva praticata – con l'istituzione dei primi ospedali per bambini». Lo stesso Burgio sottolineava che sin dalla fine degli anni settanta, la Società italiana di pediatria aveva elaborato il concetto di «area pediatrica», intendendo con questo termine «l'intero ambito dell'assistenza clinico-universitaria, ospedaliera ed extraospedaliera (consultoriale, ambulatoriale, domiciliare e, in primo luogo, quella dei pediatri di famiglia) di cui i bambini e gli adolescenti hanno bisogno».

Questa forte tendenza della pediatria all'integrazione fra le diverse professionalità e specialità che operano intorno al bambino è una conseguenza della consapevolezza dell'unicità del bambino ed è sta-

ta anch'essa anticipatrice di tendenze assistenziali che, almeno a livello internazionale, sempre più tendono a generalizzarsi e diffondersi a tutta l'organizzazione sanitaria.

È da questo orientamento all'integrazione anzitutto professionale, e quindi anche organizzativa, che nasce la tradizione pediatrica verso la costituzione delle reti. La tendenza a mantenere una sostanziale connessione fra le diverse specialità che compongono e costituiscono l'area pediatrica si esprime e si concretizza nella disponibilità a costituire e mantenere reti collaborative.

L'esempio più recente è la riorganizzazione della rete pediatrica toscana: «una rete collaborativa orientata a promuovere e valorizzare le competenze dei singoli nodi che la compongono, costruita intorno ai percorsi assistenziali».◀◀



t.langiano@meyer.it

LA FINE DEL VANTAGGIO MEDITERRANEO

La protezione del nostro modello alimentare è ormai esaurita. L'Italia, soprattutto al Sud, presenta tassi di obesità sovrapponibili a quelli americani. Ma la faticano a prendere piede interventi che affrontino in maniera adeguata un problema così complesso.

Lino Caserta

L'omogeneizzazione del gusto e dei consumi su scala globale si è estesa a interessare aree del Mediterraneo che hanno potuto godere a lungo di una particolare protezione nei confronti dell'eccesso ponderale e delle malattie croniche-degenerative derivante da stili di vita selezionati nell'arco dei secoli.

In Italia ormai più di un terzo della popolazione pediatrica è affetta da sovrappeso o obesità con picchi preoccupanti nel Mezzogiorno.

UN'IPOTECA SUL FUTURO

Il sovrappeso assume una particolare rilevanza clinica nella generazione più giovane considerata che, oltre ad avere immediate implicazioni sulla salute fisica e psichica, sul rendimento scolastico e sulla qualità delle relazioni sociali, è destinato a permanere sino all'età adulta in più del 50 per cento dei casi e si

associa alla presenza precoce di diversi fattori di rischio cardiovascolare.

Almeno un terzo dei soggetti pediatrici obesi presenta una aggregazione di alterazioni metaboliche (sindrome metabolica) che comprende la dislipidemia aterogena (aumento dei trigliceridi e riduzione del colesterolo buono), l'ipertensione arteriosa, l'insulino-resistenza con il prediabete o il diabete franco, una condizione di infiammazione cronica sistemica di grado lieve, sostenuta da un insieme di mediatori prodotti dal grasso addominale e il fegato grasso (steatosi epatica non alcolica). Tutti questi fattori intervengono nella genesi del danno aterosclerotico precoce che, nelle fasi iniziali, si manifesta con l'irrigidimento e ispessimento dei vasi arteriosi.

Alcuni studi prospettici hanno dimostrato che il sovrappeso in età pediatrica è associato all'arteriosclerosi e alle patologie ischemiche dell'età adulta indipendentemente

dalla presenza dell'eccesso ponderale e di altri fattori di rischio. Ciò conferma che un danno della parete arteriosa può realizzarsi già in un periodo molto precoce della vita, stabilizzarsi e, quindi, manifestarsi con temibili complicanze nelle fasi più avanzate.

Una consistente quota di popolazione pediatrica si ritrova, quindi, a sopportare, già in una fase molto precoce della propria esistenza, un carico di patologia cronica considerata, sino a oggi, esclusiva prerogativa dell'età più avanzata.

Queste evidenze epidemiologiche potrebbero tradursi nell'immediato futuro in un aumento della morbilità e un declino dell'aspettativa di vita.

INTERVENTI IMMEDIATI

A tal punto, si tratta di prendere rapidamente consapevolezza che il vantaggio mediterraneo di cui abbiamo sino a oggi goduto si è esaurito e

CALABRIA E USA SEMPRE PIÙ VICINE

Un ragazzo su tre è in sovrappeso e uno su sei è francamente obeso. Sono questi i dati riscontrati in un campione di 645 ragazzi e ragazze tra gli 11 e i 13 anni dal Progetto M.A.RE.A (Metabolic Alterations in Reggio Calabria Adolescents). I numeri sembrano americani, ma lo studio è stato realizzato a Reggio Calabria dall'Associazione calabrese di epatologia in collaborazione con il reparto di Epidemiologia clinica e Linee guida dell'Istituto superiore di sanità.

Numerosi gli indicatori preoccupanti: i ragazzi con eccesso ponderale presentavano una più elevata prevalenza di fattori di rischio cardiovascolare: più bassi livelli di colesterolo Hdl e livelli elevati di trigliceridi, insulina e proteina C reattiva. Inoltre, dalla ricerca è emerso che anche il semplice sovrappeso, e non solo l'obesità, si accompagna a un danno pre-aterosclerotico valutato con la misurazione dello spessore dell'intima-media carotidea. Infine, il 13% della popolazione, con punte del 40% nei ragazzi obesi, presentava steatosi epatica.

che bisogna mettersi rapidamente al lavoro per recuperare i disastrosi effetti di una sottovalutazione del problema. Nonostante l'allarmante situazione epidemiologica e le

drammatiche prospettive, anche in termini di impegno di risorse economiche, il fenomeno stenta ancora a essere percepito come un'emergenza di salute pubblica. Il livello di sensibilità e re-

sponsabilità delle Istituzioni nei confronti del fenomeno resta ancora lontano dal potere concepire un articolato piano di interventi che, considerata la complessità del fenomeno, sia in grado di garantire una efficace azione di contrasto sia sul versante individuale dei soggetti a rischio, sia a livello più generale di popolazione.

Si avverte, soprattutto, la mancanza di un impegno convinto nella scuola primaria che consentirebbe di includere in programmi di prevenzione soprattutto quegli adolescenti appartenenti alle fasce di popolazioni più deboli dal punto di vista socio-economico che sono maggiormente esposti al rischio e che al di fuori dall'ambito scolastico rischierebbero di essere esclusi da interventi sanitari diretti.◀◀

 lino.caserta@gmail.com

ACCOMPAGNAMENTO, ASCOLTO, RISPETTO

Sono queste le parole chiave su cui costruire la relazione con il bambino malato. Non si tratta di concetti astratti: è possibile declinarli all'interno di un'organizzazione sanitaria che tenga per mano il bambino e i suoi genitori nel duro cammino della malattia.

Momcilo Jankovic

«*Vorrei poter guarire tutti». Ancora oggi il limite della medicina.*

«*Vorrei poter far star bene tutti». Questo per un medico non è e non deve essere un limite.*

LA VITA REALE

Due genitori che hanno perso la loro figlia di 3 anni per leucemia mi scrivono: «L'incontro con lei, che ci ha accompagnato per un breve ma intenso periodo della nostra vita, è stato per noi la scoperta che anche il dolore può non essere considerato un fatto privato ma un punto di partenza comune sul quale costruire, attraverso il ricordo, una nuova realtà». Primo importante concetto per noi medici: l'accompagnamento. Il saper accompagnare però non è solo un fatto tecnico, ma una faccenda umana, di amore e di condivisione.

Così continuano i due genitori: «La grande capacità di con-

divisione che abbiamo sperimentato ci ha aiutato a capire quanto è utile non perdersi nel proprio dolore ma renderlo fonte di energia tesa a sostenere chi si trova nello stesso bisogno. È attraverso la comprensione di ciò che si esprime la nostra riconoscenza e la gioia di averla incontrato.

Con affetto Roberto e Giusy».

Pur nella disgrazia più grande (la morte della propria figlia), la riconoscenza che mi hanno espresso è stata un premio grandioso.

Secondo importante concetto per noi medici: l'ascolto.

Un bambino di 7 anni mi ha regalato questa poesia.

Dolcezza. Simili a fuochi nella notte accesa/ Vedo i tuoi occhi/ hanno pianto, hanno amato, hanno sorriso/ questi tuoi occhi/ Sono cari, sono puri,/ sono sinceri come balocchi/ Li amo, li sento impressi nella mia vita/ sono i tuoi occhi/ Oggi li trovo stanchi ma sempre teneri, credimi, mamma.

Che cosa significa? Se sei

spinto dall'amore, dalla convinzione, dall'essere propositivi (e i bambini su questo sono maestri) sei in grado di notare le espressioni e il modo di essere di chi ti sta accanto: questo bambino ha semplicemente fissato gli occhi della mamma.

Quindi l'essere vicino è dire: «ci sono, tu puoi contare su di me». E questo dovrebbe valere sempre.

Terzo importante concetto: il rispetto.

Il rispetto è ciò che ognuno di noi dovrebbe avere.

Importante è il sinergismo con i medici più giovani, con il personale infermieristico, con i volontari, con i colleghi. Rispetto è l'essere aperti, ascoltare e valutare prima di dare una risposta, è l'assumersi responsabilità e non nascondersi dietro il timore medico-legale.

Accompagnamento, ascolto, rispetto, caratteristiche che impediscono il crearsi di limiti alla professione medica.

Veronica, 13 anni, ci dice poco

prima di morire per tumore: «È importante. Quello che importa nella vita/ Non è saperla apprezzare/ Quello che conta/ È saper accogliere/ Il momento/ In cui finisce». Una splendida richiesta di aiuto: aiutarla ad accogliere il momento in cui la vita finisce. Non l'accanimento terapeutico, non l'abbandono terapeutico, non l'eutanasia. Ma accompagnarla, non fuggire di fronte alla morte ma stringerle la mano.

PRENDERSI CARICO

Quando a un bambino viene posta la diagnosi di malattia grave inizia per lui e per la sua famiglia un cammino particolarmente lungo e difficoltoso che deve durare per tutto il decorso delle cure e oltre. La presa in carico, cioè il prendersi cura di tutti gli aspetti più strettamente medici ma anche psicologici e sociali in grado di aiutarlo o meglio comprendere e accettare ciò che sta succe-

dendo, diventa indispensabile per accompagnarlo al conseguimento dell'obiettivo «vera guarigione» o comunque, qualora la situazione fosse più complessa, dell'obiettivo «miglior qualità di vita».

Nulla però deve essere lasciato al caso e occorre che la strategia sia il punto di partenza di quell'alleanza terapeutica dove vanno a confluire tutte le potenzialità operative delle persone che ruotano intorno al bambino e alla sua famiglia in modo che operatori sanitari (medici e infermiere), istituzioni (ospedale e società), volontari e sostenitori, non agiscano come battitori liberi ma possano trovare insieme un'armonia di espressione e di operatività.

Per poter impostare una simile iniziativa occorre tenere bene in considerazione soprattutto i bisogni della famiglia e del bambino e l'importanza del medico e/o pediatra di famiglia.

La famiglia e il bambino (compatibilmente con la sua età)

devono essere aiutati a comprendere la nuova realtà e le implicazioni che essa comporta sul futuro della loro vita e sui cambiamenti che la famiglia dovrà affrontare. Devono avere certezze sulla diagnosi ed essere informati sulle caratteristiche della malattia, sulla prognosi e le possibilità di cura. Non devono sentirsi isolati. Occorre che abbiano fiducia nel Centro e nei medici curanti, che possano contare su un'equipe multidisciplinare e sul proprio pediatra curante in grado di infondere fiducia e capacità di reazione positiva nell'impegno a sconfiggere la malattia.

Per quanto riguarda più specificamente il medico/pediatra di famiglia deve assistere la famiglia nella definizione del programma di cura.

IL CAMMINO ATTRAVERSO LA MALATTIA

Il percorso da fare è lungo e articolato e inizia con l'esor-



dio della malattia del bambino. La comunicazione di diagnosi alla famiglia e al bambino contraddistinguono l'avvio di questo cammino dove più che la diagnosi occorre comunicare l'intero progetto di cura.

Progetto quindi è tutto ciò che ruota intorno al bambino e alla famiglia e tutto ciò che la malattia comporta; progetto è qualcosa di più che semplice diagnosi, dei soli termini scientifici e tecnici. Il progetto di cura apre una panoramica e un orizzonte ben più ampi: quali sono i cambiamenti da affrontare, come li aiutiamo ad affrontarli, con che mezzi e con l'aiuto di chi.

Partiamo dalla comunicazione della diagnosi.

Le due modalità che vengono seguite nel nostro Centro sono il colloquio con la famiglia, al quale chiediamo che possa essere presente anche il medico di famiglia e la comunicazione al bambino fatta dal medico al bambino da solo, senza la presenza dei genitori.

Si utilizza un mezzo visivo (diapositive) e viene poi chiesto al bambino di spiegare il tutto ai genitori. In tal modo si è aperto in maniera molto positiva una comunicazione intra-familiare. Con questa metodologia otteniamo il coinvolgimento attivo del pediatra/medico di famiglia curante e la fiducia e maggiore intimità con il bambino in grado di aprirsi positivamente all'interno della famiglia.

La modalità seguita è quella del dialogo, dal momento che la comunicazione non è una lezione di medicina ma un entrare in sintonia con il bambino e quindi modellare il proprio intervento attraverso domande e risposte.

Negli ultimi anni su sollecitazione degli stessi genitori questo modello di comunicazione è stato esteso anche ai fratelli, spesso «dimenticati» e confinati a ruoli marginali nell'ambito della famiglia.

Questo dialogo però deve proseguire anche durante

tutto il decorso delle cure, al momento dell'interruzione delle cure stesse (momento delicato in cui viene meno il supporto dei farmaci considerati indispensabili per mantenere lontana la malattia) e nel tempo successivo. E ancor più deve mantenersi quando purtroppo un bambino può ripresentare la sua malattia (ricaduta) o quando si avvia a periodi più difficili (trapianto o altro).

RISTABILIRE IL RUOLO DEGLI ATTORI

Il protagonista di questa presa in carico è senza dubbio il bambino e occorre ascoltarlo (e non è facile), occorre rispettarlo e non solo proteggerlo, occorre aiutarlo e farlo anche divertire. Il co-protagonista è la famiglia e tutti i passaggi di ogni intervento devono avvenire attraverso la famiglia: la famiglia deve capire, convincersi, ascoltare e mediare con il bambino.

I referenti sono tutti i membri dell'équipe assistenziale e possono essere tanti: medici, infermiere, psicologa, assistente sociale, arte-terapista, pedagogista, insegnanti, educatori, volontari, clown-dottori, associazioni. Per questo devono essere guidati da un coordinatore che nella nostra esperienza è il medico.

Occorre infatti avere una visione anche tecnica che possa prevedere con maggior sicurezza la prognosi del bambino (in base anche alla sua risposta alle cure) e che possa contribuire in maniera determinante a far sì che gli interventi di tutti gli operatori possano essere armoniosi e calibrati.

Per raggiungere questo obiettivo è indispensabile un lavoro di coordinamento che faciliti l'inserimento delle diverse figure e la comunicazione interdisciplinare attraverso vari passaggi: la selezione se possibile, la formazione-informazione, l'aggiornamento, il monitoraggio costante e

la verifica dell'efficacia degli interventi.

La presa in carico deve favorire la ripresa della vita sociale del bambino (e della famiglia) al più alto livello possibile. E quando si parla di ripresa della vita sociale si intende soprattutto ripresa della scuola.

Il percorso educativo si sviluppa nelle fasi fondamentali di accoglienza, di attività didattica e di reinserimento nella scuola di appartenenza utilizzando anche nuove tecnologie, come la videoconferenza e internet, in grado di mantenere reale un'apertura della scuola verso l'ambiente esterno.

La presa in carico è dunque essenziale nel contesto di una vera e propria assistenza psicosociale e nelle relazioni con il bambino malato.

La presa in carico esprime il nostro progetto di cura e il progetto è un piano operativo complesso le cui caratteristiche principali devono essere la multidisciplinarietà e l'armonia funzionale.

Nulla deve essere lasciato al caso e tutto nei limiti del possibile deve essere opportunamente e adeguatamente organizzato. Solo così gli interventi dei diversi operatori possono mantenere quella continuità anche in loro assenza, quella genuinità come interscambio efficace e quella veridicità come realizzazione concreta che costituiscono il vero aiuto all'intero nucleo familiare.

Essere informati non vuol dire capire ma condividere.

Accogliere non vuol dire comunicare ma dedicare tempo, impegno, professionalità e omogeneità.

Caratteristiche, queste, indispensabili di un intervento che possa accompagnare positivamente il bambino e i suoi genitori attraverso il duro cammino della malattia.◀◀



*m.jankovic@
hsgerardo.org*



GUADAGNARE SALUTE... COMINCIANDO DA PICCOLI

Le evidenze sugli interventi precoci di promozione della salute confermano che già nel periodo preconcezionale, in gravidanza e nei primi anni di vita si creano le condizioni per un sano sviluppo psicofisico degli adulti del futuro. Dobbiamo fare in modo che questo patrimonio non vada sprecato

Leonardo Speri, Mara Brunelli, Lara Simeoni

Gli interventi precoci di promozione della salute sono votati all'*empowerment*, perché poggiano sulle energie delle donne e dei bambini, delle famiglie e della comunità, condizionate nella loro espressione dai determinanti economici e sociali, in particolare l'istruzione, ma anche avvilite dalla carenza di indicazioni e sostegno, da interventi prescrittivi o dagli ostacoli della medicalizzazione.

Rispetto ad altri ambiti, quello materno-infantile facilita un approccio olistico, per il carattere unitario e la dimensione, anche emotiva, di "stato nascente" in cui si trova la coppia madre/bambino, fin da prima del concepimento "in fantasia" e con crescente concreta "presenza" durante gravidanza, parto e dopo-nascita.

Meditando sul semplice invito della Carta di Ottawa «a riconoscere che le persone costituiscono la maggior risorsa per la salute», potremo scoprire quanto conti-

nuiamo a sprecare del potenziale delle comunità, se come sanitari non impariamo da una parte a fare passi indietro, e dall'altra passi avanti nella capacità di pensare in termini complessi e agire di conseguenza, per un sostegno mirato ed efficace.

UN PATRIMONIO SPRECATO?

Sappiamo che agire "con" (e non "su") mamma e bambino in avvio della vita, costituisce una grande occasione di capitalizzare salute per tutta la comunità. Sembra che abbiamo tutto quel che serve:

- ▶ conosciamo i bisogni prioritari e i determinanti precoci
- ▶ disponiamo di interventi di comprovata efficacia, basati sull'evidenza, dettagliati nei metodi contenuti e tempi, coerenti con le diverse fasi di sviluppo
- ▶ abbiamo progetti di qualità
- ▶ esiste ancora un buon potenziale di operatori e servizi

- ▶ possiamo contare, non ultimo, su un alto interesse delle famiglie rispetto alla salute dei figli.

Abbiamo soprattutto quello straordinario patrimonio biologico sorgivo, tenacissimo, che in avvio della vita contraddistingue i neonati, anche pretermine, e le loro mamme.

Paradossalmente questa forza è fragile: basta non riconoscerla, mandarla a vuoto, per dissiparla e renderla inutile (e non solo quella di madri e bambini).

L'*Early Child Development* dimostra che il potenziale, in particolare cognitivo, non attivato nel corso dello sviluppo, è sempre meno recuperabile più il tempo passa. Così come ne è provato il nesso con l'*health literacy*, gli esiti in salute ed economici.

Perché allora non c'è stato e fatica ancora ad affermarsi un investimento adeguato sulla promozione della salute materno-infantile?

genit ri più

«Per lo scarso potere contrattuale dei più piccoli», «Per la sordità collettiva sull'allarme - ormai infiacchito - di un calo demografico imponente che segna la deriva forse irreversibile di una comunità e della sua cultura», «Perché la remuneratività in salute ed economica degli interventi è dilazionata troppo nel tempo per soddisfare il bisogno di "fare cassa" subito». Risposte senz'altro tutte corrette, ma anche così universali da risultare scoraggianti. Ma forse si può fare qualcosa di più alla portata.

Quello che sembra mancare è un collante che tenga insieme le risorse che abbiamo: quella quota di capitale sociale rappresentata dall'intreccio di relazioni collaborative tra Servizi sanitari e dal dialogo tra ope-

ratori e giovani coppie-neogenitori nella prospettiva di un sostegno alla genitorialità. Immateriale e poco misurabile come il "capitale sociale", la "genitorialità" è la qualità trasversale a qualsiasi percorso di accudimento, educativo e anche di salute. La promozione di una genitorialità ben orientata, consapevole e responsabile nelle scelte di salute è il cuore del tentativo del progetto *GenitoriPiù* di rafforzare o rianodare reti di sostegno intorno alle persone nel tratto di strada che va dal periodo periconcezionale ai primi anni di vita.

GENITORIPÌÙ E DINTORNI

Nell'ambito della promozione della salute preconcezionale, perinatale e infantile, si è

accumulato nel tempo un sapere che mostra come prioritarie e di efficacia dimostrata otto azioni, a cui corrispondono precisi esiti, promosse da progetti di qualità (tab. 1). Queste azioni e questi progetti vengono sostenuti anche da un programma/contenitore: *GenitoriPiù*, nato nel 2006 nel Veneto, inserito nel programma "Guadagnare Salute" ed esteso dal ministero della Salute a livello nazionale, in collaborazione con l'Unicef e la Fimp, patrocinato dalle principali società scientifiche tra cui, in ambito pediatrico, l'Acp, la Sin, e la stessa Sip.

La ricerca nazionale di *GenitoriPiù* del 2009 su operatori del percorso nascita (5.961 in 14 Regioni), genitori (5.819 in 5 aree campione) ha rivelato dati fino ad allora in

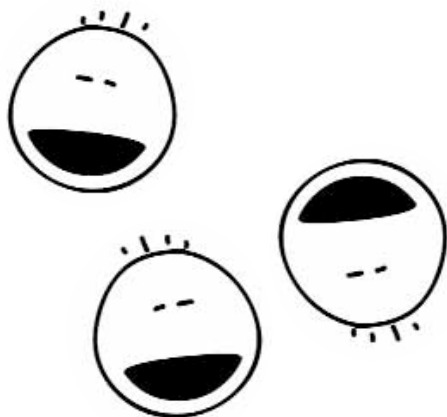


Tabella 1. Genitori Più – Quadro sinottico delle 8 Azioni

DETERMINANTE	<i>Esito: Protezione da</i>	PROGETTO DI RIFERIMENTO
Assunzione di acido folico	Spina bifida, anencefalia, labiopalatoschisi, malformazioni congenite cardiache, urinarie, degli arti, ecc.	<i>“Pensiamoci prima”</i>
Astensione dalle bevande alcoliche in gravidanza e allattamento	Basso peso neonatale, prematurità, mortalità perinatale, infertilità, aborti, SIDS, malformazioni, FASD, FAS, difficoltà cognitive e relazionali, traumi	<i>“Mamma Beve Bimbo Beve”</i>
Astensione dal fumo, prenatale e postnatale	Basso peso neonatale, prematurità, mortalità perinatale, SIDS, Patologie delle prime vie respiratorie	<i>“Mamme Libere dal Fumo”</i>
Allattamento materno	Infezioni gastrointestinali, infezioni delle prime vie respiratorie, SIDS, obesità, difficoltà cognitive e relazionali (<i>per le madri: problemi del post partum, tumore al seno e all’utero, osteoporosi</i>)	<i>“Baby Friendly Hospital & Baby Friendly Community Initiative” OMS/UNICEF</i>
Posizione supina del lattante	SIDS (<i>Sindrome della morte improvvisa del lattante</i>)	<i>genitori Più, Semi per la SIDS</i>
Promuovere la sicurezza in auto e in casa	Traumi stradali e incidenti domestici	<i>Programmi Prev. Incidenti Stradali, In casa “Baby Bum!”(0-4 anni)</i>
Vaccinazioni	Specifiche malattie infettive	<i>Calendario Vaccinale</i>
Letture ad alta voce	Difficoltà cognitive e relazionali, dislessia	<i>Nati per Leggere (Nati per la Musica)/Leggere per Crescere</i>



Razionale di *GenitoriPiù*: evidenze, link ai progetti, bibliografia e dati di valutazione sono raccolti in: Speri L., Brunelli M. (a cura di) *GenitoriPiù: Materiale informativo per gli operatori*, Verona 2009

Speri L. *L'ospedale amico dei bambini*, in "Quale Ospedale per il XXI secolo?", I Quaderni di Janus, Zadig Editore, Roma 2002

Speri L. *Il latte materno. Perché resistergli?*, in *Janus 12*, Zadig Editore, Roma 2003

G. Tamburlini *GenitoriPiù, un utile sforzo titanico* in:

Speri L., Brunelli M. (a cura di) "GenitoriPiù: Materiale informativo per gli operatori", Verona 2009

parte invisibili ai sistemi di sorveglianza correnti. Tra i più significativi:

- ▶ mamme che hanno assunto acido folico in tempo utile: meno di 1 su 4
- ▶ mamme che fumano o hanno fumato: 1 su 4, di queste 8 su 10 sospendono il fumo in gravidanza
- ▶ mamme che al terzo mese hanno già fatto ricorso al latte artificiale: più di 1 su 3
- ▶ neonati che dormono a pancia in su: meno della metà
- ▶ neonati che non viaggiano sicuri: 1 su 4
- ▶ genitori propensi a vaccinare i figli: oltre 95% (ma con dubbi crescenti)
- ▶ genitori disposti alla lettura precoce: 98,8% (ma quasi la metà non ha letto alcun libro negli ultimi 12 mesi, Istat 2009).

Grazie ai dati 2011 del sistema di sorveglianza "Passi", si sa anche che oltre il 30% delle donne in gravidanza assume

alcol, un quinto di loro in dosi pericolose.

Si rilevano infine nette disuguaglianze legate a livello di istruzione e provenienza geografica. I dati sugli operatori dicono che su ogni azione, sia pure in misura diversa per singolo determinante e per professione coinvolta, ci sono ampi margini di miglioramento, sia nelle conoscenze sia nelle prassi. Trarre le conseguenze di questa fotografia ha significato prendersi l'onere di una saldatura tra promozione nei confronti della popolazione e formazione degli operatori sui contenuti e sul counselling.

Un terzo elemento che regge il cambiamento, il riorientamento dei servizi, non è nelle prerogative della promozione della salute, ma viene attivamente promosso da *GenitoriPiù*.

È il caso dell'allattamento: il progetto per l'applicazione degli standard Oms/Unicef della *Baby Friendly Hospital Initiative*, paradigmatico per la promozione della salute e a

genit ri più



- *Carta di Ottawa* per la promozione della salute, 1986: www.ccm-network.it/azioni/files/materiali/formazione/Bologna-mar10/CartaOttawa.pdf
- *Fin da piccoli*: www.csbonlus.org/?CONTENT=NEWS&newID=87
- *Gli interventi precoci*. Guadagno di salute e ritorno economico, intervento di Giancarlo Biasini al convegno di Guadagnare Salute, Venezia 20-21 giugno 2012: www.guadagnaresalute.it/convegni/pdf/presentazioni/sessione%20Speri_parallela%201A/Biasini.pdf
- *Comportamenti a rischio delle donne in gravidanza, in Italia*, intervento di Giuliano Carrozzi (et. Al.) al convegno di Guadagnare Salute, Venezia 20-21 giugno 2012: www.guadagnaresalute.it/convegni/pdf/presentazioni/sessione%20Speri_parallela%201A/Carrozzi.pdf
- *GenitoriPiù*, il sito del progetto: www.genitoripiù.it
- Indagine sui determinanti del rifiuto dell'offerta vaccinale nella Regione del Veneto. Report di ricerca, analisi dei dati e indicazioni operative: http://prevenzione.ulss20.verona.it/indagine_scelta_vaccinale.html
- *Promozione della salute perinatale e infantile (Progetto "sei più uno")*, ministero della Sanità, 2001: www.csbonlus.org/?CONTENT=SEIPIUONO
- *Guadagnare Salute... cominciando da piccoli*: www.guadagnaresalute.it/convegni/venezias2012ProgrammaParallela1A.asp

forte impatto organizzativo, lavora per cambiare in senso fisiologico la vita quotidiana nelle sale parto e di degenza dei punti nascita.

Anche per le vaccinazioni: una recente ricerca sui "Determinanti delle scelte vaccinali" raccogliendo gli interrogativi di un numero (inaspettato) di genitori sempre più preoccupati e dubbiosi, scompagina gli stereotipi su cui è organizzata l'offerta vaccinale e orienta i servizi alla creazione di momenti di ascolto adeguati.

COME FARE?

Gli interventi centrati sulla promozione simultanea di pratiche che tendono a ridurre i diversi fattori di rischio comportano effetti sinergici con un atteso miglior profilo costo/efficacia rispetto a interventi finalizzati a modificare singoli fattori. La letteratura scientifica disponibile ne sottolinea l'efficacia diretta o cumulativa sulla salute.

I prerequisiti dell'effetto moltiplicatore atteso dalla sinergia tra le 8 azioni sono:

- ▶ riguadagnare concettualmente la centralità della persona, nel suo specifico contesto e fase di vita, contro un'inutile autoreferenzialità del proprio servizio sanitario o progetto
- ▶ assumere il proprio posto nella Rete, perdendo un po' di sovranità, ma guadagnando in efficacia e aumento delle competenze e (nell'esperienza di *GenitoriPiù*) diminuendo la solitudine.

Superare la solitudine aiuta a uscire dalle proprie "bolle antropologiche" professionali, istituzionali, adulto-centriche, di genere, oltre che, non ultime, della propria cultura di origine.

La scommessa sull'equità porta con sé quella della multiculturalità, dato l'elevato contributo demografico da parte delle famiglie immigrate. Nella prospettiva più ampia di

una mediazione culturale, *GenitoriPiù* ha intanto iniziato col mettere a disposizione nelle lingue più in uso un cospicuo materiale divulgativo multimediale. Tuttavia, per una visione più completa sulle disuguaglianze, a partire da quelle di reddito e istruzione, è in corso un approfondimento valutativo con indagini mirate.

BUONE RAGIONI PER ESSERE TENACI

La durata nel tempo di *GenitoriPiù*, per certi versi inaspettata, i segnali di continuità della rete, la ripresa delle 8 azioni nei Piani di prevenzione nazionali e regionali, i primi spostamenti positivi degli indicatori periodicamente rilevati, fanno intravedere un destino non effimero per una esperienza nata come campagna spot. Come ha dimostrato la sessione "Guadagnare Salute... cominciando da piccoli" al recente convegno di Guadagnare

Salute a Venezia, accanto alle evidenze crescono anche le buone pratiche, e con loro le occasioni di confronto che rafforzano i tanti operatori impegnati in questo «utile sforzo titanico».◀◀



*leonardo.speri@
ulss20.verona.it
mbrunelli@
ulss20.verona.it
lsimeoni@
ulss20.verona.it*

SOSTENERE L'ALLATTAMENTO AL SENO: UNA SFIDA POSSIBILE

L'iniziativa di Unicef Italia Comunità Amica dei Bambini per l'Allattamento Materno è un programma di interventi efficaci sviluppato per la protezione, promozione e sostegno dell'allattamento materno prima e dopo la dimissione dal punto nascita.

Maria Enrica Bettinelli

L'allattamento al seno è il modo naturale per nutrire un bambino: non è solo uno stile di vita salutare, ma rappresenta anche un rilevante tema di sanità pubblica. Ancora oggi, tuttavia, esistono ancora barriere culturali all'applicazione delle raccomandazioni dell'Organizzazione mondiale della sanità e dell'Unicef, secondo cui «nei primi sei mesi di vita i bambini devono essere alimentati esclusivamente con latte materno e successivamente integrare le poppate con cibi complementari idonei e sicuri, proseguendo l'allattamento fino all'età di due anni e oltre».

Nel corso degli anni, diversi interventi sono stati messi a punto per sostenere le donne nell'allattamento. Un ruolo di primo piano è stato svolto da Oms e Unicef che hanno avviato a livello mondiale l'iniziativa *Ospedale amico dei bambini*, che si propone di fornire alle donne e all'intera famiglia le informazioni ne-

cessarie per fare una scelta consapevole sull'alimentazione del bambino. Oggi in Italia sono 23 gli ospedali *baby-friendly* e più di un centinaio stanno lavorando per ottenere il riconoscimento.

L'iniziativa ha contribuito a innalzare i tassi di allattamento al seno, ma si è dimostrata solo parzialmente efficace nel medio e lungo termine. Per questo l'Oms e l'Unicef hanno incoraggiato i sistemi sanitari ad allargare l'impegno sul territorio per promuovere una cultura dell'allattamento nell'intera comunità.

È nata da questa sollecitazione l'esperienza della *Comunità amica dei bambini*.

DALL'OSPEDALE ALLA COMUNITÀ

Nel febbraio 2006 il Comitato italiano per l'Unicef ha affidato all'Asl di Milano il coordinamento di un gruppo di lavoro incaricato di estendere sul territorio i criteri già previsti

per il sostegno dell'allattamento nei punti nascita. Un anno dopo è stata lanciata a livello nazionale l'iniziativa *Comunità amica dei bambini per l'allattamento materno*.

La Comunità è intesa come una struttura socio-sanitaria territoriale in cui gli operatori dei servizi a contatto con donne in gravidanza, madri e bambini adottano standard di buone pratiche assistenziali che hanno lo scopo di proteggere, promuovere e sostenere l'avvio e la durata dell'allattamento materno. Allo stesso tempo assicura che le donne che hanno scelto di non allattare siano sostenute nella loro decisione e ricevano informazioni indipendenti da interessi commerciali e basate sulle più recenti prove scientifiche per una corretta alimentazione del loro bambino.

Nel concreto, l'iniziativa si basa sull'adozione di *"Sette passi per una comunità amica dei bambini per l'allattamento materno"* unitamente al rispetto del *"Codice internazio-*

I 7 PASSI PER DIVENTARE AMICO DEI BAMBINI

1. Definire una politica aziendale per l'allattamento al seno e farla conoscere a tutto il personale
2. Formare tutto il personale per attuare la politica aziendale
3. Informare tutte le donne in gravidanza e le loro famiglie sui benefici e sulla pratica dell'allattamento al seno
4. Sostenere le madri e proteggere l'avvio e il mantenimento dell'allattamento al seno
5. Promuovere l'allattamento al seno esclusivo fino ai 6 mesi compiuti, l'introduzione di adeguati alimenti complementari oltre i 6 mesi e l'allattamento al seno prolungato
6. Creare ambienti accoglienti per favorire la pratica dell'allattamento al seno
7. Promuovere la collaborazione tra il personale sanitario, i gruppi di sostegno e la comunità locale

nale sulla commercializzazione dei sostituti del latte materno" e le successive pertinenti risoluzioni dell'Assemblea mondiale della sanità.

COME SI DIVENTA COMUNITÀ AMICA DEI BAMBINI

Le Comunità che adottano i "Sette passi" possono chiede-

re di essere valutate come Amiche dei bambini. Il percorso inizia con un'autovalutazione fatta dalla struttura sociosanitaria.

Questa porterà a un'analisi delle pratiche che incoraggiano o ostacolano l'allattamento materno e successivamente alle azioni necessarie per effettuare questi cambiamenti. Quando una struttura

ritiene di aver raggiunto uno standard elevato, questo risultato viene confermato da un gruppo di valutatori esterni che determinano se la struttura può ricevere il riconoscimento di Comunità Amica dei Bambini.

A oggi è stata riconosciuta come Comunità Amica dei Bambini una ASL, quella di Milano, mentre altri 17 distretti a livello nazionale stanno seguendo gli step per il riconoscimento.

Questi 18 distretti stanno inoltre partecipando a uno studio multicentrico che ha lo scopo di verificare se l'applicazione dei Sette Passi porti a un aumento dei tassi di allattamento esclusivo nei primi 6 mesi. I risultati della ricerca saranno disponibili nel 2013.◀◀



m.bettinelli@unicef.it

SALUTE MENTALE: UN PROBLEMA DA NON SOTTOVALUTARE

L'argomento non buca i mass media, ma i disturbi mentali sono tra le principali cause di malattia nell'infanzia e nell'adolescenza. Inoltre in tutto il mondo si osserva un aumento delle disuguaglianze negli indicatori del benessere. E questo contribuirà ad aggravare la situazione.

Roberto Leonetti

Nonostante i report sull'infanzia e l'adolescenza mettano in evidenza da tempo un peggioramento dello stato di salute (intesa in senso bio-psico-sociale) dei bambini e degli adolescenti, questo argomento non supera la cerchia degli addetti ai lavori e non suscita un dibattito più ampio.

In poche parole non è un argomento che *buca* i mass media.

Il problema non riguarda soltanto i Paesi che vedono coinvolti i minori in guerre, prostituzione, sfruttamento. Anche quando si osserva la distribuzione del benessere materiale, dell'istruzione e della salute in molti Paesi occidentali, compresa l'Italia, si può vedere come le condizioni di una parte dell'infanzia e dell'adolescenza si collochino nei settori più svantaggiati. In particolare, in molte nazioni, i livelli di disuguaglianza nel benessere sono tali da comportare, per alcuni bambini e adolescenti, un rischio di

esclusione da ciò che è normalmente fruibile dalla maggior parte dei loro coetanei.

Se l'infanzia e l'adolescenza non sono in *pole position* rispetto a parametri riferiti al benessere (l'Italia per l'istruzione è al 21° posto della graduatoria e per la salute complessivamente si colloca al penultimo posto), < di essi ci sono aree ancora più a rischio di disuguaglianza: gli adolescenti che presentano problemi di salute mentale e di disabilità, per esempio.

Dai dati sugli adolescenti è evidente che i problemi di salute mentale incidono per una grande percentuale nelle malattie tra i giovani in tutte le società.

UN'ETÀ DIFFICILE

L'adolescenza in tutte le latitudini, anche se con sfumature culturali diverse, è considerata un periodo di passaggio denso di cambiamenti significativi, fortemente caratteriz-

zato dalla trasformazione delle modalità di adattamento in vista della costruzione di un nuovo modo di essere e di agire. In questo periodo vengono rimessi in gioco i legami con la famiglia e con il gruppo parentale e ragazzi e ragazze si muovono, in maniera oscillante, tra la richiesta di tutela rivolta al gruppo di adulti di riferimento e il desiderio di indipendenza e autonomia. Più che parlare di adolescenza si dovrebbe parlare al plurale di adolescenze, nella consapevolezza che esistono modi profondamente variegati di passare attraverso questo appuntamento fisiologico della crescita, connesso anche alle differenze culturali ed etniche. È inoltre utile, parlando di salute mentale, distinguere le crisi adolescenziali, che sono situazioni di difficoltà in sé necessarie a ridiscutere il vecchio ordine e a introdurre elementi di cambiamento, dalle diverse situazioni di vera e propria psicopatologia con esordio in adolescenza.

Si stima che circa il 20 per cento degli adolescenti di tutto il mondo abbia un problema di salute mentale o comportamentale. La depressione è la causa di malattia più importante negli individui tra 15 e 19 anni e il suicidio è una delle tre cause principali di mortalità nelle persone tra 15 e 35 anni.

Inoltre, circa la metà dei disturbi mentali nel corso della vita insorgono prima dei 14 anni e il 70 per cento entro i 24 anni. La prevalenza dei disturbi mentali tra gli adolescenti è aumentata negli ultimi 20-30 anni.

Le cause, in molti casi, sono attribuibili a motivi socio-familiari-ambientali. Infatti l'aumento di questi disturbi è connesso alla disgregazione familiare, alla carenza di adulti di riferimento significativi, all'aumento della disoccupazione giovanile. Nello stesso tempo, i problemi di salute mentale non trattati negli adolescenti sono associati a insuccessi scolastici, disoccu-

pazione, consumo di sostanze stupefacenti e altri comportamenti a rischio.

Le indagini mostrano come i problemi di salute mentale negli adolescenti comportino costi sociali ed economici elevati dato che, successivamente, si trasformano spesso in condizioni più invalidanti.

UNA RISPOSTA EFFICACE

L'area del bisogno, quindi, è molto vasta e di conseguenza sono molteplici le strutture che possono essere coinvolte negli interventi: sanitarie, nelle sue varie espressioni di servizi dedicati più o meno agli adolescenti (territorio e ospedale), sociali, scolastiche ed educative, della giustizia.

A tutte sono richieste competenze specifiche, ma anche un elevato livello di integrazione, in quanto la frammentazione che è presente tra gli enti che si occupano di

adolescenti e la mancata integrazione e coordinazione tra essi costituiscono un elemento di criticità vista la numerosità degli interventi e l'impiego delle risorse investite.

Risultano utili, da quanto risulta dai casi in cui è stato possibile fare una sperimentazione, un'articolazione dei servizi offerti e un modello organizzativo che permetta di coniugare l'unitarietà di programmazione e un coordinamento. L'accoglienza degli adolescenti, dei loro bisogni e delle loro famiglie presso i servizi pubblici costituisce un punto nodale di tutto il sistema sociale, sanitario ed educativo.





Si deve considerare, quindi, che i bisogni specifici degli adolescenti, la complessità dei fattori coinvolti e la loro multifattorialità (individuale, relazionale, culturale, sociale, ambientale) devono trovare servizi e operatori in grado di rispondere in maniera appropriata ed efficace. Il modello operativo che si può proporre per un servizio per adolescenti integrato pre-

vede un approccio integrato interdisciplinare globale; un'attenzione costante alla rete fra risorse e servizi; l'integrazione tra i servizi; l'accessibilità e la fruibilità dei servizi da parte dell'utenza, in modo da facilitare la possibilità per gli adolescenti di accedere ed esprimere il loro disagio che, accolto nella sua globalità, può essere collocato nel giusto ambito.

minori, istruttori sportivi, animatori dei centri di aggregazione, educatori a domicilio, servizi sociali, associazioni di volontariato.

È all'interno di questi contesti che occorre individuare e ridurre i fattori di rischio e agire sui fattori protettivi dell'individuo e dell'ambiente.

In questa ottica di prevenzione aspecifica e primaria l'Organizzazione mondiale della sanità ritiene utili le *life skills* e le strategie che prevedono il rinforzo delle abilità cognitive, emotive e relazionali di base che consentono di operare con competenza sia sul piano individuale sia su quello sociale, portando a comportamenti positivi e di adattamento che rendono capaci di far fronte efficacemente alle richieste e alle sfide della vita di tutti i giorni.

La prevenzione può aiutare a riconoscere i segnali premonitori di patologia, l'insorgenza e la progressione mentre gli interventi precoci idonei possono limitarne la gravità.

LA RISPOSTA COMINCIA DA VICINO

Per un'efficace prevenzione e promozione della salute mentale è importante lavorare con i contesti educativi e le famiglie e quindi investire nella prevenzione primaria e nel sostegno di chi si occupa di minori: insegnanti, educatori delle comunità per





Dal report dell'Unicef sull'adolescenza emerge che «i giovani i cui bisogni di salute mentale sono riconosciuti hanno migliori relazioni sociali, un migliore rendimento scolastico e hanno maggiori probabilità di diventare adulti ben inseriti e produttivi rispetto ai giovani i cui bisogni non sono soddisfatti. Inoltre, la promozione della salute mentale, la prevenzione e il trattamento dei disturbi mentali consentono di gravare meno sui sistemi sanitari». Inoltre, «una maggiore sensibilizzazione sui problemi di salute mentale e un sostegno sociale generale per gli adolescenti sono fondamentali per una prevenzione e un'assistenza efficaci».

La protezione della salute mentale degli adolescenti comincia dai genitori, le famiglie, le scuole e le comunità. Un compito importante è perciò educare gli adulti di riferimento (insegnanti,

educatori, volontari, genitori) alla salute mentale. Questa maggiore consapevolezza può aiutare gli adolescenti a migliorare le loro abilità sociali e la loro capacità di risolvere i problemi e ad acquisire maggiore sicurezza di sé.

Tutto ciò, a sua volta, può alleviare i problemi di salute mentale e scoraggiare i comportamenti a rischio. Questi interventi possono essere realizzati da persone qualificate che non sono necessariamente o esclusivamente operatori sanitari.

Programmi che vedono coinvolte le scuole e che coinvolgono la famiglia risultano essere efficaci per migliorare la salute mentale degli ado-

lescenti, mentre i giovani con disturbi mentali gravi si possono indirizzare verso i servizi specialistici. L'offerta oggi può essere arricchita anche dalle opportunità fornite dai social network che permettono di utilizzare i servizi di consulenza on line e di costruire progetti che vedano gli adolescenti direttamente coinvolti. Gli stessi adolescenti vanno infatti incoraggiati a essere protagonisti e a contribuire alla creazione di politiche sulla salute mentale.◀◀



*robertoleonetti@
asf.toscana.it*

LA PSICOTERAPIA SECONDO IL METODO DE ANDRÈ

In uno spettacolo teatrale le canzoni del cantautore genovese diventano il canovaccio per raccontare le malattie mentali. Un modo per conoscerle e affrontarle meglio. E poi, diffondere una maggiore consapevolezza attraverso la musica e il teatro, aiuta ad abbattere i pregiudizi.

Roberta Villa

Si possono storpiare i testi delle canzoni per gioco, per tifare negli stadi o per fare della satira. Ma Gabriele Catania, psicologo e psicoterapeuta del Dipartimento di salute mentale dell'Ospedale Sacco di Milano, non è Checco Zalone e le sue rivisitazioni delle ballate di Fabrizio De André fanno tutt'altro che ridere, anzi spesso commuovono. La loro finalità è soprattutto terapeutica: aiutano le persone con un disturbo psichico già diagnosticato a prendere coscienza delle dinamiche che le hanno portate a stare male e quelle che non hanno ancora osato farlo a chiedere aiuto, evitando così che la loro situazione peggiori. «Per cambiare la mentalità della gente non bastano articoli e convegni ma occorre arrivare al cuore, così come può fare solo l'arte» spiega Catania.

SORPRENDENTI ASSONANZE

«Tutto cominciò qualche an-

no fa quando una mattina, mentre ascoltavo *La ballata dell'amore cieco (o della vanità)* mi venne improvvisamente in mente il caso di una giovane donna anoressica che avevo in cura» racconta Catania. «Mi accorsi che vi erano interessanti analogie fra la sua storia e quella del protagonista della canzone, un uomo innamorato e non ricambiato che finisce per darsi la morte. Come l'innamorato del testo di De André cerca di conquistare l'amata soddisfacendo tutte le sue richieste fino all'estremo sacrificio, così la mia paziente sentiva di non poter deludere le aspettative dei suoi genitori, perché temeva che in questo caso avrebbe perso il loro affetto: in sostanza, le mancava la certezza di poter essere "amata a prescindere", un'espressione di cui abbiamo fatto poi uno slogan. Si sentiva obbligata a impegnarsi allo stremo in tutto ciò che le veniva richiesto, sviluppando nel frattempo un pericoloso

senso di onnipotenza che le faceva sottovalutare il pericolo a cui si sottoponeva rinunciando al cibo».

Su questo tema dell'«amare a prescindere» si è costruito un gruppo di auto mutuo aiuto dell'Associazione Amici della mente, di cui Catania è presidente, come parte di un programma più esteso che mira a realizzare altre iniziative di questo tipo, sempre sui temi tratti dall'opera e dal pensiero di Fabrizio De André. Questo aspetto del progetto è stato denominato Ama Faber ed è stato realizzato con il patrocinio della Fondazione De André.

COL SUPPORTO DI DORI GHEZZI

Dal momento di quella prima intuizione, infatti, lo psicoterapeuta cominciò ad ascoltare con uno spirito diverso anche le altre canzoni di De André, di cui era sempre stato un appassionato sostenitore.



«Mi resi conto che in queste storie c'erano le vicende di molti miei pazienti che ho conosciuto nel corso degli anni» prosegue lo psicoterapeuta, «e che, adattandone le parole, questa somiglianza poteva emergere con più forza e servire a gettare luce su molte situazioni di disagio. C'era un concreto legame tra la canzone d'autore e la psicoterapia. Un concetto che avevo interiorizzato e affinato negli anni ascoltando il mio cantautore preferito, mi aveva aiutato a comprendere meglio un caso clinico, per cui lo stesso poteva valere anche per altre situazioni». Incoraggiato da quella scoperta, Catania trovò altri collegamenti tra le storie dei suoi pazienti e quelle dei protagonisti di altre otto canzoni di De André, che di volta in volta andava parafrasando. Poteva farlo? Dori Ghezzi, presidente della Fondazione nata in ricordo del cantautore, non solo diede l'autorizzazione ma anche il proprio patrocinio

al progetto Faberimento, che nel frattempo andava delineandosi in collaborazione con l'Associazione di volontariato Amici della Mente.

L'IMPATTO CLINICO DELLA DIVULGAZIONE

L'iniziativa si articola in due parti: da un lato i testi delle canzoni parafrasate da Catania servono come guida al lavoro dei gruppi Ama di mutuo auto aiuto, dall'altra offrono materiale per organizzare spettacoli teatrali ed eventi musicali che aiutino ad avvicinare il pubblico al mondo del disagio mentale, mostrando come le sue radici si possano calare nell'esistenza di ciascuno. Riconoscendosi in questo o nell'altro aspetto delle storie rappresentate sul palcoscenico, in una o nell'altra espressione dei testi elaborati dallo psicoterapeuta, è più facile sviluppare un'empatia per chi a causa di simili vicende o relazioni distorte ha

finito per perdere la salute mentale. «Quest'opera di divulgazione non è importante solo ai fini culturali, per cercare di abbattere lo stigma che ancora circonda questi malati» insiste lo psicoterapeuta, «ma ha un'importante implicazione clinica, perché può aiutare chi non ha ancora osato chiedere aiuto a rompere il silenzio, superando la barriera del pregiudizio. Solo riconoscendo di avere un disagio si può sperare di curarlo prima che peggiori». L'importanza dell'operazione non è quindi solo culturale, ma ha anche una grande rilevanza dal punto di vista clinico.

STORIE CHE APPARTENGONO ALL'ESPERIENZA DI TUTTI

Chiunque può riconoscersi nell'uno o nell'altro dei pazienti che hanno preso il posto dei personaggi originali delle ballate. Molti hanno infatti sperimentato la difficoltà a liberarsi dal modello

LA CANZONE DI GIUSY E LALLA

Nella riscrittura di Catania, La canzone di Marinella di De Andrè diventa *La canzone di Giusy e Lalla*, il racconto di un amore omosessuale. Lalla, ignara delle sue tendenze omosessuali, si innamora inaspettatamente di una vicina di casa (Giusy). Ma soggiogata dal modello culturale omofobico, la sua psiche ne risente e finisce ricoverata in reparto psichiatrico. Nonostante ciò, Giusy continua ad amarla con la stessa intensità.

*Questa di Giusy e Lalla è la vera storia
del loro amore morto senza gloria
e quando io ci torno a ripensare
mi sembra che nessuno sappia amare.*

*Lalla viveva sola al pianterreno
dei gatti non sapeva fare a meno
per lei non c'era nulla da sognare
perché più nulla aveva da imparare.*

*Giusy se la guardava dal balcone
sperava di incontrarla giù al portone
ma quando era vicina alla sua pelle
le sue intenzioni non sembravano quelle.*

*Fu Lalla un giorno a chiederle un favore
lei strinse la passione dentro al cuore
ma quella volta il cuore aprì le porte
e il sogno diventò una storia forte.*

*Per Lalla quell'amore inaspettato
pesò come una corsa senza fiato
e presto dopo tanti sforzi vani
si ritrovò col dubbio tra le mani.*

*Si sa che il dubbio scava nelle menti
e a volte ne scompone gli elementi
e fu così che Lalla nel suo amore
finì per affogar la sua ragione.*

*(Se fosse stata Giusy a ricordare
e tutta questa storia a raccontare
son certo che da questo triste fatto
sarebbe emerso sol l'amore intatto.
Son certo che da questo triste fatto
sarebbe emerso sol l'amore intatto.)*

dei propri genitori, prima criticato, odiato a volte, ma che, come per un ineluttabile destino, ci si trova spesso a ricalcare. Un uomo depresso, che ha fatto di tutto per non ripetere con il figlio gli errori di suo padre, per esempio racconta: «Diventai padre in un giorno d'estate/ pensando a lui per non farmi fregare/ ma i miei sforzi risultarono vani/ con la sua testa sono qui a ragionare». E quanti hanno trovato la loro strada nel mondo rinunciando ai propri sogni, per non contrastare le aspettative dei genitori, come il pescatore che ha rinunciato alla sua aspirazione a diventare aviatore («E in quella notte di paura/ si ritrovò sotto le mura/ che aveva eretto da bambino/frenando il volo al suo destino»)?

Ne *Le stanze di Faber*, con la regia di Francesca Biffi, la Compagnia teatrale Locanda Spettacolo di Milano mette in scena quattro di queste storie, accompagnate dalle relative canzoni.



E il palcoscenico si popola di personaggi che restano impressi nella memoria.

Indimenticabile per esempio la figura del medico che pensa di riscattarsi, attraverso la sua professione, dal senso di colpa che gli è stato inculcato («Da bambino sentivo il terrore nel cuore/ ogni volta credevo di aver fatto un errore/[...]e se poi capitava di fallire una volta/domandavo al buon Dio una nuova salvezza/[...]E fu per quel Dio che mi volli impegnare/a guarire la gente che non poteva pagare/e in quella mia offerta nascondevo alla mente/di curare dei corpi che non amavo per niente»).

Non poteva mancare il famoso chimico di De Andrè. Nelle parole di Catania la paura dell'altro cresce fino a paralizzare l'esistenza: «Solo un pensiero mi risveglia al mattino/ di guardarmi dagli altri, anche dal mio vicino/ perché è certo che poi se mi lascio un po' andare/ anche lui come gli altri mi potrebbe fregare/

anche lui come gli altri mi potrebbe ammazzare».

NON BASTA LA FORZA DI VOLONTÀ

Dall'anoressia alla depressione, dalla nevrosi ossessiva alla paranoia, senza dimenticare uno dei disturbi più comuni ai nostri giorni, che tuttavia si tende a negare e a nascondere quasi fosse un segno di debolezza.

«Chi soffre di attacchi di panico sperimenta in quei momenti la sensazione di una morte imminente, e per questo ho trovato ne *La ballata degli impiccati* un'immagine efficace di questa condizione» aggiunge Catania. Nella sua *Ballata degli impanicati* lo psicoterapeuta descrive con pochi tratti efficaci il respiro che diventa affannoso, il cuore che corre all'impazzata, il petto stretto in una morsa, il sudore che gronda. Ma quel che gli interessa di più è la reazione che spesso segue al-

l'attacco: «Cominciammo a provar la vergogna/ per aver ceduto alla mente/ e pensando fosse nostra la colpa/ nascondemmo il problema alla gente./ Poi ci dissero che era sbagliato/ preoccuparsi per quell'incidente/che bastava "tirar fuori i coglioni"/ per non farsi fregare dal niente». «Reagisci» si dice a chi è depresso. «Non vedi che non è niente?» si domanda a chi soffre di fobie. Espressioni che non si userebbero per chi soffre di una malattia fisica, per cui nessuno si vergogna, che nessuno pensa di dover superare con la sola forza di volontà e della cui mancata immediata guarigione, di conseguenza, nessuno si sente in colpa. Convincere che anche il disagio psichico va rispettato e curato è lo scopo primario di questo progetto. La musica di De Andrè è il treno che può trasportare questa idea nel cuore del pubblico.◀◀



villa@zadig

È L'EMPATIA LA SOLUZIONE ALLA CRONICITÀ?

Uno studio italiano mostra che avere un medico empatico migliora gli esiti clinici per i pazienti diabetici. Questa competenza relazionale del medico aiuta infatti il paziente a modificare gli stili di vita e a migliorare l'adesione al percorso terapeutico.

Francesca Di Staso

Un rapporto empatico tra medico e paziente dimezza le complicanze nei pazienti affetti da diabete.

È questo il risultato di uno studio condotto presso l'Ausl di Parma in collaborazione con la *Thomas Jefferson University* di Philadelphia (Usa) che ribadisce il valore terapeutico della relazione medico-paziente.

Non sempre le migliori cure e una buona assistenza sono sufficienti a ottenere il massimo da un intervento terapeutico, spiegano i ricercatori coordinati da Stefano Del Canal, medico di famiglia nell'Ausl di Parma. In alcune occasioni, i comportamenti dei pazienti non sono in linea con le attese del medico e le difficoltà nel mantenere una corretta adesione alle terapie a lungo termine, è nota da tempo.

È in queste occasioni, che non rappresentano un'eccezione ma quasi la norma nel caso di malattie croniche, che

la comunicazione diventa una componente fondamentale per il rapporto di cura. Ed è la sua qualità che i ricercatori hanno cercato di misurare e mettere in relazione agli esiti clinici.

LA RICERCA

Lo studio, pubblicato a settembre su *Academic Medicine*, mostra come un approccio comunicativo vincente può basarsi sull'empatia, cioè sulla capacità del medico di «uguagliare i sentimenti» dell'altro, di comprendere la situazione di malattia e la sofferenza per la perdita della salute, senza farsi carico dei problemi del malato. Condotto presso la Ausl di Parma nel 2010, ha coinvolto attivamente 242 medici di famiglia, che nel 2009 avevano in cura 20.961 pazienti con diabete di tipo 1 e 2.

I pazienti, tutti adulti, avevano riportato tra il 2002 e il

2009 un ricovero per la presenza di complicanze metaboliche acute da diabete o almeno una prescrizione per insulina o farmaci ipoglicemizzanti.

I medici interpellati hanno manifestato il proprio grado di empatia nello svolgimento della professione rispondendo a venti affermazioni contenute nella *Jefferson Scale of Empathy*. In sostanza, hanno dovuto esprimere il proprio accordo rispetto ad alcune situazioni, riscontrabili nel corso di una normale visita ambulatoriale, in grado di rilevare la capacità di mettersi nei panni del paziente. Sulla base del punteggio ottenuto, i partecipanti sono stati suddivisi arbitrariamente in tre gruppi: i medici del gruppo con più alto livello di empatia hanno mostrato un tasso più basso di pazienti con complicanze metaboliche acute (4,0 su 1.000 diabetici), rispetto a quelli dei gruppi con livello medio (7,1 su 1.000) e basso (6,5 su 1.000).



La scelta di misurare *outcome* specifici (lo stato iperosmolare, la chetoacidosi diabetica e il coma), che richiedono l'ospedalizzazione, è dovuta all'improbabilità che queste gravi complicanze non siano riconosciute o codificate correttamente.

Inoltre, la loro prevenzione non è affidata a specialisti, ma ai medici di famiglia, le figure cliniche più chiamate alla relazione empatica, perché coinvolte nell'assistenza a lungo termine e dedite alla continuità delle cure. «Le complicanze metaboliche acute sono quelle che risentono di più del rapporto con il medico», spiega Stefano Del Canale. «Un rapporto consolidato e di fiducia tra medico e paziente, infatti, può intervenire sulle complicanze metaboliche acute, perché interessa gli stili di vita dei malati».

Secondo Del Canale, «questo studio è il primo a concentrarsi sul rapporto tra atteggiamento del medico e cor-

retto uso dei farmaci e modifica degli stili di vita, cioè sui due principali obiettivi dell'azione clinica preventiva delle complicanze nel paziente diabetico».

L'EFFICACIA DELL'EMPATIA

«Sentire la comprensione del medico e, allo stesso tempo, saperlo distaccato dal proprio dolore aiuta il paziente a rendersi disponibile alla relazione di cura», dice Del Canale, che aggiunge: «si tratta, in fin dei conti, di una disponibilità reciproca tra i protagonisti del percorso
t e r a -

peutico, dove il medico si prepara all'ascolto, il malato a elaborare l'esperienza della sua malattia.

Di fronte al disagio provocato dalla difficoltà di accettare la malattia, il paziente entra in un contesto psichico fragile, in cui rigetta il suo stato con rabbia ed entra in una situazione di ansia. Il ruolo fondamentale del medico è creare uno spazio relazionale rivolto





al paziente, in cui gli sia permesso di esprimere le sue reazioni emotive alla malattia. La risposta empatica (non necessariamente verbale) della figura clinica innesca nel malato la percezione della valorizzazione del suo vissuto personale, in un modo che, un poco alla volta, lo aiuterà a normalizzare le reazioni negative alla terapia», prosegue il medico.

Questo percorso, tuttavia, non è semplice. «Non è da escludere che, nella fase in cui il paziente rinegozia la propria immagine di sé, una diffidenza nei confronti del professionista sanitario possa allontanare il malato dal percorso di cura», spiega il

medico.

È questo il momento più delicato, in cui il medico può aiutare il paziente a identificare le motivazioni verso l'obiettivo

terapeutico, aiutandolo ad accettarne limitazioni e complicità. «Il medico empatico lascia da parte i suoi pregiudizi ed entra nel mondo privato delle percezioni dell'altro, attento al susseguirsi dei significati che il paziente decide di inscenare nella comunicazione dei suoi sintomi.

Solo sforzandosi di interpretare il modo in cui quei significati sono sentiti e vissuti, il medico riesce a realizzare un percorso di crescita terapeutica in cui è coinvolto in modo attivo.

Infatti, l'ascolto del medico e la percezione della sua comprensione aiutano il diabetico a trovare una porta dalla quale lasciar entrare la malattia».

IMPARARE L'EMPATIA

Secondo Del Canale l'empatia dovrebbe diventare, in quanto fondamentale supporto alla comunicazione, uno strumento clinico essenziale. «Entrare nel paziente secondo una modalità empatica significa, per il medico, riuscire a interpretare i sintomi che il paziente vuole rappresentare», sostiene il medico. «Spesso questi sintomi sono legati a disturbi psico-somatici, da stress o di origine sociale.

A volte il paziente non trova nella famiglia lo spazio ideale per esprimere il suo disagio, e ha bisogno di chiedere aiuto a qualcun altro».

Attraverso l'ascolto e il dialogo, il medico può realizzare un progetto educativo con il malato cronico e, intervenendo sulla tolleranza del percorso terapeutico e su una modifica degli stili di vita del paziente, può ottenere esiti clinici.

Poter costruire la relazione



LO STUDIO

Lo studio “The Relationship Between Physician Empathy and Disease Complications: An Empirical Study of Primary Care Physicians and Their Diabetic Patients in Parma”, pubblicato sulla rivista *Academic Medicine* a settembre 2012, è stato condotto da Stefano Del Canale, Daniel Z. Louis, Vittorio Maio, Xiaohong Wang, Giuseppina Rossi, Mohammadreza Hojat e Joseph S. Gonnella.

nel tempo grazie a un rapporto assistenziale duraturo è un fattore importante nel contesto di cura dei malati cronici.

Le caratteristiche del sistema sanitario italiano sono favorevoli, in questo senso, rispetto al sistema sanitario americano, in cui il paziente cambia continuamente medico. Tuttavia, «le condizioni assistenziali non sono sufficienti. Un buon rapporto con il paziente deve essere ricercato e fortemente voluto dal medico. Inoltre, l'empatia è una condizione cognitiva non

naturale, che si deve apprendere e insegnare.

Per questo è importante che la capacità relazionale della figura clinica sia coltivata fin dagli anni dell'università. Invece nel percorso di formazione non è previsto l'insegnamento dell'empatia».

L'IMPORTANTE È COMINCIARE

Intanto, altre ricerche sulla correlazione tra questa particolare competenza del medico e le complinanze cliniche

in altre malattie croniche potrebbero rinforzare le motivazioni a sostegno di progetti formativi sulle capacità relazionali nelle professioni sanitarie. «In attesa che questi progetti trovino le energie e i fondi giusti per partire i medici dovrebbero esercitarsi a instaurare relazioni più strette con il paziente, in cui favorire l'espressione dei sentimenti (non cedendo a manifestazioni simpatiche) e in cui insegnare al malato l'autogestione.

Senza aspettarsi nulla in cambio, nell'aperta disponibilità a rinnovare l'intervento clinico ogni volta che il paziente regredisce a fasi comportamentali in apparenza già superate», conclude Del Canale.◀◀



francesca.distaso84@gmail.com

PARADIGMI ETICI E MODI DELL'ABITARE

In pochi decenni la cultura su cui è improntato il nostro modo di vivere è profondamente mutata. La natura, da preda da conquistare e asservire agli scopi dell'uomo, è diventata un valore da preservare e di cui godere nell'ottica di un buon vivere.

Luisella Battaglia

Nell'etica sociale del nostro tempo si può rilevare una transizione progressiva da una cultura del dominio a una cultura del rispetto nei confronti dell'ambiente. Una transizione che può essere scandita attraverso la successione di tre modelli del rapporto uomo/natura a cui corrispondono altrettanti modi – o culture – dell'abitare:

- ▶ il modello dello sfruttamento e dell'espansionismo illimitato cui corrisponde una cultura del dominio
- ▶ il modello della conservazione delle risorse cui corrisponde una cultura della gestione
- ▶ il modello della preservazione delle risorse cui corrisponde una cultura della tutela.

A questi tre modelli corrispondono tre diversi paradigmi etici:

- ▶ l'etica della frontiera
- ▶ l'etica dei limiti
- ▶ l'etica del rispetto.

IL CONSUMO

Il modello dello sfruttamento, che rientra in una tradizione baconiana e poi hegel-marxiana, è caratterizzato da una forte enfasi sul valore di trasformazione fisica del mondo naturale (l'uomo si realizza manipolando la natura in conformità all'immagine classica dell'homo faber), dal mito dell'abbondanza, ovvero l'idea dell'illimitatezza delle risorse naturali, da una rappresentazione dell'ambiente nei termini del suo «valore d'uso» per gli esseri umani, da una programmazione di breve periodo (non si considerano gli interessi delle generazioni future), dall'ottimismo tecnologico, cioè la fiducia incrollabile che la tecnologia saprà risolvere ogni problema man mano che si porrà.

Si tratta di un modello ispirato all'antropocentrismo forte o, secondo l'espressione di Passmore, alla cultura del dispotismo e che trova il suo pa-

radigma nell'etica della frontiera. Essa è contraddistinta dalla percezione della natura come ambiente ostile e pericoloso da conquistare e trasformare, un'attitudine, questa, esemplarmente espressa dall'etica della mentalità puritana propria dei coloni americani che conferisce una dimensione religiosa alla lotta contro la natura, simbolo delle forze del male e del disordine, di un'anarchia che occorre domare. L'uomo della frontiera si vede come un civilizzatore della natura selvaggia che assume ai suoi occhi un significato oscuro e sinistro: trasformata in terra coltivata può diventare un nuovo "giardino dell'Eden".

IL CONSUMO RESPONSABILE

Il modello della conservazione delle risorse è caratterizzato dal riconoscimento della necessità di porre dei limiti alla crescita materiale (pur nell'accettazione sostanziale



del modello trasformazione-sviluppo-sfruttamento), dall'allargamento degli orizzonti temporali e di specie (vengono presi in considerazione gli interessi delle generazioni future e degli animali), dalla ricerca del massimo rendimento sostenibile, da intendersi come sviluppo sostenibile o eco-compatibile. Ciò deriva dalla cultura duale (conservazione-sviluppo) di questo approccio: l'enfasi sul rendimento massimo delle risorse naturali corrisponde all'aspetto dello sviluppo, mentre quello sulla sostenibilità, o ecocompatibilità, corrisponde all'aspetto della conservazione.

Vengono perciò introdotte considerazioni relative all'«interesse umano ben inteso» tali da temperare e rendere più razionale l'antropocentrismo.

Questo modello, che potrebbe definirsi antropocentrismo debole, trova il suo paradigma corrispondente nell'etica dei limiti, in cui si asse-

gnano vincoli normativi al comportamento umano in relazione all'ambiente e si prescrive un'amministrazione oculata delle risorse naturali, sempre in funzione della prosperità e del benessere umani.

OLTRE IL CONSUMO

Il modello preservazione delle risorse è caratterizzato da un deciso radicamento su una tradizione di razionalità, nel solco della filosofia occidentale, e dalla conseguente applicazione di molteplici teorie (utilitarismo, neoaristotelismo, kantismo) alla problematica ambientale, da un'apertura a significative implicazioni sul piano giuridico da cui discendono i nuovi diritti (all'ambiente e dell'ambiente) secondo una prospettiva che intende saldare interessi umanistici e valori ambientali, dal rifiuto di ogni fondamentalismo tipico dell'ecologia «profon-



Poli, P. Timmermann, *L'etica nelle politiche ambientali*, Gregoriana Editrice, Padova, 199

Manfredi, *Il valore ambiente. Riconoscimento e responsabilità*, Schena, Fasano, 2000

J. Rifkin, *Biosphere Politics. A New Consciousness for a New Century*, Harper, San Francisco, 1991.

Latouche, *L'invenzione dell'economia*, Bollati Boringhieri, Milano, 2010

da» e dalla conseguente affermazione di una compatibilità tra etica del rispetto della natura e tradizione umanistica.

Grazie al rapporto con l'etica ambientale, l'umanesimo può aprirsi a una dimensione ecologica.

Questo modello trova il suo

paradigma corrispondente nell'etica del rispetto che insiste sui valori di cui l'uomo può godere se preserva le risorse naturali, mantenendone i caratteri e l'integrità e permettendo che membri del mondo non umano seguano i loro modelli caratteristici di esistenza. Profonda è dunque la differenza rispetto ai due modelli precedenti che sottolineano il valore di trasformazione fisica del mondo naturale in favore degli uomini, sia pure con diversa enfasi (il primo in senso assoluto, il secondo introducendo delle limitazioni).

PERCHÉ PRESERVARE

Su quale fondamento, ci si può chiedere, si basa il dovere di preservare questo o quell'aspetto del mondo naturale?

Si possono distinguere diversi tipi generali di argomentazioni a sostegno di questa tesi a seconda che si privilegi

un valore conoscitivo e informativo, un valore ricreativo e ludico, un valore simbolico ed educativo, un valore psicologico ed esistenziale.

In estrema sintesi, dovremmo preservare le risorse naturali sia per il loro interesse sul piano scientifico (e dunque per i progressi che potremmo compiere nelle conoscenze biologiche, ecologiche, etologiche, eccetera) sia per la loro importanza come riserva di diversità genetica (biodiversità) a fini medici, culturali, agricoli, sia per il loro significato ricreativo, come fonte di piacere estetico e di ispirazione spirituale, sia, infine, per la loro capacità di apportare un'ampia gamma di esperienze essenziali allo sviluppo armonico della personalità umana.

Particolarmente significativi possono considerarsi i riflessi di questo modello, con la ricchezza delle argomentazioni che lo sostengono, sulla questione oggi davvero cruciale del ben vivere.

BEN VIVERE

Basti pensare, per esempio, al *buen vivir* di cui parla Serge Latouche ne *L'invenzione dell'economia* come a un nuovo paradigma di civiltà fondato su una vita in armonia con la natura della quale tutta la comunità è parte. In Europa ci si può riferire al movimento delle «città di transizione», comunità che decidono di riconvertire le attività di produzione e di consumo verso forme sempre più indipendenti dai combustibili fossili, promuovendo nuove pianificazioni energetiche e riconfigurando i modelli attraverso i quali si produce e si consuma cibo ed energia, si fa turismo, ci si occupa della salute. Sperimentazioni locali, dunque, che, tuttavia, anticipano strategicamente le trasformazioni globali e ci invitano a pensare alla città nelle sue diverse dimensioni: quella dello spazio pubblico, luogo di appartenenza che rende visibile il patto, implicito ma



reale, di solidarietà che la fonda; quella ecologica, che rappresenta la tutela di quei beni comuni (l'aria, l'acqua, il paesaggio) che sono altrettanti diritti fondamentali su cui la pura logica di mercato incide sempre più fortemente; quella della salute, che riguarda il nostro patrimonio più prezioso e che coinvolge direttamente scelte di politica economica, e questioni di giustizia sociale.

Si tratta di grandi sfide che si giocano, certo, a livello politico ma che interpellano tutti noi: per questo la bioetica, impegnata a discutere sui problemi del ben vivere quotidiano, è chiamata in causa. Oggi, che stiamo diventando sempre più consapevoli dell'intreccio tra beni comuni, diritti e responsabilità di cittadinanza, progettare il nostro futuro in termini di sostenibilità economica, politica, sociale e ambientale corrisponde alla presa di coscienza che siamo diventati, per la prima volta nella sto-

ria, una «razza urbana» e che quindi l'impatto sulla vita delle persone di ciò che si fa o non si fa nelle città risulta decisivo. Andare oltre al Pil, per aprire un ponte verso il ben vivere, significa infatti capire che ci sono beni di importanza basilare per la qualità della vita (come la conoscenza, la capacità di comprendere il mondo in cui si vive, i rapporti interpersonali, l'equilibrio con l'ambiente, la partecipazione alla vita sociale, la sicurezza e la solidarietà) che si definiscono immateriali proprio perché richiedono meno materia e energia per essere prodotti e riprodotti e la cui diffusione permette di diminuire la pressione sul consumo di cose materiali.

In conclusione, il modello preservazione delle risorse mi sembra presenti alcuni elementi che pur all'interno di un quadro complessivo che insiste sul valore dell'ambiente in funzione della prosperità e del benessere umani, aprano verso prospet-

tive di più ampio respiro, oltre la dimensione antropocentrica. In particolare, l'argomentazione psicogenetica, che sottolinea il significato di arricchimento per lo sviluppo umano di un'interazione con gli enti non umani, sembra preludere a un ulteriore passaggio, quello verso una considerazione dell'ambiente e del suo valore relazionale, per molti aspetti irrinunciabile, per l'essere umano.◀◀



*luisella.battaglia@
unige.it*

PEDIATRIA DELLE MIGRAZIONI: CRONACA DI UN'IDEA

Il medico del bambino in una società multietnica deve spostare l'asse della cura dal bisogno all'incontro di culture, saperi, sensazioni e sentimenti reciprocamente differenti. I suoi strumenti sono liberi, purché efficaci. Ecco come un pediatra sperimenta l'integrazione.

Carlotta Cenci

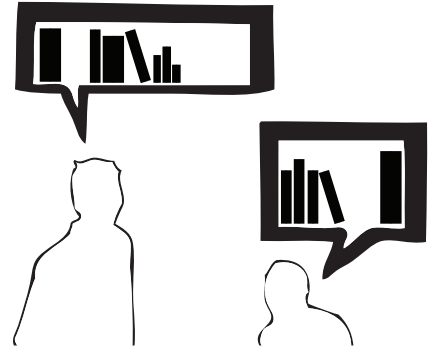
Rapportarsi con pazienti di diverse etnie è diventata una sfida imprescindibile per medici e infermieri. Eppure l'infermieristica transculturale e la medicina delle migrazioni sono concetti relativamente nuovi in Italia, ambiti nei quali non è ancora prevista una specifica formazione universitaria. Questo implica in molti casi il rischio che i professionisti della sanità non riescano ad adeguare i loro compiti al *background* culturale dei pazienti immigrati. Un'area dell'assistenza medica in cui l'erogazione di cure competenti dal punto di vista culturale è particolarmente importante è la pediatria. La presenza di bambini e adolescenti (attualmente oltre 800 mila) sul nostro territorio nazionale richiede alla cultura pediatrica italiana particolare attenzione all'accoglienza, alla tutela della salute e al rispetto delle differenti tradizioni etniche. Le difficoltà all'integrazione si amplificano in questo settore

se si pensa che il rapporto con i bambini costringe al confronto con i loro parenti e implica necessariamente cure incentrate sul contesto familiare. La conoscenza delle specifiche necessità sanitarie delle persone immigrate e l'offerta di prestazioni che tengano conto delle tradizioni dei Paesi d'origine rappresenta la base senza la quale non è possibile attuare strategie per la promozione e per la tutela della salute dell'intera società. La mancanza di un approccio transculturale è di ostacolo anche alla possibilità che l'immigrato accetti o condivida le procedure professionali e legislative vigenti nel Paese che lo ospita, che spesso sono molto diverse da quelle a cui era avvezzo nel proprio. Ogni pediatra, nel momento in cui prende in carico un bambino di origine straniera o nato in Italia da genitori immigrati, dovrebbe poter contare sulle competenze necessarie a favorire questa

integrazione. Ma spesso si tratta di ingegnarsi e molto si riesce a fare anche con la sola attenzione e l'inventiva, come ci dimostra Andrea Satta, medico romano specializzato in pediatria preventiva e sociale, autore di un volume che raccoglie le sue esperienze: *Ci sarà una volta. Favole e mamme in ambulatorio* (Uno Editori, 2011).

«DOPO DIO, C'È IL SENO»

La prima forma di accoglienza e presa in carico per un professionista della pediatria nei confronti di un paziente immigrato è il sostegno alla famiglia e il confronto con i genitori stranieri è inequivocabilmente un passaggio obbligato, ci ricorda Satta. Nel contesto del percorso nascita, per esempio, le modalità di *maternage* sono peculiari a ogni cultura e si esplicano secondo vari livelli di interazione e accudimento. L'esperienza del parto è vissu-



ta in modi del tutto differenti a seconda delle tradizioni e dei costumi dei popoli. Se, per esempio, le donne rumene non mostrano grandi differenze culturali rispetto a quelle italiane e non rappresentano per medici e infermieri un momento di preoccupazione, le donne marocchine imparano la puericultura dalle donne della propria famiglia, non partecipano ai corsi di preparazione al parto e non si sottopongono a molte visite durante la gravidanza.

Questi primi approcci alla maternità, tuttavia, nulla tolgono alla loro istintiva capacità di allattare bene il proprio bambino fin dai suoi primi giorni.

La religione musulmana e molte culture africane conferiscono grande importanza all'allattamento (secondo un antico proverbio Dogon: «Dopo Dio c'è il seno»), mentre le madri cinesi allattano con maggior difficoltà e per brevi periodi i propri figli. Nei primi giorni dopo la nascita

somministrano al bambino acqua di riso e non latte materno, perché credono che il colostro sia latte sporco. Sono solo pochi esempi di modalità, ma che disegnano la realtà in cui il pediatra deve imparare a intervenire se vuole elargire un'assistenza medica efficace e non dannosa per il suo piccolo paziente.

DAI "RAPPORTI DI FORZA" AI "RAPPORTI DI SENSO"

Esiste anche tra i medici la pratica di giudicare le rappresentazioni culturali degli altri popoli ponendole lungo una scala di valori che, di solito, scredita gli universi tradizionali diversi dai propri. Spesso le rappresentazioni che cadono sotto la scure del pregiudizio riguardano la concezione del malato e del suo bisogno di assistenza, delle pratiche di cura e della morte, del concetto di salute e di malattia. A queste visioni si correlano le

pratiche del corpo e della persona che caratterizzano religioni e società. Si tratta di concetti culturali fondamentali, che condizionano la pratica medica quanto la conoscenza scientifica.

L'esperienza narrata da Satta ci dimostra che spesso quello che ancora manca nei comportamenti dei professionisti della salute è lo spostamento dal "rapporto di forza" (implicito in ogni sistema basato sul giudizio di valore) al "rapporto di senso", inteso come percorso di comprensione e allargamento delle proprie visioni culturali e sociali, volto all'integrazione.

L'integrazione culturale implica, dunque, una doppia trasformazione: da parte dell'immigrato e di chi lo ospita, in un'apertura reciproca.

UNA CHIAVE DI LETTURA ADATTA AL BAMBINO

Anche nel caso dell'affiancamento del medico da parte



Ci sarà una volta. Favole e mamme in ambulatorio,
Infinito Edizioni, 2011

del mediatore culturale, senza un vero desiderio di comprensione c'è il rischio di fare un cattivo uso di questa figura, spesso utilizzata solo per tradurre le parole del medico al paziente.

E infatti è difficile che l'intervento metta in gioco la comunicazione del "senso", di ciò che il piccolo paziente e i suoi genitori sentono nell'esperienza della malattia, e di come l'evento viene percepito nella propria realtà sociale o familiare.

Un'esperienza di apertura come quella che mette in contatto diverse culture non può nascere da sé.

La ricerca del senso in un campo speciale come quello della pediatria delle migrazioni dipende dalla volontà di

fare di più, di escogitare un'idea adatta ai bambini immigrati. Compito del pediatra, ci ricorda Satta, è trovare una chiave, discreta e atipica, per entrare in contatto con la realtà del piccolo paziente.

NARRARE IN LINGUE DIVERSE

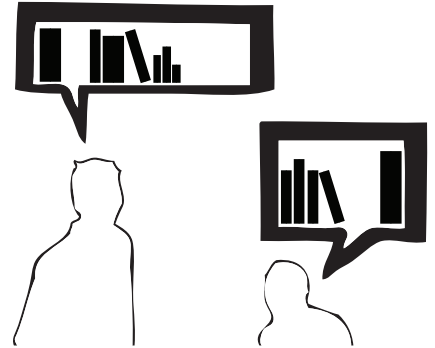
A volte le idee vengono in mente a chi le cerca con vero spirito d'iniziativa. Come pediatra di base, Satta incontra ogni giorno, nell'ambulatorio di un'Asl di Valmontone, bambini e genitori di ogni estrazione sociale provenienti da trentacinque Paesi diversi: dal Perù al Brasile, dal Sudan alla Nigeria, dai Paesi balcanici alla Cina, dalla Palestina all'Egitto. I genitori affrontano con difficoltà il proprio ruolo lontano dal Paese d'origine, ma, in attesa della visita medica, incontrano altre mamme e altri papà, immigrati o italiani, e con questi condividono l'esperienza di prendersi cura di un figlio.

Sensibile alla ricchezza della diversità, Satta cerca un modo per valorizzare l'esperienza genitoriale in uno spazio e un tempo comune a ogni cultura.

In un giorno di pioggia di fine estate nasce un'idea: dare il tempo ad ogni mamma di raccontare una favola ai bambini di tutte le altre, nello spazio dell'ambulatorio. Satta sceglie di raccogliere fiabe e favole dal mondo una volta a settimana, di lunedì, senza camicia indosso. Trova il suo equilibrio nell'abbattimento delle distanze, nella ricerca di una familiarità reciproca.

Ascolta i racconti delle mamme per capire le loro storie di vita, per assaporare le loro culture e imparare un modo nuovo di fare il medico. Si confronta. «La nostra è una specializzazione non per patologia, ma per fascia d'età. Il bambino non è un adulto in miniatura, è proprio un'altra cosa», scrive.

Satta ricerca la singolarità in ogni piccolo paziente, la sua



storia, solo se occorre, la sua terapia. A tutti dice: «Un bambino è sano finché non è malato, e non viceversa». Infatti la storia di ogni bambino svela spesso che la malattia è ansia somatizzata, disadattamento sociale, stress.

Le cure giuste in molti casi pediatrici non sono date dai farmaci, ma dall'espressione dei bisogni dei bambini e dei disagi delle loro famiglie.

La necessità di comprensione del pediatra, di fronte all'ostacolo dato dal confronto con lingue e culture diverse, spinge Satta alla ricerca di una chiave comune, di un linguaggio universale.

Quello delle favole raccontate in lingua originale, e solo dopo tradotte, consente di far emergere il senso autentico della cultura, l'ascolto di meri suoni da mondi lontani apre l'orizzonte transculturale.

Ogni popolo ha i suoi segni e i suoi significati, ma dietro i segni di ogni lingua rimangono i suoni senza significato, che si ascoltano come si ascol-

ta la musica, nel fare esperienza di un senso comune.

IL NUOVO ASSE DELLA CURA

Gli operatori sanitari e i medici pediatri, è il senso di questa esperienza, dovrebbero riuscire a prestare molta attenzione all'età infantile in generale, e ancora di più nei confronti di bambini particolarmente svantaggiati, come quelli immigrati.

Un approccio metodologicamente appropriato ai soggetti in età pediatrica deve fornirsi di strumenti supplementari, opportuni ed efficaci per uno sviluppo positivo del bambino.

Se il pediatra Satta utilizza la narrazione legata all'immaginario universale, ma culturalmente determinato, delle favole, altri medici possono cercare la propria chiave di interazione con il sistema di vita del bambino, in un'ottica diversa, ma sempre incentrata sul contesto familiare.

Occorrono, dunque, nuove risposte sul piano sanitario sistemático e personale, ma soprattutto una revisione dell'approccio di ogni medico al piccolo paziente pediatrico. L'accoglienza di un bambino in un ambulatorio non può non essere speciale, e nel caso dei bambini immigrati, particolarmente attenta alla loro profonda specificità. L'attenzione come cura è, a volte, l'unica terapia.◀◀

NOI MEDICI, DA DON ABBONDIO A CHARLOT

L'azienda e il mercato sono diventati i paradigmi entro cui si muove la sanità. La tecnica il suo linguaggio. Occorre rimettere al centro la salute. Ma per farlo c'è bisogno che l'intera società assuma come valore principale la vita, di cui la salute è attributo irrinunciabile.

Alfredo Zuppiroli

*Where is the wisdom we have lost in knowledge?
Where is the knowledge we have lost in information?*
T.S. Eliot

Un programma politico per una nuova sanità, ma non solo. Come altrimenti definire un'opera che, partendo dall'ambito della relazione e della comunicazione tra paziente e medico, tra cittadini e organizzazione della sanità, e attraverso una ferma denuncia dell'attuale contesto, arriva a proporre un modello di amministrazione della cosa pubblica radicalmente diverso? Che il libro *Comunicazione profonda in sanità* si muova in pieno nell'ambito della politica ce lo dice lo stesso autore stesso, Francesco Calamo Specchia, quando ci ricorda che è necessario lavorare sulla domanda sanitaria «sia per renderla consapevole sia per modificare opportunamente il contesto nella quale essa si forma. Tale lavoro va effettua-

to anzitutto a livello di macro-sistema nazionale, come governo delle ricadute sanitarie di certe politiche generali». Esattamente come avviene per l'assetto urbanistico, le infrastrutture, l'occupazione, le scelte energetiche e produttive.

Si tratta di un programma politico in piena regola, animato da uno spirito profondamente laico e che porti a una profonda riforma della sanità, a partire dal ribaltamento dell'attuale paradigma aziendalista, economicista, contro la prevalenza dell'utile sul giusto.

LA VITA COME METAFORA AZIENDALE

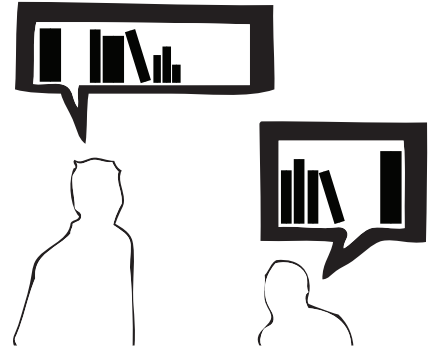
Oggi predomina il binomio dell'utile e del profitto, men-

tre è rimasto in secondo piano quello del giusto e del valore. In sanità, come in altri ambiti, abbiamo smarrito la concezione del tempo al servizio dell'uomo, un tempo-valore e non un tempo-denaro e siamo invece tutti al servizio del tempo. Basti pensare ai sistemi di valutazione, che spaccano in quattro il cappello dei processi produttivi e non si curano degli esiti degli stessi.

Misuriamo tantissimo, dimenticando che la qualità è irriducibile alla quantità.

«La sanità ha bisogno di più senso, di una ri-animazione, cioè di una ri-immissione di un'anima/senso. Tutta la nostra società sta morendo di tecnica, di misurabile», scrive Calamo Specchia che con un felice neologismo ci guida nel reame di «Aziendalia, un luogo in cui si comunica in un orrendo *pidgin-english* funzionalista e tecnico, incomprendibile e orwelliano».

Un'altra forma di pensiero, di pensiero critico, è invece



ormai necessaria e non rimandabile, contro lo «scandalo dell'eliminazione della parola, dell'essere, della sua uccisione con le esigenze del mercato, di un abbruttente fare».

Il tema della relazione tra la persona e i curanti è un terreno dove l'autore pone l'esigenza di un deciso salto di qualità, cercando il consenso con il malato piuttosto che del malato.

Tra i numerosi riferimenti culturali di cui il libro abbonda, Heidegger, quando definisce la cura non già come «prenderci cura di qualcuno», ma al più «procurare qualcosa a qualcuno», o Claude Levi-Strauss secondo il quale la comunicazione è «relazione sociale nella quale due o più soggetti arrivano a condividere particolari significati». O, ancora, Ivan Illich, che vede la salute «come capacità di adattarsi a un ambiente che cambia».

Altro che *compliance*: una buona relazione non può che

promuovere la *competence* dei pazienti.

MISURARE I SERVIZI O LA SALUTE?

Passando dal livello della comunicazione individuale a quello delle organizzazioni il testo mette in guardia dal mantenere l'attuale struttura dell'organizzazione sanitaria. Basti pensare all'etimologia del termine *azienda*, da *facienda*, le cose da fare. L'essere è in secondo piano, non ci sono persone, ma risorse umane. Nell'azienda c'è un «puro fare cui non necessita un pensiero», dove «nessuno Charlot pensante possa deviare il flusso prestabilito e ottuso del nastro trasportatore ... l'idea che debba prevalere la prestazione di servizi sulla produzione di valori», scrive l'autore citando *Tempi Moderni* di Charlie Chaplin. Allora, dato che la sanità pubblica non può essere (solo) un'azienda, non le sono applli-

cabili gli approcci comunicativi tipicamente aziendali, buoni tutt'al più «per la razionalizzazione della variabile subordinata che è la produzione di servizi, ma che devono fermarsi di fronte alla potestà della variabile indipendente, la produzione di salute».

Oltre al risultato della produzione (*l'output*) deve essere valutato e valorizzato l'effetto ottenuto attraverso quella produzione (*l'outcome*).

Purtroppo la sanità aziendalizzata di oggi viene valutata e finanziata per la produzione di servizi (*l'output*) e non tanto per la produzione di salute (*l'outcome*), abbiamo tanti indicatori di processo ma pochissimi di esito. Invece l'autore richiama all'ineludibilità di quella che lui chiama una «scommessa sull'impossibilità che la vita di tutti si sia ridotta a una esclusiva ricerca dell'utile, e che invece sopravviva ancora nella maggioranza degli individui una quota irriducibile dell'essere perso-



Francesco Calamo Specchia,
*Comunicazione profonda
in sanità. Senso, verità,
desiderio*. Maggioli Editore,
Santarcangelo di Romagna,
2011

na che porta irresistibilmente verso le regioni dell'inutile ma gratificante, del valoriale anche se in perdita».

IL PRIMATO DEL PUBBLICO

Il libro richiama in maniera forte l'autorevolezza assoluta ed esclusiva dell'azienda sanitaria pubblica come unica fonte neutrale, attendibile e autorevole di ogni discorso tecnico sulla sanità e la salute.

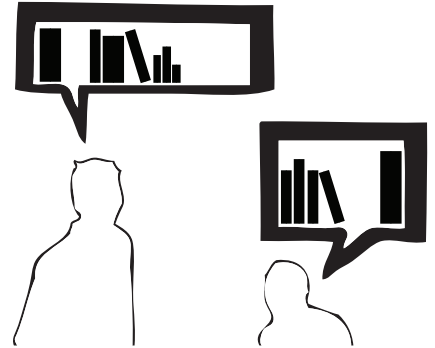
Non è secondario, di questi tempi, ribadire con forza la necessità della difesa del Servizio sanitario nazionale, nato circa trentacinque anni fa e sottoposto a continui attacchi.

E, in proposito, viene citata proprio una delle istituzioni simbolo del neo-liberismo, la Banca Mondiale, che ormai da vent'anni ha dimostrato la superiorità dei sistemi nazionali basati sulla fiscalità generale rispetto a quelli privatistico-mutualistici nel determinare non solo efficacia ed equità, ma anche la stessa efficienza degli interventi sanitari. Ben inteso, pubblico non è automaticamente sinonimo di efficacia ed efficienza (così come non lo è il privato): è richiesta una continua responsabilizzazione dei dirigenti, i quali si dovrebbero attenere a una stretta aderenza a quell'*accountability* che forse non a caso non ha un suo equivalente diretto nella lingua italiana.

BISOGNO DI RIVOLUZIONE

E, molto originalmente, Francesco Calamo Specchia arriva a proporre, sulla base della prassi ormai consolidata

del consenso informato a livello individuale, il «consenso informato organizzativo»: «dato che ogni cittadino è il proprietario del Ssn in qualità di soggetto collettivo, esattamente come è proprietario del proprio corpo in quanto persona, ogni Asl non può decidere nulla senza informare i cittadini circa la situazione organizzativa presente e le decisioni che si vorrebbero assumere e senza aver ottenuto da essi un consenso esplicito». Una rivoluzione, in netta controtendenza con la progressiva finanziarizzazione della sanità, la mancanza di trasparenza e l'assenza dei cittadini e dei loro rappresentanti nella partecipazione alle scelte in tema di organizzazione sanitaria. Scelte che si focalizzano sempre di più sull'offerta e invece trascurano di lavorare sulla conoscenza e l'educazione della domanda. Certo, per fare tutto questo è necessario tanto tempo, e «per comunicare in profondità, come per determinare



salute, giustizia e ogni altro bene meritorio bisogna accettare di “perdere” – o piuttosto impiegare! – tempo, e denaro, e ogni altra risorsa; e non pretendere di guadagnarne».

Ecco dunque la necessità di una profonda rivoluzione culturale e politica: si sente l'esigenza di una sanità non retribuita per ogni prestazione fornita, a cottimo, ma finanziata per gli effetti delle prestazioni, dove dunque contino gli interessi del fruitore più che quelli del fornitore.

Rivoluzione davvero, perché non è ulteriormente sostenibile la deriva consumistico-pubblicitaria che enfatizza l'importanza di interventi ad alto contenuto tecnico/tecnologico, che poi restano comunque riservati ai pochi casi che richiedono prestazioni superspecialistiche.

Invece, «l'eccellenza di un sistema sanitario nazionale si mostra soprattutto nell'allargare la base di crescita sanitaria di tutto il Paese».

Rivoluzione politica nel vero

senso della parola, se solo prestassimo attenzione a dati che sono sotto gli occhi di tutti e che l'autore opportunamente ci ricorda: il Ssn costa 100 miliardi di euro all'anno; l'evasione fiscale vale dai 150 ai 200 miliardi annui; in Italia la spesa sanitaria pro-capite è inferiore del 20 per cento alla media europea, del 50 per cento a quella degli Stati Uniti d'America e del Giappone. Invece, siamo molto in alto - il sesto posto al mondo - per spese militari, con un ammontare annuo di 30 miliardi e in crescita costante dal 1996.

NÉ AZIENDALISMO NÉ ASSISTENZIALISMO

Un altro originale spunto di questa opera feconda e stimolante è la critica al *telethonismo*, visto come «una sconfitta per le ragioni della prevenzione, del diritto alla salute e di una ricerca scientifica neutrale e attendibile».

I malati sono portatori di diritti e non oggetto di elargizioni che costituiscono un'elemosina per i meno fortunati, contro i principi dello Stato sociale. Dunque non l'aziendalismo ma neanche l'assistenzialismo: l'appello accorato di Francesco Calamo Specchia è a promuovere «una società dove davvero il valore principale ridiventi la vita e la salute ne ridiventi l'attributo irrinunciabile, in cui si ammetta anche di poter “perdere” in termini finanziari pur di salvaguardare la meritorietà degli interventi. E noi medici - a mio parere tutti i medici, non solo coloro che si occupano di organizzazione sanitaria - dobbiamo rifiutare il ruolo unico rimastoci e richiestoci di chierici e glossatori di Aziendalia, donabbondi chiusi nel nostro autoreferenziale latinorum aziendalese».◀◀



*alfredo.zuppiroli@
asf.toscana.it*

LE PAROLE PER CONTINUARE A SENTIRSI NORMALI

Cosa succede a un genitore quando il proprio bambino riceve una diagnosi di tumore? E quali linguaggi può usare la sanità per rispondere a una ferita che si estende lungo tutto il corpo familiare? È sufficiente la medicina basata sulle prove di efficacia?

Stefania Aprile

In principio era la parola, poi furono i grandi numeri a raccontare la malattia.

A partire da quella traccia originaria, la cura della salute fisica e di quella mentale hanno intrattenuto un rapporto discontinuo con la narrazione, anche allontanandosi in direzioni opposte.

Sappiamo che il sapere procede per capovolgimenti, sostituzioni e raramente una nuova conoscenza incorpora quella che l'ha preceduta, così lo sviluppo di procedure sempre più avanzate di diagnosi, insieme a una visione scientifica della moderna medicina basata sulle evidenze, ha finito con il sottrarre al medico quella via privilegiata alla terapia aperta all'ascolto e al contatto fisico e visivo. Eppure, da più parti la medicina sembra sentire l'urgenza di integrare lo sviluppo delle conoscenze scientifiche con l'antica arte delle origini che sottolineava la necessità di conoscere la malattia attraverso il racconto che ne fa il malato.

Tutto questo assume una maggiore rilevanza quando a raccontare la malattia è anche la famiglia del paziente, come nel caso delle patologie pediatriche, dove la ferita da curare si estende lungo tutto il corpo familiare.

La nostra era una vita normale è un testo che raccoglie e ospita gli intensi racconti di alcuni genitori di bambini affetti da tumore cerebrale, costruendovi gradualmente attorno una chiara idea di intervento e di politica della salute. Leggendo queste storie, spinose, intime, forti e delicate, prende progressivamente forma il pensiero che, a partire dai racconti dei pazienti e dei loro familiari, sia possibile porre le basi per progetti di miglioramento dell'assistenza sanitaria.

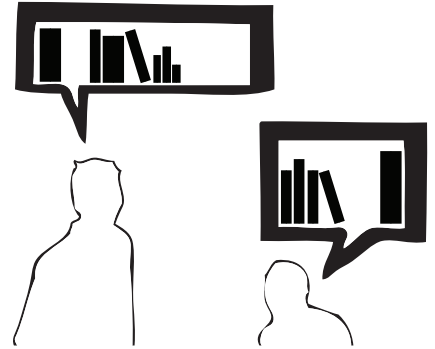
Lo studio su cui il libro si basa è stato realizzato con il sostegno della Fondazione Tommasino Bacciotti per lo studio dei tumori cerebrali infantili e con la collaborazione tra il Dipartimento di psicologia

dell'Università degli Studi di Firenze e l'Associazione Lapo onlus, che promuove la ricerca nel campo delle patologie neurologiche e psichiatriche dell'età evolutiva a Firenze. Lapo Onlus cura anche la distribuzione dell'opera.

QUANDO LA VITA CAMBIA IN UN ATTIMO

Nell'ambito dell'oncologia pediatrica i tumori cerebrali costituiscono, a detta degli esperti, una situazione limite per molteplici motivi.

L'incidenza relativamente bassa dei casi e l'eterogeneità delle forme con cui questa patologia si presenta, rendono difficile mettere a punto dei protocolli terapeutici di riferimento. Ogni vicenda richiede quindi un carico di responsabilità particolarmente gravoso da parte dell'equipe curante. Quando l'esordio della malattia è lento e insidioso, con sintomi sfumati e di difficile lettura, l'alleanza



M. Papini et al, *La nostra era una vita normale*. Edizioni Sorbello, Savona, 2011

za terapeutica tra genitori e sanitari rischia di venire compromessa dalla mancata comprensione nel valutare la gravità della situazione. Quando invece i sintomi si manifestano subito in modo acuto, i familiari vengono catapultati nel giro di brevissime ore dalla normalità della vita quotidiana al tempo dell'urgenza, del pericolo di vita e della disperazione.

In questi casi l'intervento chirurgico è prospettato quale questione di vita o di morte e ai genitori viene richiesta un'adesione piena e incondizionata alle decisioni dell'equipe sanitaria, da cui dipende la sopravvivenza e la salvaguardia delle prospettive future del proprio bambino. Questa esperienza viene amplificata dalla forte valenza

simbolica che accompagna il tumore cerebrale che minaccia il nucleo fondamentale della persona.

LA CURA DELLA NARRAZIONE

Dare aiuto a familiari così provati dalla sofferenza e dall'angoscia non è semplice: la difficoltà nel comunicare attraverso reg follia, la demenza, la morte) che minaccia il nucleo fondamentale della persona.

Dare aiuto a familiari così provati dalla sofferenza e dall'angoscia non è semplice: la difficoltà nel comunicare attraverso registri diversi, la mancata disponibilità all'ascolto e al bisogno di ricevere un'informazione adeguata può tradursi in un vissuto di umiliazione e ingenerare una situazione di ostilità. Il progetto di ricerca nasce dal-

la consapevolezza di questo disorientamento e dalla necessità di portare aiuto ai familiari e agli operatori sanitari. Condividere il momento della narrazione è di per sé un atto terapeutico in quanto restituisce al genitore la pienezza di senso del proprio ruolo e l'opportunità di traè di per sé un atto terapeutico in quanto restituisce al genitore la pienezza di senso del proprio ruolo e l'opportunità di trasmettere l'esperienza e le competenze acquisite alle persone che si trovano investite da questo genere di problemi. Tutto questo approda infine al rinvenimento di dati molto importanti per gli operatori del settore che attestano che un'azione terapeutica efficace si nutre della fiducia e dell'arricchimento reciproco e procede anche attraverso una buona narrazione della malattia.◀◀



s.aprile@alice.it

TERAPIA INTENSIVA: FARE I CONTI CON LE EMOZIONI

Gli operatori delle terapie infantili neonatali sono soggetti a un forte carico emotivo che può incidere sullo svolgimento della propria professione. Al Bambino Gesù di Roma incontri di gruppo aiutano gli operatori a riflettere sulla significatività delle proprie emozioni.

Lucia Aite

Gli operatori sanitari dei reparti di terapie infantili neonatali (Tin) che si prendono cura di bambini portatori di patologie rare, invalidanti e molto spesso a esito incerto, sono solitamente soli con i propri dubbi in mancanza di spazi di confronto che li possano sostenere di fronte ai problemi etici e alle dinamiche relazionali implicate nel loro lavoro. Per rispondere al bisogno di condivisione delle valenze emozionali emergenti sul campo e a quello di sostegno nelle scelte etiche che si trovano a dover prendere, gli operatori del dipartimento di Neonatologia medica e chirurgica dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma hanno sentito l'esigenza di avviare una discussione tra le diverse figure professionali attraverso la realizzazione di un gruppo di riflessione sui casi clinici, guidato dalle due psicologhe che seguono i genitori dei bambini ricoverati in Tin. L'intenzione era quella di pro-

muovere la creazione di uno spazio dove poter divenire consapevoli della significatività delle proprie emozioni di operatori nelle scelte terapeutiche. Ogni incontro, incentrato sulle dinamiche relative a un particolare caso clinico, è stato pensato come propedeutico a uno con un esperto di bioetica, con il quale poter condividere i conflitti morali che si vivono nel proprio lavoro.

IL DISSIDIO TRA IL SENTIRE E IL PENSARE

Il contatto con il neonato evoca due livelli di conoscenza, una oggettiva, che consente di riflettere sul quadro clinico e delineare un percorso di cura, e una conoscenza che ha a che fare con l'effetto percettivo ed emozionale che quel bambino suscita. Quello che in genere accade è che queste due dimensioni incommensurabili operino scisse nelle terapie intensive

neonatali, sebbene entrambe contribuiscano a determinare le scelte degli operatori e quindi le loro azioni. Apparentemente in Tin vige una specie di dittatura che vede al potere, come autorità ufficiali, il pensare e il fare, che mettono apparentemente a tacere le emozioni dilaganti, evocate dalle situazioni limite con cui ci si confronta. Tuttavia, il fare degli operatori in Tin è fortemente contaminato dalle emozioni che circolano nel campo, emozioni che in genere essi non si soffermano a considerare e narrare attraverso un linguaggio narrativo e metaforico, cogliendo in esse il movente delle proprie azioni.

LA SCONFITTA DI FRONTE ALLA MORTE

Può accadere, per esempio, che l'operatore di turno rianimi un bambino in fin di vita con una prognosi infausta, anche se in equipe si era scel-



to che per il bene di quel bambino era opportuno non procedere a rianimazioni eroiche. Di fronte al piccolo paziente che sta soffocando, l'operatore si trova a dover attraversare il conflitto tra ciò che pensa sia giusto fare e ciò che sente urgere dentro di sé: sa che il bambino è destinato a morire e, contemporaneamente, prova angoscia e senso di colpa, come se lo stesse «lasciando morire».

La riflessione di gruppo può aiutare a contenere le emozioni e trasformare il senso di colpa, che nasce dalla sensazione di «lasciar morire» il bambino, nell'accettazione del suo morire e nel riconoscere che lo si sta «accompagnando, cercando di alleviarne il dolore».

DALLA TIN ALLE CURE PALLIATIVE

Dalle considerazioni nate durante gli incontri emerge chiaramente come la consa-

pevolezza che non ci sono possibilità di guarigione, insieme al riconoscimento della sofferenza che implica il vivere per quel bambino, possano sostenere i membri dell'equipe curante nel portare avanti la scelta di passare dalle cure intensive a quelle palliative. Nelle terapie intensive l'angoscia di morte che aleggia spinge ad agire, a mettere in atto tutto ciò che tecnicamente è possibile per prolungare la vita e far sopravvivere il bambino.

Scegliere di offrire le cure palliative comporta per l'operatore un compito diverso: quello di accompagnare il bambino nel delicato e misterioso passaggio dalla vita alla morte, accettando la presenza del limite e tenendo a mente che prendersi cura del neonato non significa impegnarsi a prolungarne la vita a ogni costo.

Le domande che sorgono in gruppo sono preziose e aiutano gli operatori a far dialogare, piuttosto che a soppri-

mere, la relazione tra il pensare e il sentire. Ecco quindi la domanda di fondo: «Cosa cambia in concreto dialogando?». Normalmente, quando nel mondo interno si genera un conflitto, le alternative fondamentali sono il prevalere di una parte sull'altra oppure la possibilità di un confronto. Lo scambio che si attiva tra il pensare e il sentire attraverso il dialogo è terapeutico, poiché il gruppo aiuta gli operatori a non essere più soli e a riconoscere le risonanze personali attivate da situazioni estreme, promuovendo l'emergere di possibilità nuove nell'agire professionale.

La relazione, infatti, ha un potere trasformativo in quanto è capace di contaminare in modo fecondo le parti, promuovendo la creazione di una narrazione a più voci.◀◀



lucia.aite@opbg.net

ZADIG
SALUTE, SCIENZA E AMBIENTE



 **Istituto
Giano**

Zadig srl
www.zadig.it
Via Ampère 59
20131 Milano
t. +39 02 75 26 13 21

Associazione calabrese di epatologia
www.aceprogettoepatiti.it
Vico Cartisano 1
89134 Pellaro (RC)
t. +39 09 65 35 84 38

Istituto Giano
www.istitutogiano.it
Via Buonarroti 7
00185 Roma
t. +39 06 77 20 75 73

Il **progetto Janus** è sostenuto dalla Fondazione Carical
www.fondazionecarical.it
Corso Telesio 17
87100 Cosenza
t. +39 09 84 89 46 13

 **FONDAZIONE**
CASSA DI RISPARMIO DI CALABRIA E DI LUCANIA

➔
Chi desidera sostenere il **progetto Janus**, o versare il contributo di 10 euro per le spese di spedizione per l'invio dei 4 numeri del 2012, può consultare il sito www.janusonline.it oppure effettuare il versamento sull'IBAN: IT 24 0 02008 16303 000110073766 Unicredit Reggio Calabria, corso Garibaldi 331, Associazione Calabrese di Epatologia, indicando nella causale: **progetto Janus**.

Pubblicazione trimestrale
Registrazione del Tribunale di Milano n 579 del 5/11/2010
Spedizione in abbonamento postale: poste italiane Spa 70% Roma AUT C/RM/167/2008

Finito di stampare nel mese di ottobre 2012
da Arti Grafiche La Moderna, via di Tor Cervara, 171, Roma 00155

L'editore Zadig, titolare del trattamento ai sensi e per gli effetti del D.Lgs. 196/2003, dichiara che i dati personali dei clienti non saranno oggetto di comunicazione o diffusione e ricorda che gli interessati possono far valere i propri diritti ai sensi dell'articolo 7 del suddetto decreto. Ai sensi dell'art. 2 comma 2 del Codice di deontologia relativo al trattamento dei dati personali nell'esercizio dell'attività giornalistica, si rende nota l'esistenza di una banca dati personali di uso redazionale presso la sede di Roma, via Ravenna 34. I dati necessari per l'invio della rivista sono trattati elettronicamente e utilizzati dall'editore Zadig per la spedizione della presente pubblicazione e di altro materiale medico-scientifico. Responsabile trattamento dati: Eva Benelli. IVA assolta dall'editore ai sensi dell'art. 74 lettera C del DPR 26/10/1972 n. 633 e successive modificazioni e integrazioni, nonché ai sensi del DM 29/12/1989. Non si rilasciano quindi fatture (art. 1. c. 5 DM 29/12/1989).