

UNA PSICOLOGA IN TERAPIA INTENSIVA PEDIATRICA

Cristiano Gandini

Un medico della Terapia Intensiva Pediatrica
Fondazione Ca' Granda Policlinico di Milano

Una terapia intensiva pediatrica è un posto dove vivere è difficile. Per tanti risulta impossibile: in venti anni di attività sono stati circa venti i medici che hanno abbandonato il nostro reparto per dedicarsi ad altri pazienti meno impegnativi, ad altre attività cliniche psicologicamente meno coinvolgenti.

L'età media del gruppo è elevata forse perchè i più giovani fanno fatica a tollerarne il peso mentale, ad avere piena consapevolezza di cosa significhi avere a che fare con la morte di un bambino e con la conseguente deflagrazione di tutta una famiglia.

Ci vogliono spalle larghe e infinito amore per la propria professione per resistere e per continuare a vivere in una sorta di trincea, e comunque, anche con questi strumenti, farcela a rimanere e a non scappare vuol dire capire che è necessario essere consapevoli della propria vulnerabilità e chiedere aiuto a un altro. Perché è fondamentale, se si vuole resistere, imparare a chiedere aiuto.

In questo prologo mi sto accorgendo di dare per scontati una serie di concetti che forse è importante mettere a fuoco per far capire bene di cosa si stia parlando. Andiamo per gradi allora.

E' utile definire cosa sia una Terapia Intensiva Pediatrica. E' un luogo dove si ricoverano piccole e piccoli dai 28 giorni di vita a 18 anni di età, con malattie di ogni tipo: i nostri compagni di tutti i giorni sono la meningite, il cancro, la leucemia, le malformazioni congenite, le malattie renali, epatiche e cardiache gravi, le neuropatie progressive, i bambini che hanno bisogno di trapianto, potrei passare pagine e pagine a descrivere la quantità di patologie che trattiamo e le diverse sofferenze dei nostri poveri piccoli. Tanti di loro stavano bene e giocavano fino a poche ore prima, altri sono già malati, non sono mai riusciti a giocare da tempo e vengono da noi perché sono peggiorati e non riescono più a fare la pipì, hanno il fiato corto o un cuore che batte male.

Una terapia intensiva pediatrica per i cuori deboli non va bene. Ricordo una signora che era venuta per fare una donazione ed era uscita urlando che lei "certi spettacoli" non li poteva tollerare.

Una terapia intensiva pediatrica è un limbo tecnologico, un posto dove la vita e la morte stanno sospesi grazie ad una tecnologia potente in grado di sostituirsi alle funzioni del respiro, del cuore e anche della mente, ma non alla vita. E' un posto innaturale all'apparenza, completamente creato dall'uomo per cercare di far fronte ad una situazione terribile eppure frequente come la morte di un bambino. La mortalità infantile è sempre stata elevata, in epoche lontane arrivava a circa il 35 - 40% dei nati, le cause più comuni sono rappresentate dalle malattie infettive. E' vero: spesso si nasce sani e ci si ammala velocemente fino a morire in poche ore. Anche se si hanno pochi mesi o pochi anni. E questo succede anche nel 2017, per impossibile e irritante che possa sembrare.

Sarà capitato a tutti di seguire alla televisione un documentario su una popolazione di cuccioli di qualsiasi specie animale, in uno stato completamente naturale. Da subito dopo la nascita qualsiasi popolazione di esseri viventi viene decimata da predatori, condizioni climatiche o eventi naturali. Si chiama processo di selezione: solo i più potenti e quelli fortunati resistono e diventano adulti. Si dice che è opera del caso.

Ecco, la terapia intensiva si oppone al caso. Cerca, e ribadisco cerca, di ribaltare un processo naturale che è quello della morte e del costante rapporto di forza fra la vita e la morte; vi posso

giurare che una delle azioni più difficili per un medico è cercare di lavorare per far vivere un corpo che aveva invece preso, con la velocità sempre maggiore di una ripida discesa, la strada della morte.

I bambini più piccoli sono più veloci a fare tutto: così come, con una mossa repentina, tolgono un piatto dalla tovaglia e lo spaccano per terra, allo stesso modo si ammalano e corrono verso la morte. Bisogna avere nervi saldi ed essere sempre padroni della situazione se si vuole curare bambini gravemente malati perché spesso si agisce in tempi stretti. Alle volte i tempi sono lunghissimi: si tratta di un estenuante braccio di ferro fra la morte e chi le si oppone. Serve crederci, serve fiducia, serve un sacco di studio, insomma servono molti strumenti che sono difficili da trovare in una persona sola.

Le famiglie dei malati vivono gomito a gomito con noi: il nostro è un reparto di terapia intensiva completamente aperto. Ciò crea il problema di fare acclimatare chi lavora in banca, a casa, in ufficio, nei campi, chi è abituato ad un mondo edulcorato in cui tutto sembra essere sotto controllo; da noi il controllo ce l'ha la malattia, è lei che detta legge e tempi. Noi lavoriamo spesso cercando di limitare i danni e ribaltare le sorti di un piccolino malato è un lavoro di pazienza e tenuta psicologica.

Non solo, in un mondo consumista, servono valori morali. La terapia intensiva pediatrica mette immediatamente a posto le priorità di tutti: quando si vede un piccolo soffrire pensare a cambiare la macchina, comperare il vestito, andare in vacanza, lamentarsi del tempo, temere gli immigrati, avere paura del terrorismo, bestemmiare contro il governo, diventano echi lontani di una società che ha il privilegio della salute e il delirio dell'immortalità. Il bimbo malato pone velocemente la necessità di capire dove stia la qualità della vita e sono sicuro che si trovi in due luoghi che non vanno mai dati per scontati: nella consapevolezza del significato di salute e nel tempo per stare bene insieme.

Proprio per questo tutti noi che lavoriamo in quel posto cerchiamo di creare, con tutti i nostri limiti, un ambiente familiare.

E' intuitivo capire che un lavoro del genere richiede un'energia grande che si consuma velocemente in turni che sono sia fisicamente che mentalmente duri da superare. Alle volte quello che si prova, durante un lunga notte di guardia o di week end è una vera sofferenza psicofisica: non poter dormire quando hai sonno e devi prendere decisioni difficili alle cinque del mattino con le palpebre cadenti, lo stomaco stretto in una morsa, i muscoli contratti e dieci ore di lavoro sulle spalle è una tortura.

Lo stress che aumenta si risolve poi in una soddisfazione quando tutto va bene e il piccolo guarisce (ah per inciso, noi siamo una fra le terapie intensive pediatriche con la minore mortalità al mondo), ma diventa una frustrazione quando il piccolo muore o non guarisce. Comunque, nella fase calda della malattia quando si lotta per mantenere in vita il paziente, la tensione rimane alta e spesso, poiché non è possibile scaricarla a casa, sui pazienti o i familiari ce la giochiamo fra di noi e non nascondo che i litigi e le frizioni sono frequenti anche perchè ci si conosce da anni e la psicologia che ci lega è simile a quella di una comunità montana: si va di preconcetto alla grande, le azioni dei singoli sono già note agli altri e poste sotto giudizio ancora prima che vengano compiute!

In questo panorama spesso, anche se siamo tutti innamorati della nostra professione, sentiamo una voce dal profondo che dice: "amico caro, oggi non andare in reparto, stai a casa" oppure "cercati un altro lavoro, studia ricamo all'uncinetto e vai a vendere i tuoi prodotti nei mercatini di Burano", o "perchè non fai il restauratore di mobili antichi", o anche "parti di nascosto con Soldini

per fare il giro del mondo in barca a vela, entri nella sua barca quando non se ne accorge e poi quando sarete in mezzo all'oceano gli è dura tornare indietro". Invece no. Ogni volta che comincia il turno siamo lì, puntuali e si va avanti.

Insomma la stanchezza, lo stress, il tipo di professione, il vivere tutti insieme, da anni, in un posto confinato e conoscersi a menadito, crea un clima con un'aria che a volte diviene davvero irrespirabile, più simile a quello di una partita di rugby che alla situazione elegante di professionisti adulti e navigati.

Ad un certo punto della nostra storia di reparto non ce la si faceva quasi più a vivere in un mare di costanti frizioni e qualcuno di noi, Cinzia Montani, ha avuto una pensata geniale: chiedere aiuto a Mirko, che ha lavorato nel nostro reparto, conosce le nostre dinamiche ed è quindi stato per un periodo "uno di noi", per sostenere finanziariamente il progetto per curare la salute psichica dei medici e il loro sistema di relazioni, per formare una squadra che non si era mai costruita.

Anche un medico ha necessità di cura. Così dalle Marche è arrivata questa personcina dal fare tranquillo e affabile, una psicologa specializzata in gruppi di persone che vivono, come noi, nell'emergenza sanitaria. Minuta, un viso pulito e un tono di parola dolce, giunta in Lombardia dalle Marche.....

Devo ammettere che quando l'ho vista entrare per la prima volta dalla nostra porta, conoscendo l'energia del reparto e la sua composizione (siamo due maschi e otto femmine), la vis competitiva sulla quale spesso si fondano i rapporti fra di noi e la nostra abitudine alla lotta (in tutti i sensi) ho pensato che non avrebbe resistito per molto.

Ricordo di averle parlato, nel nostro primo colloquio, proprio di chi eravamo secondo il mio punto di vista e di dove si era andata a cacciare. Non è facile curare dei medici abituati a prendere decisioni per il trattamento degli altri. Spesso razionalmente ci lasciamo prendere ma emotivamente non siamo così propensi a mettere il nostro privato in mano a qualcun altro. Devo ammettere che ci ha davvero saputo fare. Per una psicologa che si riferisce a concetti astratti penso non sia semplice entrare in sintonia con dei rianimatori. I laureati in medicina si dividono in quelli che dovevano fare gli ingegneri e quelli che volevano fare i letterati: molti di noi avrebbero voluto fare l'ingegnere, cerchiamo di pensare in termini matematici e logici: "Esiste tutto ciò che può essere misurato! Il resto? Il resto non esiste". Ah, e allora come misuro il carattere di una persona, le relazioni, un umore, la paura, la rabbia. Lavorare con rabbia è diverso che lavorare senza rabbia. La differenza sta nel vivere bene il lavoro e viverlo male, non so se mi spiego.

Giorgia ha bussato alla porta della nostra Terapia Intensiva, gradualmente è entrata nel gruppo ed è stata accettata non solo come uno di noi ma anche come nostro curante. Ciò che ha fatto è notevole perché non è da dare per scontato che un gruppo di medici accetti di farsi curare. Il suo lavoro con noi è iniziato con l'obiettivo di creare una squadra; sono così spuntati in reparto cartelli senza firma che descrivevano come le oche che volano in formazione si aiutino e consumino un settimo dell'energia rispetto a quella che servirebbe per volare da sole. Nella posta arrivavano e-mail di suggerimento. Giorgia c'era con le sue idee, non c'era fisicamente. Ha usato la distanza fra Ancona e Milano come un vantaggio. E' stata brava, nel tempo ha guadagnato la stima di tutti. Anche per quello che ha fatto oltre al lavoro con noi, ad esempio ha scelto di andare a lavorare in mezzo alla gente delle sue terre colpita terremoto, insomma, oltre alla fiducia si è guadagnata anche il nostro rispetto.

Sono iniziati i primi colloqui singoli e poi le fasi di gruppo. Le relazioni fra di noi non sono migliorate all'inizio, anzi. La gente che aveva cominciato a parlare con Giorgia ha cominciato, con sincerità a

spiegarsi con gli altri. I preconcetti sono diventati concetti espressi a viso aperto ed è stato un passaggio utile, il non detto è uscito in superficie e le personalità si sono delineate con più nitidezza. Senza aspettare che la situazione migliorasse Cinzia ha proposto di scrivere insieme un libro e Giorgia ne ha portato avanti e ne ha diretto la stesura. E' stata una mossa vincente e almeno in un'occasione le frizioni e la competizione sono state messe da parte e si è finalmente usato lo strumento della cooperazione.

Oggi stiamo per presentare il nostro (forse primo) libro che racconta del lavoro che facciamo tutti i giorni. Le nostre condizioni di vita di reparto e i rapporti fra di noi sono più limpidi e sinceri. Si è formato un gruppo fra coloro che hanno contribuito alla stesura del testo e ora ci prepariamo per lanciarlo in incontri pubblici. Da un circolo vizioso siamo passati ad uno virtuoso. In questi casi si dice grazie. E allora lo dico. Grazie a tutti quelli che ci hanno aiutato, grazie a Mirko, grazie a Giorgia e grazie a Cinzia che ha avuto questa idea, grazie a chi ha donato perché un sogno diventasse realtà. Siamo in cammino, c'è ancora tanto da fare, speriamo di rimanere uniti Giorgia, Mirko e noi del Reparto poter continuare questa esperienza, per tutti quelli che lavorano in Terapia Intensiva Pediatrica De Marchi e soprattutto per i bambini malati e le loro famiglie perché si può continuare a vivere dopo un momento di pericolo e forse è ancora meglio se si riesce a vivere bene.