



DOLENTIUM HOMINUM

N. 83 – anno XXVIII – N. 3, 2013

RIVISTA DEL PONTIFICO CONSIGLIO
PER GLI OPERATORI SANITARI
(PER LA PASTORALE DELLA SALUTE)

IV Convegno Internazionale di Studio Il bambino come persona e come paziente. Approcci terapeutici a confronto

**Città del Vaticano
14-15 giugno 2013**

IV International Study Meeting

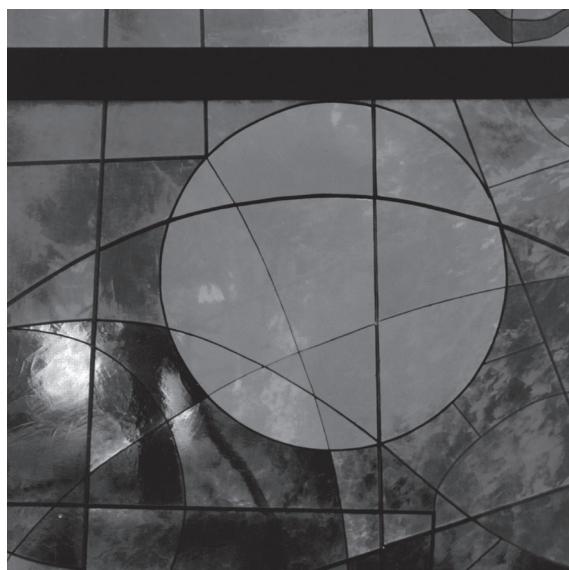
**The Child as a Person and as a Patient:
Therapeutic Approaches Compared**

**Vatican City
14-15 June 2013**

Direttore
S.E. MONS. ZYGMUNT ZIMOWSKI

Redattore Capo
MONS. JEAN-MARIE MUPENDAWATU

Comitato di Redazione
DOTT. ANTONINO BAGNATO
DON MARCO BELLADELLI
DOTT. DANIEL A. CABEZAS GÓMEZ
SUOR ANNA ANTIDA CASOLINO
PROF. MAURIZIO EVANGELISTA
PADRE BONIFACIO HONINGS
DOTT.SSA BEATRICE LUCCARDI
DOTT.SSA ROSA MEROLA
SIG. LUIGI NARDELLI
MONS. JACQUES SUAUDEAU



Direzione, Redazione, Amministrazione:
PONTIFICO CONSIGLIO PER GLI OPERATORI SANITARI (PER LA PASTORALE DELLA SALUTE)
CITTÀ DEL VATICANO; TEL. 06.698.83138, 06.698.84720, 06.698.84799 - FAX: 06.698.83139
e-mail: opersanit@hlthwork.va
www.holyseeforhealth.net

Pubblicazione quadrimestrale. Abbonamento: 32 € compresa spedizione
Realizzazione a cura della Editrice VELAR, Gorle (BG)
In copertina: Vetrata di P. Costantino Ruggeri

Poste Italiane s.p.a. Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. In L. 27/02/2004 n° 46) art. 1, comma 2, DCB Roma

SOMMARIO • CONTENTS

<p>6 Prolusione La cura del bambino come persona <i>S.E. Mons. Zygmut Zimowski</i></p> <p>10 Antropologia del dolore <i>Padre Ramón Lucas Lucas, LC</i></p> <p>FIRST SESSION PAEDIATRIC MEDICINE FACED WITH MALAISE AND DISTURBANCE IN CHILDREN</p> <p>17 I.1 Disabilità congenite <i>Dott. Mariano Salvatore Pergola</i></p> <p>19 I.2 Actualización en Trastorno de déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) <i>Dr. José Angel Alda Diez</i></p> <p>23 I.3 Discapacidades intelectivas de los niños y trastornos generalizados del desarrollo <i>Dra. Eulalia Navarro Hurtado</i></p> <p>27 I.4 Le alterazioni dell'umore nei bambini: dal disagio al disturbo <i>Prof. Gianni Biondi</i></p> <p>39 I.5 Il bambino paziente oncologico <i>Dott.ssa Laura Reali</i></p> <p>42 I.6 Alcuni fattori psico-sociali all'origine della devianza <i>Dott.ssa Rosa Merola</i></p> <p>SECOND SESSION THE PSYCHOTROPIC APPROACH IN THE TREATMENT OF CHILDREN: WHICH BENEFITS? WHICH RISKS?</p> <p>45 II.1 Neuropharmacology: Current State and Prospects <i>Dr. Cinzia Dello Russo</i></p> <p>47 II.2 Neuropsicofarmacología para niños <i>Prof. Julio Norberto Bello</i></p>	<p>50 II.3 The Global Spread of Psychotropic Drug Treatment <i>Prof. Robert Whitaker</i></p> <p>55 II.4 Farmaci psicotropi: che cosa sono? A che cosa servono? <i>Prof. Luciano Caprino</i> <i>Dott.ssa Sabrina Licata</i></p> <p>60 II.5 Antidepressivi, antipsicotici e anticonvulsivi in stato di gravidanza <i>Dott. Marco De Santis</i> <i>Dott.ssa Ilenia Mappa</i> <i>Dott. Angelo Licameli</i> <i>Dott.ssa Daniela Barone</i> <i>Dott. Carmen De Luca</i></p> <p>65 II.6 Antipsicotici in età fortemente vulnerabili: infanzia, adolescenza e vecchiaia <i>Prof. Luigi Croce</i></p> <p>69 II.7 The Long-term Effects of Antidepressant Drugs in Children and Adolescents <i>Prof. Giovanni Andrea Fava</i> <i>Dr. Emanuela Offidani</i></p> <p>71 II.8 The Appropriateness of Medicalisation as a Privileged Therapeutic Choice: the Evidence Indicates Psychosocial Options Should be First <i>Dr. Barry Duncan</i></p> <p>THIRD SESSION THE ETHICAL IMPERATIVE: FIRST, DO NO HARM</p> <p>77 III.1 Principi di bioetica clinica nell'ambito della neuropsichiatria infanto-giovanile <i>Mons. Renzo Pegoraro</i></p> <p>81 III.2 Can the Good of the Patient and Medical Practice be in Conflict? <i>Dr. Jakub Pawlikowski</i> <i>Prof. Ryszard Maciejewski</i></p>
--	--

87	III.3 Modern Medicine: Advantages and Limits or Drug treatment of Mental Health Problems: a New Framework <i>Dr. Joanna Moncrieff</i>	127	IV.6 Regard sur la jeunesse mahoraise L'espace thérapeutique comme début d'élaboration d'une culture métisse <i>Dr Nazli Joma</i>
90	III.4 The Medicalisation of Emotional Distress <i>Dr. Pat Bracken</i>	135	IV.7 Les comportements d'addiction chez l'enfant et l'adolescent <i>Prof. Christian Flavigny</i>
93	III.5 Psychotherapy for Depressed Children: No Stronger Medicine <i>Prof. David O. Antonuccio</i>	136	IV.8 The Christian Anthropological Perspective <i>Fr. Theodore Mascarenhas, S.F.X.</i>
96	III.6 Comités de Ética, Protocolos y Guías <i>Dr. Sabel Gabaldón</i>	139	IV.9 La cura del bambino sofferente: Prospettiva biblica, teologica e pastorale <i>Padre Arnaldo Pangrazzi, M.I.</i>
100	III.7 The Multidimensional Psychological Consequences of Selective Inhibitors of Reuptake of Serotonin Usage in Young People <i>Prof. Miroslaw Kalinowski Prof. Iwona Niewiadomska</i>	143	IV.10 Prospettiva Bioetica <i>Padre Luca M. Bucci, O.F.M. Cap</i>
103	III.8 Importance de la famille dans le mal-être des enfants, des adolescents et des jeunes <i>Dr Désiré Marie Patrice Yameogo</i>	146	IV.11 The Relationship between the Medical Doctor (Paediatrician) and the Patient in Childhood <i>Prof. Angela Anene Okolo</i>
		151	IV.12 Serving Suffering Children: the Example of the Brothers of Charity <i>Br. René Stockman, F.C.</i>

FOURTH SESSION

TREATMENT OF THE SUFFERING CHILD AND THE INTEGRAL THERAPEUTIC APPROACH

108	IV.1 The Suffering Child: Experiences Compared <i>Prof. Dr. Arndt Büsing</i>
112	IV.2 Il bambino sofferente: approccio terapeutico integrato <i>Prof. Giorgio Albertini</i>
114	IV.3 Cervello, meccanismi epigenetici, psicopatologia <i>Prof. Giovanni Biggio Dott.ssa Mariangela Serra</i>
118	IV.4 Cultural Identity, the Family and the Spiritual Dimension in the Treatment of Children <i>Ms. Renate Fabritius-Glassner</i>
121	IV.5 Open Dialogues with Patients with Psychosis and their Families – Decreasing the need for Medication and Hospitalization <i>Prof. Jaakko Seikkula</i>

ROUND TABLE

TREATMENT OF SUFFERING CHILDREN AS A CHALLENGE FOR THE CHURCH AND SOCIETY: THE EXPERIENCES OF SOME BISHOPS' CONFERENCES

154	1. Canada <i>Br. Thomas D. Maddix, CSC, D. Min</i>
156	2. El tratamiento del niño enfermo Un reto para la Iglesia y la sociedad de Bolivia <i>Fray Edgar Bondoni Harriaga, O. H.</i>
161	3. India <i>Dr. Ira Almeida</i>
165	4. Contemporary Issues in Child and Adolescent Emotional Health in Australia <i>Dr. Brett McDermott</i>

**IV Convegno Internazionale di Studio
Il bambino come persona
e come paziente.
Approcci terapeutici a confronto**

**Città del Vaticano
14-15 giugno 2013**

**IV International Study Meeting
The Child as a Person and as a Patient:
Therapeutic Approaches Compared**

**Vatican City
14-15 June 2013**

PROLUSIONE • PROLUSION

La cura del bambino come persona *Care for the Child as a Person*

S.E. MONS. ZYGMUNT ZIMOWSKI

Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari,
Santa Sede

Le premure pastorali del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari abbracciano la vita nella sua interezza, con particolare attenzione e sollecitudine alla vita in fasi e condizioni di maggiore fragilità, come la vita nascente e terminale, la vita del bambino e dell’anziano. Infatti, il Beato Giovanni Paolo II, nel Discorso ai Membri del Consiglio Esecutivo dell’UNICEF nell’anno 1984 affermava che “la sollecitudine della Chiesa per i bambini emerge dal fatto che la Chiesa è dalla parte della vita. La Chiesa considera aspetto prioritario della sua missione nel mondo d’oggi proclamare il valore di ogni e ciascuna persona umana, specialmente di coloro che sono meno capaci di difendersi. Per questa ragione la Chiesa non cesserà mai di levare la sua voce profetica per proclamare che la vita umana deve essere rispettata e protetta fin dal momento del concepimento”.

In questo Convegno l’attenzione e la sollecitudine sono rivolte al bambino, sotto due ottiche di considerazione. La prima concerne l’identità: “il bambino come persona”. La seconda concerne la salute, che fa appello alla “cura del bambino”.

1. La dignità del bambino

Il bambino è un individuo umano nella fase iniziale del decorso vitale, compresa tra la fase fetale e quella puberale. Se individuo umano, il bambino è persona e quindi soggetto dei riconoscimenti e dei diritti propri della persona.

Così che un bambino, anche se non ancora in grado, anche se solo parzialmente capace di attività cognitive e volitive, è in se stesso, nel suo codice ontologico, un essere razionale e libero, e perciò persona.

Esitazioni e dubbi nel riconoscimento della dignità di persona del bambino sono connesse a una concezione funzionalistica – oggi piuttosto diffusa – del

The pastoral concerns of the Pontifical Council for Health Care Workers embrace life in its entirety, with special attention and concern for life during phases and conditions of greater frailty, such as unborn life and the end of life, the life of a child and the life of an elderly person. Indeed, the Blessed John Paul II, in his speech to the members of the executive committee of UNICEF in 1984, stated that: ‘the Church’s concern for children emerges also from the fact that the Church is on the side of life. The Church considers it a priority aspect of her mission in today’s world to proclaim the value of each and every human person, especially those who are least able to defend themselves. For this reason, the Church will never cease to raise her prophetic voice proclaiming that human life must be respected and protected from the moment of conception’.

At this meeting our attention and concern are directed towards the child, from two points of view. The first concerns identity: ‘the child as a person’. The second concerns his or her health – ‘care for the child’.

1. The Dignity of the Child

The child is a human individual at the initial stage of the life cycle: the one that runs from the foetus phase to the phase of puberty. If he or she is a human individual, then the child is a person and thus the subject of recognitions and rights that are specific to the person.

Thus a child, even though not capable of, or even if only partially capable of, activities involving cognition and volition, is in himself or herself, in his or her ontological code, a rational and free being, and thus a person.

Hesitations and doubts in the recognition of the dignity of the person of the child are connected

conoscere e del volere che li slega dall'essere, facendoli coincidere col loro esercizio. Se un bambino non è persona in se stesso, nel suo essere, il suo valore non è intrinseco alla sua umanità, ma estrinseco, non gli appartiene, gli viene concesso dall'esterno o dal consenso sociale o per via legale. Questo atteggiamento è biologicamente infondato, antropologicamente contraddittorio e moralmente inaccettabile. Ciò vale e va detto non solo per il bambino nato, ma allo stesso modo per il bambino non nato. Con la nascita il bambino acquisisce la personalità giuridica, non l'identità umana e – con essa – la dignità di persona, acquisite con il concepimento. Il Santo Padre Giovanni Paolo II nella Lettera Enciclica *Evangelium vitae* ricorda che “la vita umana è sacra e inviolabile in ogni momento della sua esistenza, anche in quello iniziale che precede la nascita”.

2. La cura adeguata del bambino: evitare le mancanze e gli eccessi

Il valore di persona del bambino sollecita le cure ad esso adeguate. Adeguate alla sua dignità e alla condizione propria della persona del bambino. Dire bambino non significa dire una dignità diminuita e minuscola, un valore più piccolo di persona.

Il Santo Padre Benedetto XVI nel Discorso ai partecipanti alla XXIII Conferenza Internazionale del nostro Dicastero sul tema “La pastorale nella cura dei bambini malati”, il 15 novembre 2008, affermava che “la cura del bambino malato rappresenta un argomento che non può non suscitare l'attento interesse di quanti si dedicano alla pastorale della salute. Un'accurata analisi dell'attuale stato delle cose è indispensabile per intraprendere una decisa azione tesa a prevenire le malattie e a curare i piccoli ammalati mediante i più moderni ritrovati della scienza medica, come pure a promuovere migliori condizioni igienico-sanitarie soprattutto nei Paesi meno fortunati. ... In questa vasta azione sono tutti coinvolti: famiglie, medici e operatori sociali e sanitari. ... Non è superfluo ricordare che al centro di ogni intervento medico deve esserci sempre il conseguimento del vero bene del bambino, considerato nella sua dignità di soggetto umano con pieni diritti. Di lui pertanto occorre prendersi cura sempre con amore, per aiutarlo ad affrontare la sofferenza e la malattia, anche prima della nascita, nella misura adeguata alla sua situazione”.

Al bambino sono dovute le premure d'amore e i riconoscimenti di giustizia dovuti ad ogni persona; e nel contempo appropriati alle condizioni di vita tipiche della sua età. Condizioni segnate da piccolezza e fragilità, che richiedono premure d'amore e garanzie giuridiche dovute a chi non è in grado di provvedere da solo ai suoi bisogni, a chi è maggiormente esposto a condizionamenti esterni e influssi avversi, a chi esige un grado più elevato e una gamma più ampia di tutele e protezioni.

Quella del bambino è una fase di vita segnata da elevata ricettività e plasmabilità, che chiede premura educativa e formativa a livello fisico e affettivo, morale e spirituale. Esigenze che fanno appello

with a functionalist conception (which today is rather widespread) of knowing and willing which disconnects these from being, making them coincide with their exercise. If a child is not a person in himself or herself, in his or her being, then his or her value is not intrinsic to his or her humanity: it is extrinsic, it does not belong to him or her, and it is granted to the child from outside or by social agreement or by a legal pathway. This approach is without foundation in biological terms, is anthropologically contradictory, and is morally unacceptable. This applies to, and should be said about, not only the born child but also the unborn child. By birth a child acquires a juridical personality but not human identity and, with it, the dignity of the person, which, indeed, are acquired with conception. The Holy Father John Paul II in his encyclical letter *Evangelium vitae* observed that ‘human life is sacred and inviolable at every moment of existence, including the initial phase which precedes life’.

2. Suitable Care for the Child: Avoiding Failings and Excesses

The value of the person of the child calls for suitable care for him or her; care that is suitable to his or her dignity and to the condition of the person of the child. To say ‘child’ does not mean to talk of a diminished or lower-case dignity, a smaller value as a person.

The Holy Father Benedict XVI in his speech of 15 November 2008 to those taking part in the twenty-third international conference of our Pontifical Council on the subject ‘Pastoral Care in the Treatment of Sick Children’ declared: ‘the treatment of the sick child is a topic that cannot fail to raise attentive interest of all those who are dedicated to health pastoral care. A detailed analysis of the current state of affairs is indispensable in order to undertake, or continue, a decisive action aimed at preventing illnesses as far as possible and, when they are present, at curing the small patients by means of the most modern discoveries of modern science as well as promoting better standards of hygiene and sanitation, especially in the less fortunate countries... All are involved in this vast action: families, doctors and social and health-care workers... It is not superfluous to remember that the focus of every medical intervention must always be to achieve the true good of the child, considered in his dignity as a human being with full rights. Thus it is always necessary to care for him lovingly, to help him to face suffering and sickness, even before birth, as his situation requires’.

To the child is due the attentions of love and the recognitions of justice that are due to every person, and at the same time that are appropriate to the conditions of life that are typical of his or her age: conditions that are marked by being small and by frailty which require the attentions of love and juridical guarantees due to those who are not able to provide for their needs on their own; to those who are more exposed to external influences and adverse influ-

lo alla sapienza pedagogica degli adulti, evitando di peccare sia per difetto di cure sia per eccesso. Per difetto di cure soffrono bambini abbandonati e sfruttati dall'indifferenza, dall'ignavia degli adulti; bambini il cui "luogo" abituale di crescita è la strada; bambini "parcheggiati" davanti alla TV, la loro prima *baby sitter*; bambini contesi da genitori litigiosi, separati e divorziati, bambini privati di eredità generazionale: sul piano biologico perché generati da gameti di donatori sconosciuti, sul piano morale per l'assenza educativa dei genitori. Ma di cure si può peccare anche per eccesso: bambini ipergratificati, obesi da un affetto, prim'ancora che da un'alimentazione smodata; bambini oggetto di un amore possessivo e captativo da parte di genitori che proiettano le proprie ansie e frustrazioni sui figli; bambini che hanno tutto ma che crescono vuoti e soli dentro.

Una cura peculiare del bambino è quella medica ad opera degli operatori sanitari. Una cura diretta senz'altro alla diagnosi e terapia delle malattie del bambino, che le possibilità diagnostiche e terapeutiche prenatali possono e devono anticipare alla vita in utero. L'attenzione della medicina pediatrica e dei suoi operatori deve essere rivolta in particolar modo alla profilassi. Specialmente quella legata ai vaccini e alla loro corretta e opportuna somministrazione, in ordine alla prevenzione di malattie.

La cure mediche devono rispondere a una visione e prassi olistica della medicina pediatrica, attenta all'unitotalità fisica, psichica e spirituale della persona del bambino. Un'attenzione volta a curare non solo attraverso competenze e tecniche cliniche, ma attraverso contesti ambientali, relazioni empatiche e apporti spirituali che svolgono un ruolo medico integratore e decisivo per la cura e la guarigione del bambino.

3. La dignità del bambino alla luce della fede

In questa luce elevante della Parola e della fede, io voglio completare e concludere questi pensieri sulla dignità di persona del bambino e sulle cure a lui dovute.

La dignità di persona del bambino è quella teologale dell'"immagine" e "somiglianza" di Dio, impressa con la creazione nell'uomo e nella donna, e della figliolanza divina, rivelata da Gesù ed efficacemente realizzata dallo Spirito Santo per via battesimale. Il bambino nella sua piccolezza e semplicità, nella sua propensione alla confidenza e all'affidamento, è specchio singolare di questa immagine e figliolanza divina della persona umana. Per questo Gesù – il Figlio di Dio fattosi egli stesso bambino – addita i bambini a esempio e modello del rapporto dell'uomo con Dio. Ad essi e a chi si fa come loro appartiene il Regno di Dio. Così che il "diventare come un bambino", l'"essere come bambini" è il modo d'essere discepoli del Vangelo (cf. *Mt* 10,14; *Lc* 18,16); è il modo d'accogliere il Regno di Dio (cf. *Mc* 10,15); è il modo per diventare grande, "il più grande nel regno dei cieli" (cf. *Mt* 18,4).

Ma Gesù non ci ha detto solo della dignità del

ences; and to those who require a higher level and a broader gamut of defences and protections.

The stage of life of a child is a stage marked by high receptivity and by a high level of being moulded and this is something that requires attention in terms of upbringing and education at a physical, affective, moral and spiritual level. These are requirements that call upon the pedagogic wisdom of adults, avoiding being guilty of a lack of care or an excess of care. A lack of care is suffered by children who are abandoned and exploited by indifference, by the neglect of adults; children whose habitual 'setting' for growth is the street; children who are 'parked' in front of the TV, which is their first baby sitter; children contested by parents who are in dispute with one another, separated parents or divorced parents; children deprived of a generational inheritance: at a biological level because they were generated by gametes from unknown donors; at a moral level because of the absence of upbringing on the part of their parents. But one can also be guilty of an excess of care: children who are hypergratified, obese with affection, even more than because of an unbalanced diet; children who are the subjects of possessive and captive love on the part of parents who project their own anxieties and frustrations onto their own children; and children who have everything but who grow up empty and alone inside.

Medical care provided by health-care workers is special care for children. This is care, without doubt, that is directed towards the diagnosis and treatment of the illnesses of children, which prenatal capacities at the level of diagnosis and therapy can and must precede in the case of life in the womb. The care of paediatric medicine and its practitioners must be directed in a particular way to prevention, and especially that linked to vaccines and their correct and suitable application with a view to the prevention of illnesses.

Medical treatment must correspond to a holistic vision and practice of paediatric medicine which is attentive to the physical, mental and spiritual single totality of the person of the child. This is care directed towards treating not only through clinical skills and techniques but also through environmental contexts, empathetic relationships and spiritual contributions which play an integrating and decisive role in the treatment and healing of the child.

3. The Dignity of the Child in the Light of Faith

In this elevating light of the Word and of faith, I want to complete and conclude these thoughts on the dignity of the person of the child and the care and treatment that are due to a child.

The dignity of the person of the child is the theological dignity of being in the 'image' and the 'likeness' of God, which was impressed with the creation in man and woman, and of divine sonship, revealed by Jesus and truly achieved by the Holy Spirit by the way of baptism. A child in his or her smallness and simplicity, in his or her propensity

bambino, ci ha detto anche della cura dovuta ai bambini. Cura che ha riassunto nella parola “accogliere”, diventando lui stesso testimone e modello d'accoglienza. Contrariamente ai discepoli che sgridavano e allontanavano i bambini per il disturbo che arrecavano, Gesù – raccontano i Vangeli – li fece venire avanti e disse: «Lasciate che i bambini vengano a me e non glielo impedisce» (*Lc 18,16*). Egli stesso si è identificato nei bambini, al punto da ritenere fatto a sé tutto ciò che facciamo per i piccoli (cf. *Mt 25,40*). Nella cura dei bambini noi entriamo in relazione accogliente di Gesù e con lui di Dio, il Padre: «Chi accoglie uno di questi bambini nel mio nome, accoglie me; chi accoglie me, non accoglie me, ma colui che mi ha mandato» (*Mc 9,37*). La cura accogliente del bambino ha significato e valore più che morale e umano. Ha significato e valore teologale e salvifico: è amore di Dio nel bambino realmente amato.

Ammiriamo i gesti di Papa Francesco verso i bambini, malati e sofferenti. Egli ci ricorda nel Suo insegnamento, verbale e dei ‘segni’, che occorre intravedere nel prossimo un uomo che ha bisogno del nostro aiuto. Bisogna imparare tale stile di vita, dove si ricambia il male con il bene. Amando gli altri, anche se fossero lontani di Dio, scopriamo in loro briciole di bene, che li rendono degni dell'amore. L'amore eleva l'uomo e gli dà di nuovo la dignità di figlio di Dio. Il vero amore è un riflesso dell'Amore che Dio ha verso di noi, poiché Dio è Amore. ■

to familiarity and trust, is a singular mirror of this image and divine sonship of the human person. For this reason, Jesus – the Son of God, who became Himself a child – takes children as an example and a model of the relationship of man with God. To them and to those who make themselves like them belongs the Kingdom of God. Thus it is that ‘becoming like a child’, ‘being like children’ is the way of being disciples of the Gospel (cf. *Mt 10:14; Lk 18:16*); it is the way of receiving the Kingdom of God (cf. *Mk 10:15*); and it is the way of becoming great, ‘the greatest in the kingdom of heaven’ (cf. *Mt 18:4*).

But Jesus did not speak to us only of the dignity of the child: he also told us about the care due to children – care that he summed up in the word ‘receiving’, becoming himself a witness to, and a model for, such welcome. In opposition to his disciples who shouted at and distanced children because of the disturbance they caused, Jesus – we are told by the Gospels – had them come forward and said: ‘Let the children come to me, and do not hinder them’ (*Lk 18:16*). He himself identified with children and this to the point of holding that everything that was done for children was done for him (cf. *Mt 25:40*). In caring for children we enter into a welcoming relationship with Jesus and, with him, with God the Father. ‘Whoever receives one such child in my name, receives me; and whoever receives me does not receive me but he who sent me’ (*Mk 9:37*). Welcoming care for a child has a meaning that is more than moral and human. It is a theological and salvific meaning and value: it is love for God in a child who is truly loved.

We admire the gestures of Pope Francis towards children, the sick and the suffering. He reminds us in his language – of words and of ‘signs’ – that we should see in our neighbour a man who needs our help. We need to learn this style of life, where evil is met with good. In loving others, even though they may be distant from God, we find in them little pieces of good, which make them worthy of love. Love raises man and gives him anew the dignity of being a child of God. True love is a reflection of the Love that God has for us, because God is Love. ■

Antropologia del dolore

**PADRE RAMÓN
LUCAS LUCAS, LC**

Professore Ordinario di
Antropologia Filosofica,
Pontificia Università Gregoriana,
Roma, Italia

The Anthropology of Pain
 Psychological phenomenology and medical anthropology define *health* as the silence of the organs, which means that the body is hardly perceived. In contrary fashion, pain proclaims the presence of the body, calling our attention to it in a way that is not normally done. Pain reminds man that he is an embodied spirit and polarises attention towards painful flesh. Whereas pleasure dissolves self-awareness and narcotises it with its melody of kaleidoscopic feelings, pain awakens it and makes it agile and penetrating. Although it is true that pain is known by experience, it is even truer that experience of pain produces and generates a totally new form of knowledge. All knowledge is after a certain fashion connected with experience but experience of pain inaugurates a new kind of knowledge and perception of the world: things, people and events are seen in a different light. Where there is pain, the world seems to be transformed and produces such tension that, when it does not descend into depression or rebellion, it certainly increases self-awareness and brings out values that have never previously been perceived. Pain, whether accepted or rejected, breaks the habitual rhythm of existence, introduces discontinuity, throws new light on things, and is at one and the same time suffering and epiphany.

Pain, therefore, has an ontological and pedagogic meaning. It is evident that the ontological meaning is always

present but the pedagogic dimension is a mere 'possibility' which, unfortunately, does not always become a practical reality in the actual forms of behaviour of individuals. Miguel de Unamuno and Viktor Frankl explored these dimensions of pain in a singular way. Frankl argues in addition that the meaning of pain is superior to the meaning of fulfilment in occupational or professional life and to the meaning of love. The question that is debated is whether life has meaning not only in the successful achievements of *homo faber* and the full experiences of *homo amans* but also in the aptitudes of *homo patiens*. For *homo faber* only two categories exist: succeeding or failing, which are located on a horizontal line and exclude each other. *Homo patiens* is located in a vertical dimension and can achieve fulfilment even in the most absolute failures. Because of this difference in these dimensions, the achievements of *homo patiens* are incomprehensible and meaningless to *homo faber*.

Per capire il mistero dell'uomo, uno dei sentieri da percorrere è la *via doloris*. La sofferenza, l'angoscia, l'esperienza del dolore, anche se sono esperienze personali intime, in quanto realtà oggettive richiedono una formulazione esplicita che pone domande cruciali: il dolore ha senso? Il dolore è portatore di un valore esistenziale? Intendo discutere il rapporto tra dolore e senso della vita non soltanto in modo funzionale alla perfezione dell'uomo, ma in sé stesso, cioè analizzando la natura antropologica del dolore e del senso della vita, perché sono convinto che «una realtà umana così universale e permanente non può mancare di senso e di valore»¹. Il tema si svolge in tre momenti; primo: il dolore e coscienza di

sé; secondo: i due sensi del dolore: ontologico e funzionale; terzo: dolore e fede cristiana.

1. Dolore e coscienza di sé

La fenomenologia psicologica e l'antropologia medica definisce la salute come il *silenzio degli organi*, che fa sì che il corpo venga appena percepito. Per contro, il dolore proclama la presenza del corpo, come una delle forme privilegiate di farsi presente, reclamando l'attenzione che normalmente non gli prestiamo². Il dolore ricorda all'uomo che egli è uno spirito *incarnato*, richiamando l'attenzione verso la carne dolente. Questo ripiegarsi dell'uomo su se stesso appare con più evidenza se si contrappongono l'esperienze del piacere e del dolore. Nel piacere vi è una certa liberazione, fuga, assenza dalla corporeità la quale viene percepita leggera e ingravidia; nel dolore si prende coscienza di sé e il corpo viene percepito in tutto il suo peso attanagliante. Col piacere il corpo si apre a nuove e ignote esperienze dei sensi; nel dolore il corpo si ripiega su di sé e sulla parte dolente. Il piacere apre a un mondo diversificato; il dolore interella noi stessi e ci orienta verso la realtà abitualmente silenziata: il proprio corpo. Il piacere dissolve l'autocoscienza, la narcotizza con la sua melodia di sensazioni caleidoscopiche; il dolore la sveglia, la rende agile, penetrante. Il piacere ci sommerge nell'anonimato dell'egalitarismo collettivista; il dolore ci fa autentici, singolari, unici. Il piacere è una forma centrifuga che disperde l'io nell'inautenticità dell'intorno; il dolore è una potente forza centripeta che concentra il dinamismo della persona nella sua intimità costruttiva.

Questa coscienza su di sé vive in una monotonia irrilevante la maggior parte del tempo; molti uomini vivono dispersi nelle azioni esteriori e assorbiti nella superficialità della vita: alzarsi, tram, lavoro, mangiare, tram, lavoro, lunedì,

martedì, mercoledì... ad un tratto tutto crolla e sorge *il perché*³. Essi ritornano su se stessi nell'urto con la realtà, nell'esperienza del fallimento e dello scacco. Il dolore li strappa crudelmente alla dispersione e li mette di fronte al problema del significato fondamentale della propria esistenza. «Ero diventato per me stesso un grande problema»⁴, afferma sant'Agostino riferendosi al trauma subito in occasione della morte di un amico. I filosofi greci intravidero questa consapevolezza di sé nella *meraviglia e nell'ammirazione* di fronte all'universo o di fronte all'uomo e alle sue creazioni. Platone lo dice espressamente. «È veramente proprio del filosofo questo *pathos* (πάθος), essere pieno di meraviglia, né altro cominciamento ha il filosofare che questo»⁵. Anche ai nostri giorni ciò è possibile; ma non poche persone sembra abbiano bisogno dello scacco del dolore per riuscirvi.

La questione di cui ci occupiamo è: in che senso il dolore ha una possibilità di senso? La risposta è più antropologico-metafisica che etica, e va collegata con la contingenza umana. Se potessimo immaginare, senza cadere in contraddizione, un'esistenza umana perfetta che implichi la possibilità di realizzare valori personali in un mondo del tutto privo di sfide e pericoli, il dolore non rappresenterebbe in alcun modo la risposta alla ricerca del senso della vita. L'esistenza umana, però, non si svolge in un paradiso terrestre, ma al contrario in un ambiente popolato di rischi e di sfide. La finitezza e la contingenza ontologica dà luogo a una conoscenza imperfetta, insidiata dall'errore. La limitatezza nella conoscenza del bene porta, poi, a fare scelte imperfette e anche sbagliate. Il superamento di questi limiti passa dalla presa di coscienza del soggetto personale e dalle conseguenti decisioni libere.

Prendere coscienza significa *cum-scire*, essere presente a se stesso, cogliere la realtà come essa è in tutti i suoi aspetti e senza riduzionismi. Ed è proprio qui dove la sofferenza si colloca come la possibilità suprema di autocoscienza e, quindi, di autorealizzazione. Come dice Lavelle il dolore «ci conferisce una stra-

ordinaria intimità con noi stessi; produce un ripiegamento su di sé, dove l'essere discende in sé fino alla radice stessa della vita, fino al punto dove sembra che egli va a essere sradicato da sé. Il dolore approfondisce e scava la coscienza, svuotandola di colpo di tutti gli oggetti di preoccupazione o di divertimento che fino ad allora bastavano a riempirla»⁶.

Il nesso dolore-conoscenza si configura in un modo del tutto singolare. Se è vero, infatti, che il dolore si conosce per esperienza, è ancor più vero che l'esperienza del dolore produce e genera un modo del tutto nuovo di conoscenza. Ogni conoscenza è in qualche modo legata all'esperienza, ma l'esperienza del soffrire inaugura un tipo nuovo di conoscenza e di percezione del mondo; le cose, le persone, gli avvenimenti vengono visti sotto una luce diversa. Nella sofferenza il mondo appare trasformato, la persona è gettata in una tensione tale che, quando non sprofonda nella depressione o nella ribellione, accresce certamente la coscienza di sé, e scopre valori mai intravisti. La sofferenza, accettata o rifiutata, rompe il ritmo abituale dell'esistenza, introduce discontinuità, getta nuova luce sulle cose, ed è insieme patimento e epifania. Il mondo si vede diverso perché la conoscenza non si verifica per astrazione, ma per immedesimazione. Il dolore è l'esperienza della limitazione radicale e della contingenza. Il dolore sottopone a prova la persona e si erge a controprova del senso dell'esistenza⁷. Il dolore ha, dunque, un senso ontologico e pedagogico. Evidentemente il senso ontologico è sempre presente, ma la dimensione pedagogica rimane come mera «possibilità» che, purtroppo, non sempre diventa realtà effettiva nei comportamenti concreti delle singole persone.

Per Miguel de Unamuno il dolore e la sofferenza possiedono una profonda valenza ontologica in quanto modi di crescita nella coscienza dell'essere e di maturazione nella vita. Il ragionamento di Unamuno è complesso, ma si possono presentare in breve alcuni punti salienti. Per giungere ad avere la consapevolezza acuta, realissima, sicurissima, che un

membro del nostro corpo ci appartiene e continua ad appartenerci, non c'è miglior rimedio, anche se violento e brutale, di sottometterlo a tortura, che dolga quanto è possibile; strapparlo al *silenzio degli organi* e farlo parlare. Crocifiggersi totalmente in tal modo che ciascuna parte del corpo e dell'anima penda dolorosamente: il corpo e l'anima nella loro interezza. Sopportare coscientemente tale tormento è giungere ad avere coscienza sommamente reale di ciò che realmente e veramente appartiene a ciascuno, di ciò che è suo⁸.

Applichiamo questo esempio della tortura del corpo all'uomo nella sua totalità, corpo e anima, e domandiamoci: che cosa ci rivelerebbe il sottoporre a tortura tutto il nostro essere? Dal grado di dolore potrei sapere fino a qual punto io esista? So che le mie dita mi appartengono perché se, per un atto sadico, che ora prende sfumature filosofiche e in special modo ontologiche, mi metto a torturare senza pietà, il crescente dolore mi rivelerà il grado di unione reale che esse hanno con me stesso. Dunque, perché non porci in un sadismo ontologico generale: far sì che ci dolga tutto l'essere, e scoprire così ciò che realmente ci appartiene, quali cose ci appartengono realmente e veramente, quali problemi sono per noi reali, e quali altri sono falsi? Se, per esempio, potessimo trovare un rimedio per far sì che ci provochi dolore l'essere *mortal*i, che significherebbe tale dolorosa coscienza della nostra mortalità per il senso della vita umana?

Il dolore estremo, intimo, nelle «viscere» e non «all'esterno», come dice Unamuno⁹, è la rivelazione più immediata della coscienza, di modo che chi non avesse mai sofferto, né tanto né poco, non avrebbe coscienza di sé. Il dolore come condizione di possibilità reale di avere reale coscienza di sé. L'essenza ontologica del dolore non consiste primariamente né essenzialmente nel fatto che esso supponga un male, ma nel fatto che ci rivela in modo originale ciò che siamo. «Il dolore ci dice che esistiamo; il dolore ci dice che esistono coloro che amiamo; il dolore ci dice che esiste il mondo nel quale viviamo; e il dolore ci dice

che esiste e soffre Dio»¹⁰. Perciò il dolore è costitutivo della vita umana e segno di autenticità.

Detto ciò, il problema si pone, dunque, nei seguenti termini: come vivere il dolore che non può più essere evitato? La risposta presenta due aspetti. Nel primo si mostra che il dolore «ha» un senso; nel secondo che «dare» senso al dolore dipende dell'atteggiamento della persona.

2. Senso del dolore: ontologico (avere senso) e funzionale (dare senso)

La questione del senso del dolore è doppia. Primo, se abbia un «perché» (in spagnolo *por qué*), cioè, se essa abbia una causa efficiente, se sia intelligibile; è la questione riguardo alla sua verità. Secondo, se abbia un «perché» (in spagnolo *para qué*) che sia causa finale; cioè, se esso ha un fine, se rappresenta un valore che interpella la responsabilità; è la questione riguardo alla libertà. Senso del dolore vuol dire dunque *intelligibilità* e *valore* inseparabilmente uniti. Che il dolore «abbia senso» vuol dire che esso porta in sé strutture ontologiche che lo rendono intelligibile. «Dare senso» al dolore vuol dire impegnare di fatto la libertà nell'assolvimento del compito configurato nelle strutture ontologiche che fondano la sua intelligibilità e il suo valore. «Aver senso» è dunque ontologicamente anteriore al «dare senso» perché fonda le condizioni necessarie affinché l'uomo possa impegnarsi responsabilmente, cioè con una libertà fondata nella verità¹¹.

a. «Avere senso» o l'intelligibilità del dolore

La questione del «avere senso» è intrinseca alle strutture della vita umana che, in quanto umana, non può non avere senso, cioè, essa è intelligibile. Julián Marías lo mette in evidenza: «La vita umana è sempre intelligibile; consiste precisamente nel *senso*; di fronte alle altre realtà si presenta il dubbio se hanno senso o no [...] l'umano [...] si vede che deve avere un senso»¹². Per García Morente «la vita umana è distinta radicalmente

dall'azione naturale perché la vita umana ha senso»¹³. «Avere senso» indica, dunque, intelligibilità, verità. Non si tratta soltanto degli atti che la persona realizza in modo cosciente e libero, ma piuttosto è una struttura ontologica permanente e costitutiva della persona. Quest'idea d'intelligibilità si coglie bene quando la si confronta con la sua negazione; ciò che non ha senso è qualcosa d'irrazionale, di assurdo e contraddittorio, e perciò stesso, impossibile.

Viktor Frankl presenta il medesimo problema in un altro modo. Egli sostiene che il senso della sofferenza è superiore al senso delle realizzazioni lavorative-professionali e al senso dell'amore, anche se collegato con quest'ultimo. La questione che dibatte è se la vita abbia senso non soltanto nelle realizzazioni riuscite del *homo faber* e nelle vivenze piene del *homo amans*, ma anche negli atteggiamenti del *homo patiens*¹⁴. Per l'*homo faber* esistono soltanto due categorie: riuscire o fallire, posizionate in linea orizzontale ed escludentesi l'una all'altra. L'*homo patiens* si muove nell'ambito della realizzazione di sé o della disperazione. Si colloca in una dimensione verticale e può realizzarsi anche nel più assoluto dei fallimenti. L'esperienza dimostra che sono perfettamente compatibili la realizzazione e il fallimento e, dal lato opposto, l'esito e la disperazione. A causa della differenza di dimensioni, l'esito dell'*homo patiens* appare all'*homo faber* incomprensibile e senza senso; ma l'*homo patiens* è collegato con l'*homo amans*.

In un testo memorabile, Viktor Frankl dà testimonianza di una esperienza tanto personale quanto professionale. «Anche nella sofferenza vi è una possibilità di senso». E per giustificare un'affermazione così forte dice: «Con quale diritto osiamo dire che la vita non perde mai il senso per tutti e ciascuno di noi? Quest'affermazione si fonda nel fatto che l'uomo è capace di trasformare in servizio qualsiasi situazione che, dal punto di vista umano, sia senza uscita. Perciò, anche nella sofferenza vi è una possibilità di senso»¹⁵. Questo è senza dubbio il punto più problematico: come scoprire il senso

del dolore? Viktor Frankl risponde con una citazione di Yehuda Bacon: «La sofferenza ha senso se te esteso ti trasformi in altro»¹⁶.

Davanti al dolore, fisico o morale, la prima cosa è cercare di superarlo, di lenirlo e, nella misura del possibile, di eliminarlo. Quando la vita può essere cambiata, bisogna cambiarla. Detto apertamente: il dolore è un male; la sua funzione pedagogico-salvifica, nel senso che esso serve a scoprire e realizzare altri valori, non lo trasforma in bene. Dal male si possono ricavare certamente dei beni, ma il male continua ad essere male; non bisognerebbe farlo mai e nella misura del possibile dovrebbe essere evitato. Dire il contrario sarebbe affermare che il mondo senza il male sarebbe peggiore. Il dolore, se adeguatamente vissuto, può avere per la persona un valore pedagogico, strumentale. Tuttavia, l'esperienza ci attesta che il dolore mostra un carattere prevalentemente negativo. Alcuni valori possono essere raggiunti tramite la sofferenza, ma solo di rado la sofferenza mostra un valore funzionale riguardo al conseguimento di altri valori. Il più delle volte essa si presenta come priva di senso e di valore. Secondo Karl Rahner solo una «pia mistificazione» potrebbe attribuire al dolore un «effetto umanizzante»¹⁷.

Nonostante ciò il dolore «ha senso». Hermann Cohen diceva: «la suprema dignità dell'uomo è la sofferenza». Questo è un aspetto assai problematico, perché sottintende che senza il dolore non si darebbe il senso più alto alla vita, né si realizzerebbe il suo valore supremo, in quanto mancherebbe la possibilità migliore per farlo. Dal punto di vista religioso, poi, verrebbe affermato che il piano originario di Dio consiste nel ricavare il bene dal male, piuttosto che dal bene un bene ancor più grande. In fin dei conti, Dio non solo permetterebbe il male, ma lo vorrebbe direttamente per ottenerne un bene. Si arriverebbe così alla conclusione paradossale che egli vorrebbe anche il peccato – che proibisce – pur di ottenere il bene del pentimento e la conversione. In realtà, Dio permette il male non per ricavarne un bene, ma per difendere il bene della libertà umana

e i valori che da essa dipendono; cioè, dal bene della libertà si cerca di far sorgere ulteriori beni, accettando anche il rischio del male.

In quale modo allora si può affermare che il dolore «ha senso»? La risposta è collegata con la contingenza umana e il senso del limite. Come dicevo prima, se potessimo avere un'esistenza umana perfetta, senza sfide né pericoli di alcun genere, il dolore non «avrebbe» senso. L'esistenza umana, però, si svolge nell'ambito della finitezza e della contingenza ontologica. In quest'ambito il dolore non solo è possibile, ma anche intrinseco e costitutivo. Chi vede nel dolore solo una funzione strumentale o un aspetto del male, e non quello di accertare, proprio mediante il dolore stesso, che si è reale e in che modo si è reale, tenderà a escluderlo o a sopportarlo, ma senza giungere a vederlo come prova della realtà ontologica che esso è capace di fornire. Si dice che la sofferenza uccide. Che certi dolori «uccidano», dipende dal fatto che sono dolori «materiali»; ma il dolore in quanto tale ci fa sentire reali e lottare per la nostra identità. Unamuno distingue diversi livelli di sofferenza. Al più basso lo chiama dolore; al più elevato, angoscia (*congoja*¹⁸). L'angoscia è la sofferenza spirituale, quella generata dal più grande timore, che è la possibilità di non sopravvivere. La sofferenza non è *una* via insieme ad altre che ci mostra *un* aspetto della realtà, ma piuttosto *la* via per eccellenza che ci svela l'essere reale dell'uomo, perché il dolore costituisce la sostanza della vita.

Sentiamo Unamuno: «Il dolore è la sostanza della vita e la radice della personalità, giacché solo soffrendo si è persona. Ed è universale, il sangue universale o divino che circola ovunque, che ci unisce a ogni essere vivente. E ciò che chiamiamo volontà, cos'altro è se non dolore? E il dolore ha i suoi gradi, a seconda della sua profondità: da quel dolore che fluttua sul mare delle apparenze fino all'angoscia eterna (*congoja*), la fonte del sentimento tragico della vita che va a posarsi sul fondo dell'eterno, ove ridesta la consolazione; da quel dolore fisico che fa contorcere il nostro corpo, fino all'ango-

scia religiosa che ci conduce fino al seno di Dio, dove le sue lacrime divine ci irrorano. L'angoscia (*congoja*) è un qualcosa di molto più profondo, di più intimo, di più spirituale del dolore. Si può provare angoscia persino in ciò che chiamiamo felicità e per sua causa, giacché alla felicità non ci si rassegna e di fronte ad essa si trema. Gli uomini felici che si rassegnano alla loro apparente felicità, a una felicità passeggera, sembrano uomini privi di sostanza, o almeno sembra che non l'abbiano ancora scoperta in sé, che non siano giunti a toccarla con mano. Tali uomini sono impotenti ad amare e ad essere amati, e vivono nella mediocrità. Non vi è vero amore se non nel dolore, e in questo mondo è necessario scegliere o l'amore, che è dolore, o la felicità. E l'amore non ci conduce ad altra felicità che non sia quella dell'amore, alla sua tragica consolazione di incerta speranza. Nel momento stesso in cui l'amore diviene felice e si appaga, non è più amore. Coloro che sono appagati, i felici, non amano; si ottundono nell'abitudine, che è simile all'annientamento. Abituarsi è già iniziare a non essere. L'uomo è tanto più uomo, ossia tanto più divino, quanto maggiore è la sua capacità di sofferenza, o meglio di angoscia»¹⁹.

Se il dolore è inseparabile dalla storia dell'uomo, è lecito chiedersi se esso non sia essenziale all'esistenza umana. Non si tratta soltanto di una costatazione esistenziale, ma di un dato essenziale. «Ciò che esprimiamo con la parola “sofferenza” sembra essere particolarmente *essenziale alla natura dell'uomo*. Ciò è tanto profondo quanto l'uomo, appunto perché manifesta a suo modo quella profondità che è propria dell'uomo, ed a suo modo la supera. La sofferenza sembra appartenere alla trascendenza dell'uomo: essa è uno di quei punti, nei quali l'uomo viene in un certo senso “destinato” a superare se stesso, e viene a ciò chiamato in modo misterioso»²⁰. Per Unamuno la densità ontologica dell'essere si fonda nella coscienza d'essere che, perciò stesso, costituisce il criterio sostantivo di essere reali.

Per questa ragione ontologica, il dolore è la prova definitiva che

si è reale e fino a quale grado lo si è, Unamuno attribuirà dolore a Dio stesso, e dolore supremo, anche se non con le caratteristiche materiali. E per questo stesso opposto motivo, si opporrà tanto duramente all'«*Ens realissimum*» o «*Primum movens*» della teodicea: «Colui che non soffre, e non soffre perché non vive, è questo logico e congelato *ens realissimum*, è il *primum movens*, è questa entità impassibile, e, per il fatto di essere impassibile, niente altro che pura idea. La categoria non soffre, ma non vive nemmeno né esiste come persona. E come può fluire e vivere il mondo a partire da un'idea impassibile? Non sarebbe se non un'idea del mondo stesso. Ma il mondo soffre, e la sofferenza è sentire la carne della realtà, è percepire il proprio spirito nella sua consistente e solida materialità, è toccare se stessi; è la realtà immediata»²¹. E per rafforzare questo punto, assai conflittuale e misterioso in teologia, Unamuno affermerà risolutamente: «il sommo piacere dell'uomo è essere più uomo, cioè, più Dio, e si è più Dio quanto più si ha coscienza di sé»²². Il dolore ha, dunque, un senso ontologico, dal quale deriva la dimensione etica, perché «chi mai ha sofferto, né poco né molto, non avrà coscienza di sé»²³.

b. «Dare senso» o l'agire responsabile

La questione del senso del dolore non si esaurisce, però, nell'«avere senso»; essa implica anche il «dare senso», aspetto che si rapporta alla finalità, che coinvolge la libertà responsabile e chiama in causa il carattere dinamico della persona²⁴. Questo è l'aspetto più problematico e quello messo in discussione quando si parla del «non senso del dolore». Il senso del dolore «non può essere inventato, ma deve essere scoperto»²⁵. Ciò significa che l'impegno soggettivo per «dare senso» al dolore è fondato sulla realtà oggettiva dell'«avere senso». Il senso del dolore si scopre sulla base ontologica previa che ha un senso e possiede intelligibilità. I termini linguistici «trovare», «scoprire», «dare» senso, indicano bene che esiste una realtà oggettiva sulla

quale si fondono; si «scopre» ciò che esiste; si «dà» ciò che si possiede. Se viene negato il senso del dolore è perché non lo si è trovato o si dubita di poterlo trovare, ma non perché esso non abbia senso: «propriamente parlando, nessuno può lamentarsi oggi che la vita manchi di senso»²⁶.

Dare senso al dolore dipende dall'atteggiamento del soggetto davanti ad esso. Non si tratta di cambiare la situazione, in sé irreparabile, ma di assumere atteggiamenti adeguati e coerenti con la situazione stessa. Il senso del dolore non è nel dolore esteso, ma negli atteggiamenti che si intraprendono per superarlo o per viverlo con matura accettazione. Ciò dipende certamente da circostanze esterne, come la famiglia, gli amici, il lavoro, la società. Per un uomo che è solo, l'accettazione ed il superamento risulteranno probabilmente più difficili. Ma dipende soprattutto dalle risorse e dai valori interiori personali. Ciascuno è il miglior medico di se stesso. «È di vitale importanza prendere coscienza che dentro ognuno di noi abita una persona inferma, ma anche un medico da individuare, risvegliare e mettere in azione per porlo a servizio della salute, della crescita e della speranza»²⁷. Tra le risorse interiori che possono condurre ad atteggiamenti maturi, si possono individuare in primo luogo il senso del realismo e l'autoaccettazione. «Bisogna convivere con i propri limiti e con quelli degli altri»; «finché c'è vita c'è speranza». Ecco alcune espressioni del linguaggio comune che manifestano una visione realista dell'esistenza e un atteggiamento maturo dinanzi alla sofferenza. Si tratta di un realismo ottimista, che riconosce l'insuperabilità della situazione ma senza fermarsi nella negatività, guarda e potenzia quanto di positivo rimane. Viktor Frankl narra un'esperienza personale nella quale si evidenzia questo atteggiamento positivo dinanzi alla sofferenza. «Venne a visitarmi un dottore per molti anni dedicato alla medicina pratica. Un anno fa gli era morta la moglie, che amava più di ogni altra cosa al mondo, e si sentiva incapace di superare questa perdita. Domandai a questo paziente, colpito da una grave depres-

sione, se aveva riflettuto su cosa sarebbe successo se le cose fossero andate al contrario, cioè, se egli fosse morto prima di sua moglie. "Impensabile", rispose. "Sarebbe sprofondata nella depressione". Allora, lo aiutai a prendere coscienza: "Guardi, tutto ciò lo ha risparmiato a sua moglie prendendo su di sé questa tristezza". In quel momento, la sua sofferenza acquistò un senso: il senso del sacrificio. Non poteva più cambiare il destino. Ma aveva cambiato l'atteggiamento»²⁸. Riusciva a cogliere l'aspetto positivo: l'amore utile a risparmiare all'amato la sofferenza, caricandola su di sé.

Altre risorse ancora sono: l'equilibrio e il dominio di sé, la pazienza, il coraggio e la forza di volontà; le motivazioni positive come la solidarietà, la generosità, l'amore; i valori spirituali e religiosi del soggetto, come la fiducia e la speranza; la scoperta delle potenzialità nascoste nella sofferenza. «Non tutto il male viene per nuocere» dice il sentire comune; ed è veramente così. Quante volte il ritmo frenetico della vita o il benessere ci fanno vivere da morti, finché la sofferenza ci sveglia. Ragazzi, prima spensierati, che nel carcere trovano il senso della vita; giovani che per una bravata si trovano inchiodati nella sedia a rotelle, e si accorgono che adesso, che dovrebbero essere tristi, sentono una grande pace interiore. Avendo urtato così forte si sono accorti di avere la vita che non avevano mai valorizzato; scoprono un altro mondo, quello del valore della sofferenza che li porta a ristrutturare la propria esistenza e, spesso, a mettersi al servizio del prossimo.

Il cambio di atteggiamento avviene quando lo sguardo passa dal passato-presente al presente-futuro; dall'interrogativo: perché è successo?, perché proprio a me? ad atteggiamenti più costruttivi: che cosa posso fare?, come posso darle senso? La possibilità di senso sorge quando la persona non si ripiega egoisticamente sulla propria sofferenza, ma cerca di scoprire dove la sofferenza la può portare. Allora il dolore non inchioda nel passato, ma è uno slancio verso il futuro. Ben può essere richiamata qui la frase di Léon Bloy: «Soffri-

re passa, avere sofferto non passa». Inesorabilmente lascia nel soggetto più maturità o più desolazione: dipende dall'atteggiamento assunto. La persona rimane libera di scegliere l'atteggiamento da assumere: c'è chi si rassegna e chi non si dà mai per vinto; chi protesta e chi la accetta; chi si dispera e chi è sostenuto dalla speranza; chi guarda al passato e chi tende verso il futuro. A seconda degli atteggiamenti assunti vi sarà la possibilità di senso o la sofferenza rimarrà senza senso. Non tutti ricavano qualcosa di utile dal loro soffrire, non tutti trovano qualcosa da imparare dalla sofferenza, proprio perché ciò dipende dal libero volere di ciascuno.

3. Dolore e fede cristiana

Al di là dell'antropologia filosofica vorrei dire una parola in rapporto alla fede. La fede cattolica non trascura l'uomo ma piuttosto riempie di senso il suo anelito di felicità. Come dice René Latourelle: «Se una religione si presentasse come capace di rispondere ai desideri più profondi dell'uomo, di colmare questa sete di infinito che lo divora e, ancor più, di superare tutto ciò che può concepire, non sarebbe ragionevole scartare questa ipotesi di un senso rivelato, offerto, donato. L'uomo deve almeno aprirsi all'ipotesi di un'eventuale parola di Dio rivolta all'uomo nella storia. Nella sua realtà storica, la rivelazione cristiana sembra rispondere a questa attesa indeterminata, ma incoercibile, del volere umano»²⁹.

La fede aggiunge all'impegno temporale la carità cristiana che dà un senso al «dolore», anche quando non è umanamente eliminabile. Ma questo senso non giustifica un abbandono della lotta quaggiù, con tutti i mezzi, contro la malattia e la morte. Ciò che manca al materialismo è questa dimensione nuova. L'amore non significa abbandono, ma ardore, fervore, impegno. «Ero mendico e mi avete ricevuto, avevo sete e mi avete dato da bere, avevo fame e mi avete dato da mangiare, ero nudo e mi avete vestito – ha detto Cristo – perché quel che voi avrete fatto al più piccolo dei miei l'avrete fatto

a me». «Colui che dice di amare Dio – ha scritto ancora san Giovanni – e non ama il suo fratello mente; perché come può dire di amare Dio che non vede, se non ama suo fratello che egli vede».

Queste parole sono di un realismo sconvolgente. Il cristiano non può fuggire e deve esser presente a tutti gli sforzi umani quando si cerca di costruire un mondo più giusto. Credere e sperare non vuol dire abbandonare la lotta, «rassegnarsi» come dice Camus³⁰. Il cristiano che spera continua quanto l'incredulo a soffrire. Sul piano umano si verifica in lui un vero dramma, una specie di contraddizione tra ciò che crede e ciò che vede. La speranza cristiana non si fonda su ragioni umane e, tanto meno, sulla vana attesa che si verifichi un miracolo. Ciò può certamente avvenire, ma il più delle volte non è così. La speranza cristiana non porta comunque alla passività, è lontana dalla rassegnazione, e deve incarnarsi in strutture temporali. La rassegnazione è passività; la speranza è impegno. «La rivelazione da parte di Cristo del senso salvifico della sofferenza non si identifica in alcun modo con un atteggiamento di passività. È tutto il contrario. Il Vangelo è la negazione della passività di fronte alla sofferenza. Cristo stesso in questo campo è soprattutto attivo»³¹. Il cristiano sa che se egli non lavora e la casa è costruita sulla sabbia, crollerà; sa che se egli non si sporca le mani, ma se le lava come Pilato, il giusto morirà. Il cristiano quindi lotta affinché la casa sia costruita sulla roccia, lotterà contro l'ingiustizia e l'abuso, lotterà contro la malattia per lenire le sofferenze. Il cristiano sa di essere nella giustizia, ma ciò non gli basta, e cerca qualcuno che gliela dia, anche sul piano umano mediante la sentenza da parte di un tribunale civile. Come dice Moeller: il ritratto del cristiano, in *La Peste* di Camus, raffigurato dal gesuita Paneloux, è una caricatura, il meno vero di tutto il romanzo. Ma è anche una caricatura ridurre il problema a questo dilemma: o Dio esiste e allora si spera e si abbandona, oppure non esiste e allora si lotta³². L'esistenza cristiana è lotta, e il Vangelo ne dà chiara testimonianza. Proprio perché il cri-

stiano ama Dio e crede nell'aldilà deve mostrare che la vera generosità verso l'avvenire consiste nel dare tutto al presente. Come dice il Manzoni, «la vita non è già destinata ad essere un peso per molti e una festa per alcuni, ma per tutti un impegno del quale ognuno dovrà rendere conto»³³.

Non è vero che per il credente «non vi sono più interrogativi, non vi sono che risposte e decreti eterni, che possono essere allora metafisici»³⁴. Non è vero che il materialista ateo ha coscienza dei problemi e rigore morale mentre il credente ha soltanto fanatismo e intolleranza. Al pari dell'uomo in rivolta, ma in ben altro senso, l'uomo religioso «è questionatore e ribelle»³⁵. Egli si interroga sul mistero della vita la quale, proprio perché vista nella sua dimensione trascendente, appare carica di valore e degna di essere vissuta anche quando è afflitta dalla sofferenza. Come l'ateo, anche l'uomo religioso si ribella, perché non capisce il mistero, perché non si rassegna al male; ma a differenza dell'ateo passa all'azione con volontà decisa di mitigare ogni tormento fisico e morale, senza ergersi a giudice assoluto.

Il comportamento del credente di fronte al dolore non si spiega perché «la metafisica è sostituita dal mito»³⁶, ma perché Dio, entrando nel tempo e nella storia, in Cristo incarnato, ha annesso un significato preciso alla sofferenza esortando l'uomo ad integrarla come esperienza volontaria nella propria vita in ordine alla redenzione. Con il suo insegnamento, la sua vita, morte e risurrezione, Egli è colui che ci fa scoprire il senso dell'esistenza. Bonhoeffer, prima di morire in un lager nazista, scriveva: «Poiché è esistito uno come Cristo, la vita merita di essere vissuta». Nell'esperienza del dolore, la prospettiva dell'eternità gli si ripresenta, non per distoglierlo dagli impegni intramondani, bensì per stimolarlo a lavorare con più tenacia, rammentandogli che ogni azione umana temporale è gravida di senso eterno, dal momento che l'eternità non è qualcosa che inizia dopo il tempo, ma una realtà che permea la storia umana dal dentro già nel corso della sua stessa evoluzione terrena. In questo

modo la sofferenza, più che essere una pietra di inciampo nella strada della trascendenza, è la manifestazione di essa. «La sofferenza sembra appartenere alla trascendenza dell'uomo: essa è uno di quei punti, nei quali l'uomo viene in un certo senso "destinato" a superare se stesso, e viene a ciò chiamato in modo misterioso»³⁷.

Con tutto ciò agli occhi del credente il mistero del dolore non resta del tutto chiarito. Esso rimane mistero e tormentoso enigma soprattutto per il cuore! Tuttavia è reso accettabile in spirito di sottomissione umile, perché in parte chiarito dalla fede. Per il credente la fede non cede il posto alla magia e non mortifica l'intelligenza umana, come implicitamente sembra sostenere Camus quando afferma che il credente non ha più interrogativi nella sua esistenza. Giovanni Paolo II, uomo religioso per eccellenza, formula in modo acuto questi interrogativi: all'interno di ogni singola sofferenza provata dall'uomo e, parimenti, alla base dell'intero mondo delle sofferenze appare inevitabilmente l'interrogativo: *perché?* È un interrogativo circa la causa, la ragione, ed insieme un interrogativo circa lo scopo (*perché?*) e, in definitiva, circa il senso. Esso non solo accompagna l'umana sofferenza, ma sembra addirittura determinarne il contenuto umano, ciò per cui la sofferenza è propriamente sofferenza umana³⁸.

Dal punto di vista strettamente cristiano, si può dire che l'uomo che soffre si modifica profondamente di fronte a Dio: diviene più santo o più ribelle, vivifica maggiormente la sua fede o la perde del tutto. Chi la perde non può perciò comprendere il senso cristiano della sofferenza. «Lo scandalo dell'universo non è la sofferenza, ma la libertà. Dio ha fatto libera la sua creazione: questo è lo scandalo degli scandali, perché tutti gli scandali derivano da esso»³⁹. Al mistero del dolore si può trovare una risposta, ma questa non è certamente filosofica; la ragione da sola non basta. La fede cristiana, invece, se capita ed accettata nella sua integrità, mostra il vero volto della sofferenza degli innocenti. Nel mistero del Corpo Mistico di Cristo sono i giusti, gli

innocenti che salvano gli altri. Gesù fu crocifisso ingiustamente, ma egli offrì la sua morte innocente in riscatto per tutti. In questo modo egli si è fatto solidale con la sofferenza di tutti gli innocenti. È quindi necessario lottare contro la sofferenza degli innocenti, come il dottore Rieux nel romanzo *La Peste* di Camus, ma anche sapere che la loro *via crucis* non è l'ultima parola, bensì un mistero d'unione con la croce di Cristo. Questa solidarietà degli innocenti che soffrono è una peculiarità del cristianesimo e cerca di spiegare il dolore mediante il mistero di Cristo; spiegazione che resta essa stessa un mistero, certamente più luminoso che le tenebre del suo rifiuto. Al cuore della religione cristiana c'è la croce, il simbolo di un amore che dà senso alla sofferenza. Gesù non è venuto al mondo per abolire la sofferenza, ma per assumerla e trasformarla in strumento di salvezza.

Al mistero del dolore e alla sofferenza non c'è che una risposta possibile: la croce di Cristo; Cristo in croce è amore, e la risposta al dolore è l'amore. Mi vengono in mente le parole di François Mauriac in *Un adolescente d'altri tempi*, dopo lo stupro e l'uccisione di una bambina di 12 anni: «Non c'è un'altra risposta che questo corpo nudo, coperto di piaghe, inchiodato ad una croce e del quale gli intellettuali si scherniscono, che è stato il corpo del Signore. La risposta, la bambina la abbraccia per sempre contro il suo cuore. Adesso e per sempre»⁴⁰. Come ha detto Paul Claudel, Dio non è venuto a togliere la sofferenza, non è venuto a spiegarla, ma è venuto a riempirla della sua presenza: «Dio non è venuto per spiegare, ma per riempire»⁴¹. Il Cristo non ha abolito la sofferenza e non ci ha voluto neppure interamente svelare il mistero: l'ha presa su di Lui, ha caricato la croce per noi, e ciò è sufficiente perché noi ne comprendiamo tutto il prezzo⁴². Per il cristiano il male può essere volontariamente assunto nella propria carne e diventare mezzo di redenzione attraverso la partecipazione al mistero pasquale del Cristo. Per i materialismi atei, invece, questa realtà sconvolgente

non può essere compresa né tanto meno assunta dall'uomo. La ragione della divergenza di posizioni sta nel fatto che nella sofferenza cristiana entra in gioco il mistero della redenzione, che è agape. Ora l'agape (*charitas*) spinge l'io ad aprirsi verso un Tu muovendo non dall'indigenza, ma dalla pienezza di vita, e tende a far felice l'amato. Dio ama così gli uomini. Il santo che accoglie con amore la propria sofferenza e si china sulle miserie del fratello bisognoso, non fa altro che imitare l'amore divino. ■

Note

¹ C. VALVERDE, *Antropología filosófica*, Edicep, Valencia 1995, 244.

² V. E. VON GEBSATTEL, *Prolegomena einer medizinischen Anthropologie*, Springer, Berlin, 1954.

³ A. CAMUS, *Le mythe de Sisyphe*, in *Essais*, Gallimard, Paris 1997, 106-107.

⁴ SANT'AGOSTINO, *Confessioni*, IV, 4: «Factus eram ipse mihi magna quaestio».

⁵ PLATONE, *Teeteto*, 155 d.

⁶ L. LAVELLE, *Le mal et la souffrance*, Plon, Paris 1947, 41. Per L. Pareyson «la sofferenza diventa rivelativa: apre il cuore dolorante della realtà e svela il segreto dell'esere» L. PAREYSON, *Esistenza e persona*, Il Melangolo, Genova 1985, 32. Per Heidegger la sofferenza è «intimo raccoglimento» che apre la via dell'intelligenza, M. HEIDEGGER, *Zur Seinsfrage*, in *Wegmarken*, Klostermann, Frankfurt 1967.

⁷ Cf. S. NATOLI, *L'esperienza del dolore. Le forme del patire nella cultura occidentale*, Feltrinelli, Milano 1987³, 7-8.

⁸ Con questo si spiega la devozione di Unamuno verso il Cristo di Velázquez e, in generale verso i Cristi agonizzanti, la più alta espressione artistica cattolica, per lo meno spagnola. Questo Cristo che muore sempre, senza mai finire di morire, per darci la vita. Cf. *El Cristo de Velázquez*, in *Obras Completas*, vol. XIII, Afrodísio Aguado, Madrid 1958, 647-801.

⁹ «El dolor extremo, entrañable, en las entrañas y no extrañas es la revelación más íntima», Cf. M. DE UNAMUNO, *Del sentimiento trágico de la vida en los hombres y en los pueblos*, in *Obras Completas*, vol. XVI, Afrodísio Aguado, Madrid 1958, 339.

¹⁰ M. DE UNAMUNO, *Del sentimiento trágico de la vida en los hombres y en los pueblos*, in *Obras Completas*, vol. XVI, Afrodísio Aguado, Madrid 1958, 334.

¹¹ Cf. J. ALFARO, *De la cuestión de la hombre a la cuestión de Dios*, Sigueme, Salamanca, 1988, 19.

¹² J. MARÍAS, *La perspectiva cristiana*, Alianza Editorial, Madrid 1999, 13.

¹³ M. GARCIA MORENTE, *Hombres de mano*, in *Obras completas*, vol. I/2, Anthopos, Madrid 1996, 548.

¹⁴ V.E. FRANKL, *Das Liden am sinnlosen Leben. Psychotherapie für Heute*, Herder, Basel 1977, 81-82.

¹⁵ V.E. FRANKL, *Das Liden am sinnlosen Leben. Psychotherapie für Heute*, Herder, Basel 1977, p. 34.

¹⁶ V.E. FRANKL, *Das Liden am sinnlosen Leben. Psychotherapie für Heute*, Herder, Basel 1977, p. 34.

¹⁷ K. RAHNER, *Warum lässt uns Gott leiden?*, in *Schriften zur Theologie*, vol. 14, Benziger, Zürich-Einsiedeln-Köln 1980, 460.

¹⁸ *Congoja*: angoscia che serra alla gola fino a mozzare il respiro, a mettere il vivente sull'orlo della soffocazione e della sincope. Questa parola squisitamente unamuniana esprime l'anima di quest'uomo che preferirà soffrire piuttosto che conoscere la pace della morte.

¹⁹ M. DE UNAMUNO, *Del sentimiento trágico de la vida en los hombres y en los pueblos*, in *Obras Completas*, vol. XVI, Afrodísio Aguado, Madrid 1958, 331-332.

²⁰ GIOVANNI PAOLO II, *Salvifici doloris*, 2.

²¹ M. DE UNAMUNO, *Del sentimiento trágico de la vida en los hombres y en los pueblos*, in *Obras Completas*, vol. XVI, Afrodísio Aguado, Madrid 1958, 331.

²² M. DE UNAMUNO, *Del sentimiento trágico de la vida en los hombres y en los pueblos*, in *Obras Completas*, vol. XVI, Afrodísio Aguado, Madrid 1958, 361.

²³ M. DE UNAMUNO, *Del sentimiento trágico de la vida en los hombres y en los pueblos*, in *Obras Completas*, vol. XVI, Afrodísio Aguado, Madrid 1958, 337.

²⁴ A. LÓPEZ QUINTÁS, *Sentido de la vida*, in M. MORENO VILLA (a cura di), *Diccionario de Pensamiento Contemporáneo*, San Pablo, Madrid 1997, 1074; «Il senso non è qualcosa che l'uomo ha in modo estatico, come un oggetto; piuttosto lo acquista e possiede dinamicamente [...] La vita ha senso? Formulata in modo generale la domanda non ammette una risposta convincente. Il senso sorge dall'attività creatrice...» 1077.

²⁵ V. E. FRANKL, *Der unbewusste Gott. Psychotherapie und Religion*, DTV, München 1977, tr. *Dio nell'inconscio. Psicoterapia e religione*, Morcelliana, Brescia 1977, 92-93.

²⁶ V. E. FRANKL, *Das Liden am sinnlosen Leben. Psychotherapie für Heute*, Herder, Basel 1977, 97.

²⁷ A. PANGRAZZI, *Perché proprio a me?*, Paoline, Milano 1995, 16.

²⁸ V.E. FRANKL, *Das Liden am sinnlosen Leben. Psychotherapie für Heute*, Herder, Basel 1977, 83-84.

²⁹ R. LATOURELLE, *Senso (II): Ricerca e dono di senso*, in R. LATOURELLE - R. FISICHELLA (a cura di), *Dizionario di Teologia Fondamentale*, Cittadella, Assisi 1990, 1130.

³⁰ A. CAMUS, *Noches*, in *Essais*, Gallimard, Paris 1997, 76.

³¹ GIOVANNI PAOLO II, *Salvifici doloris*, 30

³² C. MOELLER, *Littérature du XX siècle et christianisme*, Vol. I, Casterman, Tournai-Paris 1953-1957, 75.

³³ A. MANZONI, *I promessi sposi*, Pia Società San Paolo, Roma 1944, 22.

³⁴ A. CAMUS, *L'Homme révolté*, in *Essais*, Gallimard, Paris 1997, 430.

³⁵ A. CAMUS, *L'Homme révolté*, in *Essais*, Gallimard, Paris 1997, 430.

³⁶ A. CAMUS, *L'Homme révolté*, in *Essais*, Gallimard, Paris 1997, 430.

³⁷ GIOVANNI PAOLO II, *Salvifici doloris*, 2.

³⁸ GIOVANNI PAOLO II, *Salvifici doloris*, 9.

³⁹ G. BERNANOS, *Nos amis les saints*, Conferenza a tunisi, 4 aprile 1947. Cf. anche la «Leggenda del Grande Inquisitore» narrata nei *Fratelli Karamazov* di Dostoevskij.

⁴⁰ F. MAURIAC, *Un adolescent d'autrefois*.

⁴¹ P. CLAUDEL, *Le chemin de la croix*, in *Oeuvre poétique*, Gallimard, Paris 1957, 470.

⁴² Cf. Messaggio conclusivo del Concilio Vaticano II ai «fratelli provati, visitati dalla sofferenza in mille modi».

FIRST SESSION

PAEDIATRIC MEDICINE FACED WITH MALAISE AND DISTURBANCE IN CHILDREN

I.1 Disabilità congenite

**DOTT. MARIANO
SALVATORE PERGOLA**

ICBD - Alessandra Lisi
International Centre on Birth
Defects and Prematurity
Consulterio Familiare
Diocesano al Quadraro,
Roma, Italia

Congenital Disturbances

The terms 'impairment', 'disability', 'handicap', 'congenital anomalies' and 'birth defects' are defined and causes, categories, and prevalence of congenital anomalies are described. Genetic congenital anomalies are not likely to be preventable whereas congenital anomalies caused by environmental factors or co-factors are entirely or partially preventable, for example congenital rubella syndrome (prevention by means of pre-conception vaccination), neural tube defects, and congenital heart defects (prevention by means of folic acid supplementation or fortification). The success of a preventive campaign is strongly connected with the resources that are expended.

If low-income countries are compared with high-income countries we observe that the mortality rate in children decreases in an inverse ratio to national income whereas the relative frequency of death by congenital non-preventable disabilities increases.

The survival rate of people with congenital disabilities such as Down syndrome is a robust

health indicator. We observe that with a lower national/ethnic income, a lower survival rate with Down syndrome people is recorded.

Le malattie si esprimono come danno, cioè come perdita o alterazione di una funzione psichica e/o come perdita o alterazione della funzione e/o della struttura anatomica di uno o più organi del nostro corpo. Il danno, a sua volta, può generare disabilità, cioè la riduzione o la perdita della capacità di svolgere un'attività secondo le modalità o l'ambito considerati normali per un essere umano. Questo danno e questa disabilità possono a loro volta generare un handicap, inteso come uno svantaggio per un dato individuo, che limita o impedisce lo svolgimento di un compito ritenuto normale (per età, sesso e fattori socioculturali) per quell'individuo.

La disabilità, se presente dalla nascita, come spesso avviene, si definisce congenita ed in tal caso essa è conseguenza di un danno congenito, detto anche anomalia congenita (birth defect). Le anomalie congenite sono dunque anomalie strutturali e/o funzionali presenti sin dalla nascita e quindi insorte già in epoca prenatale. Esse possono essere determinate da:

- cause genetiche (per alterazioni di interi cromosomi o di singoli o più geni, ecc.),
- cause multifattoriali, cioè prodotte dal concorso di fattori genetici e fattori non genetici definiti perciò ambientali,

– o da cause esclusivamente ambientali, come per esempio quelle nutrizionali o infettive.

Tuttavia, in molti casi non è ancora possibile riconoscere la natura della o delle cause associate ad un'anomalia congenita.

Inoltre, un numero crescente di evidenze ci permette di concludere che in diversi casi le anomalie congenite riconoscono un'origine addirittura preconcezionale. Infatti fattori ambientali, cioè esterni al nostro genoma, sono in grado di influire negativamente sullo sviluppo dell'embrione e del feto causando non mutazioni del DNA dei gameti (ovociti e spermatozoi) che determineranno il concepimento, ma modificazioni dei meccanismi di controllo dell'espressione dei geni in essi contenuti (meccanismi epigenetici), ancor prima che il concepimento avvenga. Il danno che ne seguirà si esprimerà poi in un'anomalia dell'embrione e del feto in grado di generare a sua volta una disabilità congenita.

La consapevolezza di queste evidenze e, quindi, della possibilità di modificare favorevolmente l'ambiente a vantaggio della salute delle future generazioni aumenta il livello delle responsabilità, collettive ed individuali, nel disegnare e realizzare adeguate politiche di prevenzione e nel promuovere corretti stili di vita che rispondono a modelli di comportamento molto spesso diversi, se non addirittura opposti, a quelli che la logica del profitto propone.

Secondo una stima restrittiva, le anomalie congenite interessano

no circa il 3% dei nati vivi e sono causa di disabilità associata a difetti congeniti in 3.200.000 neonati ogni anno. Inoltre, ogni anno circa 270.000 neonati muoiono nel primo mese di vita a causa di anomalie congenite. Per coloro che sopravvivono queste ultime molto spesso esitano in disabilità cronica, permanente con profondo impatto sui singoli, sulle famiglie, sulla società ed i servizi sanitari.

La mortalità neonatale ed infantile è fortemente associata alla presenza di anomalie congenite perché una quota significativa delle morti neonatali è attribuibile ad anomalie congenite. Ma questa quota è destinata ad aumentare in modo significativo se consideriamo che fattori non sempre ben conosciuti o del tutto ignoti, agendo in epoca prenatale, producono prematurità, basso peso alla nascita o altri esiti avversi della gravidanza, che, anche se non annoverati tra le "classiche" anomalie congenite, sono pur sempre in grado di predisporre il neonato allo sviluppo di disabilità, come quelle derivanti dalle paralisi cerebrali infantili.

È noto che la distribuzione delle classi di età alla morte è molto differente tra i diversi Continenti e Paesi del mondo. Ed è altrettanto noto che questa distribuzione rispecchia la diversa prevalenza della disabilità e della mortalità ad essa associabile nei diversi territori.

E ancora, facendo ricorso al parametro *DALY* (*disability-adjusted life year*), con cui misuriamo il carico totale della disabilità, espresso come numero di anni perduti a causa della disabilità stessa o della morte precoce ad essa attribuibile, notiamo un'analogia distribuzione tra i diversi Continenti e Paesi del mondo.

Tra le anomalie congenite più frequenti e note ricordiamo a modo di esempio le *malformazioni congenite del cuore*, solitamente di natura multifattoriale, i *difetti di chiusura del tubo neurale*, anencefalia e spina bifida in particolare, anche essi di natura multifattoriale, la *sindrome di Down*, a causa genetica cromosomica.

Sebbene spesso non sia possibile mettere in atto la prevenzione

primaria, cioè la rimozione della causa da cui origina un'anomalia, come è il caso delle malattie genetiche, tuttavia, se la causa è ambientale ed è nota, questa prevenzione può essere realizzata. Ne è un esempio la *sindrome da rosolia congenita*, che potrebbe essere debellata mediante la vaccinazione delle donne in epoca preconcezionale. Ma questa pratica vaccinale, che ha fornito straordinari successi laddove applicata rigorosamente, non è uniformemente estesa a tutti i Paesi.

Molti altri difetti congeniti possono essere almeno in parte prevenuti o trattati, per esempio con un adeguato apporto di acido folico (nome con cui viene comunemente chiamata la vitamina B9) o iodio, oppure mediante specifiche pratiche vaccinali, oltre quella già menzionata contro la rosolia, o, ancora, fornendo adeguate cure prenatali che sono in grado di ridurre il rischio di numerose tipologie di esiti avversi della gravidanza, come la prematurità o il basso peso neonatale di cui si è fatto cenno.

Prendiamo il caso dell'acido folico la cui assunzione per la prevenzione dei difetti di chiusura del tubo neurale, delle cardiopatie congenite e di altre malformazioni è stata consigliata ormai da molti anni alle donne in età fertile in grado di procreare. E da molti anni sono noti i livelli ematici materni ottimali della vitamina B9 necessari a ridurre al massimo il rischio di questo tipo di malformazioni.

L'uso corretto di acido folico (0,4 mg/die [in Italia al costo giornaliero di circa 1 cent di euro] dall'epoca in cui una donna non esclude la possibilità di concepire fino al termine del primo trimestre di gravidanza) è in grado di ridurre:

- fino ad oltre il 50% il rischio dei difetti di chiusura del tubo neurale;
- ma anche, di quote significative, il rischio di malformazioni cardiache;
- e, probabilmente, di altri difetti congeniti come la labio-palatoschisi.

Per il raggiungimento dei livelli ottimali di acido folico nel

sangue materno sono possibili diverse strategie: dalla *supplementazione* mediante assunzione giornaliera di compresse di vitamina B9 alla *fortificazione* mediante aggiunta della vitamina negli alimenti. E laddove il lavoro di prevenzione è stato svolto correttamente, i risultati positivi sono evidenti, come è il caso dei difetti di chiusura del tubo neurale, specialmente in quei Paesi in cui è più alta la prevalenza di queste malformazioni.

Un singolo fattore di rischio può essere associato all'insorgenza di numerose condizioni indesiderate. Ma se il fattore di rischio (come è il caso della carenza di acido folico) è una delle co-cause di queste condizioni indesiderate (condizioni dunque multifattoriali), la sua rimozione è destinata a produrre solo una riduzione del rischio e quindi dell'incidenza di queste condizioni, ma non il loro azzeramento. Questi risultati, nonostante ciò, si associano spesso ad un abbattimento molto significativo dei nuovi casi di gravi anomalie congenite e ci insegnano che tra la paralisi operativa del fatalismo deterministico, dello scetticismo o del disinteresse e lo spirito di falsa onnipotenza, esiste una giusta via di mezzo che ci riporta alla concretezza di ciò che si può e si deve fare, senza indugi.

È ben noto che il livello di ricchezza di un Paese è strettamente e inversamente correlato con la mortalità infantile. Ed è anche noto che parallelamente all'aumento del livello di ricchezza si riduce la mortalità prematura associata a malattie infettive, a inadeguate condizioni igieniche e assistenziali o a carenze alimentari; ma che parimenti si incrementa la quota percentuale delle "condizioni non trasmissibili" che causano mortalità prematura e che spesso sono costituite dalle anomalie congenite da causa genetica. In altre parole, il peso relativo delle condizioni non prevenibili o scarsamente prevenibili e quindi la percezione sociale della loro importanza e l'attenzione ad esse rivolta aumentano con l'aumentare della ricchezza di un Paese. Con il rischio che i Paesi che detengono il monopolio della ricer-

ca scientifica sottovalutino l'urgenza di estendere alle restanti regioni del pianeta la prevenzione di quella quota di condizioni patologiche che oggi sappiamo essere prevenibili.

Come testimoniano anche la correlazione tra la speranza di vita alla nascita e la spesa sanitaria di uno stato o quella tra la mortalità infantile ed il livello di istruzione femminile delle future madri, le risorse che un Paese destina alla salute e all'istruzione influenzano profondamente il tasso di sofferenza derivante dalle disabilità congenite.

La sopravvivenza delle persone con disabilità è stata proposta ed utilizzata per monitorare il livello di qualità dell'assistenza sani-

taria di un Paese. La sindrome di Down è una condizione universale e sufficientemente frequente e nota da poter essere impiegata a questo scopo.

Ebbene, il riscontro che la sopravvivenza dei bambini affetti da questa sindrome nei diversi gruppi di popolazione di uno stesso Paese è funzione del loro reddito, implica che il grado di sofferenza associata a questa condizione è chiaramente dipendente dall'impegno assistenziale dedicato a chi ne è colpito ed alle loro famiglie. Ed eguale testimonianza è fornita dalla differente età media alla morte delle persone con sindrome di Down o dalle differenze della mortalità dei bambini con sindrome di Down nel primo

anno di vita in funzione delle risorse disponibili.

Per concludere, accanto alla conoscenza di quanto sia esteso e gravoso il carico umano delle disabilità congenite, abbiamo comunque acquisito la consapevolezza di ciò che oggi è realisticamente possibile ed impossibile prevenire e quali sono gli strumenti idonei a debellare la quota prevenibile delle disabilità congenite.

Ed a chi ne possiede i "talenti" è riservato ancora il compito, più complesso ed impegnativo, di spenderli per la promozione di interventi idonei ad evitare che le disabilità congenite, comunque insorte, si trasformino poi in handicap. ■

I.2 Actualización en Trastorno de déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH)

DR. JOSÉ ANGEL ALDA DIEZ
Servicio de Psiquiatría y
Psicología infanto-juvenil
Hospital Sant Joan de Déu,
Barcelona, España

The Attention Deficit-Hyperactivity Disorder

The attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) is a disorder which has a neurobiological origin, starts in childhood and has symptoms that can last until adulthood. ADHD is characterised by a persistent pattern of inattention, hyperactivity and impulsivity. This disorder is considered to be present when this behaviour occurs more often than normal as regards the age and development of the person and when these manifestations significantly interfere with school or work performance and daily activities.

ADHD constitutes a public health problem because of its high prevalence, which is estimated, according to epidemiological sources, at between 3% and 7% of the school population (DMS-IV-TR, 2001). In Spain, as in other European studies, prevalence rates are similar. The diagnosis is usually made when children start primary education and when problems appear in school performance (incomplete and badly organised homework as well as mistakes): the child is easily distracted, talks impulsively, answers before the question ends, and social dysfunction is observed (disadaptive behaviour in the classroom, difficulties in accepting rules, aggressiveness, interrupting and meddling with everything, etc.) Children with this disorder are at a greater risk of school

failure, behavioural problems and difficulties in social and family relationships as a result of the symptoms of ADHD. The course of the disorder is chronic and requires long-term treatment, with a relative social cost.

Historia del TDAH

En los últimos años se ha producido un importante incremento en el número de publicaciones científicas que abordan el TDAH. En los últimos 5 años se han publicado más de 3000 artículos referenciados en PubMed, un 54% más que en los 5 años anteriores. Esta realidad ha dado la sensación en amplios sectores de nuestra sociedad de estar ante una nueva enfermedad o una enfermedad de moda. Sin embargo nada más lejos de la realidad, el TDAH se conoce desde hace más de 100 años, representando uno de los

trastornos psiquiátricos más prevalentes en niños y adolescentes, y constituye uno de los motivos de consulta más frecuentes en los centros de salud mental infantoyjuvenil debido a las consecuencias que provoca en los diferentes aspectos de la vida del paciente.

La primera definición del TDAH la realizó G. Still en 1902 quien describió a una serie de niños que presentaban graves problemas en la atención sostenida y en la autorregulación, a los que atribuía un problema en el control moral de la conducta. Poco después, el español Gonzalo Rodríguez-Lafolla describió a niños con TDAH, pero sin atribuir el problema a una alteración del control moral, sino a un problema cerebral de probable origen genético.

En el año 1914, A. Tredgold argumentó que el TDAH podría ser causado por una especie de disfunción cerebral, una encefalitis letárgica en la cual quedaba afectada el área del comportamiento, de ahí la consecuente hipercinesia compensatoria, explosividad en la actividad voluntaria e impulsividad. Los efectos terapéuticos de las anfetaminas para el tratamiento de niños hiperactivos fueron descubiertos de forma casual por Bradley en 1937. Strauss y Lehtinen acuñan en 1947 el término disfunción cerebral mínima para definir a los niños con trastornos de conducta en los que no se apreciaba suficiente evidencia de patología cerebral (Barkley, 2006). La primera denominación de síndrome hipercinético la realizan Laufer y Denhoff en 1957. El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, conocido por sus siglas en inglés como DSM-II (1968) lo incluyó como reacción hipercinética en la infancia y posteriormente el DSM-III (1980) utilizó el término trastorno de déficit de atención hasta llegar al DSM-IV-TR (2001) como trastorno (por) déficit de atención con hiperactividad. Los primeros estudios realizados en pacientes adultos con TDAH datan de los años 70. En el DSM-5, recientemente publicado, el TDAH se engloba dentro de los trastornos del neurodesarrollo, en lugar de los trastornos

del comportamiento, manteniéndose las mismas categorías diagnósticas.

Aunque existen voces críticas sobre la existencia del trastorno, las impresiones clínicas sobre la validez del diagnóstico del TDAH y la eficacia del tratamiento están solidamente confirmadas por las investigaciones realizadas.

Definición del TDAH

El TDAH es un trastorno de origen neurobiológico cuyos síntomas comienzan en la infancia y que comprende un patrón persistente de conductas de falta de atención, hiperactividad e impulsividad. Se considera que el trastorno está presente cuando estas conductas tienen mayor frecuencia e intensidad de lo que es habitual según la edad y el desarrollo de la persona, y tales manifestaciones interfieren de forma significativa en el rendimiento escolar o laboral y en sus actividades cotidianas, obteniendo resultados por debajo de sus capacidades. (DSM-IV-TR, 2001).

Las manifestaciones clínicas de los síntomas nucleares hacen referencia a:

– Inatención

Se caracteriza por dificultades para mantener la atención en tareas que suponen un esfuerzo mental sostenido. A menudo parecen no escuchar, les cuesta seguir órdenes e instrucciones y tienen dificultades para organizar tareas y actividades con tendencia a los olvidos y a perder objetos. Suelen distraerse con facilidad ante estímulos irrelevantes. Las dificultades de atención suelen aparecer más frecuentemente durante la etapa escolar cuando aumenta la exigencia académica.

– Hiperactividad

Se manifiesta por un exceso de movimiento en situaciones en que resulta inadecuado hacerlo y en diferentes ámbitos (casa y escuela). Tienen grandes dificultades para permanecer quietos cuando las situaciones lo requieren (se levantan del asiento, lo tocan todo, no paran quietos, parecen "movidos por un motor"). Son ruidosos

y hablan en exceso durante actividades que requieren tranquilidad.

El momento evolutivo influye significativamente en la manifestación de la hiperactividad. Así, los niños en etapas preescolares tienen una hipercinesia generalizada menos dependiente del entorno. En la edad escolar, puede suceder que la conducta hiperactiva del niño se limite a algunas situaciones, especialmente cuando éstas están poco estructuradas. Hablan en exceso y producen demasiado ruido durante actividades tranquilas. La hiperactividad en adolescentes suele ser menos evidente, predominando una sensación interna de inquietud, tratando de hacer varias cosas a la vez y pasando de una actividad a otra sin finalizar ninguna. (Guías de Práctica Clínica en el SNS, 2010).

– Impulsividad

Se manifiesta por impaciencia, dificultad para aplazar respuestas o esperar el turno. A menudo interrumpen y dan respuestas precipitadas antes de que las preguntas hayan sido completadas. En general, se caracterizan por actuar sin pensar, no evaluando las consecuencias de la conducta.

En función del predominio de un tipo de síntomas u otro se establecen tres subtipos de TDAH:

– TDAH Combinado: cuando existen tanto síntomas de inatención como de hiperactividad/impulsividad, es el más frecuente (80% en niños y 60% en niñas) (Biederman et al, 2002)

– TDAH con predominio de déficit de atención, más frecuente en niñas que en niños (30% frente al 16%, respectivamente).

– TDAH con predominio hiperactivo/impulsivo: siendo el menos frecuente de los tres, se encuentra en idéntica proporción tanto en las niñas (5%) como en los niños (4%).

Las manifestaciones conductuales descritas anteriormente, suelen producirse en múltiples contextos (hogar, escuela, trabajo y situaciones sociales). Los escolares con TDAH presentan más dificultades de aprendizaje que el resto de la población infantil, siendo este hecho, uno de los principa-

les motivos de consulta y de fracaso escolar. El bajo rendimiento académico es debido en parte a las propias dificultades organizativas, de planificación, priorización, atención y precipitación de la respuesta que obedecen a las alteraciones de las funciones ejecutivas (memoria de trabajo e inhibición de la respuesta) propias del TDAH, como a las dificultades específicas que comportan los trastornos específicos del aprendizaje frecuentemente asociados como es la dislexia (Guías de Práctica Clínica en el SNS, 2010).

El diagnóstico del TDAH es exclusivamente clínico y debe realizarlo un facultativo con entrenamiento y experiencia en el diagnóstico del TDAH y sus comorbilidades más frecuentes a través de entrevistas a los padres y al paciente, obtención de información de la escuela, revisión de los antecedentes familiares y personales, y la exploración física y psicopatológica del paciente. En la entrevista clínica se debe obtener información respecto a los problemas actuales del niño, la naturaleza de los síntomas (frecuencia, duración, variación situacional de los síntomas), la edad de inicio y el grado de repercusión en los diferentes ambientes de la vida del niño. Han de evaluarse también los antecedentes familiares (dado el carácter genético del trastorno), el funcionamiento familiar y los antecedentes personales (embarazo, parto y periodo perinatal, desarrollo psicomotor, antecedentes patológicos e historia de salud mental del niño).

No disponemos en estos momentos de ninguna prueba complementaria de laboratorio, de neuroimagen o neurofisiológica para realizar el diagnóstico.

El diagnóstico del TDAH debe estar avalado por la presencia de los síntomas característicos del trastorno, con una clara repercusión a nivel familiar, académico y/o social, tras haber excluido otros trastornos o problemas que puedan estar justificando la sintomatología observada.

La exploración neuropsicológica y psicopedagógica no son imprescindibles para el diagnóstico del TDAH en niños y adolescen-

tes. Sin embargo, es recomendable el estudio neuropsicológico cuando se sospeche la presencia de un trastorno específico de aprendizaje comórbido o sea importante valorar el perfil de funcionamiento cognitivo. Asimismo, una evaluación psicopedagógica permitirá valorar el estilo de aprendizaje y establecer los objetivos de la intervención reeducativa.

La realización de pruebas complementarias no son necesarias para el diagnóstico de TDAH en niños y adolescentes a menos que la historia clínica y la exploración física pongan en evidencia la presencia de algún trastorno que requiera de su realización.

Las escalas específicas para el diagnóstico del TDAH en niños y adolescentes (ADHD RS, EDAH, etc) pueden usarse, de forma complementaria y nunca como sustitutos de la entrevista clínica, para detectar la presencia y evaluar la intensidad de los síntomas nucleares. (Guías de Práctica Clínica en el SNS, 2010).

Es necesario realizar un diagnóstico diferencial con otras enfermedades que pueden tener síntomas similares al TDAH, teniendo en cuenta que no todo niño con TDAH se mueve, ni todo niño que se mueva en exceso tendrá un TDAH. La mayoría de estos trastornos pueden ser excluidos con una historia clínica completa y una exploración física adecuada.

Epidemiología

Prevalencia

El TDAH es uno de los trastornos psiquiátricos (neurobiológicos) del niño y del adolescente más prevalentes. Las tasas de prevalencia varían según los criterios diagnósticos empleados, el origen de las muestras (clínicas o poblacionales), la metodología, y las edades y el sexo escogidos. Los intervalos de prevalencia se sitúan entre el 1,9 y 14,4%. El DSM-IV-TR refiere una prevalencia estimada entre el 3-7% de la población en edad escolar. Polanczyk y cols. comunicaron una prevalencia mundial del 5,29%.

Es un trastorno más frecuente en varones que en mujeres, con

intervalos que oscilan entre 2,5:1 a 5,6:1, esto posiblemente tiene que ver más con que los criterios diagnósticos actuales están pensados para varones en edad escolar.

Es frecuente la comorbilidad con el trastorno negativista desafiante, el trastorno de ansiedad y el trastorno disocial.

La media de edad de inicio de los síntomas se sitúa entre los 4 y 5 años; los niños presentan impulsividad, hiperactividad, desobediencia y tienen mayor propensión a tener accidentes. El diagnóstico en la edad preescolar puede ser más difícil debido a que los síntomas son propios de la edad, siendo la intensidad, la frecuencia y la repercusión sobre el entorno lo que orientaría sobre un TDAH.

El diagnóstico se suele realizar al comenzar la educación primaria, cuando aparecen problemas en el rendimiento escolar (deberes incompletos, poco organizados y con errores), el niño se distrae fácilmente, habla impulsivamente, responde antes de acabar la pregunta, y se observa disfunción social (conducta desadaptada en el aula, dificultades para aceptar las normas, agresividad, interrumpe y se entromete en todo, etc). Aproximadamente el 70% de los niños con diagnóstico de TDAH presentan síntomas en la adolescencia y de éstos un 40% continúan presentando síntomas en la edad adulta.

Etiopatogenia

No se conoce con exactitud todos los factores que intervienen en la aparición del TDAH, sin embargo está claro que existe una interrelación de múltiples factores genéticos y ambientales, siendo el componente genético el de mayor peso.

– Factores genéticos: la influencia genética en la etiopatogenia del TDAH está avalada por estudios con gemelos, de adopción, familiares y de genética molecular, concluye que se trata de un modelo multifactorial donde están implicados diversos genes, no ajustándose a patrones mendelianos.

– Factores ambientales: destacan sobre todo la prematuridad,

la encefalopatía hipóxico-isquémica, el bajo peso al nacimiento y el consumo de tabaco, alcohol y otras drogas durante la gestación. También se han relacionado con un mayor riesgo de TDAH los traumatismos craneoencefálicos (TCE) graves en la primera infancia así como padecer infecciones del Sistema Nervioso Central (SNC).

Se postula que el origen del TDAH está en una disfunción del córtex prefrontal y de sus conexiones frontoestriadas. Diversos datos apoyan este modelo etiopatogénico, entre ellos el efecto beneficioso de los estimulantes y los modelos animales que implican las vías dopaminérgicas de gran relevancia en el funcionamiento del lóbulo prefrontal.

Factores dietéticos como el tipo de alimentación, la utilización de aditivos alimentarios, azúcares y edulcorantes han sido también motivo de polémica sin que por el momento existan estudios concluyentes que los relacionen con el TDAH (Guías de Práctica Clínica en el SNS, 2010).

DSM-5 y TDAH

En mayo del 2013 se ha publicado la nueva versión del DSM en su quinta edición. Los principales cambios propuestos en el DSM 5 para el TDAH, son los siguientes:

- Inclusión del trastorno dentro de los trastornos del neurodesarrollo, en lugar de los trastornos del comportamiento.

- Se han añadido ejemplos a los criterios para facilitar la aplicación a lo largo de la vida.

- Ampliación del límite de edad de inicio de los síntomas hasta los 12 años en lugar de los 7 años actuales.

- Poder diagnosticar comorbi-

damente un trastorno del espectro autista y un TDAH.

- Se mantiene diferenciado el TDAH y los trastornos de conducta.

- Se requiere la existencia de síntomas graves en cada contexto (trabajo, escuela, domicilio).

- Los subtipos se han cambiado por presentaciones específicas que se asignan directamente a los subtipos anteriores.

- En el caso de mayores de 17 años son necesarios sólo 5 síntomas para el diagnóstico en lugar de los 6 que son necesarios para niños.

Con la ampliación del límite de la edad de inicio de los síntomas hasta los 12 años se podía creer que esta decisión conduciría a un incremento en las tasas de prevalencia del TDAH. Sin embargo Polanczyk et al en 2010 publicaron un estudio en el que evaluaron prospectivamente el TDAH en una cohorte de niños británicos a las edades de 7 y 12 años. La ampliación del criterio de edad de inicio a los 12 años produjo un incremento insignificante del 0,1% en la prevalencia del TDAH. Estos autores concluyen que la estimación de la prevalencia, los factores correlacionados y los factores de riesgo para el TDAH no se verán afectados si el nuevo esquema diagnóstico amplía el criterio de edad de inicio hasta los 12 años.

Tratamiento del TDAH

El tratamiento debe ser individualizado en cada paciente en función de la frecuencia e intensidad de los síntomas, la repercusión de éstos en la vida familiar, social y escolar del niño, la presencia de otro tipo de cuadros que con frecuencia se asocian al

TDAH (depresión, ansiedad, trastorno de conducta, fracaso escolar, etc). El tratamiento estará indicado y controlado por un facultativo (psiquiatra, psicólogo, neuropediatra, pediatra) con experiencia en el TDAH.

El objetivo del tratamiento es mejorar los síntomas nucleares de la enfermedad (hiperactividad, impulsividad y déficit de atención) y reducir la aparición de otros síntomas frecuentemente asociados al TDAH.

El tratamiento que presenta mayores niveles de evidencia y que recomiendan la mayoría de las Guías de Práctica Clínica es el tratamiento combinado o multimodal, que incluye el tratamiento psicológico, el farmacológico y la intervención psicopedagógica, siendo sumamente importante un trabajo conjunto con la familia. ■

Bibliografía

American Psychiatric Association. DSM-IV TR Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales-IV Texto revisado. Barcelona: Masson; 2001.

Barkley RA. The Nature of ADHD. History. En: Barkley RA, editor. Attention-Deficit Hyperactivity Disorder. A Handbook for diagnosis and treatment. 3.^a ed. London: The Guilford Press; 2006: 3-75.

Biederman J, Mick E, Faraone SV, Bratten E, Doyle A, Spencer T, et al. Influence of gender on attention deficit hyperactivity disorder in children referred to a psychiatric clinic. Am J Psychiatry 2002 ;159(1):36-42.

Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) en Niños y Adolescentes. Fundació Sant Joan de Déu, coordinador. Guía de Práctica Clínica sobre el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) en Niños y Adolescentes. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Evaluació i Qualitat (AIA-QS) de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AATRM N° 2007/18.

Polanczyk G, Caspi A, Houts R, et al. Implications of Extending the ADHD Age of-Onset Criterion to Age 12: Results from a Prospectively Studied Birth Cohort. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry, 2010;49(3):210-216.

I.3 Discapacidades intelectivas de los niños y trastornos generalizados del desarrollo

DRA. EULALIA NAVARRO HURTADO
*Psiquiatra Coordinadora,
Área de Adolescentes,
Germanes Hospitalàries
Benito Menni CASM,
Sant Boi de Llobregat,
Barcelona, España*

Mental Disabilities in Children and General Development Disturbances

Pervasive developmental disorders belong to a category that has been changing clinical nomenclature and diagnostic classifications in recent years years. The same individuals may present different clinical aspects and receive different diagnoses during their lives and the multiple variants of their evolutionary process influences not only genetic or congenital but also environmental and social aspects.

From clinical practice this pathoplastic diversity make us consider whether there is the possibility of witnessing a continuum of symptoms that ranges from the earliest manifestation of psychosis that could be autisms until later involvement such as schizophrenia in late adolescence.

There is no unanimity as regards the high comorbidity between mental retardation and autistic disorders of earlier onset. It is estimated that 70% of children whose primary diagnosis is autism have mental retardation and, vice versa, children diagnosed with mental retardation are associated 2% to 86% with autism.

There is differentiation between diagnostic difficulties as regards the appearance of changes in the earliest stages of life which constitute altered bond formation and maturation

and therefore require psycho-evolutionary acquisition continuous learning.

Dignidad y derechos humanos

En 1874, en New York una niña de 9 años fue cruelmente maltratada por sus padres, fue el primer proceso judicial en el que se defendía a una menor por malos tratos recibidos de adultos. Una trabajadora de caridad ayudó a la criatura y acudió a la Sociedad Americana para la Prevención de la crueldad con los animales. El argumento de la defensa fue que una niña merecía tanta protección como un perro callejero. A raíz de este suceso se creó en New York la primera sociedad para la prevención de la crueldad contra niños y posteriormente se fueron creando en otros países.

La esclavitud se abolió en todo el imperio británico en el año 1833, pero no fue hasta el año 1843, en que Horne dirigió la comisión de investigación en el Parlamento británico sobre las condiciones infrumanas en las que los niños trabajaban en las minas.

Hasta la segunda mitad del siglo XIX no aparecen por primera vez publicaciones en relación al tema del maltrato, abuso y negligencia infantil.

La asociación entre adversidad infantil y psicosis es responsable de la presencia de síntomas psicóticos en la población general.

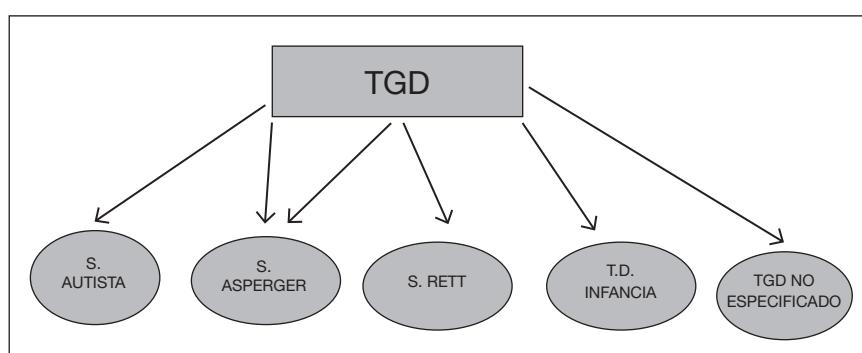
La exposición a experiencias adversas, en general incrementa el riesgo de psicosis, independiente de la naturaleza exacta de la exposición.

Otras variables relacionadas con la adversidad tales como la edad de exposición y victimización múltiple pueden estar más fuertemente relacionadas con un riesgo de psicosis, que el tipo de exposición a experiencias adversas.

Estar expuesto a un tipo de adversidad incrementa el riesgo de exposición a otra.

Trastornos generalizados del desarrollo

Entendemos como Trastornos Generalizados del Desarrollo un grupo de trastornos caracterizados por alteraciones cualitativas de las interacciones sociales recíprocas y modalidades de comunicación así como por un repertorio de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo. Los estudios de la Dra. Lorna Wing recogen perfectamente en una triada las dimensiones en el continuum autista como son, los trastornos de la comunicación verbal y no verbal, los trastornos de las relaciones sociales, (de la reciprocidad social), y la ausencia de la capacidad simbólica y de la conducta imaginativa. Posteriormente añadió los patrones repetitivos de actividades e intereses.



Es posible diagnosticar TGD en niños que presenten grados de severidad diferente, motivo por el cual actualmente a todo el grupo se le engloba en la nomenclatura de trastornos del espectro autista (TEA).

Los trastornos de comunicación pueden ir desde mutismo total con incomprendimiento del lenguaje hablado y escrito con ausencia de mímicas congruentes al humor, a dificultades de comunicación verbal en el aspecto de la compresión de los mensajes implícitos de los mensajes no verbales, de la comunicación, de las expresiones del rostro y en la capacidad de adaptación al interlocutor.

Los trastornos de la socialización pueden ir desde la ausencia de búsqueda de contactos sociales, hasta situaciones en las que el niño intenta hacer amigos pero no sabe cómo hacerlo, momento en el que manifiesta una gran ingenuidad, que puede ser blanco de críticas por parte de los demás.

Desde la primera descripción de autismo realizada por Kanner en 1943 hemos asistido a una sucesión de nomenclaturas y clasificaciones tanto americanas (DSM) como europeas (CIE), de diferentes categorías diagnósticas de aparición en la infancia, entre los que destacan los trastornos generalizados del desarrollo.

Con anterioridad al trastorno generalizado del desarrollo hablábamos de psicosis infantiles, de esquizofrenias infantiles, y posteriormente de autismos, etc. Hoy en día y pese a la reciente publicación del DSM V, éste sigue siendo un capítulo abierto a la revisión. Diferentes categorías que hace años considerábamos independientes (autismo de Kanner, S. Asperger, S. Rett...) actualmente quedan integrados en el capítulo de trastornos del espectro autista (TEA).

De la misma manera, y esta sería la hipótesis de trabajo, podemos plantearnos la posibilidad de encontrarnos ante un continuum sintomatológico en el que participen no sólo la presencia de síntomas cardinales y la precocidad de los mismos, sino también la afectación de áreas determinadas, como las características del vínculo afectivo, las áreas cognitivo/inte-

lectivas, las áreas representacionales, las relacionales y el contacto con la realidad.

Esto nos abriría la posibilidad de incorporar variantes evolutivas dependientes de los factores antes mencionados y observar como la discapacidad podría ser el resultado final en la mayoría de ellas.

Para ello nos basaremos en el estudio del Vínculo Afectivo y en la Función Reflexiva. Por apego o vínculo afectivo, entendemos una disposición a mantener proximidad y contacto (lazo de afecto) con una figura de carácter protector. Es una forma de conducta instintiva que se desarrolla en el hombre, al igual que en otros mamíferos, durante la lactancia y tiene como finalidad la proximidad de la figura materna. Esta figura se muestra especialmente intensa durante la niñez cuando está dirigida hacia figuras parentales, pero continúa en la edad adulta.

El temor a la pérdida o abandono de esa figura será vivido con niveles importantes de angustia por el bebé o el niño. El tipo de apego no sólo condicionará el tipo de personalidad sino también marcará la manera de relación con los modelos de autoridad.

Para explicar el apego que aparece en los TEA revisaremos diferentes estudios en los que se ha podido comprobar que una mayoría de niños manifestaron algún cambio de comportamiento en caso de separación, y alrededor de un 45% mostraron un cambio de estado de ánimo negativo. Mientras otro grupo no presentaba un apego significativamente diferente al observado en la población general, según Shapiro, Sherman, 1987.

Muchos padres con niños afectados de un TEA demostraron que tenían una buena capacidad para hacer frente a los retos de criar un niño con TEA (Rutgers). Por último otros estudios demuestran que la comorbilidad del espectro autista y el retraso mental podría estar asociado al apego inseguro. (Rutgers, Bakermans-Kranenburg 2004).

Esto nos hace revisar los diferentes tipos de apego que se han descrito. En primer lugar tenemos el apego seguro en el que el otro

es considerado como fuente de bienestar y son niños con capacidad para empatizar y reflexionar sobre sí mismos. A continuación vendría el apego preocupado en el que estos niños presentan muchas dificultades para organizar su historia o narración interna, así como sus relaciones interpersonales, porque la historia personal se centra en el rechazo, la negligencia y la inversión de roles. Seguiría el apego evitativo donde se aprecia una tendencia a negar los aspectos negativos difíciles de su infancia y expresan actitudes de desvalorización hacia el apego. Finalmente tenemos el apego desorganizado donde encontraríamos el grupo mayoritario de niños afectos de TEA y serían niños con graves dificultades en las relaciones interpersonales, algunos con historia de maltrato, negligencia, abuso. Presenta un alto riesgo de desarrollar problemas de tipo psiquiátrico.

La otra gran función en la que basaremos nuestra hipótesis será el proceso de mentalización que sería poner palabras (narraciones internas coherentes) a la vivencia interna. De entre las diferentes definiciones existentes, podríamos aceptar que, mentalización o función reflexiva es aquella capacidad de la persona que le permite pensar sobre sus propios pensamientos y esto hace que pueda expresárselos a otros.

La persona puede reflexionar y pensar que existen diferentes formas de pensar sobre determinadas situaciones de la vida, lo que le va a permitir diferenciar la realidad de su mundo interno, así como mejorar la comunicación y las conexiones significativas entre el mundo interno y el mundo externo. Podrá ver, mediante la función de reflexión, las acciones de los otros como significativas (empatía) y podrá distinguir entre la realidad externa y el mundo interno y el origen de las ideas propias y las de los otros.

A continuación intentaremos esclarecer la correlación entre los TEA y la discapacidad mental. Si hablamos de funcionamiento intelectual, está demostrado que cuanto más bajo es el coeficiente intelectual, más probabilidad de presentar un TEA, por tanto no

hablamos de dos diagnósticos excluyentes, en todo caso podemos constatar que su valoración resulta muy difícil ya que muchos síntomas pueden ser coincidentes.

De la revisión de diferentes estudios vemos como aproximadamente un 70% de niños diagnosticados de autistas tienen asociado un retraso mental, mientras que niños diagnosticados de retraso mental tienen asociado un TEA entre un 2% y un 86%. Lo que viene a confirmar la dificultad de diagnóstico.

Vemos como la incapacidad en la conducta adaptativa y la falta de adaptación a las demandas del entorno presentes, nos obligarán a diferenciar si las dificultades sociales son debidas exclusivamente a una baja capacidad intelectual o a un déficit específico de la empatía.

Esquizofrenia y autismo: ¿categorías diferentes o un mismo continuum?

tornos formales del pensamiento, los pensamientos extravagantes y desorganizados, al afecto inapropiado y la labilidad emocional. A la interacción social, la comunicación y los comportamientos estereotipados aunque estos en menor grado que el autismo, pero con mayor presencia de los trastornos del pensamiento, de la ansiedad y la agresividad.

Algunos estudios de seguimiento demuestran que en la adolescencia y en la edad adulta temprana, el 22% y el 64% respectivamente se convierten en alguna forma de psicosis.

Si nos centramos ahora en la esquizofrenia infantil vemos como debutan antes de los 13 años y generalmente después de los 7 años, son poco frecuentes, con presencia de síntomas positivos y negativos y presentan un mal pronóstico. Hasta que no se conceptualizaron como diferentes no ha sido posible estudiar la comorbilidad entre ellos (1987). A partir de ese momento tenemos una

gurosa y resultados totalmente dispares. Los ratios de psicosis con individuos con TGD varían entre el 0% y el 53%. Ahora bien, el estudio con mayor número de participantes cita una incidencia de esquizofrenia del 7,8%, que representa una incidencia 7 veces superior a la de la población general.

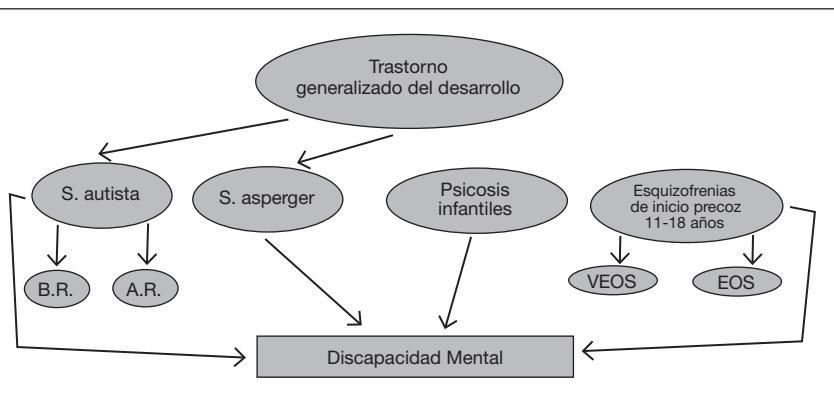
Otra manera de estudiar la comorbilidad es cuantificar la incidencia de Trastorno del desarrollo en poblaciones con esquizofrenia infantil, y aquí los resultados sí que son más evidentes con una incidencia de TGD entre el 18 al 56%.

Si nos planteamos que las dos condiciones son expresiones diferentes del mismo trastorno, tenemos a favor como rasgos fenotípicos comunes, la presencia de comportamientos obsesivos, el aislamiento, el aplanamiento afectivo, el pensamiento desorganizado, la pobreza del discurso, el mal funcionamiento social, los déficits neurocognitivos, los trastornos del movimiento y antecedentes familiares cruzados. En contra tenemos una edad de distribución diferente y una distribución por sexos diferentes (si no hay déficit cognitivo).

Podremos encontrar características comunes, en la clínica, en factores de riesgo ambiental, de riesgo genético, en el neurodesarrollo, en la neuropsicología, en la neuroimagen estructural, en la neuroimagen funcional y en los tratamientos farmacológicos.

A modo de ejemplo fijémonos en el desarrollo cerebral, en el Autismo encontramos una aceleración o exceso del desarrollo postnatal temprano entre los 1 y 3 años. En la Esquizofrenia infantil lo que veremos es una exacerbación de los procesos de maduración cerebral de la infancia y la adolescencia temprana de 10 a 16 años. En los dos observaremos un incremento de los procesos generales del desarrollo. La aceleración se normaliza con la edad. Courchesne E et al. Jama (2003), y Hazlett HC et al. Arch Gen Psychiatry (2005).

Si analizamos la neuropsicología aparecerán alteraciones de las funciones ejecutivas y alteraciones de la cognición social en el procesamiento de emociones.



Si observamos la fenomenología en los trastornos generalizados de desarrollo anteriormente ya hemos citado la triada de Lorna Wing a los que posteriormente se añadieron los patrones repetitivos de actividad e intereses.

Si repasamos la fenomenología en los TGD no especificados vemos como estos en ocasiones han sido diagnosticados de esquizofrenia infantil y permiten diferentes edades de debut que abarcan de los 12 a los 18 años. Se basan en las alteraciones de las relaciones sociales, en la presencia de menos clínica que en otras esferas, en la afectación de la sensibilidad a estímulos sociales, a los tras-

creciente evidencia de rasgos comunes, por lo que se vuelve a someter a discusión la idoneidad de categorizarlos en dos trastornos diferentes.

En la conceptualización de la relación nos plantearíamos si las dos condiciones son expresiones diferentes del mismo trastorno, o si un trastorno podría predisponer al otro, o si es producto de la casualidad, o bien si podrían representar diferentes estadios del mismo trastorno o por el contrario ser trastornos separados, pero relacionados por factores de riesgo compartidos.

A partir del año 2000 aparecen estudios con metodología más ri-

Si intentamos conceptualizar la relación podríamos pensar que son trastornos separados, pero relacionados, por factores de riesgo compartidos. Tendríamos a favor que comparten alteraciones genéticas, y que tienen factores ambientales comunes como el nacimiento en determinada estación del año, las complicaciones obstétricas y la ubicación urbana o rural.

Los cuadros clínicos podrían representar diferentes estadios del mismo trastorno identificados en distintas fases del desarrollo madurativo, con manifestaciones fenotípicas distintas. O bien se trata de identidades nosológicas distintas, aunque relacionadas con factores de riesgo compartidos.

Conclusiones

Pese a que el autismo clásico y la esquizofrenia representan fenotipos claramente diferenciados, sin embargo hay casos sobre todo en edades infantiles, que en la

práctica clínica son difíciles de diferenciar nosológicamente. Esta dificultad se podría explicar por el gran número de rasgos compartidos.

En los TEA sí apreciamos clínica semejante a la esquizofrenia de aparición en la infancia y adolescencia. Se trata de la evolución patoplástica que se dirige hacia la esquizofrenia infantil, o bien se trata de la comorbilidad de ambas entidades.

Por tanto, no queda clara la conceptualización de la relación entre TEA y esquizofrenia precoz.

Con los nuevos conocimientos habrá que revalidar las dos categorías, redefinir límites, definir un nuevo espectro, o identificar una subpoblación en su intersección. O pensar que es un mismo trastorno que se expresa de diferentes formas según la evolución.

Los síntomas compartidos de los TEA y el retraso mental no permiten en muchas ocasiones establecer un diagnóstico específico, debido en parte a las dificultades nosológicas. ■

Bibliografía

ARTIGAS J, Tratamiento farmacológico del retraso mental. Rev. Neurología 2006; 42 (Supl 1): S 109-S 115.

CHEUNG C, YU K, FUNG G, LEUNG M, WONG C, LI Q, SHAM P, CHUA S, MCALONAN G. Autistic disorders and schizophrenia: related or remote? An anatomical likelihood estimation. PLoS One. 2010 Aug 18;5(8):e12233. PubMed PMID: 20805880; PubMed Central PMCID: PMC2923607.

DIEZ-CUERVO A, MUÑOZ-YUNTA, J. FUENTES-BIGGI, R. Guía de la buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. Rev. Neurología 2005, 41 (5): 299-310.

PADGETT FE, MILTSIOU E, TIFFIN PA. The co-occurrence of nonaffective psychosis and the pervasive developmental disorders: a systematic review. J Intellect DevDisabil. 2010 Sep;35(3):187-98. Review. PubMed PMID: 20809880.

RAPOPORT J, CHAVEZ A, GREENSTEIN D, ADDINGTON A, GOOTAY N. Autism spectrum disorders and childhood-onset schizophrenia: clinical and biological contributions to a relation revisited. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2009 Jan;48(1):10-8. PubMed PMID: 19218893; PubMed Central PMCID: PMC2664646.

SPORN AL, ADDINGTON AM, GOOTAY N, ORDOÑEZ AE, GORNICK M, CLASEN L, GREENSTEIN D, TOSSELL JW, GOCHMAN P, LENANE M, SHARP WS, STRAUB RE, RAPOPORT JL. Pervasive developmental disorder and childhood-onset schizophrenia: comorbid disorder or a phenotypic variant of a very early onset illness? Biol Psychiatry. 2004 May 15;55(10):989-94. PubMed PMID: 15121482.

KING BH, LORD C. Is schizophrenia on the autism spectrum? Brain Res. 2010 Nov

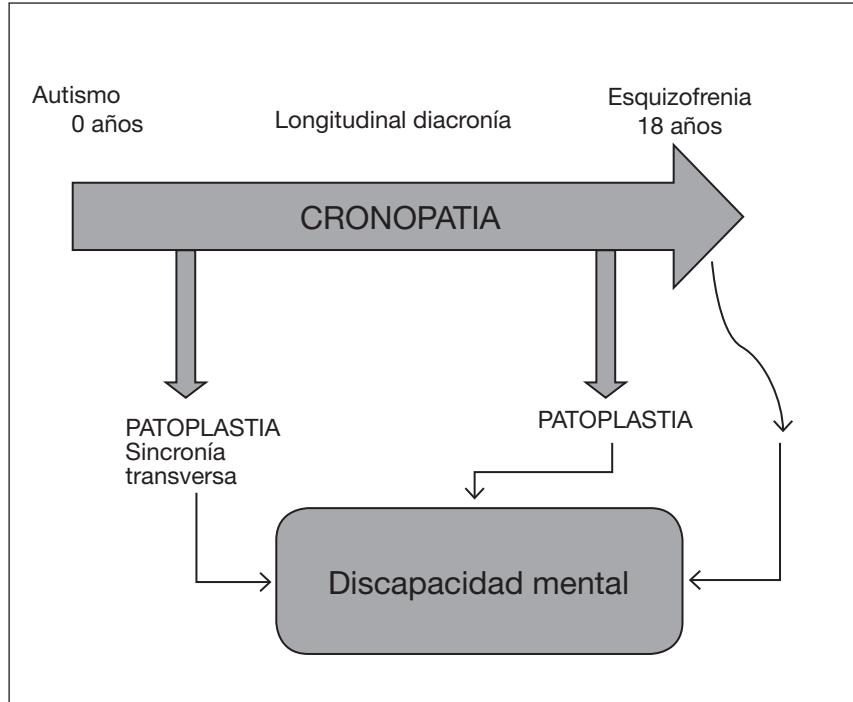
STANFIELD AC, MCINTOSH AM, SPENCER MD, PHILIP R, GAUR S, LAWRIE SM. Towards a neuroanatomy of autism: A systematic review and meta-analysis of structural magnetic resonance imaging studies. European Psychiatry. 2008; 23:289-299. [PubMed: 17765485]

STONE W ET AL. Do apparent Overlaps between Schizophrenia and Autistic Disorders Reflect Superficial Similarities or Etiological Commonalities? N Am J Med Sci. 25;4: 124-133 (2011).

TELLO C, Relación entre función reflexiva o mentalización y desarrollo de conductas agresivas en menores con antecedentes de maltrato, negligencia y/o abuso sexual. Tesis doctoral. Facultad de Medicina 2012. Universitat de Lleida.

VARESE F, Smeets F, Drukker M. et Col. Las adversidades en la infancia incrementan el riesgo de psicosis: metaanálisis de estudios paciente-control, prospectivos y de corte transversal de cohorte. Rev. Psicopatología y Salud Mental del niño y del adolescente (21). Abril 2013

VERDUGO M.A., Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002. Siglo. Rev. Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol. 34 (1), Núm. 205.



I.4 Le alterazioni dell'umore nei bambini: dal disagio al disturbo

PROF. GIANNI BIONDI

Docente di Psicologia pediatrica,
Scuola di Specializzazione in Psiconcologia,
Sapienza – Università di Roma,
Italia

Mood Change in Children: from Malaise to Disturbance

Mood has varying degrees of cultural influence in the expression and definition of the emotional states of happiness or suffering. Normally, reference is made to 'negative' moods. In reality moods are the coming and going of positive or negative states of mind. In Italy, more than 40,000 young people (of the 10-18 age band) use psychotropic drugs (for extended periods of time as well).

The Espad 2012 project discovered that as regards young people of the ages of 15 and 16, 1.5 young people in every 10 use psychotropic drugs in an inappropriate way without a medical prescription.¹

Girls (13%) use psychotropic drugs more than boys (7%). Mood constitutes an affective tonality, at a specific time in life, but also an emotional attitude towards a precise moment. Its modification is influenced by innumerable variables which are connected with experiences of joy or of fear.

Numerous authors agree about the difficulties that exist as regards identifying mood change in children, the signs of which are evident psychological malaise, and any possible developments as regards its deterioration. An insufficient matching in the scientific data relating

to an evident predictability of depression in parents and concomitant mood disturbances in their children has led to it being thought important to engage in early action centred around *family dynamics* in order to limit the influence of family relationships on symptoms of depression in minors.^{2, 3}

Minors need 'respect' for their psychological frailty, commitment and dedication, with a bestowal on our professionalism of its real meaning: being at their side, listening...being able to listen as well, with patience, to the long silences that communicate to us the essence of their suffering.

¹ European School Project on Alcohol and Other Drugs.

² LAIRD R.D. and DE LOS REYES A. (2013): 'Testing informant discrepancies as predictors of early adolescent psychopathology: why difference scores cannot tell you what you want to know and how polynomial regression may', *Journal of Abnormal Child Psychology*. Jan; vol. 41 (1).

³ MINUCHIN P. (1985): 'Families and individual development: provocations from the field of family therapy', *Child Development*; 56.

brato sviluppo? Come possiamo aiutare i bambini e gli adolescenti, prevenendo, assistendo, stando loro accanto, attenti a scorgere quei sintomi, anche sfumati, che possono segnalare una possibile alterazione dell'umore?

Diverse riflessioni cui farò riferimento, vi appariranno, almeno in parte, scontate.

Ma è forse giusto porci una domanda: perché se sono così scontate, conosciute, è così difficile dare delle risposte realmente soddisfacenti? Capaci di ridurre i rischi che il disagio, il disturbo dell'umore, rappresentano per i bambini e per gli adolescenti?

Faremmo un grossolano errore nell'immaginare che le alterazioni dell'umore dei bambini siano *come* quelle presenti negli adulti.

Tra le tante diversità, ve ne è una che è percepita in modo differente dai bambini, dagli adolescenti, dagli adulti, dagli anziani: è il *tempo*, con il suo scorrere... che a volte ci consente di riflettere, capire, reagire in modo adeguato, altre volte, ci spinge verso un'impulsività, un'irrazionalità, nella ricerca di risposte utilizzando modalità comunicative provocatorie, opposte, reattive, a volte disperate. Un altro importante fattore esperienziale da considerare è la dose d'incoscienza che attraversa il processo di crescita degli adolescenti.

Il tempo che ci è accanto è così diverso da quello che accompagna i giovani: esso è progettualità, sviluppo, speranze; il domani, nei loro pensieri, ha significati diversi. Se, improvvisamente e per cause diverse, il *loro tempo* si modifica nel suo scorrere, è possibile che tutto ciò cui si è fatto riferimento si fissi all'interno di un pensiero o di più pensieri. Essi penetrano sino ad essere inglobati nella sofferenza, rivoluzionando la qualità del tono dell'umore, presente sino a quel momento, cambiando radicalmente il valore

Introduzione

"La fragilità della vita, mi si è riproposta dalla parte sbagliata".¹

Principale **obiettivo** di questo lavoro è offrire alcuni spunti di riflessione per un tema, come la sofferenza psicologica dei minori, che necessita di ulteriori e specifici studi non solo da parte degli addetti ai lavori; è necessario, infatti, un impegno di tutti coloro, che a vario titolo, si interessano dello sviluppo dei minori, dai genitori, agli insegnanti, ai sacerdoti, alle numerose agenzie educative.

In altre parole, quale responsabilità per favorire un loro equili-

e il significato di più contesti: fisi- ci, affettivi, relazionali.

La famiglia

"Vedere un figlio depresso, insensibile all'ambiente, a qualunque interesse o rinforzo affettivo, sociale, è, per noi genitori, una pesante croce... c'è stato un momento che abbiamo sentito che non la portavamo più con noi... eravamo inchiodati nel nostro, nel suo dolore."

Le parole degli altri (parenti, dottori, amici) non arrivavano, eravamo troppo lontani, siamo restati lontani da tutto... da tutti.

Tanto tempo fa, senza accorgersi, gli sbalzi d'umore che sembravano un caratteristica di un figlio intelligente, (egli è intelligente, lo è sempre stato), sono divenuti un'anticipazione della sua sofferenza, che non riuscivamo a capire: aveva tutto, gli abbiamo dato tutto.

Quando ci è sembrato di non capire più il suo sguardo, siamo andati da pediatri, da psicologi, da psichiatri, e poi ancora da psicologi; sono state tentate terapie... cocktail di farmaci... la nostra croce restava là, la vedevamo da lontano, nel suo letto, fermo, indifferente e ci sembrava di non riuscire a comunicare con lui.

A volte, i suoi occhi ci fissano come quando era bambino... ci sembra che ritorni, ci avviciniamo con un velo di speranza: per momenti, anche giorni, sembra che ci sia tornato accanto... poi, di nuovo... come prima.

Continuiamo a sperare, a chiedere al Signore di aiutarci, Lui ha saputo, sa cosa vuol dire la croce".²

Ho scelto d'iniziare con la testimonianza di un padre. Pur nella narrazione di una condizione particolarmente grave può, forse, introdursi meglio all'interno della sofferenza di un adolescente depresso e dei suoi genitori.

Gli adulti, soprattutto nel presente, hanno delle oggettive difficoltà nel trovare delle modalità educative in grado di aiutare i bambini e gli adolescenti ad applicare dei criteri che siano, anzitutto, coerenti con i loro valori, resistendo a quelli predominanti,

proposti e imposti dal sistema sociale. Può accadere che l'adesione ai valori venga messa a dura prova da un'insicura percezione dell'affettività, che spinge a compiere delle reiterate eccezioni, prive di un chiaro criterio educativo.

È oltremodo difficile per i genitori capire: a) perché il figlio/a stia soffrendo psicologicamente; b) quali sono state le loro responsabilità; c) "ora" cosa si può fare; d) quale sistema educativo "ora" vada adottato.

In quest'iter, in cui si alternano paure, speranze, delusioni, angosce, l'eventuale aggravarsi, o il non migliorare della condizione lamentata dal giovane, annulla il reale valore del tempo che, molte volte, resta "sospeso", statico, immobile.

D'altronde, non si può negare che il tempo e lo spazio abbiano assunto un diverso valore: in pochi decenni essi hanno modificato la loro "unità di misura".

Il tempo è programmato dagli adulti, sino al minuto primo (riempendo di attività la vita del bambino), esso è intenso e rapido (l'agenda di un bambino è fitta di impegni), il suo tempo libero è limitatissimo, si corre verso "un tutto e un subito" che viene annullato dal prossimo desiderio.

In un'inchiesta sul tempo libero, realizzata molti anni fa da un periodico per ragazzi, *Il Giornalino*, gran parte delle risposte fu: "Quello che mi posso organizzare io".

Lo spazio appare sempre più stretto (mentale, affettivo, educativo, logistico), la relazione con i coetanei è limitata dall'individualismo dei giochi elettronici, dalle fantasie di amicizie che non consentono di sperimentare dinamiche costruite sulla ricerca di rapporti individuali e di gruppo esperiti per rafforzare un proprio processo di crescita.

Il sistema educativo, all'interno di una famiglia, si articola su delle variabili che rappresentano emozioni, pensieri, paure e che implicano un incontro tra le norme e la efficacia comunicativa, come lo può essere una gratificazione.

In relazione a quest'ultima voce, può accadere che si tenda ad

esagerare nei riconoscimenti, adottando forme più o meno sottili d'adulazione, sino ad attivare un'inconsapevole forma d'inganno che conferma, nel bambino, dubbi e diffidenze: si indebolisce il fondamentale bisogno di fiducia nell'adulto, scelto come riferimento.

Ne può derivare un aumento delle insicurezze, con eventuali conseguenze, quali l'ansia, l'aggressività e, nei casi più gravi, stati d'angoscia. (La percezione d'essere abbandonati, confermata da un'attenzione superficiale, lontana, assente).

Per contro, la gratificazione, ha un forte ruolo di stabilizzatore e di conferma del piacere di un visuto.

Incoraggiare il giovane quando affronta una prova per lui impegnativa, ha una funzione importante; ma è ancora più potente avere un nostro spazio mentale e temporale per rivivere con lui/lei quanto è accaduto.

La necessità di realizzare dei programmi di prevenzione sulle alterazioni dell'umore nei giovani, ha spinto gli studiosi ad ampliare l'osservazione delle possibili relazioni tra il disagio psicologico dei genitori e quello dei figli.

È in famiglia, infatti, che si potrebbero scorgere i primi segni di un confuso senso d'insoddisfazione, di facile irritabilità, di violenta richiesta di soddisfacimento dei desideri, con una scarsa disponibilità al dialogo e alla discussione.

Si è potuto osservare che nei genitori (in uno o in entrambi) è sovente presente una forte aspettativa rispetto a "precisi" comportamenti, tralasciandone altri che, invece, potrebbero denotare eventuali disagi psicologici e relazionali. Spesso i genitori rischiano di focalizzare quasi l'intera attenzione al profitto scolastico, tralasciando altri aspetti della vita del figlio/a, non meno importanti per il loro sviluppo.

Inviare un generico segnale di fiducia non vuole dire attivare un'esortazione spesso decontestualizzata, scarsamente comprensibile, a volte assumendo il negativo automatismo della promessa di un qualcosa, come contropartita. È molto più efficace

condividere il negativo comportamento con lui/lei. Se i genitori sono in grado di prenderne atto, evitando di utilizzare un atteggiamento negativo e di “*nefasto profezia*”, sarà più facile, per lui, riprendere il suo percorso. Predire profeticamente deleterie conseguenze per un eventuale ripetersi di un comportamento negativo del figlio/a, aumenta la sensazione di sfiducia, seppure mimetizzata, spesso già presente nei genitori.

I sintomi depressivi degli adolescenti sono stati spesso associati alla qualità dei rapporti familiari. Come si è accennato, lo studio dei sistemi familiari e le teorie interpersonali sulla depressione suggeriscono che una tale associazione potrebbe attivare un processo circolare, in cui il funzionamento familiare e i sintomi, nel corso del tempo, si influenzano vicendevolmente. Al momento, questi studi hanno fornito dei risultati contraddittori (Branje, 2007)³.

Un recente studio canadese (Brière, 2013) ha individuato delle potenziali e reciproche associazioni tra i sintomi depressivi e i conflitti percepiti con i genitori.

I sintomi depressivi sono stati osservati, nel corso del tempo, come predittivi di una comunicazione più povera con i genitori; ma non sono emersi dati relativi ad una presenza di sintomi depressivi, negli anni seguenti. Non sono state osservate, inoltre, significative diversità tra i due sessi.

Lo studio ha sottolineato l'importanza del potenziale impatto della sintomatologia adolescenziale sulle relazioni con i genitori, e suggerisce che la reciprocità potrebbe essere caratterizzata dall'associazione tra i sintomi depressivi dei genitori e gli aspetti conflittuali della relazione tra genitore e figlio/a⁴.

Notevoli e profonde difficoltà di rapporto con i genitori possono aumentare il rischio di un'insorgenza di sintomi depressivi in via di sviluppo, interferendo con il funzionamento del comportamento degli adolescenti. (Rudolph, 2009; Sheeber, 2001)^{5, 6}.

Molti lavori hanno ricercato un eventuale livello di corrispondenza tra stato psicologico del bam-

bino ed il comportamento della famiglia.

Restano, per ora, numerose perplessità sull'esistenza di una *predittività* della depressione dei genitori sulle alterazioni dell'umore (disturbo) nei figli. (Laird, 2013)⁷.

Vi è una notevole difficoltà ad individuare la direzionalità e la natura dei legami, (così complessi delle relazioni familiari) ed i sintomi depressivi. Nondimeno, una migliore comprensione del modo in cui le relazioni possono riguardare una sintomatologia depressiva dei minori, è centrale per lo sviluppo di un'efficace prevenzione focalizzata sulle strategie dell'intero nucleo (Sheeber, 1997)⁸.

Non mancano le teorie che individuano come le difficoltà di rapporto con i genitori possano aumentare il rischio di sintomi depressivi in via di sviluppo, interferendo con il funzionamento socio-comportamentale dei minori, aumentando le loro difficoltà nel controllo delle emozioni e nella relazione con se stessi e con gli altri. (Minuchin, 1985)⁹.

“Nonostante delle convincenti basi teoriche, solo pochissimi studi hanno testato questi processi, cercando allo stesso tempo e, soprattutto in senso longitudinale, gli effetti dei rapporti familiari sui sintomi depressivi e, di questi, sulle relazioni familiari. Per ora, questi studi hanno prodotto prove diversificate” (Branje, 2010)¹⁰.

Tuttavia, si è potuto osservare che nell'ambito familiare le alterazioni dell'umore del figlio/a possono produrre reazioni negative e di contrasto da parte dei genitori.

Gli iniziali atteggiamenti provocatori, le improvvise chiusure in sé, la tendenza ad assumere comportamenti direttivi, le resistenze agli atteggiamenti di conforto o di rassicurazione, generano, infatti, un intenso stress nelle interazioni familiari.

Notevoli e profonde difficoltà di rapporto con i genitori possono aumentare il rischio d'insorgenza di sintomi depressivi in via di sviluppo, interferendo con il funzionamento del comportamento degli adolescenti^{11, 12}.

Diversi studi prospettici hanno approfondito le relazioni padre-

figlio; essi hanno confermato la difficoltà di stimare, in un'osservazione longitudinale, lo sviluppo di sintomi depressivi nel figlio/a. Tuttavia, l'esperienza suggerisce che, all'interno della famiglia, andrebbero evitati modelli di relazione non unidirezionali; nel caso contrario, vi è il rischio che i sintomi e le possibili disfunzioni nei rapporti possano inasprirsi.

Molti autori ritengono opportuno un intervento precoce, concentrato sulle *dinamiche familiari*, per comprendere la loro influenza sulla sofferenza psicologica dei figli. Si fa riferimento, nello specifico, alle terapie familiari. (Rudolph, 2009; Sheeber 2001)^{13, 14}.

La personale esperienza ha evidenziato che, in presenza di una motivazione ad aiutarsi reciprocamente, la famiglia è in grado di ritrovare delle modalità comunicazionali “*sane*”, dove ogni frase non è vissuta come un attacco personale o, da parte del gruppo, una sottile invalidazione, un uso patologico di una comunicazione meta-verbale.

È risultato molto interessante un lavoro di Kalak et al. (2012) che documenta come *il sonno e il benessere* dei bambini e dei loro genitori siano strettamente correlati.

Essi hanno indagato se tale correlazione fosse presente anche negli adolescenti. (47 famiglie e 80 adolescenti).

“Sono stati osservati sostanziali collegamenti tra gli adolescenti ed i genitori relativamente ai disturbi del sonno, sintomi depressivi, ed alla percezione del tono del clima familiare”.

Il modello generale dei risultati indica chiaramente che tra il sonno degli adolescenti e il benessere e il funzionamento della famiglia vi è una significativa correlazione¹⁵.

Hirshfeld-Becker et al. (2012) hanno realizzato uno studio che ha coinvolto quattro gruppi separati: figli di genitori con *crisi di panico e depressione* (N = 137), figli di genitori con *crisi di panico* (N = 26), figli di genitori con *depressione* (N = 48), e figli di genitori di *controllo* (N = 80). L'età media dei minori è stata di 14 anni.

I risultati hanno evidenziato lo

sviluppo di nuove e specifiche sintomatologie negli adolescenti, a seconda del gruppo di appartenenza dei genitori. Indicativamente le *fobie* sono state elevate in tutti i gruppi a rischio, e la *depressione* è risultata elevata in entrambi i gruppi di figli di genitori affetti dallo stesso disturbo, (con o senza *panic syndrome*), con i tassi più elevati nei figli di genitori solo sofferenti per una depressione.

Tali conclusioni indicano, comunque, che occorrono particolari attenzioni in presenza di genitori con disturbi di panico e/o con una depressione, al fine di prevenire l'instaurarsi di patologie psicologiche/psichiatriche in grado di condizionare, nel futuro, la qualità di vita dei figli. (Hirshfeld-Becker, 2012)¹⁶.

L'umore

"Trovarsi dinanzi ad un bambino, ad un adolescente "triste", dà l'idea di qualcosa che va controcorrente. I giovani, per autonomia, sono vivaci, gioiosi. La loro sofferenza normalmente dura pochi minuti poi, un sorriso, prima timido poi, svelato, segnala, prima, con gli occhi che con la bocca, che l'ombra è svanita. Quando, un'ombra copre gli occhi, che guardano, dispersi in uno sfondo, attenti ma distanti; quando le parole sembrano perdersi nell'aria, lontano da lui; allora una sofferenza ti prende dentro, la sua sofferenza ti contagia, spesso finge di non averla percepita, vai avanti, sperando che l'affetto che provi per lui arrivi, comunque, pur se privo della forza degli sguardi, delle parole" (Biondi, 1996)¹⁷.

L'umore è un termine complesso, la sua definizione risente dei significati e significanti presenti nelle diverse culture: dove si è convenuto rivelare gli stati emotivi con modalità diverse, come ad esempio, la felicità o la sofferenza. (Hinsie, 1979)¹⁸.

L'umore rappresenta sia l'espressione di una tonalità affettiva, in occasione di un preciso momento dell'esistenza, e sia una generica attitudine emotiva verso la vita (Bini; Bazzi, 1972)¹⁹.

Il suo modificarsi è influenzato-

to da innumerevoli variabili individuali, ambientali, relazionali, associate a vissuti di gioia, di tristezza o, anche, d'indifferenza.

Nell'attuale società è più frequente che, tendenzialmente, ci si riferisca a stati d'animo "negativi"; in realtà, l'umore è un alternarsi di stati d'animo sia positivi che negativi.

La prevalenza dell'uno sull'altro contribuisce a delineare le peculiarità del temperamento di un individuo, che non resta uniforme nel tempo, poiché molto dipende dalla personale interpretazione d'innumerevoli fattori che facilitano un "benessere" o l'ostacolano, attivando, in questo ultimo caso, "la capacità individuale di reazione (coping) di fronte a degli eventi avversi"²⁰.

Una ridotta capacità di coping, sia del giovane che di uno o entrambi i suoi genitori, può influire pesantemente su una loro minore resistenza, nel far fronte alle avversità che incontrano nel corso della vita. In particolare, la "fragilità" del giovane si associa ed è influenzata, al livello di sfiducia nelle proprie capacità: maggiore è il senso d'insicurezza e d'inadeguatezza, e maggiore può essere un individuale sentimento d'instabilità e di sofferenza emotiva.

Con l'aiuto di specialisti, (va valutato in relazione alla gravità del disagio stesso), può essere identificata una forma emotiva reattiva (più o meno intensa). La qualità e la presenza di relazioni affettive, di un ambiente accogliente, di un recupero di autostima, possono sensibilmente attenuare il grado della difficoltà psicologica.

Proprio in virtù delle caratteristiche personologiche, di *variabilità ed incostanza*, così presenti in età evolutiva, i giovani possono essere costretti a confrontarsi con differenti, intimi, a volte, sconosciuti vissuti di sofferenza.

Uno stato di malessere può incidere anche su un vissuto d'emarginazione, inizialmente non chiaramente evidente, ma che li motiva nell'aumentare la tendenza a chiudersi in sé.

Il bambino può manifestare un umore rivelatore di una sofferenza psicologica, "narrata" con associato un disorientato compor-

tamento; altre volte può accadere che attivi una *simulazione* del suo stato di inquietudine psicologica, pensando di poter stabilire, facilitare, con gli altri, una qualche forma di comunicazione. Essa è una sorta di "linguaggio dell'anima" (Grinnell, 1971)²¹ che di fronte ad una mancata risposta, può determinare una mutevole, violenta reazione compensatoria del tono dell'umore.

È una risposta che si radicalizza in una forma di comunicazione tra il bambino che simula e l'ambiente che "adotta" la simulazione, considerandola un suo genuino comportamento; egli viene spinto verso "un'umoralità" che diviene per lui necessaria per comunicare; egli soffre all'interno di un circolo vizioso, alimentando una rabbia sempre più profonda, difficile da ridurre, diretta ora verso se stesso, ora verso l'esterno.

La famiglia, con una dinamica comunicativa, che designa il figlio "strano", "incomprensibile", si stabilizza nell'insistere in certi suoi comportamenti, spingendo quest'ultimo a simulare, *recitare* la primaria bozza della trama.

Se il bambino/adolescente interrompe la simulazione, quasi per vedere, controllare se il suo comportamento è riuscito ad incidere sulla qualità delle risposte attese, scopre che, oramai, l'intera famiglia si è "adattata" al suo comportamento. Un eventuale cambiamento metterebbe in discussione il ruolo di tutti i protagonisti, che pur soffrendo per avere un congiunto con un umore "così difficile", depresso, non ce la fanno a "cambiare il copione" che, inconsapevolmente, hanno acconsentito a recitare.

L'adulto, di fronte ad una situazione nella quale ha difficoltà a far fronte (come la tristezza o la passività di un bambino), tende a dirigere la relazione verso argomenti a suo parere *rassicuranti e stimolanti* per il bambino:

– Si preferisce *interpretare* ciò che il bambino comunica (anche con i suoi silenzi) attivando delle difese: di fronte a domande troppo difficili ed angoscianti, si cerca di negare, si cambia discorso, si riempie il silenzio del bambino con inutili parole.

– *Un'incoerenza* nella relazio-

ne educativa disorienta lo sviluppo del minore, posto tra i continui precoci richiami verso una sua *adultizzazione*, e un *rinviarlo* (con una sottile forma di delusione) verso un bambino più piccolo della sua età.

Vi è in ogni bambino un suo “pensiero bambino” che, sempre più, si esprime con difficoltà, disturbato dai “pensieri adulti” imposti come modelli. In altre parole, si chiede ai bambini di “anticipare” i loro pensieri ed azioni. Il dover essere più grandi può determinare: a) maggiori difficoltà a gestire le frustrazioni; b) richieste affettive più o meno mascherate (come se si vergognasse); c) comportamenti provocatori; d) comportamenti imitati ma non introiettati.

Questi atteggiamenti possono diventare essi stessi veicolo di sofferenza per il bambino, determinando una relazione che, inconsapevolmente, lo “*respinge verso se stesso e verso la sua angoscia*”. (Biondi, 1997)²².

Il *sistema famiglia*, di fronte alla sofferenza di uno dei suoi membri, assume un cambiamento radicale nella sua organizzazione: i sottosistemi e le “alleanze” sono soggetti a regole spesso imprevedibili, urgenti, angoscianti (all’interno di un costante stato di preoccupazione); spesso paura, ansia, aggressività e rabbia, invadono, con forza differente, i pensieri dei singoli componenti la famiglia. Si può produrre un *affollamento mentale* nel quale si contrastano pensieri ed emozioni; alcune sono talmente aggressive e distruttive, che si cerca di bloccarle con sentimenti di colpa e d’angoscia.

Il termine “*affollamento mentale*” descrive l’accumularsi e sovrapporsi di pensieri, tale da non consentire un ordine mentale: egli è causa, a volte, di veri e propri ostacoli nella relazione, con improvvisi “*blocchi*”. Vi è un concreto rischio che i giovani si adattino ad un affollamento mentale che può ridurre la loro capacità di riflessione... si è pronti a rispondere, ma la risposta, proprio perché immediata, è impulsiva, rischia di divenire sempre più influenzata dai messaggi derivati

dai media, perdendo una sua originalità e una sua creatività. Queste ultime sono due importanti componenti della crescita dei minori. Più l’affollamento mentale è precoce, è più si rischia di ridurre potenzialità così importanti per lo sviluppo.

Tra le molte *attenzioni* che vengono richieste agli adulti, per sostenere i minori nella loro complessa crescita, due sono, a mio avviso, indispensabili come *l’osservazione e l’ascolto*.

È necessario che vi sia una certa *continuità* nell’osservazione del/i figlio/i: i genitori e, in generale gli adulti, trovano difficoltà ad avvertire i segnali di una possibile difficoltà psicologica che, spesso, sono inizialmente molto sfumati e, soprattutto, discontinui.

A volte, gli adulti (genitori, insegnanti, catechisti, ecc.) danno per ovvia la loro capacità di osservazione-attenzione; tale presunzione può avere un effetto opposto: non percepire, in tempo, i segni di un possibile disagio psicologico.

L’ascolto è uno dei fattori fondamentali in una relazione. In una società così ricca di comunicazione, sembra che l’ascolto sia diventato sempre più difficile.

Si tende a dare una grande importanza e validità a ciò che si legge e si consiglia su Internet, i Social network spingono a *leggere* e a *scrivere* pensieri e parole: spesso si cerca sull’immenso universo di Internet ciò che conferma il nostro pensiero, si è infastiditi a *leggere-ascoltare* ciò che è in disaccordo con noi.

È avvenuto che nel tempo si sia quasi persa *un’educazione all’ascolto*, privilegiando un parlare che, disgiunto, non può favorire una vera relazione. Spesso si ha l’effetto contrario, innescando situazioni di conflitto fini a se stesse: ciascuno resta con l’amarezza di non aver detto ciò che avrebbe voluto dire, condividendolo con l’altro; si resta soli, con le proprie idee che, solo alla lunga, potranno apparire inesatte.

Si pensi in particolare al dialogo-conflitto tra genitori e adolescenti.

Il sofferto chiedersi, a poco tempo dalla disputa-scontro, perché si è stati così rigidi, duri, nelle

affermazioni, negandosi reciprocamente sia l’ascolto dell’altro e sia la riflessione sulle proprie affermazioni, non riuscendo, almeno nell’immediato, a tornare indietro, lascia un senso di inespresso, di occasione perduta, sperando nella prossima opportunità di rimediare (ciò vale soprattutto, per il genitore ma, anche, per il figlio).

Nel tempo, però, può assumere significati diversi per entrambi: con vissuti, a volte, così critici, altre volte, così arricchenti.

È bene che una relazione “*attiva*” genitori-figli, inizi *precoce-mente*, sia per facilitare un parlare con i propri genitori, senza paura di essere sgridati, puniti, e sia per trovare (il genitore) un proprio linguaggio in sintonia con il figlio/a.

L’esperienza, sin qui maturata, ha mostrato che la disattenzione, le difficoltà di concentrazione, segnalate in special modo dagli insegnanti, (dalla scuola materna in poi), possono essere associate a un disagio abbastanza frequente, che fa riferimento anch’esso a quel processo sopra accennato come affollamento mentale.

In considerazione del ruolo delicato ed importante svolto dai pediatri, occorrerebbe prevedere delle occasioni di formazione, con dei programmi che, oltre a qualificare il loro intervento, dia no una maggiore competenza ad interagire con i loro piccoli interlocutori (non privilegiando il solo, pur importante, colloquio con la mamma/genitori), per poter ottenere la loro fiducia, così necessaria, quando diverranno dei preadolescenti e degli adolescenti.

Va evitato infatti “*l’effetto ponte*”. In un disegno, un bambino mise se stesso al centro nel letto di un ospedale, con accanto, a ciascun lato, il medico e la mamma. Sopra di lui, un semicerchio formato da tanti BLA, BLA... che lo “scavalcano”.

Essi hanno la possibilità di poter individuare precocemente i segnali di una eventuale sofferenza psicologica (a volte mascherata da una alta frequenza di “*capricci*”) sino a giungere a delle marcate alterazioni dell’umore.

Il disagio, di solito, si avverte in corrispondenza a delle oscillazio-

ni dell'umore, con un alternarsi di periodi (ore o giorni) di benessere ad altri di tristezza, o di atteggiamenti melanconici, che si ripetono con una certa frequenza

Le alterazioni dell'umore

*"Sono tanto nervoso, litigo con i compagni, e loro mi allontanano. A casa è peggio. Non so perché, sale da dentro, quando una cosa non mi piace. Mio fratello gioca di meno con me. Sono sempre sgridato, ed io mi arrabbio... qualche volta divento triste. Ma non mi faccio vedere"*²³.

È riconosciuto dagli studiosi che le *alterazioni dell'umore* rappresentano un tema oltremodo articolato; le difficoltà aumentano sensibilmente quando esse compaiono nei bambini o negli adolescenti.

Molti autori concordano nel rilevare come sia difficile individuare, nelle alterazioni dell'umore nei bambini, le avvisaglie per un chiaro disturbo dell'umore (inteso in quanto tale). È ancora attuale, quanto rilevò (Hirshfeld, 1992), che evidenziava come fossero necessarie specifiche competenze e criteri diagnostici per l'ansia e la depressione dei bambini, specialmente in età prescolare²⁴.

La ragione di una tale raccomandazione è legata all'osservazione che molti dei *"diversi segnali"* possono essere presenti nel *naturale* comportamento dei minori, con tempi ed incidenze momentanee, legate a particolari stati d'animo, connessi alle variazioni del complesso e multiforme sviluppo dei giovani, (aree fisiologiche affettive, relazionali, ambientali).

"Va tenuto conto che vi sono delle divergenze sulla concettualizzazione sui disturbi emotivi in età evolutiva: l'ICD10 concettualizza i disturbi emotivi, in parte, nell'esordio nella fanciullezza, e sulla base dell'adeguatezza rispetto allo sviluppo, mentre il DSM-IV si concentra privilegiando le sindromi" (Rapoport, 2002)²⁵.

Negli USA, diversi rilevamenti indicano tra l'8 ed il 9% la percentuale di bambini che speri-

mentano un episodio depressivo maggiore entro i 14 anni di età; il 20% potrebbe soffrire di un episodio depressivo maggiore prima del diploma di scuola superiore. Molti studi, infine, concordano nell'osservare che questi giovani, da adulti, sono più esposti alla depressione.

Le alterazioni dell'umore, possono soprattutto manifestarsi attraverso disturbi depressivi maggiori ed in ogni età²⁶.

Tra le più importanti vi sono:

Il *Disturbo distimico* che può iniziare nella fanciullezza o nell'adolescenza²⁷.

I *Disturbi Bipolari* che sono frequenti negli adolescenti.

Il *Disturbo ciclotimico* che inizia spesso in età precoce²⁸.

L'alterazione dell'umore è altamente invalidante, colpisce a livello psicosociale il giovane e la sua famiglia; inizialmente può apparire mimetizzata, anche grazie al suo iniziale andamento, generalmente incostante (periodi positivi che si alternano a periodi negativi).

Nei bambini e negli adolescenti, le alterazioni dell'umore possono essere considerate come un fattore in grado di influenzare alcuni aspetti della loro personalità (estroversi, introversi, esuberanti, riflessivi); generalmente, si manifestano con un comportamento fortemente reattivo di fronte a particolari eventi, situazioni, frustrazioni che si possono tramutare in disinteresse, apatia.

Tali comportamenti possono permanere per un certo tempo; non sembra esserci una diversa incidenza tra i maschi e le femmine.

In alcuni casi il disturbo dell'umore nei giovani sembra manifestarsi quando essi tentano di rispondere ad una acuta percezione di un possibile pericolo con una sovra-produzione di *"un'emotività d'emergenza"*; tale alterato controllo di quest'ultima può causare e produrre una distorsione dei processi di prevenzione, relativi allo stato d'allerta e d'adattamento. Si attiva un circolo vizioso, che conferma e rinsalda la percezione di non essere capaci a rispondere, in modo adeguato, agli attacchi percepiti nella relazione con se stessi e con l'ester-

no, con un relativa diminuzione dell'autostima, con la conferma sempre più forte di un senso d'inefficacia e d'insufficienza. Negli adolescenti, in situazioni affettive e/o ambientali a rischio, questi periodi si possono protrarre nel tempo.

Nella Tav. 1 si indicano alcuni comportamenti sentinella, che possono aiutare a prestare una particolare attenzione ed, eventualmente, richiedere il parere di un pediatra.

Tav. 1 Comportamenti sentinella nei bambini con una possibile difficoltà psicologica

Nei bambini è possibile indicare, seppure come semplici criteri, alcuni **comportamenti sentinella** che i genitori possono facilmente osservare, quali:

- a) persistenti sentimenti di tristezza, segno distintivo di una possibile sofferenza psicologica;
- b) improvvise o lente, ma costanti, variazioni nel mangiare (è un argomento al quale, in genere, le mamme appaiono molto attente);
- c) difficoltà nel sonno, (nell'addormentamento, improvvisi risvegli) potrebbero essere indicazioni importanti da esaminare con il pediatra e, su sua indicazione, con uno specialista in psichiatria/psicologia dell'infanzia.

Nei preadolescenti e negli adolescenti l'esperienza ha evidenziato che vi sono alcune variabili più ricorrenti nei disagi e nei disturbi dell'umore, (alcune sono anticipatorie, altre ne evidenziano le difficoltà psicologiche relazionali), cui occorrerebbe tener conto, riferendo al pediatra o allo psicologo, onde evitare facili *diagnosi*, che aumenterebbero un inutile e pericoloso livello dell'ansia familiare e d'attivazione di relative incongruenze educative (Tav. 2).

Tav. 2 Alcuni segnali di difficoltà del tono dell'umore nei preadolescenti e adolescenti

- Una bassa autostima
- Una difficoltà di relazione (con coetanei, all'interno di gruppi strutturati e semi strutturati)
- Processi di auto-emarginazione ed emarginazione
- Abbandono scolastico o alto numero di assenze
- Notevoli gesti d'insofferenza verso una continua richiesta di performance (es. scolastica, comportamentale)
- Notevoli e ripetuti difficoltà nel rispetto delle regole
- Comportamenti frequentemente provocatori, aggressivi (auto e eterodiretti)
- Periodi di assenza attentiva (confusione mentale – affollamento mentale)
- Prolungata sofferenza psicologica (ansia, irritazione, tendenza in una visione negativa delle cose)
- Avvicinamento a gruppi a rischio
- Possibile segni di disagio sociale dopo i 13/14 anni

Si è nell'impossibilità di poter confrontare i dati statunitensi con la realtà italiana ed europea. Alcuni rilevamenti indicano dati preoccupanti, relativi alla precoce presenza di una depressione infantile maggiore, in un'età compresa tra i sei e i dodici anni; molti specialisti riferiscono un incremento della presenza di questo disturbo nella popolazione infantile.

Le depressioni

“L'hai dentro, a volte non ci stai neanche tanto male, i compagni ti sembrano così presi dai loro giochi elettronici, che non parlano quasi più fra loro... non vogliono sapere nessun perché, altrimenti si sentono nudi... meglio stare solo... per un po' di tempo... poi ti prende qui, nel petto... ti stringe... hai voglia di piangere, ma non trovo le lacrime... tu sai dove sono?”²⁹

Una riflessione di Hynal (1976) può aiutare a definire il significato

della sofferenza della depressione (adattato ai giovani).

“La depressione, la tristezza sono scatenate dalla percezione di essere sminuiti in rapporto a qualcosa (alle aspettative dei genitori, alle proprie) ... Dal sentimento d'inadeguatezza di fronte ad un'immagine che siamo stati e che abbiamo posseduto ... (all'autostima, alla fiducia nelle proprie capacità) o di ciò che desideriamo di possedere (ai sogni che improvvisamente si sono spenti) e di essere, rispetto a ciò che siamo divenuti.” (inutili, ciò che abbiamo perduto, che non ci interessa più)³⁰.

Come ho avuto modo di accennare, attualmente i bambini e gli adolescenti che presentano dei disturbi depressivi sembrano essere in leggero aumento, i dati statistici sono piuttosto controversi. I sintomi più comuni della depressione nei bambini e negli adolescenti, includono un netto aggravarsi dei sintomi già presenti nell'alterazioni dell'umore, quali: a) un evidente abbassamento del livello del tono dell'umore, b) una perdita d'interesse nelle attività in precedenza svolte, c) difficoltà di concentrazione e motivazione, d) alterazioni dell'appetito e del sonno, e) irritabilità, f) sintomi fisici come mal di testa o dolori addominali e, in alcuni casi, pensieri suicidi.

Se non curati, questi disturbi possono continuare in età adulta, con un loro aggravarsi, rendendo sempre più difficile un loro trattamento.

Una cosa che a prima vista può apparire sorprendente, è l'osservazione che, nei casi dei tentati suicidi e, purtroppo, dei suicidi portati a termine in età evolutiva, gli adulti, riferiscono spesso di non aver percepito, “assolutamente”, la profonda sofferenza del ragazzo/a.

Se si intervistano, i compagni riferiscono quanto questi fosse “triste” e “solo”. Essi alludono ad una solitudine profonda, individuale, “di dentro”, che si accostava ad un isolamento sociale³¹.

Da più organi di stampa, in riferimento alle statistiche dell'OMS, è riportato che, in quasi tutti i paesi occidentali, si osserva un notevole aumento dei tentati suicidi in adolescenza, tanto che sono diventati un problema di salute mentale di primaria importanza.

Eskin (2003) ha evidenziato che i giovani turchi, più degli svedesi, confidano ad un loro compagno il loro pensiero suicidario e chiedono aiuto. Gran parte degli adolescenti rivelano i loro pensieri ai coetanei. È importante considerare che gli adolescenti, che svelavano i loro pensieri suicidari a qualcuno, hanno riferito un abbassamento del pensiero suicida³².

Le Terapie

“Quante volte ho visto psichiatri contro psicologi... Per mio figlio ciò che proponevano era l'unica e possibile terapia. Farmaco contro psicoterapia... Abbiamo perso tempo, mio figlio per un lungo periodo è stato oppositivo, si rifiutava di farsi visitare anche dal medico di famiglia, pur consapevole di star male. Quanta rabbia per questi fanatici del trattamento, pretendono che ti fidii, senza spiegare nulla, disinteressati alla storia della famiglia, spesso ci hanno caricato di ulteriori sensi di colpa... non ne avevamo certo bisogno”³³.

In questo lavoro verranno fatti solo brevi cenni alle terapie che, comunemente, vengono adottate: le mie competenze professionali, infatti, sono indirizzate verso un intervento psicoterapeutico e ad interventi che, per sintesi, potremmo chiamare di natura psicosociale. Relativamente alla somministrazione di psicofarmaci, farò riferimento alla mia esperienza di professionista, che ha lavorato, e lavora, con dei colleghi neurologi e neuropsichiatri, sia nel trattamento delle alterazioni dell'umore in età evolutiva, che in alcune ricerche multidisciplinari.

Per poterci districare da una serie di pregiudizi altamente confusivi, è opportuno concordare che tutti coloro i quali agiscono accanto ai minori non solo devono mantenere un giusto atteggiamento di osservazione e prestare la loro massima attenzione, ma soprattutto devono evitare di incorrere in quel *tranello fideistico-ideologico*, il quale pone al centro le molteplici terapie piuttosto che il bambino o il giovane che soffre di alterazioni dell'umore.

Formulare una *diagnosi* di alterazione dell'umore nell'infanzia o nell'adolescenza, ha una sua complessità, è necessario poter acquisire il maggior numero di informazioni attraverso: a) un'anamnesi attenta; b) dei colloqui con i genitori (le dinamiche di coppia e la genitorialità); c) dei contatti con degli insegnanti (profitto, integrazione gruppo classe, relazione con i coetanei); d) degli incontri realizzati con il minore, onde evitare di diagnosticare un'alterazione/disturbo dell'umore (come una depressione) lì, dove ci si trova di fronte a condizioni *reattive* (quali, per esempio, lo *scoramento* per non essere all'altezza delle aspettative dei genitori, della scuola, *delle proprie*). Non di rado, può essere presente uno stress (spesso di natura psicosociale), che può evolvere in una più articolata sofferenza psicologica; è consigliabile, pertanto, consultare un professionista specializzato.

I genitori, di fronte al medico, hanno spesso una reazione differente rispetto al figlio: confermano i loro conflitti interiori relativi a dolorosi vissuti a causa dei sensi di colpa, spesso non verbalizzati. Essi hanno responsabilità e percezioni emotive differenti, come il loro vissuto di “*disattenzione*”, cioè aver dato uno scarso rilievo a certi segnali comparsi già da tempo, seppure in modo altalenante.

Il giovane, prevalentemente, attua due atteggiamenti, uno di positività: pur confermando di “*non stare bene psicologicamente*”, ritiene di avere in sé le forze per venirne fuori “*da solo*”; l'altro conferma il suo senso della sofferenza, ma attento a “*scoprire*” se il suo interlocutore sarà davvero in grado di aiutarlo. Gli adolescenti, più dei bambini, avviano una serie di mini *trabocchetti*, nell'intento di capire chi hanno di fronte, e quanto questi sia veramente interessato ad aiutarli.

La fase che segue la diagnosi non è meno importante, poiché in essa si determinano le prime fasi dei processi adattivi sia dei genitori che del/della giovane.

In realtà, più che la presenza di reazioni che possono essere qualificate come “*positive*” o “*negative*”, è importante che siano presi in esame i loro vissuti individuali

e che non sia contrastata l'oppositività del giovane, non imponendo impegni terapeutici che non sarebbe in grado di rispettare in quel momento, ma rafforzando la convinzione che potrà essere aiutato, se e quando lo richiederà.

È essenziale ricercare, nei limiti del possibile, d'instaurare un rapporto franco con il giovane, non mostrando contrarietà alla sua positività, ed alla difficoltà di poterlo aiutare, quasi che fosse un giudizio sulla nostra capacità professionale.

Come si è accennato, una notevole importanza ha il primo incontro con il giovane e la famiglia, e l'ipotesi diagnostica che ne deriverà. Esistono alcune brevi e semplici indicazioni, che l'esperienza ha mostrato avere un notevole valore nella relazione medico/genitori/giovane, quali:

a) La diagnosi deve essere possibilmente la più precoce possibile, attenta, attivando un lavoro interdisciplinare che, secondo le necessità, sia in grado di rispondere ai bisogni di quel giovane e di quella famiglia; rispettando le modalità terapeutiche ma non restandone, al contempo, prigionieri.

b) Va prestata una particolare attenzione *all'informazione*. Va considerata la cultura, le dinamiche di coppia, certe caratteristiche psicologiche del loro essere genitori, l'eventuale appartenenza religiosa, ma va, anche, compreso il loro naturale desiderio di avere, ricercare, risposte semplici, rapide a problemi complessi e come farvi fronte.

Anche se solo brevemente, occorre riflettere sull'importanza della relazione con i fratelli, che è messa, comunque, a dura prova. Essi vivono faticosamente il rapporto *privilegiato* dei genitori con il fratello/sorella in difficoltà psicologica, con una sensibile alterazione sia nella qualità, che nella quantità delle relazioni, delle attenzioni.

La riflessione sopra accennata rinforza la necessità di un lavoro con l'intera famiglia: è un intervento che ha consentito d'individuare delle dinamiche familiari che, tralasciate, possono confondere, identificando come “*il paziente*” il bambino ed il suo comportamento, soprattutto se le sue

condotte “*anomale*” (segnali indiretti di richiamo) sono comparsi in concomitanza di cambiamenti importanti, improvvisi e/o che hanno avuto origine da forti, dolorosi disaccordi coniugali³⁴.

È importante studiare le informazioni che si traggono dal disturbo depressivo maggiore (MDD) degli adulti: è un disturbo molto diffuso, invalidante ed è una “maliattia costosa”; “*un farmaco antidepressivo o una psicoterapia basata sull'evidenza, sono attualmente raccomandati come un trattamento di prima linea*”³⁵.

Molti adulti riferiscono che i primi segnali di “tristezza” erano stati molto precoci anche se, spesso, erano episodi distanziati nel tempo che, poi lentamente, si sono sempre più ravvicinati.

Vi è un impegnativo dibattito sul ruolo che gli psicofarmaci e le terapie psicologiche rivestono nella cura della depressione di bambini e adolescenti.

Le terapie psicologiche e farmacologiche necessitano, entrambe, di professionisti esperti nel curare, con particolare competenza e sensibilità, i disturbi dell'umore in età giovanile.

Alcuni ricercatori (Dunlop, 2011) hanno sottoposto un gruppo di pazienti ad una serie di esami e test per verificare se fosse possibile identificare dei biomarkers “*che fornissero il primo segnale obiettivo, a nostra conoscenza, per guidare la scelta del trattamento iniziale per la depressione*”.

Oltre il 40% dei pazienti ha raggiunto la remissione con un trattamento iniziale. Una scelta del trattamento iniziale “*sbagliato*” ha notevoli costi individuali e sociali per un continuo disagio, per un rischio di suicidio, una perdita di produttività e delle risorse sprecate connessi a 2 o 3 mesi di un trattamento inefficace³⁶.

Ciò permetterebbe di consigliare la terapia più indicata per le depressioni, tra quella psicofarmacologica e quella psicoterapeutica. I risultati vengono descritti come più che incoraggianti. (McGrath CL, 2013)³⁷.

Molteplici sono le terapie psicologiche, da quelle di impostazione sistematica, a quelle cognitive e cognitive-comportamentali (molto praticate nei paesi anglosassoni).

ni), alle psicoterapie interpersonali ed, infine, alle diverse applicazioni delle terapie psicodinamiche.

Non meno numerosi sono gli psicofarmaci, che sono in continua evoluzione. Da molti viene contestato che la gran parte dei psicofarmaci destinati ad adulti vengano somministrati ai minori, senza avvalersi di analoghi test.

In una recente ricerca australiana (Bilek, 2012) si è osservata una limitata evidenza (sulla base di due studi che hanno coinvolto 220 partecipanti) che, nella fase di remissione clinica, immediatamente post-intervento, i farmaci antidepressivi erano più efficaci della psicoterapia, con il 67,8% dei partecipanti del gruppo dei farmaci e il 53,7% nel gruppo della psicoterapia³⁸.

Non ci sono state evidenze che, al momento, abbiano suggerito che la terapia combinata o quella farmacologica fossero più efficaci della sola terapia psicologica, nella remissione immediata al post-intervento clinico.

Cox et al. (2012) hanno valutato complessivamente tre studi che hanno coinvolto 378 partecipanti. È stata rilevata una scarsa evidenza tra il livello d'efficacia per una maggiore remissione di un episodio MDD, tra la terapia combinata (farmacologica-psicoterapeutica) ed il solo farmaco antidepressivo. Si è osservato che il livello d'efficacia per la terapia di combinazione è stato del 65,9%. Per i partecipanti trattati solo con il farmaco è stata del 57,8%³⁹.

In uno di questi tre studi, che ha coinvolto 188 partecipanti, i tassi di *ideazione suicidaria* erano significativamente più elevati nel gruppo di farmaci antidepressivi (18,6%) rispetto al gruppo della terapia psicologica (5,4%). Questo effetto è sembrato persistere a sei-nove mesi (13,6% del gruppo assuntori di farmaci contro il 3,9% del gruppo trattati con una terapia psicologica). In entrambi i gruppi era emersa un'*ideazione suicidaria*. Gli autori, sono giunti alla conclusione che le prove siano ancora insufficienti, e necessitano studi ancora più approfonditi e con coorti numericamente più ampie.

D'altronde, vi sono numerosi riscontri che, per un certo numero di

pazienti, trattati con una di queste due opzioni, da soli o in combinazione, non si sono avuti dei risultati soddisfacenti (Thase, 2007)⁴⁰.

Molti professionisti applicano delle terapie *combinata* (medica e psicologica), che pur con dei risultati più che efficaci, ancor oggi, hanno molta difficoltà ad essere confermate con idonee ricerche.

Nella mia esperienza, il lavoro combinato neuropsichiatra-psicologo si è dimostrato alquanto efficace: sono state, infatti, rispettate le reciproche epistemologie, l'attenzione e condivisione ad un'alternanza nell'approccio complementare o prioritario, secondo i bisogni osservati.

In altre parole, vi è stata la capacità di concordare gli interventi e le strategie terapeutiche, di valutare l'andamento del programma concordato, di avere una flessibilità nel modificarlo, attenti alle informazioni del giovane e dei genitori.

Non ho dati statisticamente validati sull'efficacia di quanto sopra accennato: si è potuto osservare che molte famiglie hanno provato a rispondere allo stress, riuscendo a non farsi schiacciare dalla condizione del figlio, ricercando, comunque, una loro qualità di vita.

La riuscita di un programma di trattamento è strettamente collegata al livello di *aderenza terapeutica*.

Il concetto di *aderenza terapeutica* (in merito per alcuni autori può essere sovrapposta alla compliance, per altri, vi è una differenza tra i due termini) è stato definito da Haynes (1979) in modo sintetico e chiaro come il complesso dei comportamenti che una persona mette in atto rispetto alle diverse procedure e interventi indicati nel programma di trattamento, al fine di consentirgli un migliore stato di salute⁴¹.

I criteri per individuare e quantificare il livello di aderenza terapeutica appaiono alquanto complessi, specialmente nel disagio/disturbo mentale pediatrico, tenendo inoltre conto che è una fascia d'età che arriva, oramai, ai 18 anni.

Vi è una notevole difficoltà a concordare una metodologia di valutazione del livello di collaborazione di un programma terapeutico: essa è, infatti, connessa

al grado di influenza del contesto affettivo ed ambientale nel quale il giovane vive.

Più sinteticamente, tre fattori sembrano influenzare le difficoltà di collaborazione terapeutica: a) la storia e le specificità della sofferenza psicologica; b) il programma terapeutico adottato; c) le relazioni tra il giovane, la famiglia, l'ambiente, il medico curante.

Pur essendo maggiormente presente negli adolescenti, la difficoltà ad una aderenza terapeutica (sia psicofarmacologica, sia psicologica) è presente anche nei bambini. Molte di queste difficoltà, sovente, sono connesse all'incertezza dei genitori nell'essere realmente consenzienti al programma terapeutico proposto dal medico e/o dallo psicologo.

Molti genitori preferiscono non comunicare al medico le loro perplessità, quasi per il timore di non avere delle sufficienti motivazioni e, pur acquistando i farmaci possono avere dei comportamenti quali: a) non far assumere al figlio/a i farmaci prescritti; b) somministrare la terapia in modo discontinuo e disordinato (imputando tale comportamento agli effetti del farmaco, ma non chiedendo informazioni ed aiuto al medico curante); c) sospendendo improvvisamente il trattamento, avendo "oramai" riscontrato dei benefici (con rischi effetti *rebound*).

Anche su pressione di quanto normalmente avviene nella società, si è portati a velocizzare le condotte un po' su tutti i settori della vita; anche nella medicina e nella psicologia/psichiatria si vorrebbero interventi veloci, rapidi. Avviene che spesso siano gli stessi genitori a richiedere l'utilizzo di farmaci che potrebbero, in modo più pronto, essere in grado di dare "risposte efficaci" alla sofferenza del figlio.

L'esperienza clinica, a sua volta, ha evidenziato che anche nell'intervento psicologico sovente si verificano delle condizioni piuttosto simili a quelle osservate con i farmaci.

Non diversamente dagli psicofarmaci, un trattamento psicologico, interrotto improvvisamente (specie se su pressione e decisione dei genitori), presenta anch'esso possibili effetti *rebound*, che sono

più difficili da riscontrare, poiché contaminati da più ipotesi causali.

Ancor oggi, si può osservare una certa visione alterata e distorta dell'intervento psicologico e psicoterapeutico. Da un lato lo si invalida facendo riferimento alla capacità del “*buon senso*” di “riparare” qualsiasi errore e/o sofferenza, dall'altro una certa enfatizzazione (quasi magica) dell'approccio psicologico non permette di agire terapeuticamente accanto al bambino/adolescente anche con il necessario supporto dei genitori.

Occorre evitare di confondere i genitori ed i pazienti garantendo “*risposte apparentemente facili*” che non considerano le condizioni e situazioni del bambino e di ciò che agisce attorno a lui⁴².

La non attuazione di un intervento terapeutico sistematico, completo, spesso nasce dalla *stanchezza* dei genitori per gli alti e bassi terapeutici, con una sensazione d’incapacità nell’aiutare il figlio/a, e per contro, incalzati da informazioni-disinformazioni dei Media, ma anche dalla stessa opinione pubblica.

L'intervento di rete⁴³

La rete sociale consente di delimitare ed esaminare, con modalità diverse, l’osservazione di uno spazio dove agiscono i minori con le loro relazioni interpersonali, come quelle più soggette ai legami affettivi (la famiglia, la scuola, i coetanei); ma anche alle diverse tipologie rappresentate dai gruppi culturali e sociali aggregati per variabili diverse, (si pensi al diverso approccio alla sofferenza mentale, in relazione ai gruppi etnici e culturali d’appartenenza).

La salute psicologica di un bambino o di un adolescente non necessita solo di un idoneo intervento sanitario, specifico per la patologia sofferta. In particolare, in una condizione di cronicità, il singolo intervento terapeutico, per quanto corretto e scientificamente avanzato, non è, da solo, in condizione di dare una risposta ai numerosi e diversi bisogni di una persona, che è in piena crescita: il suo sviluppo (psicologico, relazionale, sociale) si confronta con il livello della sua sofferenza psicologica.

“Si avverte la necessità di una migliore integrazione del binomio terapia appropriata e nuova sensibilità di fronte al disagio, così da permettere agli operatori del settore di andare incontro più efficacemente a quei malati ed alle famiglie che, da sole, non sarebbero in grado di seguire adeguatamente i congiunti in difficoltà” (Benedetto XVI, 2006)⁴⁴.

Vi è un'universalità dei bisogni che riguarda non solo il singolo giovane, con la sua sofferenza psicologica e sociale, ma anche la sua famiglia (preoccupata per il suo ed il loro futuro) e che “*picchia*” contro l'apparente, minore potere della loro affettività e delle loro attenzioni, confusi, a volte molto stanchi, frustrati, “*nella ricerca di un qualcosa capace di strappare la figlia da quel mondo sempre in un’ombra, grigia, distante, che chiede aiuto con gli occhi, ma allo stesso tempo, lo rifiuta*”⁴⁵.

La rete è anch’essa suggestionata da un abuso nell’utilizzo dei media; è un abuso che favorisce l’esagerato sovrapporsi d’informazioni, di dati e, soprattutto, di *emozioni* determinando una notevole confusione, anche per la difficoltà ad essere elaborati psicologicamente e cognitivamente, specialmente, dai minori stessi.

In altre parole, è come se vi fosse un grande spazio dove ogni giovane deposita una moltitudine d’informazioni, emozioni, stimoli, comportamenti, che si intrecciano, si sovrappongono, si confondono.

Le indicazioni educativo-morali trovano difficoltà ad essere confermate: in diversi casi esse vengono parzialmente quando non totalmente negate, mettendo a dura prova la coerenza educativa dei genitori, specialmente se non mantengono “*assiduo*” il loro livello di attenzione (Biondi, 2007)⁴⁶.

Un capitolo a parte dovrebbe essere dedicato ad una certa confusione che si è, spesso, osservata nella definizione di assistenza sanitaria: tra la *qualità dell’assistenza* e la *qualità della vita*: sono due momenti, sia pure convergenti, ma assolutamente distinti negli obiettivi, nelle modalità degli interventi, nelle verifiche del loro livello d’efficacia e d’efficienza.

La *qualità dell’assistenza sanitaria* va riferita alla globalità de-

gli interventi, in grado di rispondere professionalmente e con i giusti strumenti ad una sofferenza sia essa fisica che psichica.

La *qualità della vita* rappresenta il livello di integrazione delle risposte sanitarie e sociali, che la comunità è in grado di offrire per ridurre il peso di una condizione che pretende più interventi, collegati tra loro, (per evitare sovrapposizioni, ripetizioni, sprechi anche economici).

Solo come semplice riflessione, potremmo individuare numerose figure istituzionali e fisiche che potrebbero aiutare i bambini e i giovani che soffrono di alterazioni dell’umore, spesso attivando un processo di prevenzione con le loro attente segnalazioni. (Nel migliore dei casi, lavorando assieme, secondo un’analisi delle richieste e dei bisogni)⁴⁷.

Sintetizzando i ruoli e le competenze, è sufficiente riferirsi ai *pediatri* (che godono di una completa fiducia da parte delle mamme); agli *insegnanti* (dalla scuola materna in poi, quest’ultimi assieme alle insegnanti delle elementari, possono precocemente individuare i primi segni di un malessere psicologico); agli *psicologi* (per il sostegno, principalmente rivolto alle famiglie e come eventuale mediatore tra più interventi professionali); ai *neuropsichiatri* (che oltre ad esercitare il ruolo di eventuale mediatore tra più interventi professionali, in virtù della competenza farmacologica, devono essere, allo stesso tempo, prudenti nel valutare l’eventuale uso di psicofarmaci); ai *servizi sociali* (valutare ed individuare eventuali supporti, in considerazione delle situazioni sanitarie, affettive, economiche, sociali delle famiglie); ai *sacerdoti* (spesso attraverso il catechismo, l’oratorio, lo scautismo, e molto altro ancora ... possono percepire situazioni di rischio divenute più o meno importanti).

Nell’intervento di rete (che coinvolge più professionalità), un capitolo a parte dovrebbe essere dedicato alla nostra difficoltà (di operatori, di volontari) e, al contempo, al desiderio di attivare e proseguire un intervento che dalla multidisciplinarità evolva nell’interdisciplinarità, sino a gi-

ungere alla transdisciplinarità. (Come idea di disponibilità per un comune cambiamento).

Spesso il senso d'incapacità, (pur percependosi competenti) è, spesso, la ragione del bisogno di un'aggregazione. Di fatto, al momento dell'aggregazione entrano in gioco numerose variabili, tra le più importanti:

a) le specificità delle professionalità da aggregare con le altre;

b) i professionisti, in quanto persone (la loro storia, personalità, cultura...);

c) l'approccio culturale alla sofferenza psicologica, specificatamente in età evolutiva: le individuali percezioni relative alle alterazioni dell'umore dei giovani che, da un immaginario collettivo, devono calarsi nella realtà del singolo professionista.

Lo spazio interdisciplinare va inteso come il luogo che, oltre all'incontro di professionalità diverse (con differenti epistemologie e competenze), consente una condivisione delle numerose concettualizzazioni e concezioni della sofferenza mentale nell'età evolutiva.

Nella prassi operativa viene spesso sottovalutata l'influenza che queste hanno sull'agire professionale dei singoli operatori e sulla loro capacità di saper gestire gli eventuali momenti di frustrazione, utilizzandoli come risorsa per un nuovo percorso, capace di motivare il giovane sofferente.

La visione collettiva della sofferenza psicologica, definita dalla cultura di appartenenza, influenza in modo rilevante l'orientamento del singolo operatore, pur con diverse sensibilità e sfumature nel suo approccio emotivo e professionale.

Si è potuto osservare come discipline ed epistemologie diverse abbiano una difficoltà ad integrarsi, pur se tutte coinvolte nella realizzazione di interventi di sostegno allo sviluppo, esprimendo piuttosto una tendenza a privilegiare una loro settorialità, nelle diverse funzioni e competenze neuro-psicopedagogiche.

In alcuni casi, ne può conseguire una conflittualità non solo per le funzioni metodologiche e d'intervento, che non coinvolgono solo

gli operatori. Il giovane che soffre di un'alterazione dell'umore si trova a confriggere sia con le parti di sé direttamente dipendenti dai diversi interventi (farmacologici, psicologici, affettivi, sociali), e sia con quelle che pretendono un suo impegno, rischiando di aumentare il senso di sfiducia nelle proprie capacità e motivazioni.

Solo come accenno, i gruppi di auto-aiuto, in presenza di particolari condizioni, hanno mostrato di avere un discreto successo e una certa efficacia, in particolare con gli adolescenti. Con i bambini vi sono ancora sporadiche esperienze che sembrano segnalare alcune positività.⁴⁸

Brevi note conclusive

Pur con il sincero intento di essere sintetico, mi accorgo di non essere riuscito ad esserlo. Quanto ho accennato conferma, se ce ne fosse bisogno, quanto sia complesso lo sviluppo psicologico dei minori, (bambini, adolescenti, ciascuno con fasi diverse di crescita, con differenti necessità affettive, relazionali e sociali).

Un aspetto sempre più frequente, e che pretende una notevole attenzione, è la difficoltà dei genitori nel poter costruire una *genitorialità*, spesso privi di un supporto, soli, con scarsi riferimenti pedagogici.

Essi si devono confrontare e assorbire l'invalidazione continua proveniente da nuove proposte mediatiche e culturali, più tese a ridurre il senso del sacrificio e della rinuncia, timorosi nell'applicare regole che non siano, a loro volta, causa di un possibile *trauma*. In verità, il rispetto delle "regole" rassicura il minore, poiché "*contengono*" le sue difficoltà, lo aiutano nel trovare i suoi percorsi di crescita.

L'attuale società sembrerebbe incapace di avere una rigorosità educativa generalmente condivisa, ha quasi un timore nell'indicare quelle norme in grado di aiutare i giovani a crescere, a reagire agli eventi: così essi sembrano ancor più fragili di fronte alle frustrazioni, più isolati.

Fortunatamente la natura umana è stata in grado di fornirci, sin dal-

la nascita, una notevole capacità di confrontarci con i milioni di eventi "negativi" che, nel tempo, ognuno di noi è stato costretto ad "assorbito". Sappiamo anche che non tutti gli eventi vengono assimilati nello stesso modo.

Alcuni restano al confine della nostra vita psichica, pronti ad entrare in azione, appena una, anche banale, associazione "*li chiama*", facendoci ritornare indietro, nella percezione vivida di un dolore mai sopito, anche se spesso appare confuso, illeggibile nella sua origine.

Alcuni genitori segnalano, confermati dai pediatri, che osservano nei figli delle variazioni d'umore che non ricordano fossero presenti nella loro infanzia: una maggiore tendenza a chiudersi; i videogiochi sembrano essere uno strumento che favorirebbe ancor più questa chiusura.

*"Spesso anche stando assieme, ognuno è concentrato sul suo videogioco, la loro comunicazione, il loro linguaggio, è più fatto di esclamazioni che di parole"*⁴⁹.

Spero che questo lavoro possa contribuire a far riflettere e ricercare strategie mirate ad aiutare i bambini e gli adolescenti, sia se con un'alterazione dell'umore, o meno.

Ho tentato di riportare la mia lunga esperienza, trascorsa ad accogliere, ascoltare, accompagnare i bambini in difficoltà che soffrivano per un "*star male*" psicologico; ma anche ad ascoltare, ad intuire quale malessere (frequente nella loro comunicazione) potesse essere presente nei genitori, un malessere che riduceva la loro capacità genitoriali (Biondi, 1999)⁵⁰.

Abbiamo bisogno, comunque, di tanta umiltà per avvicinarcisi ai bambini e agli adolescenti, cercando di guadagnarci la loro fiducia, una fiducia che non possiamo deludere, perché diviene causa di un ulteriore silenziosa sofferenza. ■

Bibliografia

¹ Da un colloquio con un adolescente di 16 aa.

² Da un colloquio con un padre di un ragazzo di 16 anni.

³ BRANJE S-J, HALE WW, FRIJNS T, et al. (2010): "Longitudinal associations between perceived parent-child relationship quality and depressive symptoms in adolescence". *Journal of Abnormal Child Psychology*. 38.

⁴ BRIÈRE FN, ARCHAMBAULT K, JANOSZ M (2013): "Reciprocal Prospective Associations Between Depressive Symptoms and Perceived Relationship With Parents in Early Adolescence". *Canadian Journal of Psychiatry*, Mar; vol. 58 Iss. 3.

⁵ RUDOLPH KD. (2009): "Adolescent depression is a disorder occurring within the context of interpersonal relationships. The interpersonal context of adolescent depression". In: Nolen-Hoeksema S, Hilt LM, (edit.) *Handbook of depression in adolescents*. New York (NY): Routledge.

⁶ SHEEBER L, HOPS H, DAVIS B. (2001): "Family processes in adolescent depression". *Clinical Child and Family Psychological Review*. 4.

⁷ LAIRD RD; DE LOS REYES A (2013): "Testing informant discrepancies as predictors of early adolescent psychopathology: why difference scores cannot tell you what you want to know and how polynomial regression may". *Journal of Abnormal Child Psychology*. Jan; vol. 41 (1).

⁸ SHEEBER L, HOPS H, ALPERT A, et al. (1997): "Family support and conflict: prospective relations to adolescent depression." *Journal of Abnormal Child Psychology*; 25.

⁹ MINUCHIN P.(1985): "Families and individual development: provocations from the field of family therapy". *Child Development*. 56.

¹⁰ BRANJE SJ, HALE WW, FRIJNS T, et al.(2010): op. cit.

¹¹ Rudolph KD. (2009): op. cit.

¹² SHEEBER L, HOPS H, DAVIS B. (2001): op. cit.

¹³ KASLOW NJ, ROBBINS BM, COWLES AN, et al.(2009): "Family based treatment for adolescent depression". In: Nolen-Hoeksema S, Hilt LM, editors. *Handbook of depression in adolescents*. New York (NY). Routledge.

¹⁴ MINUCHIN P. (1985): op. cit.

¹⁵ KALAK N, GERBER M; KIROV R; MIKOTETT T; PÜHSE U; HOLSOER-TRACHSLER E; MARCA S: (2012) "The relation of objective sleep patterns, depressive symptoms, and sleep disturbances in adolescent children and their parents: a sleep-EEG study with 47 families". *Journal of Psychiatric Research*. Oct.; vol. 46 (10).

¹⁶ HIRSHFIELD-BECKER DR, MICCO JA, HENIN A, PETTY C, FARAOONE SV, MAZURSKY H, BRUETT L, ROSENBAUM JF, BIEDERMAN J. (2012): "Psychopathology in Adolescent Offspring of Parents With Panic Disorder, Major Depression, or Both: A 10-Year Follow-Up", *American Journal of Psychiatry*. 169.

¹⁷ BIONDI G: (1996) Report: da Biondi G., Albertini G: "Adaptation problems and family factors relating to aggressive behaviour in adolescents with mental retardation". *International Conference on People with Mental Handicap who Offend*. European Association for Mental Health in Mental Retardation, Amsterdam, 29-30-XI.

¹⁸ HINSIE LE, CAMPBELL RJ (1979): *Dizionario di psichiatria*. Astrolabio

¹⁹ Tono affettivo di base, disposizione emotiva di base. Indica uno stato: "più durovere delle affezioni affettive, seppure modificabili dall'ambiente" BINI L, BAZZI T: (1972) *Trattato di psichiatria*, Vallardi.

²⁰ L'umore fondamentale di una persona, inteso come sua caratteristica relativamente costante, è un concetto che, alcuni autori, hanno chiamato anche temperamento. CUZZOLARO M, ZANDA G (1977): *Rivista di Psichiatria*, XII.

²¹ GRINNELL R. (1971): Introduzione. In

JUNG CG: *La malattia mentale*. Newton Compton Italiana.

²² BIONDI G, DE RANIERI C, ROSSI A, RUSSO M., ABBONDANZA P, TABARINI P: (1997): "Predictive factors of psychological discomfort in early childhood . Hypothesis for joint preventive intervention by psychologists and paediatricians". Report 12° Congress of European Health Psychology Society. Bordeaux, 3-5, September.

²³ Da un colloquio. Bambino di 8 anni.

²⁴ HIRSHFIELDDR, ROSENBAUM JF, BIEDERMAN J et al (1992): "Stable behavior inhibition and its association Generalized Anxiety Disorder". *Journal of Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 31 (1).

²⁵ RAPOORT JL, ISMOND DR: (2002). *DSM-IV. Guida alla diagnosi dei disturbi dell'infanzia e dell'adolescenza*. Masson.

²⁶ *Manuale diagnostico*. (1980) edit by American Psychiatric Association

²⁷ L'American Psychiatric Association definisce *distinmia* come un umore depresso per gran parte del tempo e per almeno due anni.

²⁸ RAPAPORT JL, ISMOND DR (2002). Op. cit.

²⁹ Da un colloquio. Giovane 16 aa. (tentato suicidio, in apparenza non dimostrativo).

³⁰ HYNAL A. (1976): "Le sens du désespoir". Presses Universitaire de France. NB adattato alla condizione giovanile con le parole non in carattere corsivo.

³¹ Da un colloquio (amico 16 aa.).

³² ESKIN M. (2003): "A cross-cultural investigation of the communication of suicidal intent in Swedish and Turkish adolescents". *Scandinavian Journal of Psychology*. Feb; 44(1).

³³ Da un colloquio con due genitori di un ragazzo di 16 aa. con una lunga e complessa storia di più trattamenti.

³⁴ Più volte, come esempio, si è osservato che, nei bambini, i *traslochi*, in mancanza di una sufficiente informazione, preparazione, attenzione, sono stati vissuti con un notevole livello di disagio psicologico (separazione-abbandono dai richiami affettivi, spesso personali e difficili da riconoscere).

³⁵ American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 4th ed, text revision. Trattamento del MDD negli adulti.

National Institute for Health and Clinical Excellence. (2009): "Depression: The Treatment and Management of Depression in Adults". London, UK

³⁶ DUNLOP BW, REDDY S, YANG L, LUBACZEWSKI S, FOCHT K, GUICO-PABIA CJ. (2011): "Symptomatic and functional improvement in employed depressed patients: a double-blind clinical trial of desvenlafaxine versus placebo". *Journal of Clinical Psychopharmacology*. 31 (5).

"*Le conseguenze sulla salute pubblica di una depressione non adeguatamente trattata, un marker clinico o biologico per guidare la scelta del trattamento iniziale per una MDD potrebbe avere importanti conseguenze sanitarie ed economiche*".

³⁷ MCGRATH CL, KELLEY ME, HOLTZHEIMER PE, DUNLOP BW, CRAIGHEAD WE, FRANCO AR, CRADDOCK R, CAMERON, MAYBERG HS (2013) : "Toward a Neuroimaging Treatment Selection Biomarker for Major Depressive Disorder" Freeonline First *JAMA Psychiatry*.

³⁸ BILEK EL, EHRENREICH-MAY J (2012): "An open trial investigation of a transdiagnostic group treatment for children with anxiety and depressive symptoms". *Behavior Therapy*. Dec; vol. 43 (4).

³⁹ COX GR; CALLAHAN P; CHURCHILL R; HUNOT V; BUON SN; PARKER AG; HETRICK SE, (2012): "Psychological therapies versus antidepressant medication, alone and in combination for depression in children and adolescents". *Cochrane Database of Systematic Reviews* (Online) Nov. 14; vol. 11.

⁴⁰ THASE ME, FRIEDMAN ES, BIGGS MM, et al. (2007): "Cognitive therapy versus medication in augmentation and switch strategies as second-step treatments: a STAR*D report". *American Journal of Psychiatry*. 164 (5).

⁴¹ HAYNES RB (1979): Introduction. In HAYNES RB, TAYLOR DW & SACKETT DL (Eds.): *Compliance with health care*. Baltimore. Johns Hopkins: 1-7.

⁴² Si fa riferimento alla valutazione delle risorse presenti.

⁴³ Il concetto di *rete sociale* è nato intorno agli anni Trenta (su spinta degli studi sociometrici) prevalentemente mirato a circoscrivere e valutare i bisogni di un gruppo all'interno delle molteplici variabili sociali. Un intervento di *rete psicosociale*, può essere definito come un articolato e complesso rapporto tra un determinato singolo o un piccolo gruppo di persone, e un gruppo di persone (rappresentative di più istituzioni, comprese quelle di volontariato) che, per le loro competenze ed assieme, tentano di rispondere ai loro bisogni.

⁴⁴ BENEDETTO XVI: Messaggio in occasione della celebrazione della XIV Giornata Mondiale del Malato (11 febbraio 2006).

⁴⁵ Da un colloquio con i genitori di una ragazza di 15 anni.

⁴⁶ BIONDI G. (2007): "Troppi stimoli cerebrali, giovani vite in multitasking". *Pillole di Pediatría*. Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Dipartimento di Neuroscienze - Servizio Psicologia Pediatrica.

⁴⁷ CARLI R, PANICCI RM: (2003): *Analisi della domanda. Teoria e intervento in psicologia clinica*. Il Mulino. Bologna.

⁴⁸ GRAMIGNA A, LUGLI P (2002): *Ascolto dell'utenza e valutazione dei bisogni*. URP degli URP. Grafitalia, Reggio Emilia.

⁴⁹ Join Life – Auto aiuto per i giovani. Servizio di Auto aiuto. Federazione per il sociale e la sanità. E-mail: Info@autoaiuto.bz.it; Web: www. autoaiuto.bz.it.

Nota I gruppi di auto-aiuto sono dei piccoli gruppi di persone che condividono medesime condizioni di vita e/o difficoltà. Hanno un carattere volontario per individuare delle risposte a dei loro bisogni, a dei problemi complessi, da cui possono avere un reciproco cambiamento, condotti, a volte, da un professionista, preparato in questo tipo di conduzione di gruppi.

"*L'intento comune di tutti i gruppi di auto-aiuto è quello di trasformare coloro che domandano aiuto in persone in grado di fornirlo" aumentando la padronanza e il controllo sui problemi, in una parola, l'auto - efficacia dei partecipanti*".

MARTINI E, SEQUI R (1988): *Il lavoro nella comunità. Manuale per la formazione e l'aggiornamento dell'operatore sociale*. Collana: Il servizio sociale, Nr.2. Carocci Ed.

⁵⁰ Da un colloquio con dei genitori.

⁵¹ BIONDI G (edit)(1999): *L'Infanzia Oggi. Dall'interculturalità alla resilienza*. Atti Congresso Internazionale, BICE. Ottobre. Padova.

⁵² BIONDI G. (1999): "Field of Children Chronic Disease" in AAVV: *Children's Policy for 21st Century Europe: First steeps*. Euronet. Bruxelles. Janvier.

I.5 Il bambino paziente oncologico

DOTT.SSA LAURA REALI

Pediatra,
Azienda Sanitaria Roma E,
Roma, Italia

The Child as a Cancer Patient

Because of major advances over the past forty years, the number of children cancer survivors has greatly increased. This is the result of collaborative research in multiple institutions across the world (about 70% of children with cancer are enrolled in clinical trials during the course of their illness) along with technological progress. But there is a cost to pay. Almost 40% of children who survive cancer suffer from physical, psychological and mental consequences of varying levels of intensity. They may have a second cancer and their social integration and job opportunities can be reduced. Their quality of adult life can be heavily influenced by the treatment's late effects. The amount and variety of these problems is very different and depends on the age of child at the time of diagnosis, the kind of cancer that he or she has, and the therapies that are provided. Child cancer survivors have to be monitored throughout their lives by health providers who are specially trained and accustomed to working in a multidisciplinary team. The transition from the pediatric team care to the adult care provider, who is often unaware of the health problems of cancer survivors, is critical. There is a need for effective cancer therapies but ones that are also less toxic.

Va sottolineato che la definizione di paziente pediatrico oncologico nasconde un aspetto importante: un paziente oncologico pediatrico può essere un neonato, un bambino o un adolescente. Persone estremamente diverse tra loro per capacità di autonomia, di comprensione della malattia e di percezione del proprio corpo. Anche il termine "cancro" include patologie molto differenti tra loro per prognosi e terapia; differenti sono anche i tipi di cancro prevalenti nelle diverse età. Basti pensare alle differenze abissali che esistono tra un neonato affetto da un neuroblastoma e un adolescente con un Sarcoma di Ewing. Per semplicità continueremo qui a parlare di bambini oncologici, che sono però una popolazione estremamente eterogenea.

Il miglioramento delle cure

Negli anni '60 la diagnosi di cancro ad un bambino era pressoché fatale, la sopravvivenza in caso di LLA ad es. era inferiore al 10%. Oggi con la stessa diagnosi la sopravvivenza è dell'80% a 5 aa. e 1 adulto su 1.000 è una persona guarita da un tumore dell'età infantile.

Anche se questi risultati valgono per i paesi più avanzati, dove la percentuale di guarigione si attesta globalmente intorno al 75-80%, mentre nel resto del mondo solo il 20% dei bambini ha la possibilità di accedere a cure mediche adeguate.

Questo grande miglioramento si deve ai risultati della ricerca collaborativa tra i migliori centri internazionali di oncologia pediatrica, che ha consentito di superare i più comuni effetti collaterali dei farmaci antitumorali, come ad esempio la mielosoppressione, e quindi di intensificare l'uso in maniera selettiva. Però è aumentata in maniera sostanziale la morbilità acuta e a lungo termine della terapia. I bambini con tumori ad alto rischio che ricevono chemioterapia

a dosi intensive hanno oltre l'80% di probabilità di avere un evento avverso grave o fatale a causa dei farmaci usati durante il trattamento. Dopo il termine della terapia più del 40% dei bambini guariti dal cancro presentano complicanze dovute ai trattamenti ricevuti: danni permanenti di organi o tessuti, disfunzioni ormonali e riproduttive, disturbi neurocognitivi e del sonno, secondi tumori.

Tali effetti, più o meno rilevanti, possono influire negativamente sulla qualità di vita dei guariti¹.

Attraverso *follow-up* sistematici e appropriati *screening* clinici è possibile diagnosticare e in parte prevenire gli effetti iatrogeni tardivi della terapia antincancro, la complessità dei quali, per frequenza, ritardo di comparsa e potenziale gravità, richiede comunque un approccio multidisciplinare e controlli regolari per tutta la vita². C'è abbondante produzione di studi sulle possibili azioni preventive e di controllo delle sequele endocrine, cardiologiche, riproduttive, motorie, cognitive, psicologiche e dei problemi di tipo sociale e lavorativo. I risultati di queste ricerche vanno maggiormente diffusi agli operatori sanitari e ai pazienti. I bambini malati di cancro quindi non hanno più una malattia senza speranza di sopravvivenza, hanno piuttosto una malattia con rischio di morte, ma con possibilità di cura. L'obiettivo terapeutico oggi è diventato ottimizzare i risultati, evitando il più possibile i danni iatrogeni.

Incidenza in Italia

In Italia i dati³ disponibili per il triennio 2003-2005 indicano un tasso di incidenza di malattia di 168,5 casi per milione, cioè ogni anno si ammalano di cancro circa 2.000 bambini e adolescenti da 0 a 18 anni. La sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi ha raggiunto complessivamente il 78% per i tumori in età pediatrica e l'82%

per i tumori dell'età adolescenziale⁴, in linea con i risultati europei e degli altri paesi avanzati. In pratica su 10 bambini malati di cancro, 7-8 in media guariscono e diventano adulti, ma solo a condizione che tutto funzioni al meglio, che non si commettano errori, si aderisca a regole, tempi e modi, sperimentati negli anni come i migliori possibili^{5,6}.

Eticità degli studi clinici nei bambini oncologici

Il miglioramento dei risultati del trattamento dei tumori in pediatria degli ultimi 40 anni è anche il risultato del tentativo sistematico di provare schemi terapeutici potenzialmente nuovi attraverso trial clinici cui partecipa circa il 70% dei bambini malati di cancro durante la propria malattia. Questa integrazione tra ricerca e cura implica che gli oncologi pediatri debbano applicare i principi della bioetica nella conduzione di un trial clinico, pur con tutti i problemi caratteristici della oncologia pediatrica, che complicano i requisiti di un assenso/consenso e della eticità di una ricerca. La partecipazione di un bambino ad un trial clinico in oncologia è complessa per i limiti legati al suo sviluppo mentale, alla differenza di potere tra bambini e adulti (genitori e medici) e in alcuni casi al livello di compromissione dello stato di salute del bambino stesso. In ogni caso andrebbe sempre raccolto il “meaningful assent” del bambino alla partecipazione alla ricerca dall'età dai 9-10 anni in su, quando è provato che è in grado di comprendere^{7,8}.

Dal momento che la biologia, la farmacologia e la tossicologia del cancro in età pediatrica è molto diversa dal cancro negli adulti, è piuttosto difficile estrapolare dati dall'esperienza del cancro degli adulti. Tuttavia, la realizzazione di studi in bambini con il cancro è eticamente e clinicamente molto complessa. Questo è ancora più vero per gli studi di fase 1 finalizzati al *dose-finding* e a valutare la tossicità del farmaco (l'efficacia non è l'*endpoint* primario in questi studi), dove le possibilità di curare il bambino che non ha

risposto alla terapia standard sono marginali o inesistenti e il bambino può essere esposto a rischi e disagi, non adeguatamente controbilanciati dai potenziali benefici. Questa situazione, già difficile per adulti consenzienti, è ancora più complessa quando è il genitore a dare il consenso *by proxy* e si trova a decidere tra “qualche speranza contro nessuna speranza” al posto di un figlio, la cui autonomia è così a rischio^{9,10}.

Effetti biopsicosociali sul bambino oncologico

In passato esisteva poco sostegno psicosociale per il bambino con tumore, a parte quello fornito da infermieri e familiari. La prospettiva di sopravvivenza a lungo termine era così remota che i piani per il futuro (ad esempio, la scuola, le relazioni sociali, gli effetti tardivi del trattamento, e la regolazione emotiva) non venivano considerati. Il miglioramento del tasso di sopravvivenza per questi bambini ha portato anche ad una maggiore attenzione alla qualità della vita e agli effetti psicosociali della malattia e del suo trattamento sul bambino e sulla sua famiglia. Non è un caso che l'abitudine ad una chiara comunicazione della diagnosi e della prognosi ai pazienti oncologici pediatrici sia diventata presso sempre più consolidata mano a mano che i tassi di sopravvivenza cominciavano migliorare. È difficile discutere apertamente di una malattia rapidamente fatale, diventa invece d'obbligo, quando esistono trattamenti che offrono qualche speranza di sopravvivenza a lungo termine. La ricerca psicologica ha fatto molto nel campo della comunicazione tra medici e pazienti con le loro famiglie negli ultimi 40 anni. Ha chiarito i dubbi sul grado di adattamento psicologico dei bambini alla diagnosi, durante il percorso di cura e dopo la fine della terapia, quando sopravvivono nel lungo termine. Si è così rilevato che se adeguatamente informati e sostenuti i bambini con le loro famiglie sono in grado di affrontare lo stress e l'angoscia nel corso della terapia e che i livelli di ansia e depressione,

ne, rilevati dopo avere concluso e superato le cure, non sono poi così diversi da quelli della popolazione in generale.

La ricerca psico-oncologica pediatrica ha fornito intuizioni sull'adattamento psicosociale dei bambini e delle famiglie al trattamento del cancro e alla qualità della sopravvivenza. Oggi i bambini malati di cancro possono beneficiare di programmi pediatrici di sostegno psicosociale e comportamentale in psichiatria, psicologia, neuropsicologia infantile, istruzione, arti creative e anche di consulenza professionale^{11,12,13}.

I miglioramenti ottenuti consentono che i bambini ammalati di cancro non vengono più curati esclusivamente in ospedale, ma anche a casa laddove possibile. I genitori inoltre hanno acquisito un ruolo maggiore nel prendersi cura dei loro figli nella gestione della terapia quotidiana e delle emergenze¹⁴.

Un discorso a parte meritano alcune “popolazioni a rischio”, come i bambini guariti da tumori del SNC e da Leucemie irradiate al cranio, perché la Radioterapia ad alte dosi sull'encefalo, cui vengono sottoposti, provoca deficit cognitivi e influisce negativamente sulle loro competenze sociali, per cui si sentono isolati e hanno problemi comportamentali più seri di altri bambini guariti dal cancro. I bambini guariti da tumori ossei sono un altro gruppo che ha difficoltà maggiori rispetto alla media dopo il trattamento del cancro. Nonostante il miglioramento delle terapie per questi pazienti, anche grazie alle recenti tipologie di interventi chirurgici che risparmiano gli arti, il recupero è sempre molto complicato e la funzionalità fisica e sociale può essere ridotta al punto di influenzare negativamente la qualità della loro vita^{12,13}.

L'équipe curante

Prendersi cura di un bambino/ragazzo col cancro richiede quindi un **approccio multidisciplinare, integrato** e sostenuto da un solido supporto psicologico per il bambino, per la sua famiglia e per gli operatori, che a vario tito-

lo si occupano di lui. L'arrivo dello psicologo nell'équipe di cura del bambino oncologico dagli anni '60 in poi è stato fondamentale nella storia del miglioramento delle cure oncologiche. **L'équipe** che si prende cura del bambino oncologico deve avere inoltre **formazione specifica continua** e aggiornata e deve lavorare in squadra, sia durante il ricovero del bambino, sia durante i periodi passati a casa, per riconoscere e accogliere i suoi bisogni medici, psicologici, relazionali, sociali e spirituali. L'obiettivo è arrivare ad un bambino possibilmente guarito in senso biopsicosociale, che non ha perso troppi anni di istruzione, che ha avuto una crescita positiva in senso globale, che è riuscito ad evitare il baratro della depressione e che è in grado di convivere in maniera accettabile con i danni iatrogeni da terapia¹⁵.

Purtroppo c'è scarsa ancora coordinazione tra la cura durante e dopo il trattamento e il crescente numero di sopravvissuti al cancro richiede strategie innovative per migliorare la qualità della coordinazione. Le infermiere giocano un ruolo fondamentale nella applicazione e nella somministrazione degli schemi di trattamento e dei piani di cura dopo la fine della terapia. Fare informazione per la prevenzione del cancro e *counselling* per la promozione della salute è loro compito naturale anche per migliorare la cura dei sopravvissuti al cancro, che sono in genere meno propensi ad adottare pratiche di prevenzione secondaria rispetto agli individui senza una storia di cancro^{16, 17}. La collaborazione con il centro specialistico del Pediatra di Famiglia (PdF) e del Medico di Medicina Generale (MMG), che meglio conoscono la famiglia e lo stile di vita del bambino/ragazzo, è particolarmente importante. La loro professionalità interviene non solo al sospetto diagnostico, ma anche nel *follow-up*. I medici degli adulti possono aiutare a diminuire la morbilità del cancro nei sopravvissuti in età adulta, se sono informati e formati sui rischi che corre questa popolazione. Il numero crescente di superstiti dal cancro infantile è un problema di salute pubblica nella transizione verso

l'età adulta. Sappiamo che circa due terzi dei bambini guariti possono avere effetti cronici a lungo termine del trattamento e che la maggior parte di costoro ad un certo punto passerà dai *follow-up* del centro di oncologia pediatrica, all'assistenza sanitaria di base dal medico degli adulti. La consapevolezza dei medici di base (PdF e MMG) delle particolari esigenze di salute dei superstiti del cancro infantile è quindi fondamentale per ridurre la morbilità e migliorare la loro qualità della vita¹⁸.

Infine, quando la guarigione non è possibile l'équipe deve essere in grado di accompagnare il bambino con la sua famiglia fino alla fine e anche dopo, per sostenere la famiglia nella elaborazione del lutto. I momenti critici nel percorso di cura, durante i quali ancor più è necessario seguire il bambino con rispetto ed empatia, sono la **diagnosi**, le **procedure invasive** (dal puntato midollare fino al trapianto), la **recidiva** o ricaduta della malattia, il momento della fine della terapia per la **guarigione** (nei limiti per cui si può parlare di guarigione in queste patologie), il momento della palliazione e della fine della terapia per la **morte**. L'équipe deve riuscire a capire cosa intende un bambino/ragazzo per malattia, morte, dolore, angoscia, depressione, qualità della vita; deve comprendere e rispondere alle sue angosce e alle sue paure, accompagnandolo nel suo percorso di cura. Il **dialogo** e la **comunicazione**, soprattutto nei momenti suspecificati, rappresentano una parte fondamentale della cura oncologica al pari dei farmaci, della RT e della chirurgia e le diverse figure professionali, coinvolte nella relazione con il paziente (medici, infermieri, psicologi, personale religioso, famiglia), hanno tutte un ruolo fondamentale nella costruzione della cosiddetta alleanza terapeutica, oltre che nella gestione della malattia, intesa non solo come processo morboso, che incide sullo stato di salute del paziente in termini di efficienza fisica, ma che incide anche sulla dimensione psichica e sociale dell'esistenza del bambino malato e della sua famiglia^{15, 19}.

Bibliografia

- ¹ New drugs for children and adolescents with cancer: the need for novel development pathways. VASSAL G, ZWAAN CM, ASHLEY D, LE DELEY MC, HARGRAVE D, BLANC P, ADAMSON PC. Lancet Oncol. 2013 Mar;14(3):e117-24. Epub 2013 Feb 20.
- ² Curr Opin Pediatr. 2007 Feb;19(1):23-31.Long-term effects of treatments for childhood cancers. ALVAREZ JA, SCULLY RE, MILLER TL, ARMSTRONG FD, CONSTINE LS, FRIEDMAN DL, LIPSHULTZ SE.
- ³ AIRTUM, Epidemiol Prev 2010; 34(1-2): 4.
- ⁴ AIRTUM, 2008. <http://www.registritumori.it/cms/>?q=node/553.
- ⁵ KAATCHI P, STELIAROVA-FOUCHERE, CROSETTI E, MAGNANI C, SPIX C, ZAMBON P. Time trends of cancer incidence in European children (1978-1997): Report from the automated childhood cancer information system project. Eur J Cancer 2006; 42: 1961-71.
- ⁶ STELIAROVA-FOUCHER E, STILLER C, KAATSCH P, BERRINO F, COEBERGH J-W, LA COUR B, PARKIN M. Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970s (the ACCIS project); and epidemiological study. Lancet 2004; 364: 2097-105.
- ⁷ J Pediatr 2006; 149:862-8.Involving children with cancer in decision making about research participation. JOFFEE S et al.
- ⁸ Semin Oncol Nurs. 1999 May;15(2):96-103. Consent (assent) for research with pediatric patients. BROOME ME.
- ⁹ Paediatr Drugs. 2002;4(4):257-65. Ethical issues in including pediatric cancer patients in drug development trials. ALEKSA K, KOREN G.
- ¹⁰ J Med Ethics 2012;00:1-4. Unrealistic optimism and the ethics of phase I cancer research. CRITES J, KODISH E.
- ¹¹ Curr Oncol Rep. 2008 Nov;10(6):469-76. Psychosocial support of the pediatric cancer patient: lessons learned over the past 50 years. ASKINS MA, MOORE BD 3rd.
- ¹² Journal of Pediatric Psychology 30(I) pp. 9-27, 2005. Psychosocial Functioning in Pediatric Cancer. FARKAS PATENAUME A, KUPST MJ.
- ¹³ Journal of Pediatric Psychology 30(1) pp. 51-63, 2005. Neurocognitive Outcomes in survivors of childhood cancer. MOORE BD.
- ¹⁴ J Pediatr Oncol Nurs. 2011 Sep-Oct; 28(5):300-5. Education given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: a narrative review. ABURN G, GOTTM M.
- ¹⁵ Erickson ed., 2006. Psiconcologia dell'età evolutiva. GUARINO A.
- ¹⁶ Semin Oncol Nurs. 2008 Aug; 24(3):208-17. Ensuring quality care for cancer survivors: implementing the survivorship care plan. GANZ PA, CASILLAS J, HAHN EE.
- ¹⁷ Semin Oncol Nurs. 2008 Aug;24(3). Cancer survivorship: rethinking the cancer control continuum. ROWLAND JH.
- ¹⁸ J Am Acad Nurse Pract. 2005 Mar; 17(3):96-103. Recognizing health risks in childhood cancer survivors. NELSON MB, MEESKE K.
- ¹⁹ Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia Supplemento B, Psicologia, 2008; Vol. 30, N. 3: B71-B76 M. La relazione terapeutica con il bambino e l'adolescente affetti da leucemia. JANKOVIC, C. VALLINOTO, M. SPINELLI, V. LEONI, G. MASERA.

I.6 Alcuni fattori psico-sociali all'origine della devianza

DOTT.SSA ROSA MEROLA

Psicologa, Psicoterapeuta,
Consulente Esperto
Psicologo Penitenziario,
Ministero della Giustizia,
Roma, Italia.
Consultore del Pontificio
Consiglio per gli Operatori
Sanitari

Some Psycho-Social Factors at the Origin of Deviance

In every society the normative dimension constitutes the founding element of its very existence, of its advance as of its deterioration. Internalising the values of adaptation to rules constitutes the normality of social activity, whereas their violation defines the concept of deviance to which are related the adaptive distortions of the relational and social psycho-emotional dynamics of the forms of behaviour at risk of adolescents, which often lead to authentic forms of behaviour which are characterised, as is evident from the facts that have been reported in the news over recent years, of a high level of impulsiveness and aggressiveness.

The educational role of the family, which is as basic as it is delicate as regards the structure and the formation of a personality that is growing up, does not always or adequately manage, because of the different reasons that have been cited, to perform its institutional functions, which, indeed, have been worsened by the economic crisis that is currently being experienced by contemporary society and which forces parents, against their wishes, to be absent from their families for a long period of time in order to find sufficient resources to support them.

The complexity of the dynamics that are involved in examining the psycho-social micropathologies that predispose a person to transgression and to deviance require, therefore, an interdisciplinary connection between differentiated epistemological domains because, whether negative or positive, the dynamic of personal experience, starting with the congenital potentialities of the person, is influenced both by the stimuli of the environment in which the individual lives and by the way in which he or she perceives or internalises the variables of the context itself, in an interactive construction of relationships where the basic such relationship is that between the mother and the child. These relationships, through processes involving socialisation and the adaptation of the self to reality, affect the affective-cognitive-behavioural sphere during the whole lifespan, with bipolar emotions that can create malaise, conflicts, emotional imbalances and decision-making difficulties. The working through of conflict and negative situations, with the dialogical affective support of the family, facilitates learning as regards the ability to resist frustrations (resilience) that strengthen self-esteem and the overcoming of such frustrations, allowing the achievement of a mature identity, of moral awareness.

Molti studiosi hanno dedicato il loro interesse scientifico al tema della devianza cercando di individuarne presupposti e dinamiche, strutturati in teorie, che si sono susseguite nel tempo, basate su aspetti biologici (il

determinismo: Lombroso, Schelton...); psicologici (difetti mentali o psicopatologie dinamiche: Freud); sociologici (conflitti sociali: Durkheim, Merton...); culturali (sottoculture delinquenziali: Sellin, Miller...).

In ogni società, la dimensione normativa costituisce l'elemento fondativo della sua stessa esistenza, della sua storia, del suo progresso, così come del suo degrado. Interiorizzare i valori di adeguamento alle regole, rappresenta la "normalità" dell'agire sociale, condivisibile in quella determinata collettività.

Quando queste aspettative vengono violate, stigmatizzate dalla comunità di appartenenza, per intensità o gravità dei fatti commessi, la violazione si configura come "devianza", suscitando ambivalenti reazioni psico-sociali: da un lato di condanna pubblica, dall'altro di incentivazione all'emulazione, anche per l'enfasi mediatica che ne viene data.

Alcuni comportamenti devianti si caratterizzano per un elevato grado di impulsività ed aggressività che, sempre più di frequente, vedono il coinvolgimento di adolescenti, se non addirittura di pre-adolescenti, come esecutori di comportamenti a rischio, "da sballo", o come autori di reati, a volte di irresponsabilità ed efferatezza connesse alla fase, più o meno transitoria, del disagio psichico destabilizzante, sperimentato durante il processo di maturazione del proprio senso di identità, non adeguatamente elaborato e supportato con e dalla famiglia per assenza o disgregazione della stessa; per carenze di comunicazione nelle dinamiche affettive; per deresponsabilizzazione o psicopatologia delle figure genitoriali, gravate dalla crisi psico-sociale dell'istituzione-famiglia, oggi più penalizzata dalla regressione economica che ne scuote i già precari equilibri costringendo i geni-

tori, loro malgrado, a prolungate assenze giornaliere per trovare sufficienti risorse di sostentamento, contribuendo, paradossalmente, alla delegittimazione della sua funzione educativa a difesa e tutela dei valori della vita.

Secondo alcune teorie psicologiche dell'età evolutiva e ricerche etologiche, le condotte devianti potrebbero essere determinate da una insoddisfacente relazione di *caring* verso il bambino, che si "sente" rifiutato, non ricevendo dalle figure di accudimento, in particolare dalla madre, le cure amorevoli di cui ha bisogno. Questa depravazione affettiva provoca nel bambino, a partire dal primo anno di vita, emozioni angosciose percepite come perdita/rifiuto d'amore. La relazione infranta ostacola e distorce il processo costruttivo di identificazione valoriale con le figure parentali; la sensazione di vuoto interiore, accanto alla incapacità della elaborazione psichica, crea un attaccamento affettivo ansioso ed ambivalente che, per sfuggire al pensiero d'angoscia, conduce questi soggetti ad agire impulsivamente e con rabbia per ricercare incondizionatamente "quell'amore assoluto" sfidando se stessi, oltre ogni limite, con la messa in atto di comportamenti trasgressivi, ripetitivi e sempre più rischiosi, toccando il fondo per poi rilanciare la sfida e dare senso alla loro esistenza.

La complessità delle dinamiche coinvolte nell'esaminare le micropatologie psico-sociali che predispongono la persona alla trasgressione, alla devianza, richiedono pertanto una connessione interdisciplinare tra ambiti epistemologici differenziati, in quanto, positiva o negativa, la dinamica dell'esperienza personale, a partire dalle potenzialità congenite di personalità, è influenzata sia dagli stimoli dell'ambiente in cui il soggetto vive sia dal modo con cui egli percepisce ed interiorizza le variabili del contesto stesso, in una costruzione interattiva di relazioni di cui la basilare è quella madre-bambino.

Tali relazioni, mediante processi di socializzazione e di adattamento del sé alla realtà, investono la sfera affettivo-cognitivo-com-

portamentale nell'intero arco di vita, con emozioni bipolari che possono creare disagio, conflitti, squilibri emotionali, difficoltà decisionali. L'elaborazione delle situazioni conflittuali e negative, con il supporto affettivo dialogico della famiglia, facilita l'apprendimento di capacità di resistenza alle frustrazioni (resilienza) che rafforzano l'autostima ed il loro superamento, consentendo il raggiungimento di un'identità matura, di una coscienza morale.

Purtroppo, la grave crisi economica e finanziaria mondiale, i repentini cambiamenti e l'instabilità delle dinamiche socio-politico-culturali-scientifiche della società moderna, hanno prodotto sensibili modifiche di principi, regole, modelli e ruoli tradizionali: una *anomia* penalizzante soprattutto le nuove generazioni, super tecnocratiche ma in difficoltà nel tentare di armonizzare i valori fondamentali della persona con il processo trasformativo in atto che ha cambiato la nostra umanità, il modo di pensare, di creare relazioni più virtuali che reali, sublimando così la cultura di "miti" alla ricerca assoluta del benessere, dove l'Etica è trasformata in Estetica, il corpo, scisso della sua spiritualità, posto al centro valoriale del potere e del profitto.

La depravazione di rapporti personali significativi, unita al senso d'insicurezza che ne deriva, rendono la persona incapace di percepire il senso sociale della vita, così come diventa difficile trovare una stabilità emotiva e culturale che la difenda dalle angosce fallimentari delle proprie aspettative: l'ansia, la tensione, la solitudine diventano sorgenti di paure e di aggressività; la rivalità e la lotta prevaricano i rapporti umani dando libero sfogo alla violenza, che, a volte, può diventare piacere della sofferenza altrui.

La problematicità di questa condizione personologica si acuisce di crescenti conflitti disadattamentali, intrapsichici, interpersonali e relazionali, sino a diventare disperazione esistenziale, specie in quei contesti resi più difficili e svantaggiati da problemi di povertà, di emarginazione, di violenza, di degrado anche morale.

È proprio nei contesti nei quali

gli ambienti familiari, comunitari, scolastici non favoriscono l'elaborazione di sufficienti capacità personali e adeguate competenze emotivo-relazionali, che si radicano, più facilmente, quegli atteggiamenti trasgressivi, devianti, asociali; reazioni riguardanti principalmente l'affermazione della propria identità e la costruzione di relazioni sociali ed affettive emergenti in età adolescenziale che possono strutturarsi, per ribellione, bizzarrie o per soprafazione, in veri e propri comportamenti a rischio, spesso pericolosi prodromi psicopatologici di disagio mentale e disturbi di personalità.

Tali comportamenti vengono influenzati ed omologati dalle dinamiche dei sistemi d'aggregazione giovanile e dei mass media che orientano all'apprendimento di stereotipi sociali e morali spesso estremizzati, che incidono sulla formazione dei ragazzi, rendendoli egocentrici, dominanti, prevaricatori, senza scrupoli né sensi di colpa, che spesso colpiscono in branco, vivendo, isolati ma collegati, una realtà virtuale nella quale tutto è gioco, la stessa vita è come un *videogame*, una commistione di reale ed irreale, dove anche il suicidio è un'agghiacciante indifferenza tra vita e morte.

Ecco che per affrontare la propria presunta maturità ed autonomia, con un'espansività incondizionata, passionale e fantasticata, i giovani, sottratti alla scuola, si aggregano in gruppi alternativi ai margini della legalità, che rafforza la morale "del tutto e subito"; ricorrono al fumo di sigarette, alla prostituzione o allo spaccio per essere economicamente indipendenti, all'attività sessuale precoce ed irresponsabile, all'opposizione alle norme e ai valori socio-culturali di base; si procurano il vomito per affermare il proprio autocontrollo, utilizzano sostanze psicotattive e la guida pericolosa per mettere alla prova se stessi e le proprie capacità, tra i poli dell'aggressività e della seduzione, massime espressioni di autostima e senso di identità.

Ricorrono ad azioni vandaliche e aggressioni razziali per stabilire un legame con i pari; si ubria-

cano per sfuggire a problemi cui non sanno far fronte con strategie idonee ed usano droga per narcotizzare disagio e sofferenza, scivolando, quasi senza rendersene conto, in una conclamata devianza che crea dipendenza fisica, psichica, morale.

Come vittime predestinate, vengono poi reclutate ed irrette dalle lusinghe di guadagno e di benessere, promosse dall'organizzazione criminale via via più strutturata che incentiva tali azioni puntando al rialzo. A questo punto per essi, "identità demolite", dignità sopraffatte, non vi è più via d'uscita, l'ingranaggio che annienta la coscienza è attivato; bisogna soggiacere alla legge del più forte in un rapporto sadico-gerarchico, per non rischiare l'espulsione dal gruppo che stritola e che può arrivare a mettere a repentaglio addirittura la loro stessa vita.

Ma il fenomeno delinquenziale emerge ancor più psicopatologico ed aberrante quando fa assurgere agli onori della cronaca nera quelle personalità annichilate da carenze colpevoli, da condizioni di miseria e sfruttamento, dalla totale mancanza di risorse che non consentono nemmeno di sopravvivere in quei contesti alienanti o da raptus di follia per l'accumolarsi delle frustrazioni, delle inibizioni; per mancanza o carentza d'affetto; per l'aggressività rancoiosa subita nella consapevolezza di un'ingiustizia oppure per sentimenti di colpa e di inferiorità. È quella disperazione esistenziale disgregante che rende fantasmi senza diritti, vittime ancor prima che carnefici.

A conclusione di questo intervento, non certo esaustivo sui fattori psico-sociali che possono essere all'origine della devianza, l'analisi condotta è stata quella di provare ad interpretare i comportamenti giovanili non come inevitabile e negativa progressione

generazionale, ma come esplorazione conoscitiva del rischio e del disagio, che, per essere superato richiede, da parte dei giovani in crescita, non solo adeguati processi di maturazione ed apprendimento di abilità cognitive, motivazionali, autostima, equilibrio emozionale ma, innanzitutto, come rilevato nelle anamnesi dei casi di cui mi sono occupata in tanti anni di professione, stabilità affettiva che educa ai sentimenti ed al rispetto degli altri; richiede vicinanza, pazienza, amore, ascolto e dialogo da parte di una genitorialità adulta e responsabile, espressione del valore istituzionale della famiglia, da sempre sostenuta dalla Chiesa, quale "società naturale fondata sul matrimonio", nucleo essenziale e basilare di ogni civiltà che, in quanto tale, dallo Stato dovrebbe ricevere maggiori garanzie a sua tutela.

Riferendosi ai giovani, Papa Francesco li ha esortati a *non farsi rubare la speranza, ad impegnarsi nei grandi ideali*: è doveroso riportare nei cuori dei giovani la fiducia ed offrire loro un futuro che consenta una piena autorealizzazione come persone responsabili. Ciascuno di noi, pertanto, nell'espletare il proprio ruolo, privato o pubblico, di potere o ordinario, con coscienza, come sollecita il Santo Padre, deve sentirsi chiamato a spezzare quella catena di disumanità, di pregiudizio, di egoismo ed aridità di cuore che incrementa i disagi esistenziali della società odierna.

Ci vogliono volontà, coerenza, impegno di tutti nella quotidianità per il raggiungimento dell'*obiettivo educativo dell'Io persona*. Necessitano, per sostenere una cultura alterocentrica e solidale, progetti sociali incisivi e concreti che rilancino sia la consapevolezza del ruolo della donna-madre nelle sue scelte di priorità valoriale di autoaffermazione sia della

famiglia, insostituibili ruoli educativi insieme alla scuola, per la trasmissione di valori sacri ed inviolabili della vita e della dignità umana.

Prevenire significa far capire ai più fragili che la vita è il valore assoluto che unifica psiche, soma e spiritualità, che va difeso con passione ed impegno se si vuole edificare una società più giusta, più sana, più umana. Einstein diceva che: "Il mondo va male non per quelli che si comportano male, ma per quelli che guardano e non fanno niente". Sono certa di interpretare il pensiero di tutti i presenti se affermo che noi, prima che cittadini, come cristiani siamo pronti, dandone esempio, ad agire tendendo la mano per incontrare l'Altro in nome e nel rispetto di quell'antropologia ontologicamente fondata che è il nostro Credo. ■

Bibliografia

- FERRAROTTI F., *Trattato di Sociologia*, U.T.E.T. 1968.
- GEMELLI A., *La personalità del delinquente nei suoi fondamenti biologici e psicologici*, Giuffrè Editore, Milano 1948.
- ARCURI L., *Manuale di Psicologia sociale*, Il Mulino, Bologna 1995.
- RUTTER M., *L'arco della vita*, Giunti, Firenze 1995;
- Cure materne e sviluppo psicologico del bambino*, Il Mulino 1973.
- SPITZ R.A., *Il primo anno di vita nel bambino*, Giunti-Barbera, Firenze 1962.
- BOWLBY J., *Cure materne ed igiene mentale del fanciullo*, Giunti-Barbera 1975.
- AINSWORTH M.D., *La carenza di cure materni*, Armando, Roma 1966.
- PASSOW A., *L'educazione degli svantaggiati*, Angeli, Milano 1972.
- MONTESSORI M., *Come educare il potenziale uomo*, Garzanti Milano 1976.
- STERN D., *Il mondo interpersonale del bambino*, Bollati Boringhieri 1985.
- PICOZZI M., INGRASCI G., *Giovani e criminì violenti*, McGraw-Hill 2002.
- BALDASSARRE M., *Disturbi di personalità ed adolescenza*, Borla Roma 2004.
- PLANT M., PLANT M., *Comportamenti a rischio negli adolescenti*, Erickson Trento 1997.
- LE BRETON D., *Conduites à risque. Des jeux de mort au jeu de vivre*, Paris, P.U.F.2012.

SECOND SESSION

THE PSYCHOTROPIC APPROACH IN THE TREATMENT OF CHILDREN: WHICH BENEFITS? WHICH RISKS?

II.1 Neuropharmacology: Current State and Prospects

DR. CINZIA DELLO RUSSO
The Catholic University
of the Sacred Heart,
School of Medicine,
Agostino Gemelli Polyclinic,
Rome, Italy

Epidemiologic data suggest that adolescence is overall a period of life characterized by low illness burden, with the exception of children younger than 5 years (Gore FM *et al.*, 2011). Neuropsychiatric disorders represent the main cause of illness burden in high-income countries, especially between 15-24 years of age; but the burden of illness from these disorders appear to be high also in low and middle income countries (Gore FM *et al.*, 2011). The World Health Organization has therefore embraced the ideal that there is 'no health without mental health' (World Health Organization, 2010a), which extends to global child health. This often translates into a pressure on making earlier diagnosis of potential mental health disorders (*i.e.* pre-school children), together with the adoption of comprehensive treatment plans, combining pharmacologic agents and psychosocial interventions (Belfer ML, 2013). However, it should be kept in mind that children are not simply small adults: their bodies respond to medicines differently; and this is particularly true when it comes to the cen-

tral nervous system (CNS) which undergoes significant changes during the transition from childhood to adolescence and then to adulthood (Andersen SL and Navalta CP, 2011). Therefore, children need medicines tailored to their age, body weight and physiological condition; but, at the present, only a few medicines exist in formulations developed specifically for children. This means that many medicines for children are used "off-label", that is to say their effects on children have not been studied and they are not licensed for use in children (World Health Organization, 2010b).

Neuropharmacology aims at the characterization of drugs that act on the CNS, modifying neuronal functions. The CNS integrates the information that it receives from the periphery and coordinates the activity of all parts of the bodies. Together with the peripheral nervous system, it has a fundamental role in the control of behavior. In this regard, it has been shown that a dysfunction of the prefrontal cortex plays a central role in many psychiatric disorders, such as attention deficit hyperactivity disorder (ADHD), posttraumatic stress disorder (PTSD), schizophrenia, and bipolar disorder (Gamo NJ, and Arnsten AF 2011). Most psychiatric disorders are caused by disruptions in brain developmental processes and both genetic and environmental factors contribute

to their pathogenesis. Exposure to environmental information/stimulation can positively or negatively influence brain development as well as have a maximal impact during certain periods of maturation. It has been shown that early behavioral interventions can induce positive effects on behavioral problems and psychosocial functions of children with autism (Dawson G, 2008; Dawson G *et al.*, 2012). On the other hand, child maltreatment or other severe adversities can have a negative impact on mental health (Andersen and Teicher, 2008, 2009). Given the remarkable plasticity of the immature brain, pharmacological therapies during childhood can have positive or negative long-term effects. Thus, novel therapeutic treatments may ultimately reduce or prevent symptoms in adolescence or adulthood by impacting the development of the CNS, which is the field of study of developmental neuropharmacology (Andersen SL and Navalta CP, 2011). A better understanding of brain development should lead to improved treatments, and this approach includes both animal studies (evaluating: acute effects of drugs on symptoms; long-lasting effects of drugs; selection of sensitive periods to induce positive long-term effects) and clinical studies (aimed at the characterization of safety and efficacy of drugs; acute effects; and long lasting effects).

An example of this kind of approach, can be found in the field of research related to the attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) whose prevalence has significantly risen in recent years. The core symptoms of ADHD in DSM-IV-TR criteria include inattention, on the one hand, and hyperactivity and impulsivity, on the other. Other criteria include chronicity (with symptoms lasting > 6 months), and pervasiveness (more than one setting affected: the family, the community, school...) of symptoms. The latter should be diagnosed in children younger than 7 years (this age limit may be raised up to 12 years in the DSM5) (Steinau S, 2013). This disorder interferes with developmentally appropriate social, academic and working functioning and does not occur exclusively in the presence of other psychiatric disorders (autism and schizophrenia). ADHD patients are at higher risk of substance use disorder (SUD) or develop other comorbidities (mood and anxiety disorders) (Steinau S, 2013). Pharmacological treatments for ADHD include stimulant drugs, such as methylphenidate (MPH, available as 'immediate-release' tablets and capsules that release methylphenidate straight away, and as 'modified-release' tablets that work over a few hours), atomoxetine, and, recently, guanfazine. It appears that ultimately 75% of children and adolescent are clinically responders, however a significant variability exists in treatment responses, optimal dosage needed and tolerability (Wall CA *et al.*, 2012).

Behavioral studies in animals have shown the inhibitory effects on locomotor activity of low doses (3 mg/kg or less) of MPH administered on juvenile rats (Kuczenski R and Segal DS, 2002). Moreover, juvenile MPH reduces the sensitivity and produces an aversion to cocaine-associated cues (Andersen SL *et al.*, 2002). These effects were not observed in adult rats, thus suggesting that animals' exposure to stimulants during the juvenile period produces long-lasting effects. In this regard, animal studies can play a critical role in elucidat-

ing mechanisms of action, acute and long-term effects of psychoactive drugs, thus providing important preclinical evidence to inform and guide clinical practice (as reviewed in detail by Andersen SL and Navalta CP, 2011). However, it is mandatory to perform clinical studies in the pediatric population in order to assess their safety and efficacy, as well as acute and long-term effects. In this setting, neuroimaging studies [i.e. Magnetic Resonance Imaging (MRI) scan, functional MRI, Magnetic Resonance Spectroscopy (MRS)] hold great promise as regards advancing our understanding of the potential mechanisms of action of effective treatments for a range of psychiatric disorders and may provide additional information for a better understanding or the critical period of benefits of these interventions (Singh MK and Chang KD, 2012). Particularly interesting are data obtained with MRS, a non-invasive neuroimaging method which allows the analysis of biochemical data at a molecular level and thus the quantitative study of neuronal functions. For instance, preliminary findings (in a small group of ADHD patients, n=10, versus n=12 controls) suggest the presence of glutamatergic abnormalities in adolescents with ADHD, which may normalize with MPH treatment (Hamerness P *et al.*, 2012).

Moreover it has becoming apparent that genetic variations can influence patient response to psychotropic drugs. This variability may be related to so-called 'pharmacokinetic genes' (metabolic enzymes, efflux pumps) or 'pharmacodynamic genes' (receptors). Pharmacogenomic (PGx) studies aim to reduce high inter-individual variability in efficacy and safety of drugs, as well as to discover novel pharmacological targets by identifying genes and pathways involved in disease etiology and pathogenesis. The literature on PGx in the neuropsychiatric field has been recently expanding; many PGx target genes have been studied in relation to their role in mediating illness vulnerability and affecting responses to treatments (Wall CK *et al.*,

2012). As far as concerns ADHD, the most studied genes are the dopamine transporter gene (SLC6A3) and the dopamine receptor, DRD4. Here recent (albeit not conclusive) results suggest that a 10 repeat polymorphism in SLC6A3 is associated with reduced responses to MPH whereas polymorphisms in DRD4 have been found to be associated with clinical responses and side effects (not conclusive results). Several studies have been shown a positive association between variations in the adrenergic receptors (ADRA2A) and a clinical response to MPH. Finally, the metabolizing enzyme, CYP2D6, appears to be involved in mediating clinical responses to atomoxetine as well as its adverse effects. In particular, a greater improvement has been observed in poor metabolizers in comparison to extensive metabolizers. However, the poor metabolizer group also showed a higher rate of side effects such as increased heart rate and blood pressure (reviewed by Wall CK *et al.*, 2012). PGx testing is an emerging clinical tool in modern psychiatric clinical practice which may increase the efficacy of treatments and reduce adverse drug reactions.

In conclusion, a better understanding of neurodevelopment can lead to improved treatments, intervening early in illness progression and preventing symptoms from manifesting. Given the remarkable plasticity of the immature brain in adapting to its external milieu, preventive interventions with psychotropic agents may positively influence brain development. Thus, drug exposure during sensitive periods may have beneficial long-term effects, even though harmful delayed consequences may be possible as well (Andersen SL and Navalta CP, 2012). ■

References

- ANDERSEN SL, ARVANITOGLIANNIS A, PLIAKAS AM, LEBLANC C, CARLEZON WA JR. 'Altered responsiveness to cocaine in rats exposed to methylphenidate during development'. *Nat Neurosci.* 2002; 5: 13-14.
- ANDERSEN SL, NAVALTA CP. 'Annual Research Review: New frontiers in developmental neuropharmacology: can long-term therapeutic effects of drugs be optimized through carefully timed early interven-

- tion?' *J Child Psychol Psychiatry*. 2011; 52: 476-503.
- ANDERSEN SL, TEICHER MH. 'Desperately driven and no brakes: developmental stress exposure and subsequent risk for substance abuse'. *Neurosci Biobehav Rev*. 2009; 33: 516-524.
- ANDERSEN SL, TEICHER MH. 'Stress, sensitive periods and maturational events in adolescent depression'. *Trends Neurosci*. 2008 Apr;31(4):183-91.
- BELFER ML. 'Global child health'. *J Paediatr Child Health*. 2013; 49: E355-356.
- DAWSON G, JONES EJ, MERKLE K, VENEMA K, LOWY R, FAJA S, KAMARA D, MURIAS M, GREENSON J, WINTER J, SMITH M, ROGERS SJ, WEBB SJ. 'Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism'. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2012 Nov;51(11):1150-9.
- DAWSON G. 'Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder'. *Dev Psychopathol*. 2008 Summer;20(3):775-803.
- GAMO NJ, ARNSTEN AF. 'Molecular modulation of prefrontal cortex: rational development of treatments for psychiatric disorders'. *Behav Neurosci*. 2011; 125: 282-296.
- GORE FM, BLOEM PJ, PATTON GC, FERGUSON J, JOSEPH V, COFFEY C, SAWYER SM, MATHERS CD. 'Global burden of disease in young people aged 10-24 years: a systematic analysis'. *Lancet*. 2011; 377: 2093-2102.
- HAMMERNESS P, BIEDERMAN J, PETTY C, HENIN A, MOORE CM. 'Brain biochemical effects of methylphenidate treatment using proton magnetic spectroscopy in youth with attention-deficit hyperactivity disorder: a controlled pilot study'. *NS Neurosci Ther*. 2012; 18: 34-40.
- KUCZENSKI R, SEGAL DS. 'Exposure of adolescent rats to oral methylphenidate: preferential effects on extracellular norepinephrine and absence of sensitization and cross-sensitization to methamphetamine'. *J Neurosci*. 2002 Aug 15;22(16):7264-71.
- SINGH MK, CHANG KD. 'The neural effects of psychotropic medications in children and adolescents'. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*. 2012; 21: 753-771.
- STEINAU S. 'Diagnostic Criteria in Attention Deficit Hyperactivity Disorder - Changes in DSM 5'. *Front Psychiatry*. 2013; 4: 49.
- WALL CA, CROARKIN PE, SWINTAK C, KOPLIN BA. 'Psychiatric pharmacogenomics in pediatric psychopharmacology'. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*. 2012; 21: 773-788.
- World Health Organization. 'Medicines: medicines for children. Fact sheet N°341', 2010b. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs341/en/> [accessed June 2013].
- World Health Organization. 'Mental health: strengthening our response'. Geneva: World Health Organization, 2010a. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/en/> [accessed June 2013].

II.2 Neuropsicofarmacología para niños

PROF. JULIO NORBERTO BELLO
Especialista en planificación de salud,
Director del posgrado en salud social y comunitaria,
Universidad Maimonides,
Argentina

Neuropsychopharmacology for Children

This paper recognises a significant breakthrough in neuropsychological and pharmacological developments relating to the health of children and adolescents. It also points out their positive influence on proposed therapy. Difficulties are highlighted and among them there is the overuse of drugs as the solution to problems which need a more integrated approach to the social, familial and historical reality of the patient. When addressing the subject, some organisations are seen as risky as regards the appearance of this behaviour. These are educational institutions such as schools, and those in relation to justice for minors where occasionally this apparent

deviation of the diagnosis appears to be perverse institutional behaviour aimed at controlling the behaviour of children and adolescents. These situations are related to the defence of the human rights of children and adolescents contained in, among other documents, the 'Convention on the Rights of the Child', and also mentioned by His Holiness Pope Francis in his 'Letter to Childhood' when he was Archbishop of Buenos Aires.

This paper mentions the tensions that were caused in many groups of professionals by the excessive use of the DSM IV when it potentially allowed the transformation of the diagnosis into a means by which to 'label the patient', and the paper also mentions reports on the influence of economic interests on this subject. In order to avoid these conflict situations which are dangerous to the health of children, the paper proposes moving towards a good use of the resources of diagnosis and therapy, avoiding a polarisation of the subject, and

promoting the supplementing of knowledge and conduct through actions and continuous training, publication, research and evaluation programmes, taking into account professional ethics and respect for, and the promotion of, the human rights of children.

La pregunta que nos plantea este workshop sobre los beneficios y los riesgos del enfoque psicótropo en el tratamiento de los niños y adolescentes nos sitúa en una perspectiva plena de desafíos y seducción.

Los avances logrados tanto en el campo de la biología como en la psicofarmacología abren un panorama optimista. En lo biológico, han mejorado las perspectivas del diagnóstico etiopatogénico de algunos trastornos y su visualización objetiva a través de mapeos u otras técnicas, definiendo un campo creciente para el tratamiento y la prevención.

Los psicofármacos, por otra parte ofrecen propuestas cada vez más específicas y con menos riesgos de consecuencias no deseadas en su utilización terapéutica.

Sin embargo debemos afirmar

también que un uso incorrecto de estos avances, ha provocado, a partir de miradas que simplifican las determinaciones de los trastornos infantiles la psicopatología y el tratamiento, una concepción reduccionista de los mismos.

Se concluyó en el *Consenso de Expertos del Área de la Salud sobre el llamado “Trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad”* (2005)¹:

“Hay una multiplicidad de ‘diagnósticos’ psicopatológicos y de terapéuticas que simplifican las determinaciones de los trastornos infantiles y regresan a una concepción reduccionista de las problemáticas psicopatológicas y de su tratamiento”. Son enunciados descriptivos que se terminan transformando en enunciados identificatorios.”

“Estas miradas generan una utilización abusiva de los fármacos, medicalizando respuestas que deberían ser más integradas y vinculadas con la realidad social, familiar e histórica del paciente.”

“Consideramos que es fundamental diagnosticar, a partir de un análisis detallado de lo que el sujeto dice, de sus producciones y de su historia. Desde esta perspectiva el diagnóstico es algo muy diferente a poner un rótulo; es un proceso que se va construyendo a lo largo del tiempo y que puede tener variaciones (porque todos vamos sufriendo transformaciones).”²

“La situación fue analizada en el III Simposio Internacional sobre Patologización de la Infancia, que se realizó en Buenos Aires.

Una de las organizadoras, Beatriz Janin, directora de la carrera de Especialización en Psicoanálisis con Niños de la Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales³ sostuvo que si bien es fundamental detectar los problemas psicológicos tempranamente para indicar un tratamiento adecuado, también es importante no etiquetar al paciente. “Es habitual que la gravedad de un trastorno se mida más por aquello que resulta insopportable a los adultos que por el sufrimiento del niño”.

En la vereda opuesta, Graciela Bartomeo, licenciada en psicopedagogía de la Fundación TDAH Argentina (la sigla en inglés para designar el Déficit de Atención

con Hiperactividad), asegura que “la droga no tiene tantos efectos secundarios, y si aparecen, se suspende la medicación y listo. Estar medicado en la infancia sin necesidad no es tan grave, son mayores los riesgos si no se medica. Algunas de las consecuencias a futuro que puede tener un chico que requería la medicación y no la tuvo, son: abandono de estudios, dificultad para formar pareja, convertirse en padres adolescentes y problemas con las drogas y la Justicia”

Aparecen aquí algunos de los ejes sobre los que se expresa esta tensión, uno referido a la conveniencia de la aplicación del DSMIV (Manual de diagnósticos en salud mental). Se afirma “Un diagnóstico tiene que tener en cuenta las vivencias del sujeto que sufre y la historia en que se enmarca este sufrimiento, no solo sus conductas...y agrega por el contrario en el DSM, en todas sus versiones lo que impera es una modalidad de catálogo, regida por una visión determinista y predictiva del desarrollo humano”⁴.

El otro eje es el grado de utilización excesiva de los fármacos destinados al tratamiento de estas patologías. Que incluyen desde los trastornos de atención e hiperactividad a la bipolaridad o el autismo. Atribuidas tanto a intereses comerciales de los laboratorios de especialidades medicinales como a conductas inconvenientes de instituciones vinculadas a la niñez o a docentes, padres y profesionales de la salud.

Hugo Cohen, asesor en salud mental para Sudamérica de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la Organización Mundial de la Salud, ha afirmado que “el problema actual no es la cantidad de menores que padecen los cuadros sino la cantidad de evaluaciones erróneas”. “Se creó un trastorno que no es tal. Se identificaron unos síntomas que en realidad los chicos no presentan con el agravante que el tratamiento suma una medicación riesgosa”, y agregó: “Entonces son dos los inconvenientes: que a uno le dicen que está enfermo cuando no lo está y que le dan un medicamento que no le hace bien”.⁵

En esta línea el ex presidente de la Sociedad Argentina de Pedia-

tría, el Prof. Horacio Lejagarraga, experto reconocido en el campo internacional en materia de crecimiento y desarrollo profundiza este cuestionamiento al afirmar⁶: “La prevalencia de ADHD dentro de cada país, entre países y aun entre regiones, es extremadamente variable. Esta variabilidad ha sido muy bien demostrada por Polanszyc y colaboradores, en un meta-análisis de regresión llevado a cabo sobre una revisión sistemática de 102 artículos realizados en más de 170,000 niños. En este estudio se describen prevalencias que oscilan entre menos del 0.5% y el 18%, con prevalencias promedio por regiones entre el 2.5% en Medio Oriente, y el 12% en Sud América

También señala el constante incremento del consumo a nivel mundial.

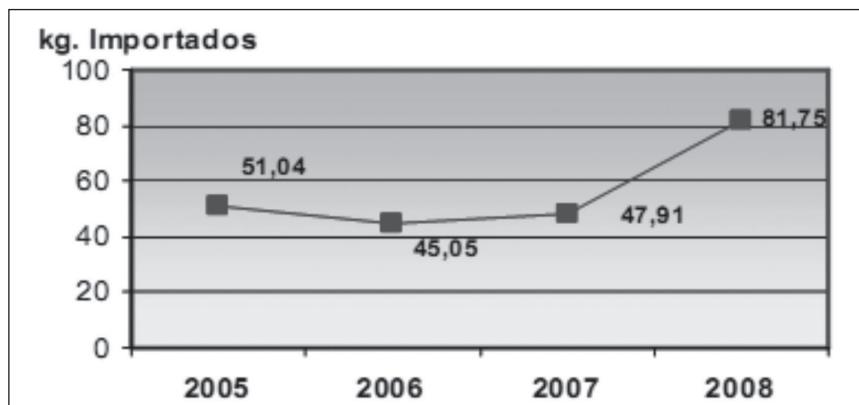
Ambas situaciones se plantean en mi país. En Argentina la importación anual de Metilfenidato ha crecido anualmente.

Naciones Unidas fija un cupo de esa droga para cada país; el permitido para la Argentina es de 60 kilogramos por año. Según la ANMAT, la agencia nacional de control de medicamentos, en 2008 los laboratorios importaron 42,61 kilogramos. En 2009, 45,40 (un incremento del 6,55 por ciento) y en 2010 un 21,66 más que el año anterior, es decir 55,23 kilos, casi en el límite de lo asignado por el organismo internacional⁷ (Fig.1).

En cuanto a la distribución por provincia se observa una variación importante entre jurisdicciones con mayor consumo en áreas más desarrolladas y con mayor nivel de ingreso. Sin que esa situación sea razón suficiente para explicar las diferencias (Fig.2).

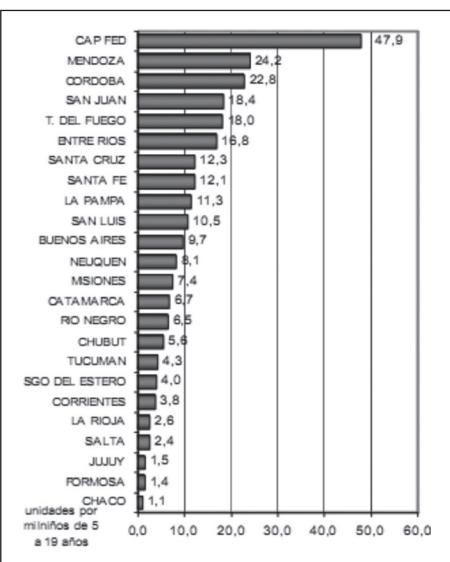
Siguiendo a Lejarraga podemos afirmar que: “Estos resultados sugieren que: 1) no hay unanimidad en los criterios diagnósticos en el mundo, 2) estos son aplicados de manera diferente, 3) el síndrome es tan impreciso que el establecimiento de criterios diagnósticos es difícil. Otros autores coinciden en que si bien se trata de una entidad reconocida por la pediatría, hay una falta notable de consenso sobre su naturaleza, características

Figura 1. Cantidad en kilos de Metilfenidato importados por el conjunto de laboratorios que lo comercializan. Argentina. 2005-2008.



Fuente: La medicalización en la infancia. Niños, escuela y psicotrópicos. Informe Final. Diciembre de 2008. Observatorio Argentino de Drogas. Secretaría de Programación para la Prevención de la Drogadicción y la Lucha contra el Narcotráfico (SEDRONAR).

Figura 2. Unidades Dispensadas de Fármacos para el tratamiento de TDA/H (Metilfenidato más Atomoxetina) por mil Niños de 5 a 19 años, según Provincia. Argentina. Año 2006.



Fuente: La medicalización en la infancia. Niños, escuela y psicotrópicos. Informe Final. Diciembre de 2008. Observatorio Argentino de Drogas. Secretaría de Programación para la Prevención de la Drogadicción y la Lucha contra el Narcotráfico (SEDRONAR).

etiología, patogenia y tratamiento, y su base conceptual no es etiopatogenia sino descriptiva. Tal vez este sea un buen ejemplo de construcción social de la enfermedad.”⁸

Lo anteriormente expuesto tiene una expresión de particular preocupación en ámbitos institu-

cionales que brindan educación o amparo a niños y adolescentes.

Las escuelas y las instituciones que alojan jóvenes en conflicto con la ley penal, han sido señaladas como espacios donde se manifiestan preferentemente estas desviaciones en la utilización de los fármacos, con fines aparentemente terapéuticos pero orientados, en muchos casos de diagnóstico equivocado o abusivo, a mantener “tranquilo” al niño o al joven y facilitar su control por parte de docentes o celadores.

La licenciada Dueñas encuentra la causa de este fenómeno en que “a los docentes les resulta funcional acallar y educar por la fuerza. Ellos mismos llenan tests para ver si el chico tiene ADHD, evaluándolo de forma aislada y omitiendo su historia y entorno”. Esta afirmación la efectúa con referencia al test de Conners, a ser llenado por docentes y padres. Para el diagnóstico del SDAH

“Se atribuye la dificultad de aprendizaje a una supuesta determinación biológica que los convierte en inquietos y desatentos. En realidad el problema es de los adultos, porque nosotros los producimos así”, concluye Dueñas.⁹

Esta situación preocupa a instituciones rectoras en temas de niñez y adolescencia, pues la misma supone una agresión a la salud y los derechos de los niños. El Observatorio Social Legislativo, que preside el Pediatra Social Dr. Norberto Liwski, que ha sido vicepresidente en las NNUU

del Comité de seguimiento de la Convención de los Derechos del Niño y los Adolescentes, desarrolla junto con un grupo de prestigiosas universidades nacionales un Trabajo de Seguimiento legislativo sobre Salud Mental, Medicinalización y Normas de Infancia y Adolescencia.

Define una serie de indicadores que favorecen la detección, el seguimiento y la prevención y control del abuso terapéutico en niños y adolescentes¹⁰. Vincula estas situaciones con la defensa de los Derechos Humanos de los Niños y Adolescentes, consagrados entre otros instrumentos por la Convención de los Derechos del Niño, mencionada expresamente por SS Francisco en su Carta a la Niñez, como Arzobispo de Buenos Aires.¹¹

Lo hasta aquí expuesto ha pretendido ser un aporte para alertar sobre algunos de los riesgos que más nos preocupan en relación al diagnóstico, tratamiento, cuidado y promoción, de la salud Mental de Niños y Adolescentes.

Creemos, que a efectos de superar estas situaciones conflictivas y de riesgo para la salud de los niños, y avanzar hacia una buena utilización del recurso diagnóstico y terapéutico deberían adoptarse un conjunto de decisiones que hacen tanto a la conducta personal y técnica de los profesionales de la salud, como a su enfoque en cuanto a la realidad social, familiar y personal de niños y adolescentes.

Se hace necesaria una complementación de saberes entre las posturas preferentemente biológicas y conductuales y aquellas orientadas a visualizar el síntoma en un contexto socio-cultural e histórico del niño y su familia.

En todo caso evitar la polarización desde posiciones inflexibles, muchas veces interesadas y parciales, y buscar la integración de técnicas y conductas.

Sería ingenuo plantear esta transformación sin reconocer los intereses económicos y hasta ideológicos que se juegan en este escenario, la mayoría ya mencionados en esta presentación, el “primum non nocere” de Hipócrates deberá aunarse con el “interés primordial del niño”.

Padres, maestros, profesionales de la salud deberían encontrar un espacio de diálogo y construcción común, para la discusión y elaboración de protocolos de intervención, donde pese a la propuesta de generalización de marcos conductuales, la realidad personal de cada niño sea tomada principalmente en cuenta y se evite una circulación de descalificaciones cruzadas entre los distintos actores y protagonistas.

Se hacen necesarios esfuerzos de difusión de estas temáticas, y el apoyo a las tareas de investigación y docencia, que incluya el monitoreo sistemático de conductas institucionales en especial en

aquellas ocupadas en la docencia, protección y asistencia de los niños, adolescentes y sus familias.

Todo ello es una construcción pendiente, que supone reconocer a los niños y adolescentes, desde el marco de la ética profesional y la promoción y afirmación de los DDHH, como personas, plenas de dignidad y trascendencia y sujetos centrales de nuestra preocupación y trabajo. ■

Notas

¹ Consenso de Expertos del Área de la Salud sobre el llamado “Trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad” (2005), Bs.As, Fac. de Psicología.

² “Forum Infancia: Manifiesto” Por un abordaje subjetivante del sufrimiento psíquico en niños y adolescentes- no al DSM, Bs.As. 2 de junio de 2011.

³ Deborah Maniowicz Revista XXIII, BsAsArg.

⁴ BEATRIZ JANIN, “El DSMIV y la medicalización de los Niños” Actualidad Psicológica, año XXXVIII n° 416.

⁵ Por Deborah Maniowicz, Infancia en Peligro. Revista XXIII, BsAs.

⁶ HORACIO LEJARRAGA Revista Medicina Infantil, Vol-XX n° 1, marzo 2013 “La venta de Enfermedades” (diseasemongering).

⁷ Deborah Maniowicz, ídem anterior.

⁸ Ídem ref. anterior.

⁹ Por Deborah Maniowicz, Infancia en Peligro. Revista XXIII, BsAs.

¹⁰ Email osl@hcdeputados-ba.gov.ar.

¹¹ CARTA POR LA NIÑEZ Carta del cardenal Jorge Mario Bergoglio S.J., arzobispo de Buenos Aires y Príncipe de la Argentina, leída a los jóvenes en la en la 31^a Peregrinación Juvenil a Luján (2 de octubre de 2005). Hoy SS Francisco.

II.3 The Global Spread of Psychotropic Drug Treatment

PROF. ROBERT WHITAKER

Writer and Journalist,
Cambridge, MA,
USA

The modern era of psychiatry is usually said to begin with the arrival of chlorpromazine in asylum medicine in the early 1950s. While initially described as a major tranquilizer, it soon came to be known as an “antipsychotic.” Chlorpromazine, wrote Edward Shorter, in his book *A History of Psychiatry*, “initiated a revolution in psychiatry, comparable to the introduction of penicillin in general medicine.”¹

Shortly after chlorpromazine was discovered, drugs that are remembered today as the first “antidepressants” and “anti-anxiety” agents were brought to market. The antidepressants were of two kinds: monoamine oxidase inhibitors and tricyclics. The anxiety drugs were benzodiazepines.

These names – antipsychotics, antidepressants, and anti-anxiety-

agents – told of medications that were specific antidotes to major mental disorders. The new drugs were not just sedatives, tranquilizers, or muscle relaxants – their names implied they were fixing an underlying pathology.

This first generation of psychiatric medications proved to be very popular in the marketplace. In 1970, chlorpromazine generated \$116 million in revenues for Smith, Kline & French, which sold the drug in the United States.² From 1968 to 1981, Valium – a benzodiazepine – was the bestselling drug in the Western World.

In 1980, the American Psychiatric Association published the third edition of its *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM III), which helped give a new boost to the prescribing of psychiatric drugs. The first two editions of the manual employed diagnostic categories that reflected Freudian conceptions of neurotic disorders, and that naturally led to regular use of talk

therapy and other psychological methods. In its third edition, the APA adopted a “medical model,” with diagnoses defined by “symptoms” said to be characteristic of the disorder. This conception of mental disorders naturally encouraged the prescribing of drugs designed to knock down the symptoms of a “disease.”

Following the publication of DSM III, a second generation of psychiatric drugs, said to be safer and better than the first generation, came to market. Upjohn brought alprazolam to market in 1981, selling it as Xanax. It was touted as less addictive than Valium. Next, in 1988, Eli Lilly started selling a selective serotonin reuptake inhibitor, fluoxetine, marketing it as Prozac. This new drug was hailed in the U.S. media as a “breakthrough” antidepressant, which could make people feel “better than well.” The SSRIs quickly replaced the older tricyclics and monoamine oxidase inhibitors as the antidepressants of choice.

Then, in the mid 1990s, pharmaceutical companies brought “atypical antipsychotics” – risperidone, olanzapine, and others – to market. These agents quickly replaced chlorpromazine, haloperidol and the older antipsychotics. Finally, older anti-seizure drugs, such as valproic acid, were rebranded in the 1990s as “mood stabilizers,” and these medications, to a degree, replaced lithium as first-line therapies for bipolar disorder.

In the United States and other developed countries, these second-generation psychotropics were said to fix chemical imbalances in the brain, and thus were like “insulin for diabetes.” This was a powerful metaphor, easily understood by the general public, and sales of psychiatric drugs soared. In the United States, total sales of psychotropics rose from around \$800 million in 1987 to more than \$40 billion in 2011.³ Global sales of psychiatric medications topped \$65 billion in 2011.⁴

That is the story of the global spread of the use of psychotropic drugs. In its broad details, it is a story that tells of great therapeutic progress. However, there is data that can be dug out from the scientific literature that challenges that story of progress, and does so in unsettling ways.

The first unsettling fact is this: Although the public may have been informed that psychiatric medications fix chemical imbalances in the brain, in fact the etiology of major mental disorders remains unknown. Numerous leaders in the field have attested to this. U.S. Surgeon General David Satcher made this point in a 1999 report titled *Mental Health*.

“Few lesions or physiologic abnormalities define the mental disorders, and for the most part their causes are unknown,” he wrote.

⁵ Kenneth Kendler, co-editor in chief of *Psychological Medicine*, reviewed this history in a 2005 article, and concluded that “we have hunted for big simple neurochemical explanations for psychiatric disorders and have not found them.”⁶ More recently, Ronald Pies, editor of *Psychiatric Times*, said the chemical imbalance story had always been a mirage: “In

truth, the ‘chemical imbalance’ notion was always a kind of urban legend – never a theory seriously propounded by well-informed psychiatrists.”⁷

Thus, the idea that psychotropic drugs are specific antidotes to a known pathology isn’t grounded in science. That part of the story of progress told about modern psychiatric treatments isn’t true.

Second, it might be expected that this “psychopharmacological revolution” would have led to a decrease in the burden of mental illness in societies that have made widespread use of the medications. Instead, the opposite has occurred. For instance, the number of adults “disabled” by mental illness in the United States, and thus in need of government care, has steadily increased since 1955, and in particular since 1987. That year, there were 1.25 million adults in the United States on federal disability due to mental illness; today there are more than 4.5 million adults receiving such payments.⁸

Numerous other countries are reporting similar soaring disability rates. In New Zealand, the number of disabled mentally ill quadrupled between 1990 and 2010; the same four-fold increase occurred in Australia.^{9 10} In Denmark, the number of adults going on disability annually more than doubled between 1999 and 2010.¹¹ And so forth; developed countries are regularly reporting sharply rising disability rates. Indeed, researchers studying global public health recently reported that the global burden of disability due to mental and behavioral disorders increased 38% from 1990 to 2010.¹²

There also has been a lack of improvement in long-term outcomes for major mental disorders in the modern drug era. In 1994, Harvard researchers reported that schizophrenia outcomes in developed countries were now no better than they had been in the first third of the 20th century.¹³ Depression today runs a much more chronic course than it did in the pre-antidepressant era. This change in its long-term course has led at least a few experts to worry that these medications, over the

long-term, may be “depressogenic” agents.^{14 15} In a similar vein, three U.S. experts on bipolar disorder have written articles about how outcomes for this condition have declined in modern times. Ross Baldessarini, a well-known expert in psychopharmacology, summed up this decline in outcomes in this way: “Prognosis for bipolar disorder was once considered relatively favorable, but contemporary findings suggest that disability and poor outcomes are prevalent, despite major therapeutic advances.”¹⁶

Thus, the global spread of the use of psychiatric medications has occurred against the backdrop of a puzzle: We understand that there has been a “psychopharmacological revolution” in psychiatry during the past 60 years, which brought a great advance in care, and yet the burden of mental illness has dramatically increased during this period. Long-term outcomes for schizophrenia do not appear to have improved, and long-term outcomes for mood disorders, if anything, appear to have worsened.

The Medicating of Children and Adolescents

The prescribing of psychotropic medications to children and adolescents is a more recent phenomenon which began to take off in the United States around 30 years ago, and then spread, at least to an extent, to developed countries around the world.

The prescribing of stimulants to children can be traced back to 1956, when Ciba Geigy brought methylphenidate to market as a treatment for narcolepsy. Physicians at John Hopkins University School of Medicine soon decided that this drug, which was sold as Ritalin, could be used to treat severely hyperactive children who suffered from an “organic brain syndrome.” However, the number of such children was thought to be quite small, and it was not until the 1970s that psychiatry’s use of Ritalin began to climb. By the end of that decade, perhaps 150,000 school-age children in the United States were taking the drug.

In 1980, when the American Psychiatric Association published DSM III, it identified “attention deficit disorder” (ADD) as a discrete condition for the first time. The cardinal symptoms were “hyperactivity,” “inattention,” and “impulsivity,” and given that many school-age children fidget in their seats and have trouble paying attention, the diagnosis of ADD began to take off. In a revised edition of DSM III published in 1987, psychiatry further loosened the diagnostic boundaries, renaming it “attention-deficit/hyperactive disorder.” Next, Ciba-Geigy helped fund a patient-support group called Children and Adults with Attention Deficit Hyperactivity Disorder that immediately began promoting public awareness of this condition. The number of children so diagnosed quickly soared: In 1990, the number of children diagnosed with ADHD rose to nearly one million; that number doubled again by 1995; and today, according to the Center for Disease Control in the United States, 6.4 million children ages 4 through 17 have received the diagnosis.¹⁷ Eleven percent of school age children in the United States have been so diagnosed, with stimulants and a handful of other psychotropics commonly prescribed for the disorder.

During the late 1980s and early 1990s, the diagnosis of ADHD and prescribing of stimulants to youth was largely an American phenomenon. However, by the mid 1990s, the American Psychiatric Association had come to see itself as a global organization. Nearly half of the psychiatrists attending its annual conference came from foreign countries. In this way, American diagnostic and treatment practices were exported, at least to an extent, to other countries. Naturally, pharmaceutical companies also joined in promoting the prescribing of stimulants for ADHD. As a result, this practice became more commonplace in Canada, Australia, and the United Kingdom, and then in many non-English speaking countries too.

In 2007, researchers at the University of California, Berkeley

reported that between 1993 and 2003 global spending on ADHD medications increased nine-fold in countries belonging to the Organization for Economic Cooperation and Development. In a survey of 70 countries, the researchers found that the number using ADHD medications rose from 31 to 55 during that decade, with the U.S. share of the global market for ADHD medications declining from 86.8% to 83.1%.¹⁸ Researchers also reported that the worldwide prevalence of ADHD for children 18 years and younger is now 5.29%, with no significant differences between Europe and North America.¹⁹

In the United States, spending on stimulants in the United States topped \$9 billion in 2012, up from \$4 billion in 2007. In 2012, there were 58 million prescriptions for ADHD medications written in the United States.²⁰

Although the prescribing of stimulants to youth diagnosed with ADHD may be commonplace, there is still a lack of evidence that this practice improves long-term outcomes. In the U.S., a NIMH-funded study, known as the MTA trial, failed to find a benefit on any domain of functioning for medicated youth at the end of three and six years.²¹ A similar 10-year study conducted in Western Australia also failed to find a long-term benefit from use of these drugs.²² In a 2012 article that appeared in the *New York Times*, Alan Sroufe, an emeritus professor of psychology at the University of Minnesota, who first studied the effects of stimulants in the 1970s, summed up the outcomes literature in this way:

“Attention-deficit drugs increase concentration in the short term, which is why they work so well for college students cramming for exams. But when given to children over long periods of times, they neither improve school achievement nor reduce behavior problems . . . to date, no study has found any long-term benefit of attention-deficit medication on academic performance, peer relationships, or behavior problems, the very things we would want most to improve.”²³

The prescribing of antide-

pressants to youth in the United States started to occur, with any frequency, about 20 years ago. Before the arrival of Prozac and other SSRIs on the market in the late 1980s and early 1990s, there was little prescribing of antidepressants to pediatric populations in the United States. One reason was that tricyclic antidepressants were not found to be effective in children and adolescents; the other was that moodiness in youth was to be expected. However, in the early 1990s, the makers of SSRIs began looking for new markets, and they identified children as one to target. American psychiatrists soon provided the diagnostic change that helped make this possible. Whereas researchers had previously concluded that “mood disorders are rare before adulthood and that mood disturbance is a normative and self-limiting aspect of child and adolescent development,” they now found that “depression, mania, and manic-like symptoms are all comparatively common among children and adolescents in the general population,” wrote Harvard Medical School psychiatrist Ronald Kessler in a 2001 article.²⁴

As a result of this reconception of mood disorders, the prescribing of antidepressants to youth in the United States markedly increased in the 1990s. In 1988, the year that Prozac came to market, only one in 250 children under 19 years of age in the United States was taking an antidepressant. By 2002, one in every 40 children under 19 years of age was taking one.²⁵

The prescribing of SSRIs to children in the United States was set back in 2004, when the Food and Drug Administration held a hearing on whether SSRIs increased the risk of suicide in youth. At that hearing, the FDA stated that 12 of 15 pediatric trials of SSRIs had failed to find a benefit for the antidepressant over placebo. In fact, the FDA had rejected the applications of six manufacturers seeking approval to market their antidepressants for use in pediatric populations.²⁶ The FDA also determined that the SSRIs increased the risk of suicidal ideation in youth and ordered the manufacturers to place a

black box warning on their products. The one SSRI that the FDA approved for use in children was fluoxetine, as short-term trials had shown that this drug produced a small benefit over placebo in pediatric populations.

With this evidence in mind, the Medicines and Healthcare Regulatory Agency in the United Kingdom essentially banned the use of SSRIs, except for fluoxetine, in patients under 18 years old. These drugs, wrote the editors of *Lancet*, “were both ineffective and harmful in children.”²⁷ Australian scientists, writing in the *British Medical Journal*, also reviewed the pediatric studies of fluoxetine, and determined that “the evidence for efficacy is not convincing.” As such, they concluded that “recommending [any antidepressant] as a treatment option, let alone as a first line treatment, would be inappropriate.”²⁸

The American Psychiatric Association, in its development of clinical care guidelines, did not adopt this same stance, and thus the prescribing of antidepressants to children and adolescents in the United States has continued. The percent of children using antidepressant did decline slightly after 2004, but then stabilized, with roughly one in every 45 U.S. children on an antidepressant in 2010.²⁹

There is an absence of good data on the global prescribing of antidepressants to children and adolescents. It certainly occurs with some frequency in Canada, Australia and New Zealand, and to a lesser extent in the United Kingdom.

Much as the case with antidepressants, there was little prescribing of antipsychotics to pediatric populations prior to the early 1990s. The understanding was that chlorpromazine, haloperidol, and the older antipsychotics were very problematic drugs, as they caused many adverse effects, and thus generally were not appropriate for children. In 1987, there were fewer than 50,000 U.S. youth under 18 years old who were prescribed an antipsychotic.³⁰

This changed with the arrival of the atypical antipsychotics. Risper-

idon was approved for use in 1993, and then came other such atypicals – olanzapine, quetiapine, and aripiprazole. These new antipsychotics were said to be much safer than the older ones, and in particular were said to be much less likely to cause the movement disorders that plagued the first generation of antipsychotics.

American psychiatry, led by Joseph Biederman at Massachusetts General Hospital, then provided a greatly expanded diagnostic framework for their use in children. Up until the late 1970s, researchers regularly concluded that bipolar disorder virtually never occurred in prepubertal children. This began to change in the 1980s, as researchers reported case studies of children who had experienced manic episodes prior to puberty. Still, in the United States, there were only 20,000 youth under age 20 diagnosed with bipolar disorder when risperidone came to market in 1993.³¹ Three years later, Biederman and his colleagues announced that children with pronounced behavioral problems should be so diagnosed. “The conditions that we see in front of us are reconceptualized,” he later explained in a legal deposition. “These children have been called in the past conduct disorder, oppositional-defiant disorder. It’s not that these children did not exist, they were just under different names.”³² Biederman and his collaborators decided that “severe irritability” or “affective storms” would be the telltale symptoms of juvenile bipolar disorder.³³ Moreover, Biederman declared, this illness was a “much more common condition than was previously thought,” often appearing when children were only four or five years old.³⁴

With this new diagnostic criteria in place, the number of children under age 20 diagnosed with bipolar disorder soared from 20,000 in 1994 to 800,000 in 2003, a 40-fold increase.³⁵ It continued to rise after that. The number of atypical prescriptions to children under age in the U.S. doubled from around 2.2 million in 2003 to 4.4 million in 2006. As Bloomberg News reported in 2007, “the

expanded use of bipolar disorder as a pediatric diagnosis has made children the fastest-growing part of the \$11.5 billion U.S. market for antipsychotic drugs.”³⁶

Today, antipsychotics are prescribed to more than one percent of all American youth. Only a small percentage of this prescribing is to treat psychotic disorders. In the United States, the atypical antipsychotics are also being prescribed for disruptive disorders, mood disorders, developmental disorders, ADHD, insomnia, PTSD, obsessive-compulsive symptoms, eating problems, and – as one researcher put it – poor tolerance of “frustration.”³⁷

In the United States, the FDA has approved several atypical antipsychotics for schizophrenia, ages 13 to 17; bipolar mania, ages 10 to 17; and irritability associated with autism, ages 5 to 16. However, the evidence for this approved use is sparse. The drug companies ran studies in pediatric populations that lasted eight weeks or less. As for efficacy beyond that short period, the National Institute of Mental Health conducted a year-long study, known as TEOSS, of youth 8 to 19 years old diagnosed with schizophrenia, and only 12% benefitted from the antipsychotic and were able to stay on the drug for the 12 months. “Few youth with early-onset schizophrenia who are treated with antipsychotic medications for up to a year appear to benefit from their initial treatment choice over the long-term,” the researchers concluded.³⁸

The prescribing of atypicals in the United States for other pediatric conditions has been done “off-label,” meaning that the FDA has not approved the drugs for such purposes. The marketing of the drugs for off-label use, in adults and children, can now be fairly described as a criminal enterprise. Every manufacturer of an atypical has now agreed to pay large fines for its illegal practices which may have involved covering up adverse events in their promotional efforts to doctors and health providers. Johnson and Johnson paid \$2.2 billion for its illegal marketing of Risperdal (and other drugs); Eli Lilly paid \$1.4 bil-

lion for its illegal marketing of Zyprexa; Astra Zeneca paid \$520 million to settle charges related to its selling of Seroquel; Bristol Myers Squibb paid \$515 million for its off-label marketing of Abilify; and Pfizer paid out \$301 million related to its drug Geodon.³⁹

Although the prescribing of antipsychotics to children occurs much more frequently in the United States than in the rest of the world, this practice does occur in many countries, particularly as psychiatrists adopt the American practice of diagnosing juvenile bipolar disorder.

Studies of the prescribing of psychiatric medications to pediatric populations in Europe have found varying rates. Unfortunately, in terms of providing an up-to-date picture of such practices, the studies are dated. In 2000, the prevalence of psychotropic drug use by children in the Netherlands was 2.9%. The prevalence for German children that year was 2%. A 2004 study found a prevalence rate of 2.2% in France; a 2007 study found a rate of 4.9% in Iceland.⁴⁰ Use of such drugs in pediatric populations in Italy appear to be much less; a study of 76,000 youths in Verona found that only 111 (.15%) were prescribed an antidepressant or an antipsychotic in 2005 and 2006.⁴¹

Conclusion

When we look at the remarkable rise of the prescribing of psychiatric medications to children and adolescents in the United States over the past 30 years, we see that there is a lack of evidence showing that these treatments provide a long-term benefit. We do not have evidence that stimulants help children diagnosed with ADHD grow up and thrive. With the antidepressants, there is not robust evidence even for their short-term efficacy. As for the prescribing of antipsychotics, this was promoted by pharmaceutical companies who have paid huge fines for illegally marketing their drugs.

While other countries may prescribe psychiatric medications to children much less frequent-

ly, such practices have increased over the past 15 years. Unfortunately, there is good reason to question whether this global use of psychiatric medications in pediatric populations is helpful to the youth who are so treated. ■

Notes

¹ EDWARD SHORTER. *A History of Psychiatry* (John Wiley and Sons, 1997), 255.

² JUDITH SWAZEY. *Chlorpromazine in Psychiatry* (Massachusetts Institute of Technology Press, 1974), 161.

³ IMS Health, "Top Therapeutic Classes by U.S. Spending, 2007-2011."

⁴ IMS Health, "Top Global Therapeutic Classes, 2007-2011." IMS reported global sales of antidepressants and antipsychotics of \$48.8 billion, but didn't list global sales of ADHD medications, mood stabilizers and benzodiazepines. However, U.S. sales of these three classes of drugs totaled at least \$15 billion in 2011. Thus, the global market for psychiatric drugs was at least \$65 billion (48.8 billion plus \$15 billion in U.S. sales of those three classes of drugs; plus non-U.S. sales of those three psychotropics, which, even using a very conservative estimate, would have exceeded \$1 billion.)

⁵ U.S. Department of Health and Human Services. *Mental health: a report of the U.S. Surgeon General*. (U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Service, Office of the Surgeon General, 1999), 15.

⁶ K. KENDLER. "Toward a philosophy structure for psychiatry." *Am J of Psychiatry* 162 (2005):433-440.

⁷ R. PIES. "Psychiatry's new brain-mind and the legend of the 'chemical imbalance.' " *Psychiatric News*, July 11, 2011.

⁸ U.S. Social Security Administration, annual statistical reports on the SSDI and SSI programs, 1987-2010.

⁹ Statistics New Zealand, annual reports, 1999-2010.

¹⁰ Australian Government, "Characteristics of Disability Support Pension Recipients," June 2011.

¹¹ Danish government, The Appeals Board, statistics on early retirement.

¹² C. MURRAY. "Disability-adjusted life years (DALYs) for 291 diseases and injuries in 21 regions, 1990-2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010." *The Lancet* 380 (2012):2197-2223.

¹³ J. HEGERTY. "One hundred years of schizophrenia: a meta-analysis of the outcome literature." *Am J Psychiatry* 151 (1994):1409-1416.

¹⁴ G. FAVA. "The mechanisms of tolerance in antidepressant action." *Progress in Neuropsychopharmacology and Biological Psychiatry* 35 (2011):1593-1602.

¹⁵ R. EL-MALLAKH. "Tardive dysphoria: The role of long-term antidepressant use in inducing chronic depression." *Medical Hypotheses* 76 (2011):769-773.

¹⁶ N. HUXLEY. "Disability and its treatment in bipolar disorder patients." *Bipolar Disorders* 9 (2007):183-196.

¹⁷ A. SCHWARZ. "ADHD seen in 11% of U.S. children as diagnoses rise." *New York Times*, March 31, 2013.

¹⁸ R. SCHEFFLER. "The global market for ADHD medications." *Health Affairs* 26 (2007):450-457.

¹⁹ G. POLANCZYK. "The worldwide prevalence of ADHD." *Am J Psychiatry* 164 (2007):942-948.

²⁰ IMS Health, market data, July 2011 to June 2012.

²¹ P. JENSEN, "3-year followup of the NIMH MTA study." *J of Am Acad of Child & Adolescent Psychiatry* 46 (2007):989-1002. B. Molina, "MTA at 8 years." *J of Am Acad of Child & Adolescent Psychiatry* 48 (2009):484-500.

²² Western Australia Department of Health. "Raine ADHD study: Long-term outcomes associated with stimulant medications in the treatment of ADHD children." 2009.

²³ A. SROUFE. "Ritalin gone wrong." *New York Times*, January 28, 2012.

²⁴ R. KESSLER. "Mood disorders in children and adolescents." *Biological Psychiatry* 49 (2001):1002-1014.

²⁵ T. DELATE. "Trends in the use of antidepressants in a national sample of commercially insured pediatric patients, 1998 to 2002." *Psychiatric Services* 55 (2004):387-391.

²⁶ T. LAUGREN, Memorandum, "Background comments for Feb. 2, 2004 meeting of psychopharmacological drugs advisory committee," January 5, 2004.

²⁷ Editorial, "Depressing research," *Lancet* 363 (2004):1335.

²⁸ J. JUREIDINI, "Efficacy and safety of antidepressants for children and adolescents," *British Medical Journal* 328 (2004):879-883.

²⁹ Medco Health Solutions. "America's State of Mind" (2011).

³⁰ J. ZITO, "Psychotropic practice patterns for youth." *Arch Pediatr Adolesc Med* 157 (2003):17-25.

³¹ C. MORENO. "National trends in the outpatient diagnosis and treatment of bipolar disorder in youth." *Arch Gen Psychiatry* 64 (2007):1032-1039.

³² Deposition of Joseph Biederman in legal case of *Avila v. Johnson & Johnson Co.*, Feb. 26, 2009, pages 139, 231, 232, 237.

³³ J. BIEDERMAN. "Attention-deficit hyperactivity disorder and juvenile mania." *J Amer Acad Child & Adolesc Psychiatry* 35 (1996):997-1008.

³⁴ Deposition of Joseph Biederman, p. 119.

³⁵ Moreno, *ibid.*

³⁶ R. WATERS. "J&J, Pfizer Profit on 'Juvenile Bipolar Juggernaut.'" *Bloomberg News*, Sept. 5, 2007.

³⁷ B. VITIELLO. "Antipsychotics in children and adolescents." *Eur Neuropsychopharmacology* 19 (2009):629-635. C. Panagiotopoulos. "First do no harm." *J Can Acad Child Adolesc Psychiatry* 19 (2010):124-137.

³⁸ NIMH press release, May 17, 2010. "Effectiveness of long-term use of antipsychotic medication to treat childhood schizophrenia is limited."

³⁹ See M. SZALAVITZ, "Antipsychotic prescriptions in children have skyrocketed: study." *Healthland.time.com*, August 9, 2012.

⁴⁰ J. ZITO. A three-country comparison of psychotropic medication prevalence in youth. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health* 2 (2008):26; E. Acquaviva. "Psychotropic medication in the French child and adolescent population." *BMC Psychiatry* 17 (2009):72; H. Zoega. "Psychotropic drug use among Icelandic children." *J Child Adolesc Psychopharmacol* 19 (2009):757-764.

⁴¹ A. CLAVENNA. "Antidepressant and antipsychotic use in an Italian pediatric population." *BMC Pediatrics* 11 (2011):40.

II.4 Farmaci psicotropi: che cosa sono? A che cosa servono?

PROF. LUCIANO CAPRINO

Professore Emerito
di Farmacologia,
Università di Roma La Sapienza,
Roma, Italia

DOTT.SSA SABRINA LICATA

Medico specialista
in Farmacologia,
Università di Roma La Sapienza,
Roma, Italia

Psychotropic Drugs. What are they? What is their Purpose?

Psychotropic drugs are drugs that have a selective action on the mental functions of the central nervous system. They are suggested in the treatment of mental illnesses that are characterised by alterations in the processes involving ideas and perceptions, as well as in moods and behaviour. The classification that is most used in this field divides psychotropic drugs into three major categories: 1. anxiolytics and hypnotics for states of anxiety and to induce sleep: benzodiazepine and correlated drugs; 2. antidepressants, which are able to improve mood and stabilise it: tricyclics, which are inhibitors of serotonin reuptake (SSRI) and noradrenaline, which stabilises mood; and 3) typical and atypical antipsychotics/neuroleptics for the treatment of psychosis.

Benzodiazepines are in general not advisable inasmuch as they have 'secondary' unpredictable effects on mood. Antidepressants (in particular SSRI) are used in the treatment of paediatric patients who have affective disturbances.

Neuroleptics are used in children or adolescents who suffer from grave psychotic disorders, and they are used in particular for three grave pathologies: early

schizophrenia; the hyperactivity syndrome (ADHD); and the obsessive-compulsive syndrome. At the present time methylphenidate and atomoxetine are used for the treatment of ADHD ('Attention Deficit Hyperactivity Disorder'). The effects of psychotropic drugs in children are conditioned not only by dosages but also by the development of the pharmacokinetic processes (absorption, distribution, metabolism, elimination), by the maturity of the central nervous system, and by intrapsychic and psychosocial factors of the environment. Psychotropic drugs prescribed for young people often do not have data on their safety. Indeed, not all the drugs that are used are tested in paediatric clinical trials and consequently authorisation does not exist for their use in children. The use of many psychotropic drugs is off-label. In the future, because of the action already underway of drug agencies, this off-label situation will change. In addition, future psychotropic drugs will certainly be innovative, more valid, easier to use and safer. As a result of pharmacogenetic studies we will have available 'personalised' drugs to administer – or not to administer – to patients who are selected on the basis of their genetic profiles.

I farmaci psicotropi o psicofarmaci sono definiti i farmaci dotati di azione selettiva sulle funzioni psichiche del Sistema Nervoso. Trovano indicazione nel trattamento delle malattie mentali caratterizzate da alterazioni dei processi ideativi e percettivi,

nonché dell'umore e del comportamento.

Fin dai tempi più antichi l'uomo ha imparato ad utilizzare alcune foglie, radici, bacche, funghi e altre sostanze vegetali per indurre alterazioni dello stato mentale, dell'umore, della percezione dell'ambiente circostante. L'uso di queste sostanze si è sviluppato nel tempo lungo due indirizzi, tra loro collegati: il primo, per alterare lo stato mentale a fini rituali-religiosi, a scopi ricreativi e per liberare gli impulsi aggressivi nei conflitti bellici; il secondo, sviluppato per mitigare la sofferenza e per alleviare i disturbi mentali.

Conosciuto fin dall'antichità per la cura della pazzia è l'Elleboro, pianta erbacea molto velenosa, che rimane per molto tempo uno dei medicamenti popolari più diffusi per la cura della pazzia: persino Erodoto racconta di una celebre guarigione delle figlie di un Re compiuta da un mago-indovino. Intorno al VI secolo si crede che l'elletoro guarisca la pazzia grazie alle sue proprietà starnutitorie; all'epoca esiste infatti la convinzione che lo starnuto abbia la capacità di cacciare via il demone che vive nel cervello.

Solo all'inizio del XIX secolo si scoprono specifici prodotti di sintesi utili per il trattamento delle malattie mentali. Si scopre il bromuro per il trattamento dell'insonnia, dell'ansia e dell'epilessia (1853), si scopre e si riesce a sintetizzare l'acido barbiturico (1864). (L.Caprino: Il Farmaco, 7000 anni di storia. AIFA)

La scoperta dell'acido barbiturico conduce alla sintesi del Barbitale (dietilmalonilurea), il primo vero farmaco ad attività sedativa e ipnotica. Il Barbitale viene introdotto in Germania nel 1903 con il nome di Veronal. Nel 1912 viene introdotto in terapia il secondo barbiturico di grande successo, il Fenobarbitale, a cui viene dato il nome di Luminal; da allora ven-

gono sintetizzate più di 2000 molecole a struttura barbiturica, di cui circa 50 sono poi immesse in commercio. L'era moderna degli psicofarmaci comincia nel 1950; esplode tra il 1950 e il 1960 con la scoperta e l'introduzione in terapia della Clorpromazina e, in parte, della Reserpina (*L.Caprino: Il Farmaco, 7000 anni di storia. AIAFA*).

La Clorpromazina (Largactil), immessa sul mercato negli anni cinquanta, rappresenta il primo vero farmaco antipsicotico: risulta capace di controllare il comportamento anomalo, ovverosia di dominare le manifestazioni gravi di schizofrenia e di psicosi mania-co-depressive, senza indurre una sedazione eccessiva. Gli effetti avversi risultano seri, ma accettabili. È grazie a questo farmaco che è possibile, per la prima volta, liberare malati psichiatrici dalle camicie di forza; successivamente, grazie ancora a questo farmaco, si giunge alla chiusura degli ospedali psichiatrici, i cosiddetti manicomì.

Nel 1955, con la scoperta del Meprobamato, inizia la serie dei farmaci ansiolitico-sedativi, che comprendono il Meprobamato, le Benzodiazepine e farmaci correlati. Il Meprobamato viene utilizzato per trattare l'ansia e lo *stress*, con effetto sedativo e miorilassante. Il capostipite dei farmaci benzodiazepinici è il Clordiazepossido (Librium), sintetizzato nel 1933, studiato nel 1957 e introdotto in terapia come farmaco ansiolitico nel 1960. Il Clordiazepossido risulta possedere, insieme a un'ottima tollerabilità, un'alta capacità ansiolitica, un pronunciato effetto sedativo e un'attività miorilassante.

Negli anni Settanta si verifica il cosiddetto *boom delle benzodiazepine*. Questa grande diffusione, che genera un utilizzo immotivato, è in gran parte attribuibile alla capacità di attenuare e abolire i sintomi dell'ansia, senza influire significativamente sulle funzioni cognitive e sullo stato di veglia.

Intorno agli anni novanta fanno la loro comparsa gli "antipsicotici atipici", in particolare l'Olanzapina e il Risperidone, di più agevole impiego, che consentono di trattare, anche a domicilio, i pa-

zienti psichiatrici gravi, come gli schizofrenici. Gli effetti collaterali sono minori (anche se sempre importanti e gravi) e, fatto molto rilevante, grazie agli antipsicotici atipici questi malati possono svolgere una normale vita di relazione e lavorativa.

La **classificazione** dei farmaci psicotropi appare complicata, in quanto questi si adattano male ai criteri di classificazione utilizzati per gli altri farmaci di differente classe farmacologica. Infatti la classificazione, basata sulla correlazione fra il meccanismo d'azione del farmaco e l'effetto clinico, non è ritenuta utile per gli psicofarmaci in quanto può indurre errori per le ancora non complete conoscenze sulla struttura/funzionamento dei neuroni.

Il **neurone**, come è noto è la cellula fondamentale del tessuto nervoso, costituita da un corpo cellulare dal quale si dirama un lungo prolungamento cilindrico (assone) e numerosi prolungamenti arborescenti (dendriti). Esistono, in rapporto alla loro funzione, diversi tipi di neurone. Il **neurone recettore** è addetto elettivamente a ricevere "stimoli" provenienti dall'esterno o dall'interno dell'organismo, a elaborarli e a trasmettere "impulsi" ad altri neuroni adibiti a funzioni specifiche, quali i **neuroni motori** (che generano impulsi motori), i **neuroni sensitivi** (che conducono impulsi sensitivi) e i **neuroni secretori** (che stimolano la secrezione di determinate sostanze).

Gli **stimoli/impulsi**, attraverso i quali avviene la comunicazione tra neuroni, sono costituiti da sostanze chimiche, di origine endogena (trasmettitori cerebrali, ormoni) o di origine esogena (farmaci).

Esiste la classificazione chimica, basata sulla struttura molecolare dei principi attivi, ma in uno stesso gruppo si possono trovare farmaci, come le fenotiazine, con altre azioni farmacologiche quali l'attività antistaminica, antinausea, etc...

Jean Delay, psichiatra francese, è stato il primo negli anni '50 a proporre una classificazione degli psicofarmaci di tipo sostanzialmente clinico, ma, a causa delle limitate conoscenze dell'epoca,

appare oggi grossolana e incompleta:

– **FARMACI PSICOLETTICI**: capaci di agire sedando il sistema nervoso centrale (ipnotici, ansiolitici, neurolettici e regolatori dell'umore).

– **FARMACI PSICOANALETTICI**: capaci cioè di stimolare le funzioni intellettive (antidepressivi e nootropi)

– **FARMACI PSICODISLETTICI**: capaci di alterare e turbare il tono psichico (allucinogeni, stupefacenti e inebrianti).

La classificazione oggi maggiormente utilizzata ripartisce i farmaci psicotropi in tre grandi categorie, seguendo un criterio di tipo misto **chimico/clinico**.

All'interno di ciascuna categoria, i farmaci sono suddivisi per classi chimiche e/o per effetto farmacodinamico, come segue:

1) **farmaci ansiolitici e ipnotici**, utilizzati per gli stati d'ansia e per indurre il sonno. Di questa categoria fanno parte le benzodiazepine e i farmaci correlati. A seconda della durata d'azione, del maggiore o minore effetto ipnoinducente, si suddividono in:

– ansiolitici: Alprazolam, Bro-mazepam, Diazepam, Lorazepam

– sonniferi e ipnoinducenti: Flurazepam, Flunitrazepam, Triazolam, Lormetazepam, Zolpidem

2) **farmaci antidepressivi**, in grado cioè di elevare l'umore e di stabilizzarlo. In questa categoria si trovano:

– antidepressivi **triciclici**: Clomipramina, Imipramina, Trimipramina

– antidepressivi **non triciclici** (SSRI: inibitori del riassorbimento della serotonina): Citalopram, Fluoxetina, Paroxetina, Sertralina

– antidepressivi con azione sulla ricaptazione della noradrenalin-a: Mirtazapina, Venlafaxina

– stabilizzanti dell'umore: Litio, Clonazepam, Carbamazepina, Gabapentin, Valproato

3) **farmaci antipsicotici/neurolettici**, utilizzati nella terapia delle psicosi:

– neurolettici tipici: Alopéridolo, Clorpromazina, Levomepromazina, Promazina

– neurolettici atipici: Clozapina, Levosulpiride, Risperidone, Olanzapina, Quetiapina

La classificazione Anatomica Terapeutica Chimica (ATC), sistema di classificazione del *Nordic Council on Medicines* adottata dalle Agenzie del Farmaco di tutto il mondo, mette insieme la classificazione di Delay e quella di tipo chimico/clinico sopra riportata come segue:

processi di farmacocinetica (Assorbimento, Distribuzione, Metabolismo, Eliminazione: ADME), anche dalla maturità del sistema nervoso centrale del bambino e da fattori psichici e psicosociali dell'ambiente. In ogni modo, gli psicofarmaci vengono di rado impiegati nei bambini al di sotto dei

zienti che soffrono di sintomi depressivi lievi, ansia e disturbo ossessivo compulsivo.

Dato che questi farmaci possono causare prolungamento del tratto QT del tracciato elettrocardiografico (ECG) e conseguente blocco cardiaco, i bambini e gli adolescenti devono essere sottoposti a ripetuti controlli ECG. Inoltre la dose di farmaco dovrebbe essere minima all'inizio della terapia ed essere aumentata con cautela; di conseguenza sono utili ripetuti prelievi ematici per monitorare la concentrazione del farmaco nel sangue sino al raggiungimento della dose terapeutica adeguata.

3) I **farmaci neurolettici** trovano impiego in terapia pediatrica per le allucinazioni, i deliri, i disturbi di ideazione e l'agitazione grave: bambini ed adolescenti che soffrono di disturbi schizofrenici e di reazioni psicotiche. Talvolta questa classe di farmaci viene usata in maniera impropria per l'ansia e per il disturbo da deficit di attenzione. Gli effetti avversi più comuni sono sedazione e discinesie. Inoltre i bambini possono presentare sintomi extrapiramidali (disturbi della motilità involontaria e automatica e del tono muscolare) anche con neurolettici atipici come il Risperidone.

Consultando un campione di 50 schede tecniche (documenti approvati dall'AIFA in Italia e periodicamente revisionati e aggiornati) dei più utilizzati farmaci psicotropi, si legge che molti di questi farmaci devono essere impiegati con cautela in età pediatrica o sono addirittura controindicati. Spesso sono anche presenti avvertenze generiche sulla mancanza di studi al riguardo.

Ad esempio le benzodiazepine sono generalmente controindicate nei bambini.

Per quanto attiene agli antidepressivi triciclici, è chiaramente riferito che questi farmaci non devono essere utilizzati in bambini e adolescenti per mancanza di dati certi di efficacia nella popolazione al di sotto dei 18 anni e, soprattutto, per un aumento del rischio di suicidio e di un comportamento aggressivo/ostile. Lo stesso è valido per alcuni antidepressivi non

Classificazione ATC (Anatomica Terapeutica Chimica)

N01 Anestetici	Anestetici generali Anestetici locali
N02 Analgesici	Oppioidi Altri analgesici ed antipiretici Antimicranici
N03 Antiepilettici	Antiepilettici
N04 Antiparkinsoniani	Sostanze anticolinergiche Sostanze dopaminergiche
N05 Psicolettici	Antipsicotici Ansiolitici Ipnotici e sedativi
N06 Psicoanalettici	Antidepressivi Psicostimolanti Psicolettici e psicoanalettici in associazione Altri farmaci del sistema nervoso
N07 Altri farmaci del sistema nervoso	Parasimpaticomimetici Sostanze contro il fumo Preparati antivertigine

Occorre qui ricordare che vengono talvolta impiegati come psicofarmaci **medicamenti di origine vegetale**, quali l'Iperico (nei casi di depressione lieve), la Valeiriana per l'attività sedativa e ipno-inducente, i Fiori di Bach, pericolosi e la cui efficacia non è stata sperimentalmente dimostrata, e, specialmente nei bambini, molti prodotti omeopatici.

Farmaci psicotropi impiegati nei bambini

I farmaci psicotropi sono impiegati da lungo tempo nei bambini, malgrado manchino spesso dati sulla loro sicurezza ed efficacia.

Gli effetti dei farmaci psicotropi nei bambini sono condizionati, oltre che dallo sviluppo dei

4 anni. (*Guida all'uso dei farmaci nei bambini, Ministero della Salute, 2003*)

In generale, in letteratura è riportato che:

1) Le **Benzodiazepine** sono perlopiù controindicate in quanto hanno effetti "secondari" imprevedibili sull'umore e vi è un forte rischio di dipendenza. Fa eccezione l'alprazolam che può essere somministrato negli attacchi di panico. (*Guida all'uso dei farmaci nei bambini, Ministero della Salute, 2003*)

2) Gli **Antidepressivi** vengono impiegati nella terapia dei pazienti con disturbi affettivi e depressione. In particolare, in età pediatrica, vengono utilizzati gli inibitori del riassorbimento della serotonina (SSRI). Gli SSRI, in specie Fluoxetina e Sertralina, si sono dimostrati efficaci nei pa-

triciclici (come la Paroxetina e la Mirtazapina).

Al contrario, per alcuni SSRI (*Inibitori del Riassorbimento della Serotonina*) come la Fluoxetina e la Sertralina, esistono schemi posologici pediatrici in base al peso e all'età. In ogni caso non sono previste indicazioni al di sotto dei 6-8 anni.

Il litio è sconsigliato, non vietato, in bambini al di sotto dei 12 anni.

I neurolettici tipici, incluso l'alooperidolo, sono in genere controindicati in bambini al di sotto dei 12 anni per mancanza di dati di sicurezza. Analogamente i neurolettici atipici, (Amisulpiride, Olanzapina, Clozapina, Quetiapina) sono controindicati al di sotto dei 16-18 anni.

In Italia sono stati introdotti abbastanza recentemente alcuni psicofarmaci per minori: il Metilfenidato (Ritalin®) e l'Atomoxetina (Strattera®). Si tratta di farmaci psicostimolanti che in precise situazioni sono risultati utili per il trattamento della ADHD (*Attention Deficit Hyperactivity Disorder*), ovvero sindrome da deficit di attenzione e iperattività. Si riesce con questi farmaci ad agire sia sul livello di attenzione sia sull'iperattività, migliorando le capacità di apprendimento del bambino e diminuendo l'aggressività e le problematiche legate al "disturbo in classe".

Il Metilfenidato è un modulatore delle monoamine presenti nello spazio intersinaptico, noradrenalina e, soprattutto dopamina, di cui è in grado di potenziare l'attività in caso di deficit e attenuarla in caso di iperattività. È in grado, in tal modo, di migliorare l'inibizione delle risposte, la memoria e i processi di discriminazione degli stimoli. Il farmaco deve essere somministrato in base al peso a un dosaggio di 5 mg 2 volte al giorno con incrementi settimanali di 5-10 mg fino a un massimo di 60 mg giornalieri (*Scheda tecnica del farmaco*).

Alcuni trials clinici controllati hanno evidenziato che il Metilfenidato è efficace in circa il 70% dei bambini con ADHD. Il restante 30% non risponde al farmaco. L'effetto terapeutico è rapido. Una settimana di trattamento è

in genere sufficiente per ottenere benefici valutabili anche in ambito scolastico: aumento dell'attenzione e della capacità ad eseguire i compiti assegnati, riduzione dell'impulsività, della distrazione e dei conflitti con altre persone.

Altri studi condotti dimostrano che la stessa dose di Metilfenidato può produrre in bambini con ADHD effetti positivi, negativi o nulli, in base al metodo di valutazione usato. Questo paradosso trova spiegazione nell'eterogeneità dei metodi di valutazione utilizzati nelle sperimentazioni cliniche: percezione di miglioramento da parte dei genitori, valutazioni cliniche ambulatoriali, all'analisi del rendimento scolastico del bambino.

L'Atomoxetina è un inibitore selettivo del reuptake della noradrenalina autorizzato nei bambini al di sopra dei 6 anni di età, adolescenti e adulti. La noradrenalina svolge un importante ruolo nel regolare l'attenzione, l'impulsività ed i livelli di attività (*Scheda tecnica del farmaco*).

L'efficacia dell'Atomoxetina è stata valutata in 8 trials controllati verso placebo condotti su circa 1500 pazienti, di cui più di 1000 erano bambini e adolescenti. Alcuni dei pazienti sono stati seguiti in studi in aperto per un periodo di tempo superiore a 3 anni, in modo da ottenere dati di efficacia e sicurezza del trattamento a lungo termine. Tuttavia, non vi sono chiare evidenze circa l'efficacia al lungo termine e l'effettiva necessità di un trattamento maggiore di 3-6 mesi.

Questo farmaco è stato dapprima introdotto (novembre 2002) negli USA e poi successivamente (maggio 2004) – nel Regno Unito. In seguito, il suo impiego è stato autorizzato in quasi tutti i Paesi dell'Unione Europea, con il processo del mutuo riconoscimento.

Nel corso del 2005, l'FDA e l'EMA hanno comunicato la possibilità, in seguito alla pubblicazione di una metanalisi, di un aumentato rischio di pensieri suicidi in bambini e adolescenti in terapia con l'Atomoxetina (0,4% dei bambini trattati con Atomoxetina).

In breve i farmaci psicotropi, ovviamente correttamente scelti

per tipo e per dosaggio, trovano un congruo impiego per risolvere molti dei problemi di salute mentale dei piccoli, in particolare per tre gravi patologie, schizofrenia precoce, sindrome da iperattività (ADHD) e sindrome ossessivo-compulsiva.

Prescrizioni e Consumo dei farmaci psicotropi in pediatria

Le stime delle prescrizioni e del consumo dei farmaci psicotropi in età pediatrica non sono esauritive e talvolta anche poco precise.

Negli USA viene riferito che circa 14 mila bambini l'anno effettuano una visita psichiatrica, di questi l'8-22% presenta un effettivo problema psichiatrico. Dal 2000 al 2010 il consumo dei farmaci è aumentato del 46%.

In Germania, le diagnosi di ADHD (*Sindrome da Deficit di Attenzione e Iperattività*) sono state, nel solo 2011, pari a 750 mila, con prescrizione di farmaci nel 7% dei pre-adolescenti maschi e nel 2% delle femmine.

Secondo l'Organizzazione mondiale della Sanità, i disturbi del comportamento infantile nel mondo sono in aumento: in Europa i bambini che ne soffrono sono tra il 10-20%; in Italia quelli che assumono psicofarmaci dovrebbero essere (*Relazione Parlamento europeo – Roberta Angelilli*) tra i 30 mila e i 60 mila.

In Italia un calcolo approssimativo della spesa totale di farmaci psicotropi, esclusi i farmaci antiepilettici, antidemenza e anti-parkinson, è di circa 570 milioni di euro (*Assistenza farmaceutica convenzionata + distribuzione diretta*).

Gli SSRI risultano essere la categoria più utilizzata e la seconda per spesa. (Riferito in: *l'uso dei farmaci in Italia: rapporto gennaio-settembre 2012 dell'Osservatorio Nazionale dell'AIFA*).

I dati di prescrizioni farmaceutiche riportati nel *report* del progetto ARNO-pediatria (progettato dalla collaborazione tra il Mario Negri di Milano e il CINECA negli anni 1987-2004) riferiscono che il numero di bambini con almeno una prescrizione di farmaci psicotropi è pari a 4.316

(3,8% della popolazione pediatrica totale), di cui il 2,4% è costituito da antidepressivi, per lo più SSRI (inibitori del riassorbimento della serotonina: fluoxetina, paroxetina sertralina).

Nel 15° rapporto dell'Istituto di Fisiologia Clinica del Consiglio Nazionale delle Ricerche di Pisa (Ifc-CNR), reso noto il 6 maggio 2013 e relativo all'anno 2012, è riportato che **il 15,4% dei giovani italiani** (studenti delle scuole medie superiori) assumono psicofarmaci senza prescrizione medica, e più del 52% di coloro a cui sono stati prescritti continuano ad assumerli successivamente anche senza alcun controllo sanitario.

Criticità e riflessioni

Fino a pochi anni fa in quasi tutti i paesi esisteva una diffusione dell'uso *off-label* di psicofarmaci nei bambini, vale a dire dell'uso di medicamenti privi di una precisa autorizzazione in pediatria. I trial clinici, randomizzati e controllati, per verificare l'efficacia, il dosaggio e la sicurezza di un farmaco, al fine di ottenere l'autorizzazione all'immissione in commercio (AIC), venivano e vengono condotti principalmente solo negli adulti.

Oggi le principali Agenzie del Farmaco (FDA, EMA) hanno avviato importanti iniziative regolatorie, aventi lo scopo di incrementare il numero di farmaci da utilizzare nei bambini.

Il principale motivo dell'assenza di studi pediatrici e conseguentemente della relativa autorizzazione, era ed è dovuto al fatto che i bambini sono solitamente esclusi dai trials clinici per motivi etici ed economici. Questo modo di svolgere gli studi determinava e determina oltre la non acquisizione di dati farmacodinamici e farmacocinetici di valore pediatrico anche, fatto molto grave, di dati riguardanti la comparsa di ADR nei bambini.

Per questo motivo le informazioni sulle ADR gravi nei bam-

bini sono scarse, risulta quindi molto importante individuare e analizzare i dati di segnalazione spontanea sulle possibili ADR verificatisi in età pediatrica, raccolti in Italia dall'AIFA (*Agenzia Italiana del Farmaco*).

A questo riguardo si ritiene utile qui riferire gli effetti avversi (ADR) da psicofarmaci registrati nei bambini in diversi paesi europei.

L'Agenzia Regolatoria Danese riferisce la segnalazione di comparsa di 429 ADR (*Adverse Drug Reaction*) nell'arco di un decennio (1998-2007) dovute a farmaci psicotropi in soggetti di età compresa tra 0 e 17 anni. Quasi il 20% delle ADR è stato segnalato nei bambini di età <2 anni, mentre la metà delle ADR è stata riportata negli adolescenti (11-17 anni).

La maggior parte degli effetti avversi è stata registrata per le seguenti classi di farmaci: Psicostimolanti (42% di cui il 40% da metilfenidato e atomoxetina); Antidepressivi (31%); Antipsicotici (24%); solo il 2,5% delle ADR (tutte gravi) riguardava ansiolitici e sedativi, soprattutto nei neonati. (*Aagaard L and Hansen E. Adverse drug reactions from psychotropic medicines in the paediatric population: analysis of reports to the Danish Medicines Agency over a decade. BMC Research Notes 2010; 3: 176*).

Effetti avversi sono dovuti anche (secondo alcuni autori) all'esistenza della "moda" di attuare una medicalizzazione degli atteggiamenti/comportamenti di alcuni bambini "*Il fenomeno della medicalizzazione del bambino sembra essere*" secondo Roberta Angelilli (vicepresidente del Parlamento europeo) "*in aumento e fuori controllo per una cattiva informazione dei genitori, sempre più stressati e incapaci di sostenere la vivacità dei figli*".

D'accordo con la Angelilli si è dichiarato lo psichiatra Vincenzo Mastronardi, presidente dell'Osservatorio sui Comportamenti e la Devianza dell'Università La Sapienza di Roma: "*Non tutti i disa-*

gi comportamentali del bambino possono essere ricondotti ad una patologia. Una eccessiva vivacità o introversione, sono al contrario derivanti da somatizzazioni relative a disfunzioni da rintracciarsi in famiglia (problemi di coppia o di uno dei genitori), da risolvere preferibilmente attraverso un sostegno psicologico o pedagogico-educativo".

Considerazioni Finali

Gran parte delle malattie della psiche sia del bambino che dell'adulto sono ancora "incurabili", se si tiene presente la *legge della guarigione totale*. Come accade di solito, gli insuccessi della medicina scientifica-ufficiale stimolano, purtroppo, l'impiego delle cosiddette medicine alternative che hanno, come in altre situazioni, miseramente fallito.

Occorre oggi preoccuparsi dell'incremento d'uso o meglio dell'abuso di psicofarmaci che si sta verificando in parecchie parti del mondo. I farmaci psicotropi sono sempre pericolosi per un corpo ed una mente in via di sviluppo e formazione.

In accordo con quanto già qui espresso, bisogna anche ricordare che questo abuso è almeno in parte ascrivibile all'ansia e alla depressione dei genitori.

Nel futuro i farmaci psicotropi che entreranno in terapia pediatrica saranno di sicuro farmaci con attività farmacologica più precisa e superiore rispetto a quelli oggi esistenti. Saranno anche più validi, più facili da usare e più sicuri. Verranno di certo ricercati, studiati e valutati farmaci innovativi per malattie, di bambini e di adulti, per le quali la terapia attuale non è adeguata o addirittura assente.

Infine si avranno sicuramente a disposizione, grazie a studi di **Farmacogenetica**, farmaci '*personalizzati*' da somministrare – o da non somministrare per la sicura comparsa di effetti avversi – a soggetti infermi, selezionati in base al loro profilo genetico. ■

II.5 Antidepressivi, antipsicotici e anticonvulsivi in stato di gravidanza

**DOTT. MARCO DE SANTIS,
DOTT.SSAILENIA MAPPA,
DOTT. ANGELO LICAMELI,
DOTT.SSA DANIELA BARONE,
DOTT. CARMEN DE LUCA,**
Istituto di Clinica Ostetrica
e Ginecologica,
Università Cattolica
del Sacro Cuore,
Roma, Italia

Antidepressants, Antipsychotics and Anticonvulsants in Pregnancy

Epilepsy and psychiatric illnesses are frequent in young women of the fertile age and can have a negative influence on the outcome of pregnancies and on the neuro-cognitive development of the unborn child. In these patients, pregnancy involves an increased vulnerability to an exacerbation of the set of symptoms. If not suitably treated, they can lead to adverse outcomes for pregnancies such as congenital malformations, miscarriages, pre-eclampsia, anomalies of the placenta, underdevelopment of the foetus, premature births, low birth weight and complications during childbirth. All women with such conditions of the reproductive age should receive pre-conception counselling directed in particular to optimising pharmacological treatment when this is recommended. The principal objective of this counselling must be to ensure that the woman begins her pregnancy in the best conditions possible, being fully aware of the risks and the benefits of possible pharmacological therapy. Very often medical treatment is undeniably necessary to control illnesses despite the

possible risks to the foetus. Monotherapy should be preferred, using drugs and medicines whose effects are known about in pregnancy, in the lowest possible effective doses and if possible divided into a number of administrations each day. Most patients will have a favourable outcome as regards pregnancy and childbirth if an optimal treatment is provided.

Le patologie psichiatriche sono frequenti tra le giovani donne in età fertile e possono influenzare negativamente l'esito della gravidanza e lo sviluppo neurocognitivo del nascituro. La gravidanza rappresenta per la donna una fase caratterizzata da rilevanti cambiamenti ormonali e può essere per alcune una importante fonte di stress. Nelle pazienti con storia di patologie di natura psichiatrica essa comporta un'aumentata vulnerabilità alla riesacerbazione della sintomatologia. Se non adeguatamente trattate, possono determinare un aumentato rischio di aborto spontaneo, preeclampsia, anomalie placentari, iposviluppo fetale, parto pretermine, basso peso alla nascita e complicanze durante il parto^{1,2}. È stato inoltre dimostrato che un eccessivo stress emotionale durante l'organogenesi può essere causa di anomalie congenite, interferendo in particolare con il corretto sviluppo della cresta neurale³. Da ciò si può dedurre che tali condizioni necessitano di un trattamento farmacologico e/o psicoterapico durante la gravidanza. Una interruzione brusca della terapia farmacologica può infatti condurre a esiti materni e fetal talvolta anche gravi, dovuti alla ricomparsa dei sintomi e alla ricorrenza della patologia psichiatrica primaria⁴.

Farmaci antidepressivi

Sebbene nell'immaginario comune la gravidanza sia vista come un fattore protettivo, è stato stimato che approssimativamente il 10-16% delle gravide risponde ai criteri del DSM-IV per la depressione maggiore, e che fino al 70% riferisce sintomi di depressione⁵. La prevalenza è stata stimata del 13% durante il primo trimestre, 2,5-7% nel secondo, 2,3-6,3% nel terzo trimestre e del 12-16% nel post-partum^{6,7}. È stato dimostrato che l'incidenza delle ricadute tra le donne in trattamento prima del concepimento è pari al 68% per quelle che interrompono la terapia e del 25% per quelle che continuano ad assumere antidepressivi durante la gravidanza⁵. La depressione non trattata, inoltre, è stata associata a diversi eventi avversi, in particolar modo a parto pretermine, basso peso alla nascita, ritardo di crescita intrauterino, preeclampsia difficoltà nel riconoscere o riportare sintomi del travaglio, basso indice Apgar⁸⁻¹⁰. Molteplici ricadute predispongono all'instaurarsi della resistenza alla terapia farmacologica e alla cronicizzazione della depressione. È stato descritto un aumentato rischio di abuso di sostanze, tentativi di suicidio, disinteresse per il feto e per il neonato e infantidi¹¹.

A partire degli anni '50 sono stati introdotti farmaci con dimostrata efficacia in un'ampia varietà di gravi disturbi psichiatrici, portando allo sviluppo della psicofarmacologia quale branca specialistica della farmacologia. L'Imipramina, l'Amitriptilina, i loro derivati N-demetilati, ed altri composti analoghi furono i primi antidepressivi impiegati con successo e, a partire dai primi anni '60, sono stati ampiamente utilizzati per il trattamento della depressione maggiore. Per la loro struttura chimica, questi far-

maci vengono spesso denominati "Triciclici" (ATC). A causa della loro elevata liposolubilità, tali farmaci attraversano facilmente la barriera placentale e un'esposizione fetale è stata dimostrata per la nortriptilina e la clomipramina¹². I primi studi suggerirono un'associazione con anomalie degli arti^{13, 14}, che tuttavia non è stata confermata da studi successivi¹⁵. Un singolo gruppo di studio ha evidenziato nel 2006 una possibile associazione tra esposizione in utero a clomipramina e aumentato rischio di anomalie congenite¹⁶, attraverso la casistica presente nello "Swedish Medical Birth Register". Un update del 2013 ha confermato tali dati preliminari, in base a 1391 esposizioni precoxie evidenziate alla prima visita prenatale e 145 esposizioni tardive. In tale popolazione oggetto di studio si sono verificati 28 casi di cardiopatie congenite (OR 1.49, 95% CI 1.03-2.15), la maggior parte delle quali difetti settali (N=23, OR 1.85, 95% CI 1.23-2.76¹⁷). Non sono comunque stati riportati effetti neurocomportamentali in seguito a esposizione fetale¹⁸. Riguardo agli effetti acuti in relazione ad esposizione a ATC, alcuni *case reports* descrivono tachicardia fetale, sintomi neonatali quali tachipnea, cianosi, irritabilità, ipertonia, clono, spasmo e crisi di astinenza^{19, 20}. Studi più recenti, tuttavia, non hanno documentato una connessione significativa tra sintomi neonatali ed esposizione intrauterina ad ATC^{21, 22}.

Prima della fine del 2005 gli antidepressivi inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina (SSRI) erano considerati una classe relativamente sicura in gravidanza. I tassi di rischio erano sovrappponibili a quelli della popolazione generale. Successivamente, la ditta produttrice della paroxetina (GlaxoSmithKline) divulgò sul suo sito web i risultati di uno studio dal quale emergeva che nei neonati esposti a tale farmaco in utero veniva osservata un'incidenza del 2% di malformazioni cardiovascolari (la cui severità non era specificata)²³. In seguito ad una analisi più dettagliata di questi dati, l'incidenza fu modificata all'1.5%: Si trattava principalmente di difetti setta-

li²⁴. L'effetto teratogeno dell'uso di SSRI durante il primo trimestre è stato valutato in due grandi studi di caso-controllo^{25, 26}. Il National Birth Defects Prevention Study non ha riscontrato un'associazione significativa tra l'assunzione di SSRI e difetti cardiaci congeniti, ma venne evidenziata una correlazione tra uso di SSRI (in particolare paroxetina) nel primo trimestre e onfalocele. È da sottolineare che tale associazione è stata individuata dopo l'esecuzione di più di 40 test statistici e il rischio stimato era comunque basso. In contrasto, lo Slone Epidemiologic Center Birth Defects study non rilevò nessun aumento del rischio per craniostenosi, onfalocele o difetti cardiaci per l'uso nel primo trimestre. Un'associazione venne riscontrata tra paroxetina e difetti ventricolari sinistri. In aggiunta, l'uso di sertralina venne connesso a onfalocele e difetti settali atriali e ventricolari. Alcuni studi hanno inoltre evidenziato che i neonati esposti in utero a paroxetina hanno un maggior rischio di ipertensione polmonare persistente del neonato rispetto al gruppo di controllo^{27, 28}. Una recente metaanalisi ha evidenziato che tale rischio, seppure basso (OR 2.50, CI 95% 1.32-4.73; P=0.005), risulterebbe significativo solo per esposizioni tardive in gravidanza²⁹. L'esposizione verso il termine della gravidanza, inoltre, è stata associata a complicanze neonatali transitorie quali ittero, ipotonia, tremore, irritabilità, difficoltà nella suzione, tachipnea, distress respiratorio³⁰.

Scarsi invece sono i dati relative agli inibitori della monoamminossidasi (moclobemide, fenelzina, Trancilcipromina). Uno studio su 21 donne esposte nel primo trimestre a tali farmaci ha evidenziato un aumentato rischio malformativo³¹. Sembra, inoltre, che essi possano esacerbare l'ipertensione e condurre ad alterazioni del flusso placentare e conseguente ritardo di crescita³².

Gli antidepressivi atipici sono agenti che operano con un meccanismo differente rispetto a SSRI e ATC. Questa categoria include bupropione, duloxetina, mirtazapina, nefazodone e venlafaxina.

I limitati dati riguardo all'esposizione fetale a questi farmaci non suggeriscono un aumento del rischio per anomalie fetali o eventi avversi in gravidanza^{22, 33}.

Antipsicotici e litio

Sebbene infrequenti, il disturbo bipolare e la schizofrenia possono influenzare negativamente l'esito della gravidanza, specie se non adeguatamente trattati. I farmaci antipsicotici, il litio e alcuni anti-epilettici trovano specifica indicazione in questa categoria di pazienti. Tali condizioni sono state infatti associate ad un aumentato rischio di emorragia antepartum, anomalie placentari, parto pretermine, basso peso alla nascita e iposviluppo fetale^{34, 35}.

Uno studio del 2005 ha evidenziato in particolare una correlazione tra schizofrenia e anomalie cardiovascolari (34). Gli antipsicotici atipici (come clozapina, olanzapina, quetiapina, risperidone, aripiprazolo), introdotti sul mercato nel 1990, hanno ormai sostituito gli antipsicotici "tipici" o di prima generazione (classificati in fenotiazine, tioxanteni, butirrofenoni) nel trattamento di prima linea della schizofrenia e degli altri disturbi psicotici. Negli ultimi anni sono stati impiegati con successo anche nel trattamento del disturbo bipolare e della depressione. Secondo un recente lavoro di Toh et al., la prevalenza di prescrizione di antipsicotici in gravidanza è pari allo 0,72% per quanto riguarda gli antipsicotici atipici e dello 0,09% per gli antipsicotici tipici³⁶. La maggior parte dei dati della letteratura riguardo all'assunzione di antipsicotici in gravidanza è relativa agli antipsicotici di prima generazione, in particolare all'alooperidolo. In una review del 2010³⁷, Einerson non ha evidenziato un aumentato rischio malformativo nei feti esposti in utero ad antipsicotici tipici. Alcuni studi, tuttavia, hanno evidenziato un aumentato rischio di parto pretermine, iposviluppo fetale e basso peso alla nascita^{35, 38}. Inoltre, è stato dimostrato un aumentato rischio, dose-dipendente, di sintomi extrapiramidali e sindrome da

astinenza neonatale per l'assunzione a termine di gravidanza³⁹.

Sebbene i dati di letteratura relativi all'assunzione di antipsicotici atipici sia più limitata, gli studi pubblicati non hanno evidenziato un aumentato rischio malformativo^{40, 41}. Olanzapina e quetiapina sono i farmaci più studiati e quindi da preferire. Si ipotizza però un aumentato rischio "indiretto" di anomalie congenite dovuto all'aumento di peso, frequente effetto collaterale della terapia con antipsicotici atipici, che di per sé comporta un maggior rischio di difetti del tubo neurale, ipertensione gestazionale e preeclampsia e diabete gestazionale⁴². Tuttavia, alcuni studi hanno evidenziato una correlazione tra assunzione di antipsicotici atipici e basso peso alla nascita, oltre che più frequente necessità di terapia intensiva neonatale^{43, 44}.

Riguardo al litio, negli anni '70 l'assunzione di tale farmaco in gravidanza è stata associata ad un aumentato rischio di malformazioni congenite tra cui cardiopatie congenite, in particolare di anomalia di Ebstein, anomalie del sistema nervoso centrale, del sistema endocrino, delle vie urinarie e dell'orecchio⁴⁵. Studi più recenti, tuttavia, hanno stimato che tale rischio risulta essere basso, all'incirca pari allo 0,1-0,2%. In pazienti esposte in gravidanza è quindi indicata l'esecuzione di ecocardiografia fetale nel II trimestre. L'uso nel secondo e terzo trimestre di gravidanza è stato inoltre associato a diabete insipido, ipotiroidismo e bradicardia fetale⁴⁶.

Benzodiazepine

Le Benzodiazepine sono farmaci ad azione ansiolitico-sedativa, utilizzate soprattutto nella terapia farmacologica dei disturbi d'ansia e dei disturbi del sonno. In base alla loro durata d'azione vengono così classificate:

Benzodiazepine con emivita molto breve (<6 ore):

- *Brotizolam, midazolam, triazolam.*

Benzodiazepine con emivita molto breve (6-24 ore):

- *Alprazolam, bromazepam,*

clotiazepam, lorazepam, loprazolam, lormetazepam, metaclazepam, oxazepam, temazepam.

Benzodiazepine con emivita più lunga (fino a diversi giorni):

- *Clorazepossido, clobazam, clorazepate, diazepam, flunitrazepam, flurazepam, ketazolam, medazepam, nitrazepam, nordazepam, prazepam.*

Controversi sono i dati di letteratura riguardo al potenziale teratogeno di questi farmaci. Alcuni studi hanno evidenziato un'aumentata incidenza di labiopalatoschisi, cardiopatie congenite e sindromi plurimalformative^{47, 48}, sebbene tale associazione non è stata evidenziata da altri autori^{49, 50}. Una recente review italiana di tutti gli studi pubblicati negli ultimi 10 anni non ha riscontrato un aumentato rischio malformativo per gli esposti nel primo trimestre⁵¹. L'esposizione a termine è stata invece associata ad aumentato rischio di Sindrome di astinenza neonatale e *Floppy infant syndrome* (Apnea, cianosi, difficoltà alla suzione, ipotonìa)⁵². Tali farmaci vanno quindi prescritti con cautela in gravidanza, alle più basse dosi efficaci, possibilmente frazionate nel corso della giornata, evitando la somministrazione di benzodiazepine a più lunga emivita.

Antiepilettici

Circa lo 0,5-1% delle donne in gravidanza sono affette da epilessia (53). I primi dati della letteratura relativi ad un possibile ruolo teratogeno degli antiepilettici risalgono a circa 40 anni fa. Successivamente, vennero pubblicati altri studi che evidenziavano l'associazione tra antiepilettici e aumento dell'incidenza di malformazioni congenite e di effetti a lungo termine sullo sviluppo neurologico nell'infanzia⁵⁴. Ulteriori possibili eventi avversi della gravidanza sono rappresentati da iposviluppo fetale, microcefalia e mortalità perinatale^{55, 56}. La politerapia sembra essere potenzialmente più dannosa rispetto alla monoterapia, soprattutto se include il valproato. Le malformazioni congenite maggiori più frequentemente associate all'esposizione

ad antiepilettici nel primo trimestre includono cardiopatie congenite, difetti del tubo neurale, labiopalatoschisi e difetti genitorinari.

Nelle donne che assumono valproato, l'incidenza di difetti del tubo neurale (principalmente mielomeningocele lombosacrale) è pari all'1-2% circa. Tale associazione è identificata negli anni '80 ed è stata confermata da numerosi studi successivi^{57, 58}. Altre probabili malformazioni congenite la cui incidenza sembra essere aumentata dal valproato, sono rappresentate da cardiopatie congenite, difetti degli arti e anomalie facciali⁵⁹. Tale farmaco agisce come antimetabolita dell'acido folico e l'effetto teratogeno sembra essere dose-dipendente (maggiore per dosi >1000 mg/die)⁶⁰.

Anche la Carbamazepina, antagonista dell'acido folico, è stata associata ad aumentato rischio di difetti del tubo neurale, con un'incidenza dello 0,6-1,7%⁶¹. In monoterapia è stata inoltre associata a cardiopatie congenite (1,83%) e difetti urinari (0,78%)⁶².

Per quanto riguarda invece il fenobarbital, un altro antagonista dell'acido folico, dalla letteratura emerge un'incidenza nei feti esposti circa doppia di cardiopatie congenite, dismorfismi faciali, labiopalatoschisi e ritardo mentale⁶³.

La Fetal Hydantoin Syndrome si verifica in circa il 10% dei casi di feti esposti in utero a fenitoina ed è caratterizzata da ipoplasia ed ossificazione delle falangi distali e difetti cranio facciali⁶⁴. Spesso sono associate alterazioni dello sviluppo psico-fisico, cardiopatie e labiopalatoschisi^{65, 66}.

I "nuovi" farmaci antiepilettici (come Oxcarbazepina, Lamotrigina, Felbamato, Gabapentin, Tiagabine, Topiramato, Vigabatrin), impiegati negli ultimi anni con successo per via dei ridotti effetti collaterali, possiedono un miglior profilo farmacocinetico che rende più stabile il loro livello plasmatico durante la gravidanza, un minore potenziale di interazione con altri farmaci e una minore metabolizzazione in composti teratogeni. Molti di essi, infine, non hanno proprietà antifoliche. La percentuale di malformazioni descritta negli studi sembrerebbe

inferiore rispetto a quella degli antiepilettici tradizionali, tuttavia la casistica risulta ancora limitata.

In ogni caso, i rischi fetali possono essere ridotti monitorando le concentrazioni plasmatiche materne e impiegando la più bassa dose efficace al fine di evitare l'insorgenza di crisi in gravidanza. La monoterapia dovrebbe essere preferita e nelle donne che non hanno manifestato episodi negli ultimi due anni, che non presentano un'epilessia mioclonica giovanile e che pianificano una gravidanza si potrebbe prendere in considerazione una graduale sospensione del farmaco⁶⁷. Inoltre andrebbe sempre prescritto a queste donne acido folico in fase preconcezionale con un dosaggio di 4 mg/die.

Conclusioni

Tutte le donne affette da disturbi epilettici e patologie psichiatriche in età riproduttiva dovrebbero essere sottoposte a consulenza preconcezionale finalizzata, in particolare, all'ottimizzazione del trattamento farmacologico. Tale consulenza dovrebbe essere eseguita per la prima volta al momento della diagnosi della patologia e ripetuta ad intervalli di tempo. La consulenza preconcezionale è uno strumento fondamentale nella prevenzione delle anomalie congenite e rappresenta la medicina preventiva dell'ostetrico. Permette di identificare prima del concepimento molti dei fattori che potrebbero potenzialmente influenzare l'esito perinatale. La conoscenza da parte della coppia dei propri rischi riproduttivi consente di pianificare strategie per ridurre al minimo o eliminare potenziali danni per il feto. Il principale obiettivo di questo counselling deve essere quello di far sì che la donna inizi la gravidanza nelle migliori condizioni possibili, pienamente consapevole dei rischi e dei benefici della eventuale terapia farmacologica. Nelle forme depressive lievi-moderate, la psicoterapia dovrebbe essere proposta come prima scelta in gravidanza e in allattamento. Molto spesso, la terapia medica è indiscutibilmente necessaria per

il controllo delle manifestazioni nonostante i possibili rischi fetali. La maggior parte delle pazienti avrà un outcome favorevole circa la gravidanza ed il parto, se viene fornito un ottimale trattamento. ■

Bibliografia

- ¹ LEVEY L, RAGAN K, HOWER-HARTLEY A, NEWPORT DJ, STOWE ZN. Psychiatric disorders in pregnancy. *Neurol Clin.* 2004 Nov; 22(4):863-93.
- ² BONARIL, PINTON, AHNE, EINARSON A, STEINER M, KOREN G. Perinatal risks of untreated depression during pregnancy. *Can J Psychiatry.* 2004 Nov; 49(11):726-35.
- ³ HANSEN D, LOU HC, OLSEN J. *Serious life events and congenital malformations: a national study with complete follow-up.* *Lancet.* 2000 Sep 9;356(9233):875-80.
- ⁴ COHEN LS, ALTSHULER LL, HARLOW BL, NONACS R, NEWPORT DJ, VIGUERA AC, SURI R, BURT VK, HENDRICK V, REMINICK AM, LOUGHHEAD A, VITONIS AF, STOWE ZN. Relapse of major depression during pregnancy in women who maintain or discontinue antidepressant treatment. *JAMA.* 2006 Feb 1;295(5):499-507.
- ⁵ ACOG Practice Bulletin: Clinical management guidelines for obstetrician-gynecologists number 92, April 2008. Use of psychiatric medications during pregnancy and lactation. ACOG Committee on Practice Bulletins—Obstetrics. *Obstet Gynecol.* 2008 Apr;111(4):1001-20. Review.
- ⁶ KUMAR R, ROBSON KM. A prospective study of emotional disorders in childbearing women. *Br J Psychiatry.* 1984 Jan;144:35-47.
- ⁷ TROUTMAN BR, CUTRONA CE. Nonpsychotic postpartum depression among adolescent mothers. *J Abnorm Psychol.* 1990 Feb;99(1):69-78.
- ⁸ HOFFMAN S, HATCH MC. Depressive symptomatology during pregnancy: evidence for an association with decreased fetal growth in pregnancies of lower social class women. *Health Psychol.* 2000 Nov;19(6):535-43.
- ⁹ KORENG, MATSUI D, EINARSON A, KNOPPERT D, STEINER M. Is maternal use of selective serotonin reuptake inhibitors in the third trimester of pregnancy harmful to neonates? *CMAJ.* 2005 May 24;172(11):1457-9.
- ¹⁰ KURKI T, HIILESMAA V, RAITASALO R, MATTILA H, YLIKORKALA O. Depression and anxiety in early pregnancy and risk for preeclampsia. *Obstet Gynecol.* 2000 Apr;95(4):487-90.
- ¹¹ MARCUS SM. Depression during pregnancy: rates, risks and consequences—Motherisk Update 2008. *Can J Clin Pharmacol.* 2009 Winter;16(1):e15-22.
- ¹² LOUGHHEAD AM, STOWE ZN, NEWPORT DJ, RITCHIE JC, DEVANE CL, OWENS MJ. Placental passage of tricyclic antidepressants. *Biol Psychiatry.* 2006 Feb 1;59(3):287-90.
- ¹³ ELIA J, KATZ IR, SIMPSON GM. Teratogenicity of psychotherapeutic medications. *Psychopharmacol Bull.* 1987;23: 531-86.
- ¹⁴ McBRIDE WG. Limb deformities associated with iminodibenzyl hydrochloride. *Med J Aust.* 1972;1:492.
- ¹⁵ McELHATTON PR, GARBIS HM, ELEFANT E, VIAL T, BELLEMIR B, MASTROIACONO P, et al. The outcome of pregnancy in 689 women exposed to therapeutic doses of antidepressants. A collaborative study of the European Network of Teratology Information Services (ENTIS). *Reprod Toxicol.* 1996;10:285-94.
- ¹⁶ KALLEN B, OLAUSSON PO. Antidepressant drugs during pregnancy and infant congenital heart defect. *Reprod Toxicol.* 2006;21:221-222.
- ¹⁷ REIS M, KALLEN B. Delivery outcome after maternal use of antidepressant drugs in pregnancy: an update using Swedish data. *Psychol Med.* 2010;40(10):1723-33.
- ¹⁸ NULMAN I, ROVET J, STEWART DE, WOLPIN J, GARDNER HA, THEIS JA et al. Neurodevelopment of children exposed in utero to antidepressant drugs. *N Engl J Med.* 1997;336: 258-62.
- ¹⁹ WEBSTER PA. Withdrawal symptoms in neonates associated with maternal antidepressant therapy. *Lancet.* 1973; 2:318-9.
- ²⁰ MISRI S, SIVERTZ K. Tricyclic drugs in pregnancy and lactation: a preliminary report. *Int J Psychiatry Med.* 1991; 21:157-71.
- ²¹ YARIS F, KADIOGLU M, KESIM M, ULKU C, YARIS E, KALYONCU NI, et al. Newer antidepressants in pregnancy: prospective outcome of a case series. *Reprod Toxicol.* 2004;19:235-8.
- ²² YARIS F, ULKU C, KESIM M, KADIOGLU M, UNSAL M, DIKICI MF, et al. Psychotropic drugs in pregnancy: a case-control study. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry.* 2005;29:333-8.
- ²³ GlaxoSmithKline: Epidemiology study: paroxetine in the first trimester and the prevalence of congenital malformations. <http://ctr.gsk.co.uk/Summary/paroxetine/studylist.asp>.
- ²⁴ COLE JA, EPHROSS SA, COSMATOS IS, WALKER AM. Paroxetine in the first trimester and the prevalence of congenital malformations. *Pharmacoepidemiol Drug Saf.* 2007; 16:1075-1085.
- ²⁵ LOUIK C, LIN AE, WERLER MM, HERNANDEZ-DIAZ S, MITCHELL A. First-trimester use of selective serotonin-reuptake inhibitors and the risk of birth defects. *NEJM.* 2007;356:2675-83.
- ²⁶ ALWAN S, REEFHUIS J, RASMUSSEN SA, OLNEY RS, FRIEDMAN JM. Use of selective serotonin-reuptake inhibitors in pregnancy and the risk of birth defects. *National Birth Defects Prevention Study. NEJM.* 2007;356:2684-92.
- ²⁷ CHAMBERS CD, HERNANDEZ-DIAZ S, VAN MARTER LJ, WERLER MM, LOUIK C, JONES KL, et al. Selective serotonin-reuptake inhibitors and risk of persistent pulmonary hypertension of the newborn. *N Engl J Med.* 2006;354:579-87.
- ²⁸ KIELER H, ARTAMA M, ENGELAND A, ERICSSON Ö, FURU K, GISSLER M, et al. Selective serotonin reuptake inhibitors during pregnancy and risk of persistent pulmonary hypertension in the newborn: population based cohort study from the five Nordic countries. *BMJ.* 2012;344:d8012.
- ²⁹ GRIGORIADIS S, VONDERPORTEN EH, MAMISASHVILI L, TOMLINSON G, DENNIS CL, KOREN G, STEINER M, MOUSMANIS P, CHEUNG A, ROSS LE. Prenatal exposure to antidepressants and persistent pulmonary hypertension of the newborn: systematic review and meta-analysis. *BMJ.* 2014 Jan 14;348:f6932.
- ³⁰ MOSES-KOLKO EL, BOGEN D, PEREL J, BREGRAD A, UHL K, LEVIN B, et al. Neonatal signs after late in utero exposure to serotonin reuptake inhibitors: literature review and implications for clinical applications. *JAMA.* 2005; 293:2372-83.
- ³¹ HEINONEN OP et al: Birth Defects and Drugs In Pregnancy, Littleton, Publishing Sciences Group, 1977, pp 336-7.
- ³² MORTOLA JF. The use of psychotropic agents in pregnancy and lactation. *Psychiatr Clin North Am.* 1989 Mar;12(1):69-87.
- ³³ EINARSON A, BONARIL, VOYER-LAVIGNE S, ADDIS A, MATSUI D, JOHNSON Y, et al. A

multicentre prospective controlled study to determine the safety of trazodone and nefazodone use during pregnancy. *Can J Psychiatry* 2003;48: 106–10.

³⁴JABLENSKY AV, MORGAN V, ZUBRICK SR, BOWER C, YELLACHICH LA. Pregnancy, delivery, and neonatal complications in a population cohort of women with schizophrenia and major affective disorders. *Am J Psychiatry*. 2005 Jan;162(1):79-91.

³⁵LIN HC, CHEN IJ, CHEN YH, LEE HC, WU FJ. Maternal schizophrenia and pregnancy outcome: does the use of antipsychotics make a difference? *Schizophr Res*. 2010 Jan;116(1):55-60.

³⁶TOH S, LI Q, CHEETHAM TC, COOPER WO, DAVIS RL, DUBLIN S, HAMMAD TA, LI DK, PAWLOSKI PA, PINHEIRO SP, RAEBEL MA, SCOTT PE, SMITH DH, BOBO WV, LAWRENCE JM, DASHEVSKY I, HAFFNER REFFER K, AVALOS LA, ANDRADE SE. Prevalence and trends in the use of antipsychotic medications during pregnancy in the U.S., 2001-2007: a population-based study of 585,615 deliveries. *Arch Womens Ment Health*. 2013 Apr;16(2):149-57.

³⁷EINARSON A. Antipsychotic Medication (Safety/Risk) during Pregnancy and Breastfeeding. *Curr Women's Health Rev*. 2010; 6:34-8.

³⁸DIAV-CITRIN OI, SHECHTMAN S, ORNOY S, ARNON J, SCHAEFER C, GARBIS H, CLEMENTI M, ORNOY A. Safety of haloperidol and penfluridol in pregnancy: a multicenter, prospective, controlled study. *J Clin Psychiatry*. 2005 Mar;66(3):317-22.

³⁹COLLINS KO, COMER JB. Maternal haloperidol therapy associated with dyskinesia in a newborn. *Am J Health Syst Pharm*. 2003 Nov 1;60(21):2253-5. McElhatton PR. The use of phenothiazines during pregnancy and lactation. *Reprod Toxicol*. 1992;6(6):475-90.

⁴⁰MCCAULEY-ELSON KI, GURVICH C, ELSOM SJ, KULKARNI J. ANTIPSYCHOTICS IN PREGNANCY. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2010 Mar;17(2):97-104.

⁴¹YAEGER D, SMITH HG, ALTSHLER LL. Atypical antipsychotics in the treatment of schizophrenia during pregnancy and the postpartum. *Am J Psychiatry*. 2006 Dec;163(12):2064-70.

⁴²ANDERSON JL, WALLER DK, CANFIELD MA, SHAW GM, WATKINS ML, WERLER MM. Maternal obesity, gestational diabetes, and central nervous system birth defects. *Epidemiology*. 2005 Jan;16(1):87-92.

⁴³MCKENNA K, KOREN G, TETELBAUM M, WILTON L, SHAKIR S, DIAV-CITRIN O, LEVINSON A, ZIPURSKY RB, EINARSON A. Pregnancy outcome of women using atypical antipsychotic drugs: a prospective comparative study. *J Clin Psychiatry*. 2005 Apr;66(4):444-9.

⁴⁴NEWPORT DJ, CALAMARAS MR, DEVANE

CL, DONOVAN J, BEACH AJ, WINN S, KNIGHT BT, GIBSON BB, VIGUERA AC, OWENS MJ, NEMEROFF CB, STOWE ZN. Atypical antipsychotic administration during late pregnancy: placental passage and obstetrical outcomes. *Am J Psychiatry*. 2007 Aug;164(8):1214-20.

⁴⁵NORA JJ et al: Lithium, Ebstein's anomaly and other congenital heart defects. *Lancet*. 2:594-5, 1974.

⁴⁶Lithium. Reprotox. An information system on Environmental hazards to Human reproduction and Development. Available at <http://www.reprotox.org/Members/AgentDetail.aspx?a=1289>. Accessed March 2014

⁴⁷IQBAL MM, SOBHA T, RYALS T. Effects of commonly used benzodiazepines on the fetus, the neonate, and the nursing infant. *Psychiatr Serv*. 2002 Jan;53(1):39-49.

⁴⁸MCELHATTON PR. The effects of benzodiazepine use during pregnancy and lactation. *Reprod Toxicol*. 1994 Nov-Dec;8(6):461-75.

⁴⁹EROS E, CZEIZEL AE, ROCKENBAUER M, SORENSEN HT, OLSEN J. A population-based case-control teratologic study of nitrazepam, medazepam, tofisopam, alprazolam and clonazepam treatment during pregnancy. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2002 Mar 10;101(2):147-54.

⁵⁰ORNOY A, ARNON J, SHECHTMAN S, MIERMAN L, LUKASHOVA I. Is benzodiazepine use during pregnancy really teratogenic? *Reprod Toxicol*. 1998 Sep-Oct;12(5):511-5.

⁵¹BELLANTUONO C, TOFANI S, Di SCIASCIO G, SANTONE G. Benzodiazepine exposure in pregnancy and risk of major malformations: a critical overview. *Gen Hosp Psychiatry*. 2013 Jan-Feb;35(1):3-8.

⁵²PEINEMANN F, DALDRUP T. Severe and prolonged sedation in five neonates due to persistence of active diazepam metabolites. *Eur J Pediatr*. 2001 Jun;160(6):378-81.

⁵³HARDEN, C.L.; MEADOR, K.J.; PENNELL, P.B.; HAUSER, W.A.; GRONSETH, G.S.; FRENCH, J.A.; WIEBE, S.; THURMAN, D.; KOPPEL, B.S.; KAPLAN, P.W.; ROBINSON, J.N.; HOPP, J.; TING, T.Y.; GIDAL, B.; HOVINGA, C.A.; WILNER, A.N.; VAZQUEZ, B.; HOLMES, L.; KRUMHOLZ, A.; FINELL, R.; HIRTZ, D.; LE GUEN, C; American Academy of Neurology; American Epilepsy Society. Management issues for women with epilepsy - Focus on pregnancy (an evidence-based review): II. Teratogenesis and perinatal outcomes: Report of the Quality Standards Subcommittee and Therapeutics and Technology Subcommittee of the American Academy of Neurology and the American Epilepsy Society. *Epilepsia*, 2009, 50(5), 1237-1246.

⁵⁴KLUGER, B.M.; MEADOR, K.J. Teratogenicity of antiepileptic medications. *Semin. Neurol.*, 2008, 28(3), 328-335. Pennell, P.B. Pregnancy in women who have epilepsy. *Neurol. Clin.*, 2004, 22(4), 799-820.

⁵⁵KAPLAN, P.W.; NORWITZ, E.R.; BEN-MENACHEM, E.; PENNELL, P.B.; DRUZIN, M.; ROBINSON, J.N.; GORDON, J.C. Obstetric risks for women with epilepsy during pregnancy. *Epilepsia Behav*. 2007, 11(3), 283-291.

⁵⁶MEADOR, K.J.; PENNELL, P.B.; HARDEN, C.L.; GORDON, J.C.; TOMSON, T.; KAPLAN, P.W.; HOLMES, G.L.; FRENCH, J.A.; HAUSER, W.A.; WELLS, P.G.; CRAMER, J.A.; HOPE Work Group. Pregnancy registries in epilepsy: a consensus statement on health outcomes. *Neurology*, 2008, 71(14), 1109-1117.

⁵⁷DILIBERTI, JH; FARNDON, PA; DENNIS, NR; CURRY, CJ. The fetal valproate syndrome. *Am J Med Genet*. 1984 19, 473-481. Jager-Roman, E; Deichl, A; Jakob, S et al. Fetal growth, major malformations, and minor anomalies in infants born to women receiving valproic acid. *J Pediatr*, 1986 108, 997-1004.

⁵⁸ARDINGER, HH; ATKIN, JF; BLACKSTON, RD et al. Verification of the fetal valproate syndrome phenotype. *Am J Med Genet*, 1988 29, 171-185.

⁵⁹Tatum, WO. Use of antiepileptic drugs in pregnancy. *Expert Rev Neurother*, 2006 6(7), 1077-1086.

⁶⁰Valproic Acid. Lithium. Reprotox. An information system on Environmental hazards to Human reproduction and Development. Available at <http://www.reprotox.org/Members/AgentDetail.aspx?a=1318>. Accessed March 2014

⁶¹PEARSE, SB, RODRIGUEZ, LAG; HARTWELL, C; RUSSELL, G. A pregnancy register of patients receiving carbamazepine in the UK. *Pharmacoepidemiol Drug Saf*, 1992 1, 321-25.

⁶²MATALON S, SCHECHTMAN S, GOLDZWEIG G, ORNOY A. The teratogenic effect of carbamazepine: a meta-analysis of 1255 exposures. *Reprod Toxicol*. 2002 Jan-Feb;16(1):9-17.

⁶³SHAPIRO, S, SLONE, D, HARTZ, SC, ROSENBERG, L, SISKIND, V, MONSON, RR, MITCHELL, AA, HEINONEN, OP. Are hydantoin (phenytoins) human teratogens. *J Pediatr*. 1977 Apr;90(4):673-5. *Epilepsia*. 2004 Nov;45(11):1465.

⁶⁴HANSON JW. Teratogen update: fetal hydantoin effects. *Teratology*. 1986 Jun;33(3):349-53.

⁶⁵ADAMS J, VORHEES CV, MIDDAUGH LD. Developmental neurotoxicity of anticonvulsants: human and animal evidence on phenytoin. *Neurotoxicol Teratol*. 1990 May-Jun;12(3):203-14.

⁶⁶FRIIS ML. Facial clefts and congenital heart defects in children of parents with epilepsy: genetic and environmental etiologic factors. *Acta Neurol Scand*. 1989 Jun;79(6):433-59.

⁶⁷THOMAS S.V. Management of epilepsy and pregnancy. *J. Postgrad. Med.*, 2006, 52(1), 57-64.

II.6 Antipsicotici in età fortemente vulnerabili: infanzia, adolescenza e vecchiaia

PROF. LUIGI CROCE

Centro Studi Psico Medico
Pedagogici della Mediazione,
Salerno, Brescia,
Università Cattolica,
Brescia, Italia

Antipsychotics in Very Vulnerable Ages: Childhood, Adolescence and Old Age

In this paper the use of neuroleptic drugs is explored with reference to three very particular ages of the human life cycle: childhood, adolescence and old age. Starting from the everyday practice proposed by scientific literature, some general information about the prescriptive patterns is offered. Then the vulnerability factors of the three classes of age are described. After briefly reviewing such data, the author introduces the conceptual framework by which a rational model to prescribe neuroleptic drugs in these vulnerable population is possible. ICF and quality of life perspectives are described and discussed as specific premises and references for implementing AP drugs in clinical use on evidence-based practice principles and an ethical approach. The main focus of the practical use of AP is on more articulated outcomes: clinical but also personal and functional. The traditional medical axis diagnosis-therapy-healing is integrated by a more complex vision of quality of Life outcomes. A better understanding of what is really a good outcome for vulnerable populations exposed to neuroleptic medication should be emphasised in order to manage AP drugs so as to contribute to the quality of

life, recovery and resilience of children, adolescents and old people with mental illnesses. Prescribing AP drugs is part of a very complex activity directed towards modulating mental functions which support human functioning as a set of interactions between the person and his or her environment.

Some specific recommendations about the use of AP drugs in vulnerable populations is suggested and the ecological perspective of life design is proposed as the unifying framework for clinicians, operators and users so as to develop a new approach directed towards quality of life. Lastly, some methodological considerations are reported and operationalised in the map of life design as a meta-cognitive process to implement AP prescription.

Introduzione: le dimensioni del problema

I trattamenti farmacologici con farmaci antipsicotici rappresentano una componente significativa nella pratica quotidiana dei medici in ambito psichiatrico, senza eccezioni per quanto riguarda fasi particolarmente vulnerabili del ciclo di vita, come l'infanzia, l'adolescenza e la vecchiaia (Harrison, Cluxton-Keller e Gross, 2012, Kamble, Chen et al., 2008).

I dati salienti rispetto al panorama prescrittivo attuale possono essere così riassunti (Verdoux et al., 2010):

- Dal 2000 al 2008 dati disponibili per USA, Canada, Australia, Gran Bretagna, Spagna, Olanda

- Prescrizioni in crescita in tutti i paesi con aumenti da 2 a 6 volte

• Prevalenza fino al 30% annua negli adulti (Canada, 2002)

• Crescita dovuta esclusivamente all'aumento degli antipsicotici di seconda generazione

• Gli antipsicotici di seconda generazione raggiungono il 70-90% delle prescrizioni

• Aumento molto marcato nei bambini, negli adolescenti e negli anziani

• Aumento in gran parte dovuto alle prescrizioni nei disturbi bipolari e alle prescrizioni 'off-label' in medicina generale

In particolare, per quanto riguarda l'età pediatrica, riportiamo i dati di Rani et al., 2008:

• Rilevante aumento dell'uso in alcuni paesi (Olanda 3,4%, USA 7%)

• Prescrizioni 'off-label'

• Differenze tra paesi fino a dieci volte

• Evidenze di efficacia limitate

• Non indicazioni dalle linee guida

• Pochi dati sulle conseguenze a lungo termine

• Effetti dismetabolici più marcati che negli adulti

In questo lavoro, svilupperemo sinteticamente la tematica del titolo attraverso i seguenti punti schematici:

• Vulnerabilità agli AP e Ciclo di Vita

• Modelli di riferimento per il Funzionamento Umano

• Indicazioni e Raccomandazioni per l'impiego di Farmaci AP in età vulnerabile

• Ermeneutica relazionale dell'uso di farmaci: il progetto di Vita

Si tratta comunque di una presentazione sintetica e schematica, per cui si rimanda alla bibliografia per una trattazione più completa e approfondita.

Dalla vulnerabilità agli AP nelle diverse fasi del ciclo di vita ai modelli di riferimento per il funzionamento umano

I fattori di vulnerabilità all'utilizzo dei farmaci antipsicotici nella pratica prescrittiva quotidiana sono riportati nella tabella seguente. Tali fattori emergono dall'esperienza maturata nel corso di 30 anni di pratica clinica in differenti contesti, dai reparti di emergenza ai setting riabilitativi psicosociali.

Età	Fattori di Vulnerabilità agli AP: esempi
Infanzia	Effetti a lungo termine Interferenza con i compiti evolutivi Interferenza con le funzioni esecutive Interferenza con la plasticità evolutiva Accesso limitato ai trattamenti non farmacologici Sistemi di monitoraggio complessi e impegnativi
Adolescenza	Effetti a lungo termine Interferenza con i compiti evolutivi Interferenza con le funzioni esecutive Interferenza con la plasticità evolutiva Accesso limitato ai trattamenti non farmacologici Interferenze con lo sviluppo sessuale ed affettivo Uso improprio per controllo comportamentale
Vecchiaia	Fragilità farmacometabolica Uso improprio per controllo comportamento Interferenza con assetto cognitivo Rischio per le funzioni neuromotorie Impiego frequentemente off-label

Modelli di riferimento per il funzionamento umano

I farmaci antipsicotici sono sostanze in grado di modificare in modo significativo alcune funzioni fisiologiche, in modo particolare quelle mentali. Pertanto è necessario che il medico prescrittore dimostri competenza sugli effetti a livello farmacocinetico e farmacometabolico conseguenti alla somministrazione degli stessi farmaci e che, contemporaneamente sia in grado di contribuire alla definizione e alla previsione dell'impatto che l'azione prescrittiva determina a livello del funzionamento umano più in generale.

Ad utilità del lettore riportiamo di seguito quattro mappe concettuali che rappresentano, a nostro avviso, l'orizzonte concettuale di cui il medico deve disporre in relazione all'impiego clinico dei

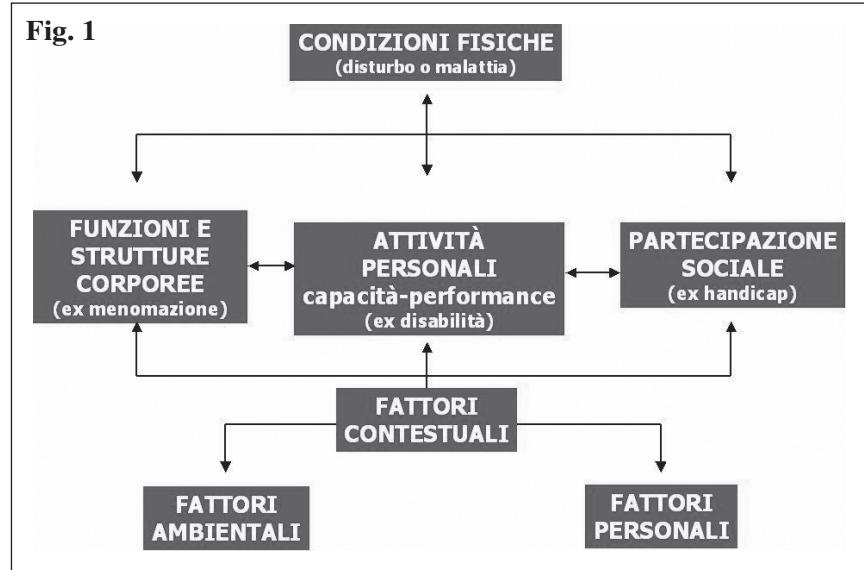
farmaci antipsicotici, con particolare riferimento ai cicli di vita caratterizzati dalla condizione di vulnerabilità.

La prima mappa concettuale è costituita da ICF, Classificazione Internazionale del Funzionamento (WHO, 2001). L'azione prescrittiva emerge dal criterio di razionalità fondato sulla diagnosi di disturbo riconosciuta e classificata a livello di condizione fisica e/o comportamentale. Tuttavia la somministrazione del farmaco

impegna metabolico della molecola ad azione psicotropa sostenuto dall'effetto genetico si integra con l'epigenetica dell'interazione con l'ambiente, non solamente le componenti fisiche dei contesti, ma anche quelle relazionali e psicosociali. Il riconoscimento, soprattutto in età vulnerabili, di tale complessa fenomenologia costituisce ambito di competenza specifica del medico prescrittore (Fig.1).

La seconda mappa concettuale è riportata di seguito.

Senza addentrarci nei dettagli della spiegazione, a cui rimandiamo nella letteratura citata, possiamo sottolineare che l'effetto terapeutico del farmaco antipsicotico si configura come una tipologia di sostegno in grado, se il razionale di impiego è scientificamente fondato sulla diagnosi clinica e comportamentale, di modificare il funzionamento umano del paziente. Tale funzionamento umano, inteso nella cornice condivisa del modello ICF, dovrebbe essere allineato al miglioramento della qualità di vita del paziente stesso, in una logica prescrittiva di tipo ecosistemico, che integra l'equilibrio tra effetti terapeutici ed effetti indesiderati, alla luce del miglior beneficio possibile per la persona



prescritto modifica le funzioni e le strutture corporee, anche quando il meccanismo d'azione non è del tutto conosciuto a livello genetico, biochimico e biofisico. L'im-

e senza escludere le conseguenze cognitive, relazionali, psicosociali ed etiche della stessa azione di sostegno farmacologico.

A tale scopo il medico prescrit-

tore dovrebbe essere a conoscenza e padroneggiare con competenza le informazioni relative agli effettivi bisogni di sostegno e all'impatto sulla qualità della vita del paziente in relazione alla stessa prescrizione.

Per quanto riguarda il rapporto effetti terapeutici/effetti collaterali, la prescrizione di farmaci antipsicotici, particolarmente in età vulnerabili, andrebbe considerata in un quadro di rilevante complessità, come rappresentato nello schema seguente.

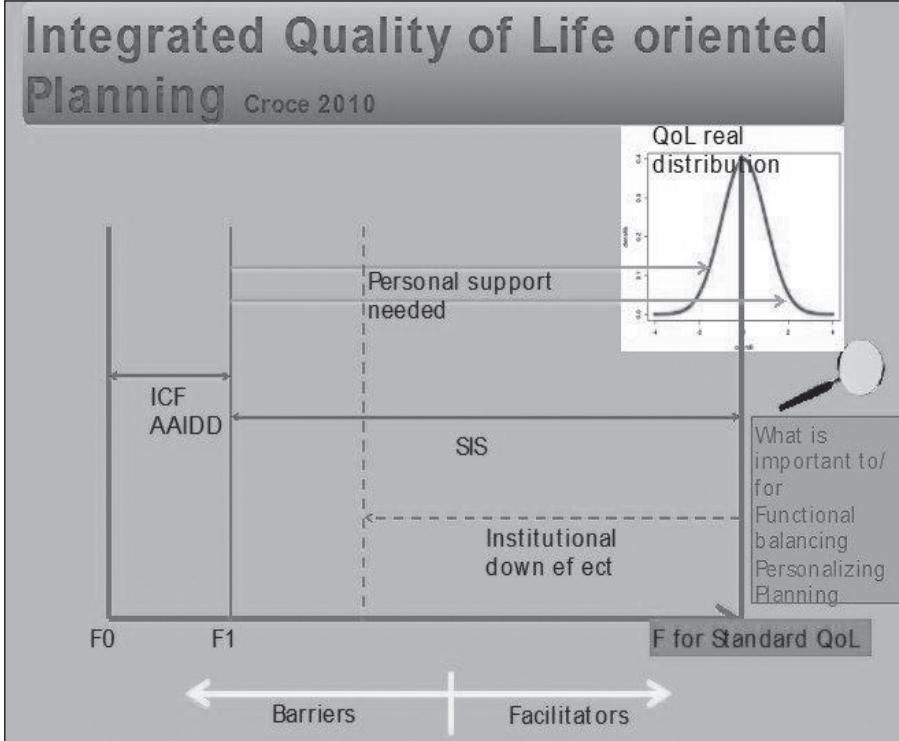
tabella di Gardner, sull'Outcome Design Index. Ogni volta che il medico procede alla prescrizione di farmaci antipsicotici, l'esito atteso apparirebbe di natura eminentemente clinica, focalizzato sulla risoluzione sostanzialmente dei sintomi bersaglio. In realtà anche l'intervento farmacologico produce esiti sul piano funzionale e personale. Tale prospettiva dovrebbe essere adeguatamente esplorata e considerata nel processo che determina la decisione prescrittiva.

Indicazioni e raccomandazioni

Sul piano operativo l'adozione di modelli concettuali estensivi, razionali e complessi rimanda ad una serie di indicazioni e raccomandazioni per l'utilizzo di farmaci antipsicotici in fasi vulnerabili del ciclo di vita (Royal College of Psychiatrists, NICE, 2012).

In sintesi le raccomandazioni sono le seguenti:

1. Avere chiara la definizione di Farmaco Antipsicotico
2. Evitare impiego non appropriato
3. Implementare piani di trattamento multidisciplinari
4. Disporre di una valutazione diagnostica e di funzionamento
5. Prevedere gli esiti
6. Consenso informato
7. Individuare comportamenti indice e misurare i cambiamenti attraverso indicatori soggettivi e comportamentali
8. Monitorare gli effetti collaterali a breve, medio e lungo termine
9. Rivedere regolarmente e sistematicamente le prescrizioni
10. Ricercare la dose minima efficace
11. Fare il bilancio ecologico delle variabili del funzionamento in relazione alla Qualità di Vita del Paziente



Il farmaco costituisce un potenziale ed effettivo fattore ambientale facilitatore o una potenziale barriera in quanto portatore di effetti collaterali. Tale bilancio non dovrebbe essere limitato alle componenti cliniche, ma integrare la prospettiva dell'impatto sulla qualità di vita del paziente in tutti i suoi domini della stessa azione farmacologica e delle sue modalità prescrittive.

Un ultimo e non meno importante riferimento metodologico, utile per l'approccio ecologico alla pratica prescrittiva con farmaci antipsicotici è rappresentato dalla focalizzazione sugli esiti di ogni intervento, compreso quello farmacologico.

A tale proposito riportiamo la

Outcome Design Index (ODI)[®] J.Gardner modificato

Esiti	Focus/oggetto	Risultato	Misure	Misurazione	Luogo	Appellativo della Persona
Personale	Priorità, Aspettative personali Desideri	Senso di pienezza esistenziale Soddisfazione	Risultati Personalisi	Campioni multipli di uno	Mondo Comunità	Proprio Nome
Funzionale	Funzioni della Vita	Aumentata capacità Adattamento Successo	Scale Funzionali	Norme e Punteggio mediano	Servizi, Laboratori, Centri di Attività, Case Famiglia ...	Cliente Utente Residente Ospite
Clinico	Sintomi Malattie	Benessere, Guarigione, Riduzione dei sintomi	Cure, remissione, Stato fisico e mentale	Segni vitali, dati fisiologici, evidenze cliniche	Ospedale Ambulatorio Ufficio	Paziente

Ermeneutica relazionale dell'uso di farmaci antipsicotici in età vulnerabili

Per quanto riguarda le considerazioni di natura metodologica e, in particolare, il tema dell'ermeneutica relazionale, circa l'impiego degli antipsicotici possiamo sottolineare che:

- La prescrizione di farmaci antipsicotici in età evolutiva e nel corso della vecchiaia è una operazione complessa.

- Prevede specifiche competenze per la diagnosi clinica, la diagnosi funzionale, il monitoraggio clinico e comportamentale, la farmacocinetica e la farmacodinamica.

- La Qualità della Vita del paziente rappresenta un outcome essenziale per la valutazione degli esiti del trattamento.

- L'approccio operativo nel trattamento è necessariamente collaborativo e multiprofessionale.

Conclusioni

Con le ultime due mappe intendiamo proporre al lettore le mappe concettuali necessarie per inquadrare il trattamento con farmaci antipsicotici all'interno della prospettiva del progetto di vita. Anche il trattamento con farmaci antipsicotici concorre al miglioramento della qualità di vita delle persone che, per caratteristiche di funzionamento umano e per le condizioni di malattia, richiedono un sistema appropriato di sostegni per dispiegare il loro progetto di vita.

Il primo schema introduce alla concettualizzazione del *life design*, mentre il secondo ne propone l'implementazione operativa. ■

Bibliografia essenziale

Alberta Health and Wellness. (2008). Continuing care health services standards. Edmonton, AB: Author.

Alberta Health and Wellness, Health Workforce Policy and Planning. (2005). Health care aide instructor guide: Assist with medication administration. Edmonton, AB: Author.

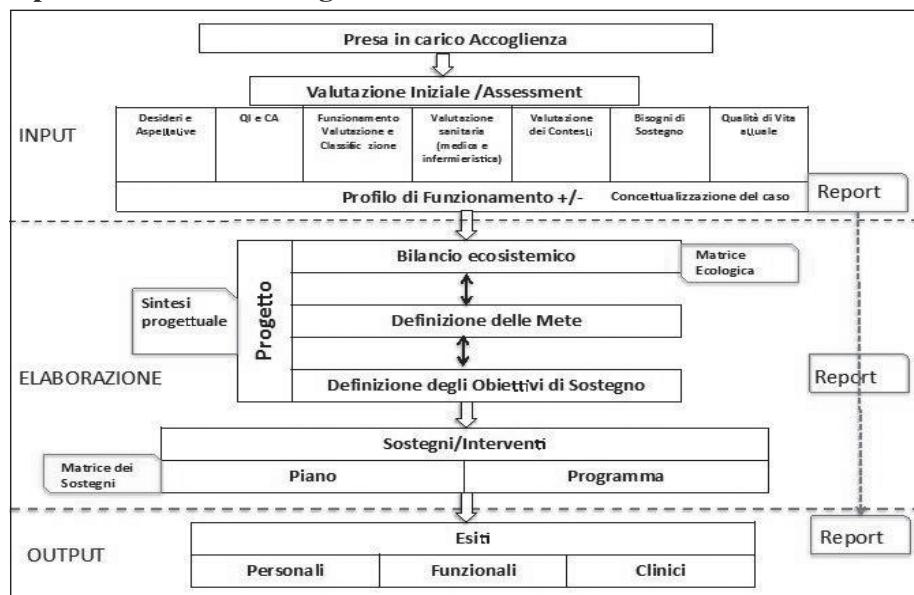
CROCE L., "Dalla valutazione della Disabilità Intellettuale al miglioramento della Qualità della Vita: cosa ci insegna il nuovo modello dei Sostegni", inserto scientifico, La Rosa Blu, Maggio 2008.

GARDNER J.F., D.T. CARRAN, "Attainment of personal outcomes by people with deve-

Concettualizzare il Progetto di Vita

Fasi/steps	Principi
Valori	Persona, Comunità, Civiltà, Responsabilità, Uguaglianza, Autodeterminazione, Partecipazione, Inclusione, Capabilizzazione...
Politiche	Costituzione Convenzione ONU Leggi e provvedimenti Tutele...
Modelli	AAIDD, ICF, approccio ecologico...
Strategie, strumenti, tecniche	Matrici ecologiche, SIS, POS, Terapie, Sostegni, ABA, Educazione strutturata...
Processi/Procedure	Organizzazione Coordinamento...
Pratiche	Evidence based
Esiti	Qualità di Vita Ruolo, Significato...

Operazionalizzare il Progetto di Vita



lopmental disabilities", Mental Retardation, vol. 3, pp.153-174, 2005.

JOYCE NOLAN HARRISON, MD, Fallon CLUXTON-KELLER, PhD, MA, DEBORAH GROSS, DNSc, RN, FAAN "Antipsychotic Medication Prescribing Trends in Children and Adolescents", Jour. of Ped. Health Care, vol. 20, issue 2, 2012, pp. 139-145.

LEE, P. E., GILL, S., FREEDMAN, M., BRONSKILL, S., HILLMER, M., & ROCHEON.P. Atypical antipsychotic drugs in the treatment of behavioural and psychological symptoms of dementia: systematic review. BMJ2004;329:75.

PRAVIN KAMBLE, BPHARM, HUA CHEN, MD, PhD, JEFF SHERER, PHARMD, MPH, BCPS, CGP, RAJENDER R. APARASU, MPHARM, PhD "Antipsychotic drug use among elderly nursing home residents in the United States", Am. Journ. of Ger. Pharmacother., vol. 6, issue4, 2008, pp.187-197.

RANI F, MURRAY ML, BYRNE PJ, WONG IC. Epidemiologic features of antipsychotic prescribing to children and adolescents in primary care in the United Kingdom *Pediatrics*. 2008 May;121(5):1002-9.

RCPsychiatrists NICE, 2012.

VERDOUX, H. & BÉGAUD, B. (2004) Pharmacoepidemiology: what do (and don't) we know about utilisation and impact of psychotropic medications in real-life conditions? British Journal of Psychiatry, 185, 93 -94.

VERDOUX H, TOURNIER M., BÉGAUD B., Antipsychotic prescribing trends: a review of pharmacoepidemiological studies Article first published online: 25 JUN 2009.

VOYER, P., VERREAULT, R., LAURIN, D., ROCHELLE, L., & MARTIN,L.S. Managing disruptive behaviors with neuroleptics: Treatment options for older adult in nursing homes. Journal of Gerontological Nursing, November 2005.

II.7 The Long-term Effects of Antidepressant Drugs in Children and Adolescents

PROF. GIOVANNI ANDREA FAVA, M.D.

*Affective Disorders Program,
Department of Psychology,
University of Bologna,
Bologna, Italy;
Department of Psychiatry,
State University of New York
at Buffalo,
Buffalo, N.Y., USA*

EMANUELA OFFIDANI, PH.D.

*Affective Disorders Program,
Department of Psychology,
University of Bologna,
Bologna, Italy*

The use of antidepressant drugs (AD) has been advocated in a number of psychiatric conditions in childhood and adolescence. Primary indications are major depressive disorder, obsessive-compulsive illness, generalized anxiety and social phobia (1, 2). Additional areas of indication involve attention-deficit/hyperactivity disorder, pervasive developmental disorder and eating disturbances (1). Indeed, guidelines (3,4) recommend the use of serotonin reuptake inhibitors in the treatment of depressive and anxiety disorders in children and adolescents. However, AD have resulted in limited efficacy in short term randomized controlled trials (RCT) (2, 5, 6). Furthermore, significant differences between individual drug classes were not highlighted (6). Even though few data were available to draw any conclusion on a moderating effect of age, the effectiveness of newer AD over placebo for depressed children seemed to be inconsistent (6).

In adult literature, a number of investigations showed that short-term treatments with antidepressant (AD) medications are effective in reducing depressive symptoms in individuals with major depressive disorders (MDD)

(7). More specifically, AD drugs proved to be effective in treating acute depressive episodes diagnosed from moderate to severe, while, in milder depressive cases, they lacked effectiveness over placebo (8). First-line treatments currently involve newer antidepressants encompassing mostly serotonin reuptake inhibitors (SSRI) and agents with dual effects on serotonin and norepinephrine (SNRI). Interestingly, drug-placebo differences were greater when comparisons considered older AD such as tricyclic antidepressant (TCA) instead of newer AD (9).

The benefits of antidepressants drugs are strictly limited to the time of their administration with a tendency to decrease their effectiveness as time goes by and with multiple episodes (10). In other words, when you discontinue AD, the fact of having treated a patient for 3 years instead of 3 months does not seem to confer any lasting benefit. Indeed, the longer the antidepressants trial, the more likely is the patient to relapse once the drug is discontinued (10).

In children and adolescents we do not have supporting evidence for long-term treatment with AD. If we treat an adolescent with panic disorder with a SSRI and panic attacks wane, how long should treatment be protracted? Will it still be effective one year later? We simply do not know. This is in striking contrast with the long term effects of psychotherapy (particularly cognitive behavior therapy) in anxiety disorders of children and adolescents (11).

If long-term benefits are, at best, doubtful, side effects are likely to occur, even though they have not been sufficiently addressed by adequate studies. In general, children and adolescents are particularly vulnerable to treatment-emergent adverse events (AE) by antidepressant drugs (12). Such

effects do not necessarily subside when the drug is discontinued. We will differentiate between potentially reversible and irreversible AE.

Insomnia and nausea appear to be common with SSRI during short-term treatment and are also reasons for discontinuation of AD (12). Little is known about problems associated with long-term treatment with SSRI, that is an emerging issue in adult use of AD (13). There is no reason to believe that what has been reported in adults (bleeding, gastric problems, cardiovascular side effects, extrapyramidal symptoms, weight gain, hyponatremia) does not apply to children and adolescents. Indeed, they may be particularly liable to such effects (12). In the same vein, a broad range of somatic symptoms may emerge following antidepressant treatment discontinuation such as headache, dizziness, fatigue, diminished appetite, sleep disturbance (vivid dreams and insomnia), somnolence, flulike symptoms and gastrointestinal physical symptoms (nausea and vomiting) (10). In addition, psychological symptoms may ensue, as well, such as agitation, anxiety, panic attacks, dysphoria, confusion and worsening of mood (10). Withdrawal symptoms typically appear within three days of stopping antidepressant drug or initiating a medication taper. In adults, untreated symptoms are usually mild and resolve spontaneously in one to two weeks, but there are investigations (10) and indications from patients' online reports (14) that these symptoms may persist long after drug discontinuation. This occurrence introduces the likelihood of potentially irreversible AE.

In pediatric patients, AD have been found to induce excessive mood elevation and behavioral activation, including symptoms

of behavioral disinhibition, irritability as well as sleep problems (insomnia) or hyperactivity, which often may trigger the development of a future bipolar disorder (12). We recently published a systematic review and meta-analysis concerned with excessive mood elevation and behavioral activation with antidepressant treatment of children and adolescents (15). Rates of excessive arousal-activation during treatment with antidepressants were at least as high in juvenile anxiety (13.8%) as in depressive (9.8%) disorders, and much lower with placebos (5.22 vs. 1.10% respectively) (15). Furthermore, the incidence of such responses, even those considered specifically to represent mania or hypomania, were much higher than in comparable reports involving anxious adults and similar to those reported among depressed adults, all treated with AD (15). Interestingly, despite most of children with a history of bipolar disorder have usually been excluded from SSRI controlled trials, activation or hypomanic symptoms ranged from 1 to 6.3%. Hence, the risk of developing activation may not only depend on prior genetic vulnerabilities (15).

Another major problem that emerges from placebo-controlled trials is that children and adolescents treated with AD drugs may be at greater risk of suicide than placebo controlled peers (16). In 2006, Hammad and colleagues (16) analyzed data from 24 placebo controlled AD trials, submitted to the Food and Drug Administration (FDA), involving pediatric patients suffering with either depressive or anxiety disorders. As the authors pointed out, although their meta-analysis presented several limitations, the increased risk of suicidality in children and adolescents treated with AD drugs represented a "consistent finding across trials" (16). In 2005, the FDA asked manufacturers of SSRI to include a black box warning statement recommending monitoring the occurrence of suicidal ideations in young patients and, in 2007, proposed that the existing black box was extended to young adults aged 18-24. This potential

occurrence in major depression should be balanced against benefits of AD (2), but stands as a particularly serious problem. The following case vignettes underscore the practical implications of this literature.

Case 1

Ann was a 14 year old girl who developed school phobia at the beginning of her high school. Her parents brought her to a child psychiatrist who prescribed citalopram (20mg per day). After one month Ann still refused to go back to school and the psychiatrists added alprazolam (0.25 mg twice a day). As one would have expected from the available literature (1), there was no response to this drug combination. Ann's parents thus decided to consult another psychiatrist, who immediately referred her to cognitive behavioral therapy by an experienced psychologist. This psychiatrist, fearing discontinuation problems with both drugs, did not stop medication, postponing this event to the end of the school year. After one session of psychotherapy Ann was back to school, and with a weekly session over three months she was able to complete the school year. The psychiatrist then tapered and discontinued alprazolam first, and citalopram later. In both cases, withdrawal symptoms emerged (including suicidal ideation with citalopram discontinuation), despite continuation of psychotherapy. Ann has now completed her second year of high school. She is well and drug free.

Case 2

Thomas is a 15 year old boy who moved with his family from a Scandinavian country to Italy for a year. What had to be a pleasant change for all the family (and indeed it was for both parents and her older sister) became a nightmare for him. Thomas, who suffered from social fears and inhibition in his own country, became severely depressed and suicidal. He was evaluated by a psychiatrist in Italy who referred him for

cognitive behavior therapy and did not prescribe any medication. The treating psychologist, however, after a few sessions detected a worsening of suicidal ideations and impulsivity and asked the psychiatrist to re-assess him again. This time imipramine 25 mg at bedtime was prescribed. In a couple of weeks his mood stabilized and his reactivity to environmental stimuli considerably improved. Thomas started collaborating with homework assignments, was shifted to a well-being enhancing psychotherapeutic strategy, well-being therapy (17), and completely remitted in 4 months. Imipramine was then discontinued without any problems. Back to his home country he wrote an e-mail to the psychologist stating "I now feel fine, much better than when I left. The little pill I did not want to take helped me a lot. I had not realized I sick I was and how strong was my impulse of jumping out of the window. Glad I did not. I wonder whether I had to get sick in Italy to get rid of my problems"

The first cases highlight how the use of antidepressant drugs is inappropriate in most cases of anxiety disorder if a psychotherapeutic alternative is available. The risk of triggering a bipolar course is too high and not justified by a life threatening situation. Since relapse of anxiety is the rule after stopping the medication, AD cannot provide a permanent solution to the clinical problem.

In major depressive disorders the decision should be guided by clinical judgment. AD should be used only when the patient is refractory to cognitive behavior therapy and for the shortest possible time. In these clinical situations they may be life-saving.

Recently, the concept of iatrogenic comorbidity has been introduced in psychopharmacology (18). It refers to the lasting effects that previous treatments may entail on course and responsiveness of the illness. Examples may be provided by switching into a bipolar course, affective liability persisting long time after discontinuation of a psychotropic drug, and generalized unresponsiveness

after switching and augmentation with antidepressant drugs (18). There is a unique vulnerability of the child to exposure to drugs and environmental agents (19). Exposure to psychotropic drugs in childhood and adolescence may induce functional increases in receptor responsiveness or a type of "chemical imprinting" (20). As a result, whether the use of antidepressants may confer an advantage or disadvantage to certain neuron populations during the developmental trajectory should be carefully weighed in the individual case.

Disclosure:

No author or immediate family member has financial arrangements that might represent potential conflicts of interest for the findings presented. ■

References

1. KUTCHER S (ed.). *Practical child and adolescent psychopharmacology*. Cambridge, Cambridge University Press, 2002.
2. BRIDGE JA, IYENGAR S, SALARY CB, BARBE RP, BIRNHAER B, PINCUS HA, REN L, BRENT DA. 'Clinical response and risk for reported suicidal ideation and suicide attempts in pediatric antidepressant treatment'. *JAMA* 2007; 297:1683-1696.
3. AACAP. 'Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with anxiety disorders'. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 2007;46:267-283.
4. AACAP. 'Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with depressive disorders'. *J Am Acad Child Adol Psychiatry* 2007;46:1503-1526.
5. TSAPAKIS EM, SOLDANI F, TONDO L, BALDESSARINI RJ. 'Efficacy of antidepressants in juvenile depression: meta-analysis'. *Br J Psychiatry* 2008;193:10-17.
6. HETRICK SE, MCKENZIE JE, COX GR, SIMMONS MB, MERRY SN. 'Newer generation antidepressants for depressive disorders in children and adolescents'. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012 Nov 14;11:CD004851. doi:10.1002/14651858.CD004851.pub3.
7. HANSEN RA, GARTLEHNER G, LOHR KN, GAYNES BN, CAREY TS. 'Efficacy and safety of second-generation antidepressants in the treatment of major depressive disorder'. *Ann Intern Med* 2005;143:415-426.
8. VOHRINGER PA, GHAEMI SN. 'Solving the antidepressant efficacy question? Effect sizes in major depressive disorder'. *Clin Ther* 2011;33:49-61.
9. UNDURRAGA J, BALDESSARINI RJ. 'Randomized, placebo-controlled trials of antidepressants for acute major depression: Thirty-year meta-analytic review' *Neuropsychopharmacology* 2012;37: 851-864.
10. FAVA GA, OFFIDANI E. 'The mechanisms of tolerance in antidepressant action'. *Prog Neuro-psychopharmacol Biol Psychiatry* 2011;35:1593-1602.
11. IN-ALBONT, SCHNEIDERS. 'Psychotherapy of childhood anxiety disorder'. *PsychotherPsychosom* 2007; 76:15-24.
12. SAFER DJ, MAGNO-ZITO J. 'Treatment emergent adverse events from selective serotonin reuptake inhibitors by age group: children versus adolescents'. *J Child Adolesc Psychopharmacology* 2006; 16:159-159.
13. MORET C, ISAAC M, BRILEY M. 'Problems associated with long-term treatment with selective serotonin reuptake inhibitors'. *J Psychopharmacology* 2009; 23:967-974.
14. BELAISE C, GATTI A, CHOUPINARD VA, CHOUPINARD G. 'Patient online report of selective serotonin reuptake inhibitor-induced persistent postwithdrawal anxiety and mood disorders'. *PsychotherPsychosom* 2012; 81:386-388.
15. OFFIDANI E, FAVA GA, TOMBA E, BALDESSARINI RJ. 'Excessive mood elevation and behavioral activation with antidepressant treatment of juvenile depressive and anxiety disorders: a systematic review'. *PsychotherPsychosom* 2013;82:132-141.
16. HAMMAD TA, LAUGREN T, RACOOSIN J. 'Suicidality in pediatric patients treated with antidepressant drugs'. *Arch Gen Psychiatry* 2006;63:332-339.
17. FAVA GA, TOMBA E. 'Increasing psychological well-being and resilience by psychotherapeutic methods'. *J Personality* 2009; 77:1903-1934.
18. FAVA GA, TOMBA E, TOSSANI E. 'Innovative trends in the design of clinical trials in psychopharmacology and psychotherapy'. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry* 2013; 40:306-311.
19. BRENT RL, TANSKI S, WEITZMAN M. 'A pediatric perspective on the unique vulnerability and resilience of the embryo and the child to environmental toxicants'. *Pediatrics* 2004 (supplement); 113:935-944.
20. INSEL T. 'The development of brain and behavior'. In F Bloom, D Kupfer (eds.) *Psychopharmacology. The Fourth Generation of Progress*. New York, Raven Press, 1995, pp. 683-694.

II.8 The Appropriateness of Medication as a Privileged Therapeutic Choice: the Evidence Indicates Psychosocial Options Should be First

DR. BARRY DUNCAN

*Therapist,
Director of the Heart and Soul
of Change Project,
Florida, USA*

Since 2004, spending for medications in the US for youth behavior problems has eclipsed expenditure for any other drug category, including antibiotics. While the US continues to lead

the world in psychiatric prescriptions to youth, global use of ADHD drugs has increased by 274% (Scheffler et al., 2007) in the past ten years and prescriptions for antipsychotics has doubled across Europe (e.g., the UK: Rani, Murray, Byrne, & Wong, 2008; and Germany: Schubert & Lehmkohl, 2009). The number of youth taking 1 or more psychiatric medicines has hit nearly 9% in the US, 6% in the UK, and 3% in Austral-

ia – although not one clinical trial has examined polypharmaceutical intervention with children (dosReis et al., 2005).

Prescriptions for antidepressants for youth now total to over 11 million prescriptions written annually (Chen & Toh, 2011). The number taking antipsychotics soared 73% in the four years ending in 2005 – over 2.5 million youth per year are prescribed antipsychotics (dosReis et al.,

2005). A study of 11,700 US children under age 18 covered by Medicaid (program for the poor) found that the number of children newly treated with antipsychotics increased 26% in 2005 (Pathak, West, Martin, Helm, & Henderson, 2010). Another study found that children covered by Medicaid were prescribed antipsychotics at a rate four times higher than children with private insurance, and were more likely to receive antipsychotics for unapproved uses (Crystal, Olfson, Huang, & Gerard, 2009). Finally, a study of foster care children (on Medicaid) found that 57% received three or more drugs (Zito *et al.*, 2008), six times the national average.

While psychotropic drug use has risen, community behavioral intervention has remained flat or declined (Case, Olfson, Marcus, & Seigel, 2007). Are these skyrocketing rates of prescription justified by clinical trial evidence? This presentation addresses this question via a risk/benefit analysis of the major drug classes and concludes that the evidence indicates that psychosocial options should be first.

Youth and Antidepressants

The US Food and Drug Administration's (FDA) pooled analysis of 4400 youth revealed an average risk of suicidality of 4% in medication treated patients, twice the 2% placebo risk (Hammad, Laughren, & Racoosin, 2006), giving rise to the black box warning for all antidepressants for those under age 18 (FDA, 2004, October 15). A stronger reaction ensued in the UK. The Medicines and Healthcare Products Regulatory Authority (MHRA) banned all antidepressants for those under 18 with the exception of fluoxetine, which could only be used for those over age 8 when psychosocial intervention failed. Similarly, Health Canada advised SSRI-treated patients under 18 to consult physicians regarding benefit versus risk and cautioned that SSRIs were not approved for pediatric use (<http://www.healthycanadians.gc.ca/recall-alert-rappelavis/hc-sc/2004/13053a-eng.php>).

Around this time, Whittington *et al.* (2004) reviewed published and unpublished studies and found that SSRIs entailed an increased risk of serious adverse events, most notably suicidal thinking and behavior. An additional FDA analysis of 22 short-term randomized controlled trials (RCT) of pediatric antidepressants reported a rate of serious suicidal events for drug treatment almost twice that of placebo (Mosholder & Willy, 2006). Additionally, the FDA meta-analyzed 372 RCTs and reported that the link between suicide-related events and antidepressants was age dependent; persons under 25 were at the greatest risk, and this risk increased as age decreased (Laughren, 2006). In support of these findings, a case control study examining two cohorts of children and adolescents age 6-18 with matched illness severity following inpatient treatment for depression found that the antidepressant-treated cohort was significantly more likely to attempt and complete suicide (Olfson, Marcus, & Shaffer, 2006).

Testing three conditions, SSRI treatment, cognitive behavioural therapy (CBT) plus suicide prevention, or a combination, the Treatment of Adolescent Suicide Attempters (TASA; Brent *et al.*, 2009; Vitiello, Brent *et al.*, 2009) study examined suicidal events, risk factors, and the course of depression for 124 adolescents with at least moderate depressive symptoms who had previous suicide attempts. After six months of treatment, 22% taking the SSRI had a suicide event compared with 6.7% not taking the drug. More recently, a review of the emergence of activation in depressed and anxious youth treated with antidepressants found overall excessive arousal rates of treated youth 3-10 times higher than placebo (Offidan, Fava, Tomba, & Baldessarini, 2013). Given the potential link between activation and suicidality, these findings are cause for concern.

Faced with substantial evidence of heightened risks, researchers have explored how much risk is tolerable given the medication's benefits. To this end, the FDA independently examined both pub-

lished and unpublished trials and found that the investigated antidepressant was more effective than placebo on primary measures in only 3 out of 15 trials (Hammad *et al.*, 2006). In a study of 13 trials, Bridge *et al.* (2007) reported pooled absolute rates of responses for youth treated with antidepressants of 60% compared with 50% for placebo. Using a similar database, another meta-analysis also reported an approximate 10% difference in response rates (Tsapakis, Soldani, Tondo, & Baldessarini, 2008). This study's authors concluded that antidepressants have little clinical efficacy for depressed juveniles. Notably, the small effects found in pediatric antidepressant trials have been found on clinician-rated measures only, not patient or parent-rated measures (Jureidini *et al.*, 2004).

In many cases, even clinician-rated measures show no efficacy over placebo. For example, in the two RCTs that garnered FDA approval for fluoxetine for youth ages 8-17, only 2 of 4 clinician-rated measures (Emslie *et al.*, 1997) and 3 of 6 (Emslie *et al.*, 2002) indicated a difference favoring fluoxetine. Both studies failed to find a statistical difference between fluoxetine and placebo on primary endpoint measures (Jureidini *et al.*, 2004). An FDA statistical review of these trials concluded: "...the sponsor did not win on these two pediatric depression studies... The evidence for efficacy, based on the pre-specified endpoint, is not convincing" (FDA, 2000, October 10, p. 36).

The NIMH-funded Treatment of Adolescent Depression Study (TADS) (March *et al.*, 2004; March *et al.*, 2007), a 36-week trial evaluating fluoxetine for youth (ages 12-17) is often cited as evidence that combining fluoxetine and psychotherapy is more effective than medication or psychotherapy alone and is protective of suicidality (e.g., see (<http://www.nimh.nih.gov/healthinformation/tads.cfm>)). In the 12-week RCT stage, TADS compared fluoxetine alone, CBT alone, CBT plus fluoxetine, and placebo. End-point comparisons favored the combined arm. How-

ever, the combined treatment was not blinded and, unlike the other groups, received all intervention components (medication, psychotherapy, psychoeducation, family therapy, and supportive pharmacotherapy monitoring), creating a significant disparity in treatment dose favoring this arm. Without a combined CBT/placebo group, the relative contributions of the fluoxetine and CBT to overall efficacy cannot be determined. The FDA did not count TADS as a positive study for the SSRI given the failure of fluoxetine to separate from placebo on one of its two primary outcome measures.

After the TADS acute 12-week stage, partial and non-responders to all treatments were openly treated (March et al., 2007). All treatment conditions converged by 30 weeks and remained so by week 36. Examining suicide events according to whether subjects were on fluoxetine at the time of the event indicates 36 events for fluoxetine-treated compared with 8 for non fluoxetine (17 on fluoxetine attempted suicide, 1 not on fluoxetine) (Vitiello, Silva et al., 2009). Beyond 12 weeks, 15 fluoxetine-takers had a suicidal event compared with none for those not taking the SSRI.

Under simulated real-world conditions, TORDIA (Treatment of Resistant Depression in Adolescents) (Brent et al., 2008; Emslie et al., 2010) compared outcomes for 334 adolescents who initially had not responded to medication and were randomized to switch to a different one (fluoxetine, citalopram, or venlafaxine) or a different medication plus CBT. At week 24, there were no significant differences between treatments for rates and time to remission and relapse. In the first 12 weeks, there were 68 (20%) harm-related events including 18 suicide attempts. In the second 12 weeks, 11% of the adolescents experienced a harm-related event and 7%, a non-suicidal self-injury. If non-suicidal self-injuries were counted as harm-related, as in the first 12-weeks, 18% of trial participants, all taking either an SSRI or venlafaxine, were involved in self-harming behaviour.

In sum, research has consistent-

ly pointed toward an unfavorable antidepressant risk/benefit profile for the pediatric population. Pharmacotherapy helps some children and adolescents. However, the preponderance of empirical research indicates that the risk may not be worth it. After an extensive review of the existent clinical trial research on SSRIs and youth, the American Psychological Association (APA) Report of the Working Group on Psychoactive Medications for Children and Adolescents (hereafter Working Group) asked: "... how many children should benefit from an antidepressant to justify one extra child harmed. .?" (Working Group, 2006, p. 114).

Youth and Stimulants

The empirical literature is equivocal regarding stimulant benefits. A review of forty years of trials supporting stimulant prescription (primarily methylphenidate or Ritalin) found overall effect sizes in the moderate range, with low to moderate ranges for academic productivity and in the zero range for academic achievement (Conners, 2002). The APA Working Group (Working Group, 2006) noted the lack of data supporting long term efficacy or safety. Further highlighted was that stimulants, while reducing some symptoms, show minimal efficacy in general life domains of the child, including social and academic success.

Stimulant advocates, however, point to the Multimodal Treatment Study of Children with ADHD (MTA) (MTA Cooperative Group, 1999), the largest, most complexly designed trial of interventions for ADHD, as proof that stimulants are more effective than behavioral approaches. The MTA, however, is far from persuasive. Only 3 of 19 measures, all unblinded, found differences favoring methylphenidate (Ritalin). Neither blinded classroom observers, the children themselves, nor their peers found medication better than behavioral interventions. Moreover, 14-month endpoint assessments compared those actively medicated and those who

had ended therapy (4 to 6 months after the last, face-to-face, therapeutic contact) (Pelham, 1999). Given this unfair comparison, the fact only 3 un-blinded measures found an advantage for Ritalin is telling. At the same time, 64% of MTA children were reported to have adverse drug reactions: 11% rated as moderate and 3%, severe.

A 24-month follow-up showed that group differences were even smaller; the medication and combined groups lost much of their effect (up to 50%) while behavioral treatment and community groups retained theirs (MTA Cooperative Group, 2004). At 36 months, treatment groups did not differ significantly on any measure (Jensen et al., 2007). Decreases in growth in medicated children averaged 2.0 cm and 2.7 kg less than not medicated groups, without evidence of growth rebound at 3 years (Swanson et al., 2007).

To address concerns about the use of stimulants without FDA approval with children under 6, the Preschool ADHD Treatment Study (PATS) investigated the efficacy and safety of Ritalin for preschoolers aged 3 to 5.5 (Greenhill et al., 2006). Only 21% of the children achieved MTA-defined criterion for remission. In addition, rates of adverse events, including irritability, repetitive behaviors, tics, and emotional outbursts were significantly higher in the Ritalin group. Annual growth rates for the children who remained on medication were 20.3% less than expected for height and 55.2% less for weight (Swanson et al., 2006).

In March of 2006, a safety advisory committee of the FDA urged stronger warnings on ADHD drugs, citing reports of serious cardiac risks, psychosis or mania, and suicidality. Despite this recommendation, the FDA elected to forgo a black box warning for most ADHD drugs (Aderall has a black box for cardiac risk and Strattera for suicidality.), choosing instead to highlight risks on the label and include information with each prescription. The APA Working Group noted that, despite evidence for all ADHD treatments, the data indicate that the benefits of medication do

not maintain over time and the long term adverse effects are unstudied and unknown. Given this, the group determined that “with regard to use over a period of 2 to 3 years, “*the risk–benefit analysis of stimulant medication does not appear to be favorable because beneficial effects appear to dissipate while side effects (e.g., growth) do not*” (2006, p. 52, italics added).

Children and Antipsychotics

After a comprehensive investigation of the scientific literature, the APA Working Group found that studies supporting the use of antipsychotics to treat children were plagued with methodological limitations, including small sample sizes, open trials, and lower tier evidence (e.g., retrospective chart reviews and case reports). Moreover, they found an alarming picture of side effects. Many children participating in antipsychotic trials experienced some combination of somnolence, involuntary movement, cognitive impairment, elevated prolactin, intracardiac conduction, neuroleptic malignant syndrome, polycystic ovarian syndrome, weight gain, and general metabolic disorders, including type 2 diabetes mellitus, and transaminase elevation (Working Group, 2006).

Young people appear particularly susceptible to weight gain and associated cardiometabolic effects. In a study of 257 children and adolescents aged 4–19 on either aripiprazole (Abilify), olanzapine (Zyprexa), quetiapine (Seroquel), or risperidone (Risperdal), Correll et al. (2009) found that youth gained 8 to 15 percent of their weight in less than 12 weeks. Wayne Goodman, head of a FDA advisory panel on the pediatric antipsychotics, described the degree of weight gain in this trial as “alarming . . . the magnitude is stunning.” (Wilson, 2009, p. B1) In an editorial accompanying the study, Varley and McClellan (2009) wrote that weight gain and changes in blood fat levels early in life have “ominous long-term health implications:” (p. 1812).

These data confirm prior find-

ings that children and adolescents are highly vulnerable to antipsychotic medication-induced weight gain and metabolic adverse effects. The magnitude of weight gain is particularly concerning, as is the implication that metabolic adverse events may be underestimated in studies in which participants have had prior atypical antipsychotic medication exposure. Furthermore, the development of clinically significant hyperlipidemias and insulin resistance after only 12 weeks of treatment portends severe long-term metabolic and cardiovascular sequelae. (p.1811)

They concluded that the results of the study “challenge the widespread use of atypical antipsychotic medications in youth.”(p. 1812). Adding to this grim picture, second-generation (atypical) antipsychotics do not appear to have a clear advantage over older ones when it comes to movement disorders, despite popular belief (Woods et al., 2010). Movement disorders consistently surface in clinical trials of pediatric antipsychotics and at rates significantly greater than placebo, though they are rarely highlighted in article discussion sections or subsequent press releases (Sparks & Duncan, 2012) But even in the short term, one can only imagine how a stigmatizing and debilitating movement condition might sabotage a youth trying to succeed in school and at home.

Two recent reports of the National Institute of Mental Health (NIMH)–funded Treatment of Early Onset Schizophrenia Spectrum Disorders study (TEOSS; Findling et al., 2010; Sikich et al., 2008) provide more evidence of an unfavorable risk/benefit profile for pediatric antipsychotic use. This trial compared the efficacy, tolerability, and safety of two second-generation antipsychotics (risperidone, or Risperdal, and olanzapine, or Zyprexa) to a first-generation antipsychotic (molindone, or Moban) for youths, ages 8–19, diagnosed with early onset schizophrenia spectrum disorder. At the end of 8 weeks, the liberally defined response rate was 50 percent for those treated with Moban, 46 percent for Risper-

dal, and 34 percent for Zyprexa. These percentages must be understood in light of the study’s definition of response: Clinical Global Impression (CGI) score of at least 2 (much improved), plus a $\geq 20\%$ reduction in baseline on the Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS). According to an analysis of cutoff and response scores for the PANSS, a reduction of the PANSS score of $\geq 28\%$ correlates with CGI “minimally improved.” The low cutoff on the PANSS in this trial calls into question the clinical meaningfulness of the response rates reported.

Participants in the study were allowed concomitant use of antidepressants, anticonvulsants, and benzodiazepines, making it difficult to determine what actually accounted for even these disappointing findings. During the trial, a 17-year-old boy committed suicide, and an unspecified number of participants were hospitalized due to suicidality or worsening psychosis. These events are particularly disturbing in light of the fact that youths considered at risk for suicide were excluded from the study. Weight gain was deemed serious enough to warrant suspension of the Zyprexa arm. Adverse events were frequent in all three groups.

Youths who responded during the initial 8 weeks – 47 of the 116 – were entered into the 44-week maintenance study (Findling et al., 2010). Seven other youths who did not meet responder criteria but had “sufficiently improved” according to the investigators, were allowed to continue, making a total of 54 participants in this phase of the trial (p. 584). Forty of these dropped out during this period because of “adverse effects” or “inadequate response.” Thus, only 14 of the 116 youths (12%) who entered the study responded to the medication and stayed on it for as long as one year. The optimistic wish that this well-heeled study would allay the fears of many, especially in light of rising rates of prescriptions, was dashed. Instead, TEOSS findings have fueled mounting concerns that the cost relative to benefit of these drugs for youth is too high.

And when patient-rated measures are examined, an even less impressive story emerges. For example, in a study of aripiprazole (Abilify) for youth aged 13–17 diagnosed with Schizophrenia (Findling *et al.*, 2008), no differences were found between placebo and both drug groups (10 mg and 30 mg aripiprazole) on the total score of the *patient-rated* measure (Pediatric Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire). In other words, the measure that assessed how the teenagers felt they were doing in their lives, *from their perspectives*, failed to distinguish drug from placebo conditions.

Considering the reality of meager improvements weighed against consistent findings of significant adverse effects and largely untested long-term safety, a favorable risk/benefit profile in support of antipsychotics as first-line treatment for children and adolescents, regardless of the diagnosed disorder, appears untenable.

Conclusions and Recommendations

The clinical trial evidence does not justify current prescribing practices. While pharmacotherapy involves considerable risk for young people, psychosocial interventions have a strong track record with virtually no adverse associated medical events, leading the Working Group (2006) to conclude their massive review with the recommendation:

For most of the disorders reviewed herein, there are psychosocial treatments that are solidly grounded in empirical support as stand-alone treatments. Moreover, the preponderance of available evidence indicates that psychosocial treatments are safer than psychoactive medications. Thus, *it is our recommendation that in most cases, psychosocial interventions be considered first.* (p. 16. Italic added)

This conclusion, however, does not eliminate medication as one choice among many but rather frees health and pastoral professionals to put other options on

the table and draw in the voices of those they serve: to engage in a risk/benefit discussion and help families choose treatments in concert with their values and cultural contexts, including Church and community – thereby enacting the call of evidence based medicine to integrate the best available research with patient preferences.

Where children are concerned, the stakes are higher. They are, essentially, mandated patients – most do not have a voice to say no to treatments or devise their own, and depend on adults to safeguard their wellbeing (Sparks & Duncan, 2008). Moreover, poor children often have fewer adults watching over them and seem prone to dangerous drugs used as interventions of control rather than therapy. The evidence demands that the trend of rising prescriptions and lower psychosocial intervention be stopped and a higher standard of care implemented (Duncan & Antonuccio, 2011): 1) psychosocial intervention should be considered first--families and youth should have a voice in decisions about their care, especially the disenchanted; 2) no off label prescribing; 3) no polypharmacy; 4) immediate separation of the pharmaceutical company influence from science and practice; and 5) monitoring treatment response with patient rated measures.

The belief in the power of chemistry over family, Church, community, social and psychological process – fueled by unprecedented promotion from the drug industry that targets all players in health care – forms the basis of pharmacology's growing centrality in treatment, research, training, and practice. It promotes prescriptive treatments of questionable sustainability, fraught with potentially dangerous effects, often aimed at those most unable to refuse. This presentation called for a higher standard of care for our most vulnerable and precious commodity, our children, that invites unity among all concerned health and pastoral professionals. It is time to no longer accept prescriptive practices that do not follow the evidence and increasingly put clients

at perilous risk for serious health consequences, dependence, and disability. ■

References

- APA Working Group on Psychoactive Medications for Children and Adolescents. (2006). *Report of the Working Group on Psychoactive Medications for Children and Adolescents. Psychopharmacological, psychosocial, and combined interventions for childhood disorders: Evidence base, contextual factors, and future directions.* Washington, DC: American Psychological Association.
- BRENT, D., EMLIE, G., CLARKE, G., WAGNER, K. D., ASARNOW, J. R., KELLER, M., . . . ZELAZNY, J. (2008). Switching to another SSRI or to venlafaxine with or without cognitive behavioural therapy for adolescents with SSRI-resistant depression: The TOR-DIA randomized controlled trial. *JAMA*, 299, 901–913.
- BRENT, D., GREENHILL, M., COMPTON, S., EMLIE, G., WELLS, K., WALKUP, J., . . . TURNER, B. (2009). The treatment of adolescent suicide attempters study (TASA): Predictors of suicidal events in an open treatment trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 48, 987–996.
- BRIDGE J. A., LYENGAR S., SALARY, C. B., BARBE, R. P., BIRMAHER, B., PINCUS, H. A., . . . BRENT, D. A. (2007). Clinical response and risk for reported suicidal ideation and suicide attempts in pediatric antidepressant treatment: A meta-analysis of randomized controlled trials. *JAMA*, 297(15), 1683–1696.
- CASE, B. G., OLFSON, M., MARCUS, S. C., & SIEGEL, C. (2007). Trends in the inpatient mental health treatment of children and adolescents in U. S. community hospitals between 1990 and 2000. *Archives of General Psychiatry*, 64, 89–96.
- CHEN, S-Y., & TOH, S. (2011). National trends in prescribing antidepressants before and after an FDA advisory on suicidality risk in youth. *Psychiatric Services*, 62, 727–733.
- CONNERS, C. K. (2002). Forty years of methylphenidate treatment in attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Attention Disorders*, 6(Suppl. 1), S17–S30.
- CORRELL, C. U., MANU, P., OLSHANSKIY, V., NAPOLITANO, B., KANE, J. M., & MALHOTRA, K. A. (2009). Cardiometabolic risk of second-generation medications during first-time use in children and adolescents. *JAMA*, 302(16), 1765–2322.
- CRYSTALS, OLFSONM., HUANGC., PINCUS H., & GERHARD T. (2009). Broadened use of atypical antipsychotics: Safety, effectiveness, and policy challenges. *Health Affairs*, 28, 770–781.
- DOSREIS, S., ZITO, J., SAFER, D., GARDNER, J., PUCCIA, K., & OWENS, P. (2005). Multiple psychotropic medication use for youths: A two-state comparison. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 15, 68–77.
- DUNCAN, B., & ANTONUCCIO, D. (2011). A patient bill of rights for psychotropic prescription: A call for a higher standard of care. *International Journal of Clinical Medicine*, 2, 353–359.
- EMLIE, G. J., HEILIGENSTEIN, J. H., WAGNER, K. D., HOOG, S. L., ERNEST, D. E., BROWN, E. et al. (2002). Fluoxetine for acute treatment of depression in children and adolescents: A placebo-controlled, rando-

- mized clinical trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 41(10), 1205-1215.
- EMSLIE, G.J., RUSH, A.J., WEINBERG, W. A., KOWATCH, R. A., HUGHES, C. W., CARMODY, T. et al. (1997). A double-blind, randomized, placebo-controlled trial of fluoxetine in children and adolescents with depression. *Archives of General Psychiatry*, 54(11), 1031-1037.
- EMSLIE, G. J., MAYES, T., PORTA, G., VITIELLO, B., CLARKE, G., WAGNER, K. G., . . . BRENT, D. (2010). Treatment resistant depression in adolescents (TORDIA): Week 24 outcomes. *American Journal of Psychiatry*, 167, 782-791.
- FDA (2000, October 10). Statistical review. Retrieved from: www.antsidepressantsfacts.com/doctor/Emslie-3.pdf.
- FDA (2004, October 15). FDA Public Health Advisory: Suicidality in children and adolescents being treated with antidepressant medications.. Retrieved from: http://www.fda.gov/Drugs/DrugSafety/PublicHealthAdvisories/ucm161679.htm.
- FINDLING, R., JOHNSON, J., McCLELLAN, J., FRAZIER, J., VITIELLO, B., HAMER, R., ET AL. (2010). Double-blind maintenance safety and effectiveness findings from the Treatment of Early-Onset Schizophrenia Spectrum (TEOSS) Study. *Journal of the American Academy of Child Adolescent Psychiatry*, 49, 583-594.
- FINDLING, R., ROBB, A., NYILA, M., FORBES, R. A., JIN, N., IVANOVA, S. ET AL. (2008). A multiple-center, randomized, double-blind, placebo-controlled study of oral aripiprazole for treatment of adolescents with schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 165(11), 1432-1441.
- GREENHILL, L., KOLLINS, S., ABIKOFF, H., McCACKEN, J., RIDDELL, M., SWANSON, J., et al. (2006). Efficacy and safety of immediate-release methylphenidate treatment for preschoolers with ADHD. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 45(11), 1284-1294.
- HAMMAD T. A., LAUGREN, T., RACOON, J. (2006). Suicidality in pediatric patients treated with antidepressant drugs. *Archives of General Psychiatry*, 63, 332-339.
- JENSEN, P. S., ARNOLD, L. E., SWANSON, J. M., VITIELLO, B., ABIKOFF, H. B., et al. (2007). 3-year follow-up of the NIMH MTA study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 46(8), 989-1002.
- JUREIDINI, J. N., DOECKE, C. J., MANSFIELD, P. R., HABY, M. M., MENKES, D. B., & TONKIN, A. I. (2004). Efficacy and safety of antidepressants for children and adolescents. *British Medical Journal*, 328, 879-883.
- LAUGREN, T. (2006, December 13). Memorandum: Overview for the December 13 meeting of Psychopharmacologic Drugs Advisory Committee, Food and Drug Administration; 2006. Retrieved from: www.fda.gov/ohrms/dockets/ac/06/briefing/2006-4272bl-01-fda.pdf.
- MARCH, J., SILVA, S., PETRYCKI, S., CURRY, J., WELLS, K., FAIRBANK, J. . . . SEVERE, J. (2004) Fluoxetine, cognitive-behavioural therapy, and their combination for adolescents with depression: Treatment for Adolescents With Depression Study (TADS) randomized controlled trial. *JAMA*, 292, 807-820.
- MARCH, J. S., SILVA, S., PETRYCKI, S., CURRY, J., WELLS, K., FAIRBANK, J. . . .
- SEVERE, J. (2007) The Treatment for Adolescents With Depression Study (TADS): Long-term effectiveness and safety outcomes. *Archives of General Psychiatry*, 64, 1132-43.
- Medicines and Healthcare Products Regulatory Agency. Report of the CSM Expert Working Group on the Safety of Selective Serotonin Reuptake Inhibitor Antidepressants. Retrieved from: http://www.mhra.gov.uk/home/groups/pl-p/documents/drugsafetymessage/con019472.pdfS.
- MOSHOLDER, A. D., & WILLY, M. (2006). Suicidal adverse events in pediatric randomized, controlled clinical trials of antidepressant drugs are associated with active treatment: A meta-analysis. *Journal of Child & Adolescent Psychopharmacology*, 16(1-2), 25-32.
- MTA Cooperative Group (1999). A 14-month randomized clinical trial of treatment strategies for attention-deficit/hyperactivity disorder. *Archives of General Psychiatry*, 56 (12), 1073-1086.
- MTA Cooperative Group. (2004) 24-month outcomes of treatment strategies for attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD): The NIMH MTA follow-up. *Pediatrics*, 113, April, 754-761.
- OFFIDAN, E., FAVA, G. A., TOMBA, E., & BALDESSARINI, R. J. (2013). Excessive mood elevation and behavioural activation with antidepressant treatment of juvenile depressive and anxiety disorders: A systematic review. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 82(3), 132-141. doi: 10.1159/000345316.
- OLFSON, M., CRYSTAL S., HUANG C., & GERHARD T. (2010). Trends in antipsychotic drug use by very young, privately insured children. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 49, 13-23.
- OLFSON, M., MARCUS, S. C., SHAFFER, D. (2006). Antidepressant drug therapy and suicide in severely depressed children and adults. *Archives of General Psychiatry*, 63, 865-72.
- PATHAK, P., WEST, D., MARTIN, B., HELM, & HENDERSON, C. (2010). Evidence-based use of second-generation antipsychotics in a state Medicaid pediatric population, 2001-2005. *Psychiatric Service*, 61, 123-129.
- PELHAM, W. (1999). The NIMH multimodal treatment study for attention-deficit hyperactivity disorder: just say yes to drugs alone. *Canadian Journal of Psychiatry*, 44, 981-990.
- RANI, F., MURRAY, M., BYRNE, P., & WONG, I. (2008). Epidemiologic features of antipsychotic prescribing to children and adolescents in primary care in the United Kingdom. *Pediatrics*, 121, 1002-1009.
- SCHEFFLER, R. M., HINSHAW, S. P., MODREK, S., & LEVINE, P. (2007). Trends: the global market for ADHD medications. *Health Affairs*, 26(2), 450.
- SCHUBERT, I., & LEHMKUHL, G. (2009). Increased antipsychotic prescribing to youths in Germany. *Psychiatric Services*, 60, 269.
- SIKICH, L., FRAZIER, J. A., McCLELLAN, A., FINDLING, R. L., VITIELLO, B., RITZ, L., et al. (2008). Double-blind comparison of first- and second-generation in early-onset schizophrenia and schizoaffective disorder: Findings from the treatment of early-onset schizophrenia spectrum disorders (TEOSS) study. *American Journal of Psychiatry*, 165, 1420-1431.
- SPARKS, J., A. & DUNCAN, B. L. (2008). Do no harm: A critical risk/benefit analysis of child psychotropic medications. *Journal of Family Psychotherapy*, 19 (1), 1-19.
- SPARKS, J., & DUNCAN, B. (2012). Pediatric antipsychotics: A call for ethical care. In S. Olfman, & B. D. Robbins, (Eds.), *Drugging our children* (pp. 81-98). Westport, CT: Praeger Publishers.
- SPARKS, J., & DUNCAN, B. (in press). Outside the black box: Re-assessing pediatric antidepressant prescription. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*.
- SPARKS, J., DUNCAN, B., COHEN, D., & ANTONUCCIO, D. (2010). Psychiatric drugs and common factors: An evaluation of risks and benefits for clinical practice. In B. Duncan, S. Miller, B. Wampold, & M. Hubble (Eds.), *The heart and soul of change: Delivering what works in therapy*. Washington D.C.: APA Books.
- SWANSON, J. M., ELLIOTT, G. R., GREENHILL, L. L., WIGAL, T., ARNOLD, L. E., et al. (2007). Effects of stimulant medication on growth rates across 3 years in the MTA follow-up. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 46(8), 1015-1027.
- SWANSON, J., GREENHILL, L., WIGAL, T., KOLLINS, S., STEHIL, A., DAVIES, M. ET AL. (2006). Stimulant-related reductions of growth rates in the PATS. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 45(11), 1304-1313.
- TSAPAKIS, M. E., SOLDANI F., TONDO L., & BALDESSARINI, R. J. (2008). Efficacy of antidepressants in juvenile depression: Meta-analysis. *British Journal of Psychiatry*, 193, 10-7.
- VARLEY, C. K., & McCLELLAN, J. (2009). Implications of marked weight gain associated with atypical antipsychotic medications in children and adolescents. *JAMA*, 302(16), 1811-1812.
- VITIELLO, B., SILVA, S. G., ROHDE, P., KRATOVICHIL, C. J., KENNARD, B. D., REINECKE, M. A., . . . MARCH, J. S. (2009). Suicidal events in the Treatment for Adolescents With Depression Study (TADS). *Journal of Clinical Psychiatry*, 70, 741-747.
- VITIELLO, B., BRENT, D., GREENHILL, L., EMLIE, G., WELLS, K., WALKUP, J., . . . ZELAZNY, J. (2009). Depressive symptoms and clinical status during the Treatment of Adolescent Suicide Attempters (TASA) study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 48, 997-1004.
- WHITTINGTON, C. J., KENDALL, T., FOGNAY, P., COTRELL, D., COTGROVE, A., & BODDINGTON, E. (2004). Selective serotonin reuptake inhibitors in childhood depression: Systematic review of published versus unpublished data. *Lancet*, 363, 1341-1345.
- WILSON, D. (2009, October 28). Rapid weight gain associated linked to antipsychotic drugs. *New York Times*, B.1.
- WOODS, S. W.; MORGENSEN, H., SAKSA, J. R., WALSH, B. C., SULLIVAN, M. C., MONEY, R., HAWKINS, K. A., GUEORGUIEVA, R. V., & GLAZER, W. M. (2010). Incidence of tardive dyskinesia with atypical versus conventional antipsychotic medications: A prospective cohort study. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 71(4), 463-474.
- ZITO, J., SAFER, D., SAI, D., GARDNER, J., THOMAS, D., COOMBES, P., ET AL. (2008). Psychotropic medication patterns among youth in foster care. *Pediatrics*, 121, 157-163.

THIRD SESSION

THE ETHICAL IMPERATIVE: FIRST, DO NO HARM

III.1 Principi di bioetica clinica nell'ambito della neuropsichiatria infanto-giovanile

**MONS.
RENZO PEGORARO**
Cancelliere della Pontificia
Accademia per la Vita
Santa Sede

The Principles of Clinical Bioethics in the Field of Neuropsychiatry with Children and Young People
 The traditional principle '*primum non nocere*' which for centuries has governed medical ethics today finds better expression in four principles: being beneficial, not doing harm, autonomy and justice. These constitute the cardinal points of contemporary clinical ethics. The declination of these principles in clinical decisions in the field of psychiatry for children and young people implies first and foremost a recognition of the dignity and the special frailty/vulnerability of these individuals through actions that are able to have a positive effect on life expectancy (for example complex malformation situations with grave cerebral anomalies and potentially lethal cerebral electric alterations which have gained from the most recent pharmacological therapies) and to improve quality of life (both through rehabilitation support and through a suitable palliative approach), supporting fundamental needs (nutrition,

hygiene, mobilisation, etc.) when these are gravely compromised because of an illness. The medical good thus outlined must always be offered and pursued, trying to obtain, as far as this is possible, the involvement of the patient first of all but also his or her family relatives, with whom the patient shares the experience of his or her illness. In addition, care for these patients must be offered according to an approach of social justice that lays down that the frailest patients should not be discriminated against, above all those who have chronic pathologies that are held to be incurable, and that they must be assured all those forms of treatment that are needed, according to the criteria of efficacy, efficiency and appropriateness. The operational principles outlined here, with an examination of the special feature of neuro-psychiatric pathologies in children and young people, find support and substance in the light of another principle that could be defined 'the principle of hope'. This principle allows us to avoid illusions and unrealistic expectations or attitudes involving resignation or giving up. Hope helps us to give a meaning to treatment and to rehabilitation even when improvements or solutions cannot be perceived. In caring for the individual, being

sustained by such an approach of meaning, one can continue to assist, treat and accompany, albeit with uncertainty as to results and with the passing of time.

La medicina contemporanea è in grado di offrire nuove e complesse possibilità di intervento il cui impiego clinico richiede, però, un accurato discernimento, al fine di servire sempre il bene della persona malata, scopo ultimo di ogni atto medico. Proprio alla luce degli sviluppi tecnologici della medicina, ma anche dei mutamenti sociali e culturali che, soprattutto nell'ultimo secolo, hanno caratterizzato i Paesi occidentali, si può affermare che il tradizionale principio "*primum: non nocere*", che per secoli ha governato l'etica medica, trova oggi una migliore espressione nell'articolazione di quattro principi: *beneficità, non-maleficità, autonomia e giustizia*, che costituiscono i cardini dell'etica clinica contemporanea.

1. I quattro principi della bioetica clinica

La *beneficità* richiama il dovere morale del professionista socio-sanitario di anteporre il bene del paziente ad altri interessi che potrebbero emergere in maniera competitiva nei contesti di cura (per citare solo un esempio: il progresso scientifico attraverso la sperimentazione). La *non-male-*

ficità ricorda all'operatore socio-sanitario che egli non possiede alcun "diritto" di intervento sulla persona del paziente, ma che la fonte di giustificazione del suo agire è rappresentata unicamente dal beneficio che può offrire alla persona assistita; diversamente, l'intervento medico si tradurrebbe in un'aggressione ingiusta poiché a nessuno, e ancor meno al medico, è fatto lecito arrecare un danno ad un'altra persona. Il principio di autonomia – un principio considerato recente rispetto alla lunga tradizione dell'etica medica e che ha potuto emergere grazie alle conquiste culturali e sociali realizzatesi a partire dalla modernità – prende atto della libertà inviolabile del paziente, ma anche della sua conseguente responsabilità relativamente alle scelte di cura. Infine, il principio di giustizia invita i nostri sistemi sociali, sempre più articolati e complessi, a ripartire con equità, oneri e benefici, nella consapevolezza, però, che la regola della giustizia non può essere applicata in maniera puramente matematica, ma secondo una proporzione che è espressione della solidarietà che deve unire gli uomini all'interno di una società.

Considerando questi principi della bioetica clinica nell'ambito della neuropsichiatria infantile-giovanile, emerge subito come la possibilità di soddisfare il principio di autonomia sia molto limitata, quando non francamente compromessa. In queste situazioni, dunque, la cura è completamente guidata dagli operatori sanitari, coadiuvati in genere dai familiari, i quali, tuttavia, si dimostrano a loro volta "fragili" dinanzi alla situazione che sono chiamati a gestire. Un agire clinico responsabile (una responsabilità che andrebbe adeguatamente riconosciuta anche negli aspetti legali) si ispirerà, allora, soprattutto ai principi di beneficità, non-maleficità e giustizia; questo, tuttavia, non esime i curanti dal ricercare, nel limite consentito dall'espressione clinica della malattia, la prospettiva del paziente, una sua partecipazione attiva ai percorsi terapeutici, riabilitativi e di vita ordinaria, e di tenerne effettivamente conto

quando ciò che è espresso dal paziente si giudichi coerente con la possibilità di realizzare il suo miglior interesse.

2. Riconoscimento della dignità intrinseca di ogni persona

La declinazione dei principi di beneficità, non-maleficità, autonomia e giustizia nelle decisioni cliniche dell'area della neuropsichiatria infantile e giovanile implica anzitutto il riconoscimento della dignità come valore intrinseco ad ogni paziente e, in quanto tale, inalienabile; tale riconoscimento porta ad assumere responsabilmente la particolare fragilità/vulnerabilità di questi pazienti, che mai potrà costituire un motivo di discriminazione nell'accesso alle cure e agli interventi necessari. Piuttosto, la fragilità/vulnerabilità, in quanto condizione esistenziale che richiede particolare protezione, sostegno, accompagnamento, pone la persona assistita in una posizione di particolare "affidamento", che tuttavia non esime l'operatore socio-sanitario dal condurre il paziente verso le forme di autonomia che siano giudicate possibili.

Riconoscere la dignità del bambino fin dalla sua origine, pur con i segni e i sintomi di una patologia neuropsichiatrica, significa improntare l'agire clinico al rispetto della sua persona attraverso la tutela, la cura e la promozione della sua vita, ma anche attraverso il suo coinvolgimento e la ricerca della sua partecipazione alla cura, nella misura in cui questo è realizzabile nella concreta situazione di malattia. Dal punto di vista operativo il rispetto della dignità del paziente richiede una speciale attenzione alla relazione (che mai potrà costituire un fatto puramente formale) e, all'interno di questa, alla comunicazione sia verbale che non-verbale, senza facili rinunce a realizzare quanto attuabile e auspicabile sul piano del reale coinvolgimento del paziente nelle diverse fasi della cura. In questo modo troverà giusto riconoscimento non solo la dignità che appartiene a tutti gli uomini, indipendentemente dalle condizioni concrete in cui si sviluppa

l'esistenza del singolo individuo, ma altresì l'unicità e irripetibilità della singola persona con la quale ci stiamo relazionando, persona su cui l'operatore socio-sanitario si sta "chinando" (proprio secondo il significato etimologico del termine greco "klino" / "klinicos"). Ogni operatore sanitario, infatti, è chiamato a calibrare quanto ha genericamente appreso dai manuali di studio e nella sua esperienza sulla specifica situazione personale del paziente, allo scopo di offrire risposte terapeutiche e riabilitative individualizzate e ben mirate, che evitino erronee sopravalutazioni o sottovalutazioni della reale situazione del bambino.

3. Attenzione alla particolare fragilità / vulnerabilità

Dignità incondizionata e assunzione responsabile della vulnerabilità della persona malata costituiscono, dunque, i cardini di una relazione medico-paziente impostata secondo la verità della natura umana, ma anche secondo la verità della professione medica, una verità che è necessario che tutti noi ci impegniamo a custodire ben salda dinanzi alle molteplici sfide culturali e sociali che oggi le professioni sanitarie incontrano e che costituiscono una reale minaccia alla loro identità oltre che ad un agire eticamente appropriato. Il riconoscimento della dignità della persona malata e, al contempo, della sua fragilità è irrinunciabile per la realizzazione di un'autentica e stabile relazione clinica, capace di accompagnare con continuità nei percorsi terapeutico-riabilitativi, di aiutare il bambino ad esprimere le proprie potenzialità, in un contesto di realismo e di fiducia, valorizzando tutte le forme di interazione personale e le prospettive di senso della propria esistenza.

4. Centralità della relazione clinica e proporzionalità dei trattamenti

Sulla base di queste premesse, si comprende abbastanza chiaramente come un agire clinico ap-

propriato richieda di: 1) attivare interventi che possano incidere positivamente sull'aspettativa di vita; 2) sostenere i bisogni fondamentali della persona assistita, sia nell'assistenza quotidiana (ad es.: nutrizione, igiene, mobilizzazione, etc.), sia per quanto riguarda i bisogni relazionali, sociali (comunicazione, partecipazione, etc.), spirituali (in particolare nella ricerca di "senso" della propria situazione, affinché possa essere "compresa", "accettata", "vissuta", nella prospettiva di una sofferenza che si cerca di eliminare e superare, ma che in certi casi occorre anche saper accettare e rielaborare); 3) migliorare la qualità di vita, attraverso percorsi riabilitativi che permettano di raggiungere uno sviluppo e un'autonomia del bambino o del giovane ai livelli più alti consentiti dalla malattia di base (avvalendosi in ciò delle tecnologie esistenti e dei supporti di persone e competenze professionali), ma anche attraverso delle buone cure palliative e un buon percorso di accompagnamento quando la situazione precipita verso la fine della vita; 4) evitare forme di "accanimento terapeutico". I possibili interventi farmacologici e psicoterapici, così come i vari percorsi assistenziali e riabilitativi, andranno valutati secondo criteri di efficacia (sul piano medico), efficienza (sul piano della giustizia sociale) e appropriatezza (sul piano etico). Sia le cure che la riabilitazione devono essere proporzionate, come indica l'*Evangelium vitae*: "Si dà certamente l'obbligo morale di curarsi e di farsi curare, ma tale obbligo deve misurarsi con le situazioni concrete; occorre cioè valutare se i mezzi terapeutici a disposizione siano oggettivamente proporzionati rispetto alle prospettive di miglioramento" (EV, 65). Il giudizio di "proporzionalità" dei trattamenti, come è noto, implica non solo una ponderazione rischi-benefici sul piano strettamente medico, ma si estende alla globalità della persona, includendo pertanto la sua dimensione psichica, morale e spirituale. Ciò significa che il giudizio sulla "proporzionalità" di un dato percorso terapeutico-assistenziale potrà meglio essere formulato all'interno di un

dialogo e di una condivisione tra gli operatori sanitari delle diverse aree implicate nella cura, i genitori e, come detto, nella misura in cui è possibile, la stessa persona del paziente.

Potrebbe essere utile a questo punto precisare come la cornice in cui si inserisce la relazione clinica che si ispiri ai suddetti principi è quella di un servizio multidisciplinare e ad elevata professionalità la cui realizzazione oggi incontra certamente delle difficoltà nella scarsità delle risorse che si ammette di poter impiegare per la cura delle persone. Nei cosiddetti Paesi ricchi i disordini neuropsichiatrici, così come le altre forme di disagio mentale (e diverse altre forme di malattie croniche), costituiscono le prime situazioni a risentire dei tagli programmati alla spesa sanitaria, anche perché i criteri di efficacia di un trattamento neuropsichiatrico sono qualitativamente diversi da quelli utilizzati per la maggior parte delle malattie organiche e quindi difficilmente individuabili in un contesto in cui alla medicina si richiede di "quantizzare" tutto. Nei Paesi in via di sviluppo, invece, probabilmente non è stato ancora possibile realizzare dei servizi di neuropsichiatria basati su un approccio realmente integrato. D'altro canto sappiamo come le stesse circostanze sociali di povertà o di un basso livello educativo possano concorrere ad accentuare le manifestazioni cliniche di questi quadri e rendano più difficoltosi i progetti terapeutici e riabilitativi.

5. La gestione della cronicità

Sappiamo anche che l'impegno per realizzare una cura ispirata ai criteri qui indicati è esposto al rischio di leggere la "cronicità" di molti quadri clinici come una sconfitta della medicina e/o come un onere ingiusto per la società, il che comporterebbe a sua volta la rinuncia alla valutazione e alle verifiche della reale adeguatezza delle cure offerte. Vi è la tentazione della "rinuncia" nel proseguire con certi trattamenti e cure, limitandosi al minimo possibile, senza periodiche revisioni dell'evoluzione della condi-

zione del paziente. Se da un lato la pratica clinica contemporanea incontra seriamente il rischio dell'"accanimento terapeutico", dall'altro è costantemente esposta al rischio dell'abbandono del paziente (ad es., attraverso la sospensione di trattamenti proporzionati), aprendo la via a forme di eutanasia. Anche quando non si cada nell'eccesso eutanasico, nelle situazioni di cronicità è facile cadere in un atteggiamento clinico-assistenziale di "routine", che "accetta" una cronicizzazione che non si cerca più di risolvere, o di migliorare, o, almeno, di gestire con fiducia, e che a sua volta finisce per "bloccare" il bambino nella sua situazione. D'altra parte, anche gli operatori e i familiari sono esposti al rischio di "burnout", cioè al rischio di diventare "bruciati" e demotivati, in quanto ambito di particolare stress fisico ed emozionale, che dura nel tempo e con scarsi risultati. Diviene allora fondamentale nutrire l'aspetto "motivazionale", quale miglior argine a meccanismi di difesa ed altre reazioni psichiche che spesso causano atteggiamenti inappropriati, e quindi dannosi, da parte degli operatori sanitari. La "motivazione" professionale consente di mantenere una disposizione attiva nel valutare, tentare, ricominciare, nonostante le fatiche, forse i fallimenti o i successi limitati. Un altro elemento che talora può dare luogo ad una modalità inappropriata di rapportarsi alla situazione del paziente con disordine neuropsichiatrico è lo stigma e la discriminazione sociale, che molto spesso è causa di ritardo nell'accesso alle cure (gli stessi genitori fanno difficoltà ad accettare che ci sia un disturbo di questa natura), o di trascuratezza nella relazione di cura. Un confronto costante all'interno dell'équipe consentirà di contrastare questi pericoli e, allo stesso tempo, consentirà di raggiungere una valutazione più profonda e una decisione più oggettiva, consentendo quel percorso "personalizzato" che conservi fiducia verso la persona malata e le sue risorse, sempre con un sano realismo, ma anche con coraggio e slancio verso il futuro.

L'approccio clinico ai disordi-

ni neuropsichiatrici dovrà tenere conto anche della componente sociale e culturale dei quadri neuropsichiatrici. La singola manifestazione clinica sempre più frequentemente è espressione dell'interazione tra il disordine mentale e altri fattori, tra cui l'abusivo di sostanze, i pattern di sviluppo cognitivo ed affettivo (soprattutto quelli offerti all'interno della famiglia: in alcuni casi disturbi comportamentali o condotte deviate potranno essere presenti già nei genitori, pertanto la "cura" non potrà non riguardare anche la famiglia). Coloro che operano all'interno dei servizi neuropsichiatrici infantili e giovanili dovrebbero essere "formati" ad offrire un supporto anche di questo genere, che è fondamentalmente un supporto "educativo".

6. Ad integrazione dei quattro principi: "principio speranza"

I principi operativi qui delineati confrontandosi con le peculiarità delle patologie neuropsichiatriche infanto-giovanili, trovano particolare sostegno e consistenza alla luce di un altro principio che si può definire "principio speranza", che consente di evitare illusioni e irrealistiche aspettative o, all'opposto, atteggiamenti rassegnati e rinunciatori. La speranza aiuta familiari e operatori socio-sanitari a dare senso alle cure e alla riabilitazione anche quando non si intravvedono miglioramenti o risoluzioni: "curare anche se non si guarisce" esprime la prospettiva del "care", cioè del "farsi carico", del "prendersi

cura". Nell'attenzione alla singola persona e sostenuti da tale prospettiva di senso, si può continuare ad assistere, curare, accompagnare anche nell'incertezza dei risultati e nello scorrere del tempo, perché al centro vi è la persona, la relazione con essa, il significato del condividere le fragilità e speranze del vivere umano. In particolare, tutti gli interventi terapeutico-riabilitativi ed educativi, in questa prospettiva, vengono valorizzati come già importanti ed efficaci nel vivere relazioni significative, al di là dei risultati che possono essere incerti, sostenendo così l'impegno a continuare, a verificare e, se necessario, a ricominciare. Il principio speranza, infine, aiuta il minore con disordini neuropsichiatrici a trovare un equilibrio, anche se talora precario, e soprattutto ad elaborare una propria vita ricca comunque di prospettive di senso perché circondata da attenzioni, riconoscimento e fiducia.

Conclusioni

In conclusione, i principi della bioetica clinica qui presentati – beneficità, non-maleficità, autonomia e giustizia – arricchiti dal principio "speranza", aiutano ad affrontare i percorsi diagnostico-terapeutico-riabilitativi personalizzando tutti i singoli momenti assistenziali. Come si è cercato di illustrare, nella situazione di minori con particolari disordini neuropsichiatrici, divengono prioritari i principi di beneficità, non-maleficità e giustizia, ma anche l'autonomia, che pure è di sovente compromessa, va comun-

que gradualmente promossa. Il bene medico così delineato dovrà sempre essere offerto e perseguito cercando, per quanto possibile, il coinvolgimento del paziente in primis, ma anche dei suoi familiari con i quali il paziente condivide l'esperienza della sua malattia. I genitori, infatti, svolgono un ruolo fondamentale, con un loro specifico coinvolgimento nelle decisioni, senza tuttavia escludere le responsabilità professionali e legali degli operatori socio-sanitari. In ultimo, l'assistenza a questi pazienti dovrà essere offerta secondo una prospettiva di giustizia sociale che raccomanda di non discriminare i pazienti più fragili, soprattutto coloro che sono affetti da patologie croniche e giudicate inguaribili e di assicurare a tutti le cure necessarie secondo criteri di efficacia, efficienza e appropriatezza. ■

Breve Bibliografia

- BURGIO R. – LANTOS J. (eds.), *Primum non nocere today*, Elsevier, Amsterdam 1994.
 CARNEVALE F., *Ethical care of the critically ill child: a conception of a "thick" bioethics*, Nursing Ethics 2005;12;(3):239-252.
 HOGE S. – APPELBAUM P., *Ethics and neuropsychiatric genetics: a review of major issues*, Int. J. Neuropsychopharmacol 2012;15(10):1547-1557.
 NGUI F. et a., *Mental disorders, health inequalities and ethics: a global perspective*, Rev of Psychiatry 2010; 22(3):235-244.
 PEGORARO R., PUTOTO G., WRAY E., *Hospital based bioethics*, Piccin, Padova 2007.
 REICH W.T., *Caring for life in the first of it: moral paradigms for perinatal and neonatal ethics*, Seminars of Perinatology 1987;11(3):279-287.
 SGRECCIA E. – CARRASCO DE PAULA I. (eds), *Qualità della vita ed etica della salute. Atti della XI Assemblea Generale della Pontificia Accademia per la Vita*, LEV, Città del Vaticano 2006.

III.2 Can the Good of the Patient and Medical Practice be in Conflict?

DR. JAKUB PAWLICKOWSKI

The Department of Ethics and Human Philosophy,
The Medical University of Lublin,
Poland

PROF. RYSZARD MACIEJEWSKI

Dean of the Faculty of Medicine and Dentistry Division,
The Medical University of Lublin,
Poland

Introduction

Respect for the good of the patient and acting in his best interest has always been a fundamental principle in medicine. This fundamental ethical norm in medical practice is expressed in the Latin saying *salus aegroti suprema lex esto*, which means the good of the patient shall be the most important law. The term “*salus*” is sometimes defined as “health”, however translating it as “good”, “safety” or “wellbeing” provides a deeper and more appropriate in meaning (“*salus*” also means “salvation” in a religious context). In the Hippocratic Oath we read “Into whatever home I go, I will enter it for the benefit of the sick.”¹ In contemporary medical ethics this norm is called the principle of beneficence. Some authors have listed it as one of the most important moral norms together with respect for autonomy, non-maleficence and justice,² while others (e.g. E. Pellegrino) see it as the most important principle for health-care workers³. The question in the title of this paper raises the problem of a potential and real conflict between the good of the patient and medical practice. At the outset, the good of the patient, the goals of medical practice and conflict of interest in medical practice should be defined. This paper focuses on medical practice in the context of health care for children.

The Good of the Patient

The patient’s good is the primary goal of medicine. The good of the patient may include physical, psychological as well as spiritual wellbeing. The human person is a whole, body and soul, so medical practice must focus on the good of the whole person and not just on body parts or illnesses. According to E. Pellegrino and D. Thomasma, all other goals, such as having an up-to-date facility, having the best equipment at a clinic or hospital, making a profit and efficiency in finances, must be subsumed to that primary goal.⁴ Authors who collaborated with the Hastings Center articulated more detailed goals of medicine: the prevention of illness, the relief of suffering, care for the sick and the avoidance of premature death.⁵

At the center of medical morality is the healing relationship. Some authors have defined this with reference to three phenomena: the fact of illness, the activity of the profession, and the activity of medicine. The first puts the patient in a vulnerable and dependent position; it produces an unequal relationship. The second implies a promise to help. The third involves those actions that lead to a medically competent healing decision.⁶ Therefore, the good of the patient is immersed in a dialogical relationship between the physician and the patient. According to E. Pellegrino, knowledge about the patient’s good is gained through a process of dialogue between the patient and/or his or her family and the physician (parents and guardians are responsible for the good of minors and thus their opinion should also be taken into consideration). This dialogue should respect and honor the patient’s autonomous self-understanding and choice in the field of treatment options.⁷

The most fundamental princi-

ple of medical ethics is beneficence. Health-care workers who are guided by beneficence perform a just and good healing action which is consonant with the individual patient’s values and the objective goals of medicine. This emphasis on a dialogical discernment of the patient’s good rejects the identification of beneficence with paternalism. In this proposal respect for autonomy is a necessary condition of beneficence, but not the most important one. Pellegrino argues that a virtue-based theory which is grounded in the physician-patient relationship is more important than the current emphasis on rights and duty-based ethical systems.⁸

Medicine is a practical art; therefore the good of the patient can be manifested in different forms in medical practice. The good of the patient should not be understood in a very narrow sense, as only a recovery from an illness or restoring his health, because medical practice is not only curing: it is also caring. Doctors should treat when possible; however, when they cannot cure they should relieve suffering, prognosticate, rehabilitate and prevent illness, injury or further deterioration.⁹ In some clinical situations the good of the patient may be manifested by withholding or withdrawing therapy if it is ineffective, harmful, persistent or futile.¹⁰ Therefore, care for the patient can be expressed in many decisions, efforts and actions, in everyday, changing clinical reality. Although the aim stays the same (the good of the patient), its form may vary.

The perception of the good of the patient should also be grounded in respect for human life. By destroying life we take away the future of a human being and automatically we remove the foundation on which the other values stand. Absolute respect for human

life was manifested in the Hippocratic Oath ("I will not give a lethal drug to anyone if I am asked, nor will I advise such a plan; and similarly I will not give a woman a pessary to cause an abortion"),¹¹ and for centuries it has been a fundamental value in medical ethics.

Conflict of Interest in Medical Practice

Centuries ago the doctor and the patient shaped their relationship on their own, and as regards the moral aspect the doctor's behavior was bound by a taken oath and commitments made to the patient. In contemporary times, new public and private entities that influence the physician-patient relationship have appeared. Starting in the nineteenth century, insurance systems began to appear and with them the state's liability for the citizens' health, which included the development of social medicine, state hospitals and medical law. The twentieth century witnessed a very rapid development of the pharmaceutical industry. Thus, at the present time we can observe that the physician-patient relationship has been immersed in a variety of additional interactions at the individual and systemic levels. The individual level includes an impact on the individual doctor, e.g. from administrative superiors, health insurance clerks, the representatives of pharmaceutical companies, etc. At the systemic level, there is the impact on the medical system (and medical ethics) of public and private entities, e.g. insurance entities, health policymakers, medical law, the economic system, the pharmaceutical industry or the media. Such a situation may lead to conflicts of interest. In pediatric care we should especially consider the opinion of parents and guardians which can be in conflict with the good of the child, e.g. the lack of parental consent for some effective therapy (e.g. blood transfusion in Jehovah's Witnesses). Many countries provide the possibility of undertaking actions based on the judgment of the courts. However, in pediatrics the conflict between respecting the parent's wishes and the child's in-

terests always produces a serious moral dilemma.^{12 13}

According to the American Committee on Conflict of Interest in Medical Research, Education and Practice, a conflict of interest is defined as *circumstances that create a risk that professional judgments or actions regarding a primary interest will be unduly influenced by a secondary interest*.¹⁴ Primary interest corresponds to the traditional concept of the patient's good and includes promoting and protecting the welfare of patients. Secondary interests may include not only financial interests but also other interests, such as the pursuit of professional advancement and recognition and the desire to do favors to a family, friends or colleagues. The severity of a conflict of interest depends on the likelihood that professional decisions made under the relevant circumstances may be unduly influenced by a secondary interest and the seriousness of the harm or wrong that could result from such an influence. It should be added that harm to patients can occur not only when doctors act directly against the patients' wellbeing but also when doctors accept an opportunistic attitude and are subjected to administrative, economic, social and legal pressure.

A relevant problem of modern medicine is the influence of the pharmaceutical industry on the judgments of physicians and on patients' decisions. Therefore, an important issue is the conflict of interest in the relationship between physicians and the pharmaceutical industry. On the one hand, patients and society benefit when physicians and researchers cooperate with pharmaceutical, medical equipment and biotechnological companies to develop products that improve individual and public health. At the same time, concerns are growing that wide-ranging financial ties to the pharmaceutical industry may unduly influence professional judgments that involve the fundamental goals of medicine. Such conflicts of interest threaten the integrity of scientific investigations, the objectivity of professional education, the quality of

medical practice and the public's trust in medicine.¹⁵

Nowadays, there are many ties and relationships between the pharmaceutical industry and physicians, researchers and educators in academic and community settings. According to the above-mentioned committee this includes: visits to physicians' offices by drug company representatives and the provision of drug samples and gifts; financial support from industries for much academic research; funding of the majority of biomedical research by pharmaceutical companies; physicians, especially faculty members, providing scientific and marketing consultations to companies; and the funding of many courses of continuing medical education by private and commercial entities (commercial sources provide about a half of the total funding for accredited continuing medical education programs in the USA). Some of these financial relationships may be constructive. However, many recent studies have documented disturbing situations that could undermine the patient's trust in physicians. For example: a failure to disclose substantial subsidies from drug companies by physicians, researchers and professional societies that develop clinical practice guidelines (despite this being required by government agencies or medical journals); not publishing or delaying the publication of negative results from industry-sponsored clinical trials; putting the names of academic researchers on manuscripts written by persons hired by companies (ghostwriting); articles based on company-sponsored clinical trials and systematic reviews of the evidence sponsored by a pharmaceutical company which are more likely to draw conclusions favorable to the company's product; and the availability of drug samples associated with the prescriptions of new brand name drugs when they are not recommended by evidence-based practical guidelines or when cheaper drugs or generic equivalents are available for the same indication.¹⁶

Although the causes of these situations are various and their extent is unclear, they highlight

the tension that may exist between financial relationships with industry and the primary missions of medical research, education and practice. In such situations, ethical recommendations call on physicians in clinical practice not to accept gifts from companies, to set restrictions on meetings with company sales representatives, and to use drug samples only for patients who lack financial access to medications. Researchers should avoid presenting or publishing materials the contents of which are controlled by industries or which are ghostwritten, and should disclose financial relationships with pharmaceutical, medical equipment and biotechnological companies (however it should also be noted that conflicts that are disclosed but not eliminated or managed can continue to pose risks to judgment and also undermine public trust). A new system of funding of postgraduate medical education that is free of industry influence and of high quality should also be created. These efforts can protect the good of the patients in the processes of diagnosis and treatment and enhance public trust in medicine.

Wide access to new medical technologies and their unconsidered use may result in over diagnosis,¹⁷ especially in the field of some screening tests,¹⁸ and overtreatment.¹⁹ Actions contrary to the patients' interest may also be manifested in the use of expensive and risky diagnostics where it is possible to provide a diagnosis with a similar level of confidence using simpler and safer methods, persuading patients to undergo surgery when conservative treatment might have similar efficiency or overusing pharmaceuticals which may lead to polypharmacy. Another disturbing phenomenon is broadening the diagnostic and therapeutic criteria without substantive justification.²⁰

Medical practice and the Beginning of Human Life

In the treatment of a child, moral dilemmas and conflicts of values can appear in both prenatal and postnatal care. Regardless

of the definition at work in various legal systems, from the moral point of view, based on medical knowledge and common sense reflection, it can be assumed that we are dealing with a human being from the very moment of conception.²¹ Thus, the right to life of a human being in the embryonic stage should be respected. Is this principle consistent with anti-implantation drugs and devices, with the creation of additional embryos in the *in vitro* fertilization procedures, and with research using embryos? Is the selection of viable embryos in pre-implantation genetic diagnosis (PGD) an expression of respect for the dignity of a human being?²² The desire for greater effectiveness in artificial fertilization, financial considerations and the prevailing legal system allowing for these kinds of practices contribute to acting against the life and dignity of the human being at the embryonic stage.

Embryo destruction does not provoke resistance among people who do not believe that the embryo is a viable human being. These people must rationalize the separation of the moment of conception from the moment of hominization (becoming a human) or personalization (becoming a person) and do so, *inter alia*, by notion manipulation (e.g. the introduction of the term of a "pre-embryo" to define a being before implantation which would enable, for example, experimentation using human embryos before implantation).²³ However, if we assume the moment of conception as the beginning of a human being, it is difficult to accept any form of embryo destruction, which sentences some human beings to death.

Many countries have legal systems that allow abortions (at various terms and with different indications). This legal solution is in conflict with both the child's good and the physician's conscience as formed according to the principles of the Hippocratic Oath, which clearly states that a physician should serve the human life from the very beginning.²⁴ It is worth mentioning that absolute respect for human life in Hippocratic eth-

ics is profoundly consistent with the Christian tradition.

Specific dilemmas arise when we refer to abortion procured because of defects in the fetus perceived in prenatal testing. In this case, by providing information on the illness the physician leaves the decision of keeping or killing the sick child in the hands of the parents, for whom the system permits the killing of the child before birth, but severely punishes such behavior afterwards. Even if a physician refuses to perform an abortion using the conscience clause, in the majority of democratic legal systems that physician is obliged to refer to a different specialist or a hospital where the procedure can be performed. This raises many questions: can the law violate the doctor's conscience by forcing him to refer the patient to another doctor who will perform an abortion which the former considers morally unacceptable? Can the quality of life be seen as being more important than life itself? Is the life of a child suffering from developmental disorders worth less than the life of a healthy child? This situation can lead to the moral disintegration of the individual physician and all medical practice because a physician is forced to abandon sick children at the prenatal stage and help them at the postnatal stage. How, in conscience, can prenatal selection be reconciled with postnatal solidarity and moral integrity be maintained? Additionally, there is no strict medical or legal definition of a severe or serious genetic defect. There is also no clear opinion on this subject among gynecologists-obstetricians.²⁵

On the other hand, it is worth remembering that in the majority of cases prenatal studies confirm the good health condition of the baby, calming the parents and encouraging them to continue with the pregnancy. In specific cases, the results provide a basis for therapy for the fetus, provide the pregnant woman with a higher care level (treatment in more specialist centers), direct perinatal care to choosing the most appropriate delivery method, and point to the need for multi-professional care, depending on the type of ab-

normality found in the child (e.g. cardiac surgery in the first days of life). This aim of prenatal diagnosis is also accepted by the Catholic Church.²⁶ It is also necessary to appreciate and support the parents and those who provide care to disabled children whose approach reminds others that a human person is a being capable of great sacrifices and a disinterested self-giving.

Medical Practice and the End of Human Life

Especially difficult moral situations emerge in the process of caring for an incurable or a terminally-ill child. In such a case, three approaches appear: therapeutic persistence, an attitude involving euthanasia, and an attitude focused on palliative and hospice care. The attitude of therapeutic persistence (futile treatment, persistent therapy) is based on using medically unjustified measures to prolong the patient's life, frequently causing him additional suffering. It can arise from a belief in limitless medical possibilities, pressure from the patient's family and the medicalization of death. Persistent therapy neglects the physician's obligation to alleviate suffering, enhance wellbeing and support the dignity of the patient during the last few days of life.²⁷ The attitude involving euthanasia is based on the assumption that the only effective way to alleviate pain and suffering is to shorten the life of the child (by euthanasia or medically assisted suicide) according to expected quality of life.²⁸ It is a misconception to categorize children according to the expected quality of life as this relies on the physicians' subjective perception and studies reveal that disabled children have a subjective feeling of their quality of life comparable with that of healthy children.²⁹ Both of the above attitudes share a lack of acceptance of death as the natural end of human life. A solution to avoiding the extremes of therapeutic persistency and euthanasia seems to be the attitude based on palliative and hospice care in the case of terminally ill patient. This is focused on en-

suring the incurably sick child the best possible quality of the ending life and psychological and spiritual support to the parents. This attitude stems from the awareness of medicine's limitations and respect for the dignity of the dying person. It is also consistent with the Christian tradition.

Until recently, hospices for children took care of children after birth and women who bore a terminally-ill child in their womb did not benefit from the care and support provided by hospices. To meet this need the concept of a perinatal hospice for children appeared. This is a very important support because in prenatal testing the ability to diagnose has raced ahead of the ability to care for these families and their babies. A perinatal hospice takes care of the families who wish to continue their pregnancies with babies who will probably die before or shortly after birth, honoring the baby as well as the baby's family. This creates the possibility of giving birth at home in cases of fetal lethal defects without the need to expose the child to unnecessary and ineffective medical procedures, at the same time providing primary care, even if for a short time of life, after birth. This trend seems to be most beneficial to terminally-ill children and their parents. It is also a good solution for health-care workers as it avoids the extremes of euthanasia and futile medical treatment. A perinatal hospice can easily be incorporated into standard pregnancy and birth care just about anywhere.³⁰ The current literature suggests that a perinatal hospice care program in perinatal medicine can be comprehensive, initiated early, and integrative. This comprehensiveness should take into account not only all the people involved (the patient as the centre of the process, the family and the professionals) but also the (physical, psychological, spiritual and social) aspects to be treated.^{31 32 33} Nowadays, about 200 hospitals, hospices and clinics in the USA, and many around the world, provide perinatal hospice/palliative care and support for families.³⁴

It is worthwhile recalling the

figure of Janusz Korczak, a Polish pediatrician of Jewish origins. Janusz Korczak was a doctor and a wonderful pedagogue. His works have been translated into many languages. Together with Stefania Wilczyńska, he founded and for thirty years (between 1912 and 1942) managed an orphanage for Jewish children in Warsaw. In 1942 Korczak became a teacher at the Warsaw Ghetto orphanage, where children died in great numbers. Afterwards, he announced his candidacy for the position of head of the ward for dying children (which may have been the first hospice for children in the world) where he consciously rejected the use of euthanasia. During the war he had an opportunity to use false documents to leave the ghetto and to travel to one of the neutral Western countries, but he refused to do so and stayed with his pupils. In August 1942, together with 192 children and 10 caregivers, he marched to the Treblinka death camp where they all, it is supposed, died in the gas chambers.³⁵

The 'Old Doctor', because that is how he was also called, emphasized the child's dignity and is considered the precursor of children's rights (*inter alia* he stressed the children's right to a premature death and their right to the present day, to being themselves and to expressing their thoughts). He treated children seriously and stressed that a child cannot be the subject of manipulation by the adult world. He therefore indicated the need to recognize the child as a fully valuable human being from the moment of its coming to life, and postulated providing children with a sense of security, love, attention and stable conditions for development. His works, which were written in a beautiful literary language, are a guidebook not only for parents but also for educators, teachers, caregivers and doctors. It is worthwhile quoting some fragments from *Your Child's Request* written by Janusz Korczak: "Do not spoil me. I know very well that I should not have all I want. This is just a test of strength on my part"; "Do not be afraid to be firm. That is what I need – a sense

of security”; Do not protect me from consequences. Sometimes it is good to learn painful and unpleasant things”; “Do not give me empty promises. I feel horribly suppressed when nothing comes out of all this”; “Do not be inconsistent. It stupefies me and then I lose all my faith in you”; “Do not portray yourself as being perfect. The truth about you in the future would be unbearable”.³⁶ Sometimes an additional sentence is added: “Do not be afraid of love”. This is very consistent with the Christian commitment to love.

Freedom of Conscience in Medical Practice

Acting in accordance with conscience may be difficult for health-care workers in a situation where legislation allows for procedures which destroy human life and existing laws allow patients to expect such procedures. In such situations, physicians have to choose between their own moral or religious convictions and the wishes of the patients. Numerous studies from recent years reveal that health-care workers object to many legalized procedures because of their moral values, e.g. euthanasia, assisted suicide, post-coital contraception, abortion, prenatal testing leading to abortion, and assisted procreative technology (not only Christian but also Jewish doctors³⁷).^{38 39 40 41} A refusal to engage in such procedures frequently arises from a refusal to violate the value of human life through its interruption, shortening or destroying in the initial (prenatal) and final phases (terminal). Physicians refuse such activities as they violate universal moral values (the right to life) and are inconsistent with traditional medical ethics and the Hippocratic Oath. However, a physician's refusal to perform such a procedure, which destroys human life, can cause conflicts not only between himself and the patient, but also between the physician and his colleagues, his supervisor and those in charge of running the hospital. And, lastly, his refusal may have repercussions for the relationship between health-care providers and politicians.⁴²

A physician who wants to act in accordance with his conscience, in most democratic countries is allowed conscientious objection where a legalized medical procedure is inconsistent with his beliefs. However, there exists a serious problem in the model for a conscience clause because sometimes it does not fully protect the physicians' conscience. A physician may refuse to perform a procedure inconsistent with his beliefs (e.g. abortion); however, he must refer to a different doctor or a health-care facility where the procedure can be performed and thus he contributes to the performing of the procedure indirectly.

The premise for a referral to a different specialist/hospital in the case of the conscientious objection of a single physician also imposes a collective obligation on the whole medical community to act against its traditional professional ethos. Imposing on the medical community the obligation to carry out such procedures destroys the coherence of ethical principles, which, indeed, this professional group should be guided by. Obliging people who chose medical studies to serve sufferers to participate in the destruction of human life leads to internal contradictions within their systems of values. Does this obligation pose the risk of a declining moral sensitivity in physicians who learn to act against their conscience? Imposing on the medical community a collective obligation to take actions which destroy human life at the embryonic, fetal or terminal stages infringes the axiological foundation of the professional ethos, is morally unjustified and should not be required by law. This situation of the physician resembles that of a judge who is requested to give an unfair verdict (because of pressure from outside) that he can refuse: however he has to refer to a different judge who will make the unjust judgment.

In recent years the right to conscientious objection has become the subject of serious public debate⁴³ and attempts to restrict this right have been made by some members of the General Assembly of the Council of Europe⁴⁴

and the European Parliament.⁴⁵ What is more, attempts are being made to reclaim the right to conscientious objection for certain medical employees (e.g. pharmacists).⁴⁶ Some authors try to subordinate the conscience to a country's law and limit the application of the conscience clause.⁴⁷

The right to conscientious objection in medicine should be defended in order to save medical ethics and fundamental values. It began to play an important role in medicine when acts contrary to the medical ethos were legalized and medical personnel had to submit to those laws. It is necessary to stress that conscientious objection arises from the fundamental right to freedom of thought, conscience and religion.

Freedom of conscience is guaranteed in international legal acts such as the European Convention on Human Rights (article 9), the International Covenant on Civil and Political Rights (article 18), and the Universal Declaration of Human Rights proclaimed by the United Nations General Assembly on 10 December 1948 (article 18). In medical ethics, the physician's right to a conscience clause may be defended in the context of consequentialism, contractarianism, and rights-based theory.⁴⁸ Pellegrino has also defended the right to conscientious objection, arguing that the physician is a moral agent and therefore the patient cannot ask the physician to override his values. To respect the patient's moral agency does not mean submitting to whatever he wishes if it violates the physician's moral beliefs.^{49 50} Lack of opportunities to express conscientious objection may also lead to a personal crisis in some branches of medicine (e.g., gynecology and obstetrics will not be studied by people who are interested in caring for the mother and child but do not want to be involved in the procedure of abortion). Lastly, medicine based not on the conscience but on the law may seamlessly become an element of a totalitarian system.⁵¹

The good of the patient and medical practice do not have to be in conflict. The good of the patient has always been a basic principle

in medicine and if health-care workers respect the fundamental values of the medical ethos this will allow public trust in medicine. If health-care workers rely on their consciences when these are formed to respect human life and dignity, and renew within themselves the awareness of their vocation, their actions will be in accordance with the good of the patient. Such an attitude will conduce not only to the integrity of an individual health-care worker but also to the dignity of the medical profession. For Christian health-care workers this will be consistent with their beliefs. ■

Acknowledgments

The author thanks Ms Anna Zagaja for her proof reading of the text and helpful corrections.

Notes

¹ 'The Hippocratic Oath'. Translated by Michael North, The National Library of Medicine, 2002. www.nlm.nih.gov/hmd/greek/greek_oath.html [access: 28-03-2014]

² BEAUCHAMP TL, CHILDRESS JF. *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press, 2001.

³ PELLEGRINO ED. *For the Patient's Good: The Restoration of Beneficence in Health Care*. Oxford University Press, 1988.

⁴ PELLEGRINO ED, THOMASMA DC. *A Philosophical Basis of Medical Practice: Toward a Philosophy and Ethic of the Healing Professions*. Oxford University Press, 1981.

⁵ HANSON MJ, CALLAHAN D. *The Goals of Medicine. The Forgotten Issues in Health Care Reform*. Georgetown University Press, 2000.

⁶ PELLEGRINO ED. 'Toward a reconstruction of medical morality'. *American Journal of Bioethics* 6 (2):65 - 71 (2006).

⁷ PELLEGRINO ED. *For the Patient's Good: The Restoration of Beneficence in Health Care*. Oxford University Press, 1988.

⁸ PELLEGRINO ED. *The Philosophy of Medicine Reborn: A Pellegrino Reader*. University of Notre Dame Press, 2008.

⁹ PAYNE FE. 'The Goals of Medicine'. *Journal of Biblical Ethics in Medicine* – Volume 5, Number 1, pp. 18-21.

¹⁰ The Catholic Church accepts withholding and withdrawing disproportionate and extraordinary means in therapy, see e.g. The Sacred Congregation for the Doctrine of the Faith. *Declaration on Euthanasia*. May 5, 1980. www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_en.html [Access: 27-03-2014].

¹¹ *The Hippocratic Oath*. Translated by Michael North, The National Library of Medicine, 2002. http://www.nlm.nih.gov/hmd/greek/greek_oath.html [access: 28-03-2014].

¹² WEST JM. 'Ethical issues in the care of Jehovah's Witnesses'. *Curr Opin Anaesthesiol*. 2014 Apr;27(2):170-6.

¹³ HIVEY S, PACE N, GARSIDE JP, WOLF AR.

'Religious practice, blood transfusion, and major medical procedures'. *Pediatric Anesthesia*, 19: 934–946; 2009.

¹⁴ Institute of Medicine (US) Committee on Conflict of Interest in Medical Research, Education, and Practice; Lo B, Field MJ, editors. *Conflict of Interest in Medical Research, Education, and Practice*. Washington (DC): National Academies Press (US); 2009. Summary. www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK22926/ [access: 28 February 2014].

¹⁵ Institute of Medicine (US) Committee on Conflict of Interest in Medical Research, Education, and Practice; Lo B, Field MJ, editors. *Conflict of Interest in Medical Research, Education, and Practice*. Washington (DC): National Academies Press (US); 2009. Summary. www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK22926/ [access: 28 February 2014].

¹⁶ Institute of Medicine (US) Committee on Conflict of Interest in Medical Research, Education, and Practice; Lo B, Field MJ, editors. *Conflict of Interest in Medical Research, Education, and Practice*. Washington (DC): National Academies Press (US); 2009. Summary. www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK22926/ [access: 28 February 2014].

¹⁷ MOYNIHAN R, DOUST J, HENRY D. 'Preventing overdiagnosis: how to stop harming the healthy'. *BMJ* 2012;344:e3502.

¹⁸ JØRGENSEN K, GOTZSCHE P. 'Overdiagnosis in publicly organised mammography screening programmes: systematic review of incidence trends'. *BMJ* 2009;339:b2587.

¹⁹ LOEB S, BJURLIN MA, NICHOLSON J, TAMMELA TL, PENSON DF, CARTER HB, CARROLL P, ETZIONI R. 'Overdiagnosis and Over-treatment of Prostate Cancer'. *Eur Urol*. 2014 Jan 9; pii: S0302-2838(13)01490-5.

²⁰ HERNDON MB, SCHWARTZ LM, WOLOSHIN S, WELCH G. 'Implications of expanding disease definitions: the case of osteoporosis'. *Health Aff* 2007;26:1702-11.

²¹ See also: The Sacred Congregation for the Doctrine of the Faith. *Declaration on procured abortion*. 18 November 1974.

www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19741118_declaration-abortion_en.html [access: 28-03-2014].

²² It may be that PGD would not cause such ethical controversies if it were conducted for early treatment of the embryos (currently it is only a hypothetical situation) or only on egg cells. Keeping in mind the many moral controversies caused by pre-implantation genetic diagnosis, it is essential to notice and support activities which do not cause so much negative emotions, such as pre-conception genetic counselling (which enables, with a high probability, the exclusion of genetic defects of the child or the resignation of having children in case of a high risk of genetic disorders).

²³ E.g. WARNOCK M. *Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology*. London, 1988. http://www.hfea.gov.uk/docs/Warnock_Report_of_the_Committee_of_Inquiry_into_Human_Fertilisation_and_Embryology_1984.pdf [access: 28-03-2014].

²⁴ *The Hippocratic Oath*. Translated by Michael North, The National Library of Medicine, 2002. http://www.nlm.nih.gov/hmd/greek/greek_oath.html [access: 28-03-2014].

²⁵ GREEN J. 'Ethics and late TOP'. *Lancet* 1993;342: 1179;

²⁶ "Prenatal diagnosis is morally licit, if it respects the life and integrity of the embryo and the human fetus and is directed toward its safe guarding or healing as an individual.

It is gravely opposed to the moral law when this is done with the thought of possibly inducing an abortion, depending upon the results: a diagnosis must not be the equivalent of a death sentence": *Catechism of the Catholic Church*, art. 5, §2274. www.vatican.va/archive/ENG0015/_P7Z.HTM [access: 28-03-2014].

²⁷ SHNEIDERMAN L. 'Defining Medical Futility and Improving Medical Care'. *Journal of Bioethical Inquiry* 8 (2):123-131 (2011).

²⁸ VERHAGEN AAE, SAUER PIJ. 'The Groningen Protocol – euthanasia in severely ill newborns'. *N Engl J Med* 352 (10), 2005, 959-962.

²⁹ CHERVENAK F, MCCULLOUGH L, ARABIN B: 'Why the Groningen Protocol should be rejected'. *Hastings Center Report* 36, n. 5 (2006): 30-33.

³⁰ www.perinatalhospice.org/Perinatal_hospices.html [access: 28-03-2014]

³¹ BREEZE ACG, LEES CC, KUMAR A, MISSFELDER-LOBOSHH, MURDOCHEM. 'Palliative care for prenatally diagnosed lethal fetal abnormality'. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2007; 92: 56-58.

³² BALAGUER A, MARTÍN-ANCEL A, ORTIGOZA-ESCOBARD, ESCRIBANO J, AND ARGEMI J, 'The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature', *BCM Pediatrics*, vol. 12, article 25, 2012.

³³ LEONG MARC-AURELE K, NELESEN R. 'A five-year review of referrals for perinatal palliative care'. *J Palliat Med*. 2013 Oct;16(10):1232-6.

³⁴ http://perinatalhospice.org/Perinatal_hospices.html [access: 28-03-2014].

³⁵ DANGEL T, GREND A, KACZKOWSKI J, PAWLICKOWSKI J, RAWICZ M, SAWICKA E, SZEROCZYNSKA M, SZYMKIEWICZ-DANGEL J, ŚWIĘTEŃSKI J, WICHROWSKI M. *Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci: wytyczne dla lekarzy*. Warszawa 2011, Polskie Towarzystwo Pediatryczne. ['Withholding and withdrawing persistent therapy supporting children life – Polish Paediatrician Society recommendations'].

³⁶ 2012 - The Year of Janusz Korczak'. www.en.2012korczak.pl/node/146 [access: 30-05-2014]

³⁷ WENGER NS, CARMEL S. 'Physicians' Religiosity and End-of-Life Care Attitudes and Behaviors'. *Mt Sinai J M* 2004;71(5):335-343.

³⁸ CURLIN FA, NWODIM C, VANCE JL et al. 'To Die, to Sleep: US Physicians, Religious and Other Objections to Physician-Assisted Suicide, Terminal Sedation, and Withdrawal of Life Support'. *Am J Hosp Palliat Care* 2008; 25(2):112-120.

³⁹ HARRIS LH, COOPER A, RASINSKI A et al. 'Obstetrician-gynecologists' objections to and willingness to help patients obtain an abortion'. *Obstet Gynecol* 2011;118(4):905-12.

⁴⁰ LAWRENCE RE, RASINKI KA, YOUNG JD et al. 'Obstetrician-gynecologists' beliefs about assisted reproductive technologies'. *Obstet Gynecol* 2010;116(1):127-35.

⁴¹ GANZINI L, NELSON HD, LEE MA, KRAMER DF, SCHMIDT TA, DELORIT MA. 'Oregon Physicians' Attitudes About and Experiences With End-of-Life Care Since Passage of the Oregon Death with Dignity Act'. *JAMA*. 2001;285:2363-2369.

⁴² MARTINEZ K., 'Medicina y objeción de conciencia'. *An Sist Sanit Navar*. 2007;30(2):215-223.

⁴³ E.g. Comitato Nazionale per la Bioetica. 'Conscientious objection and bioethics', 30 July 2012; http://www.palazzochigi.it/bioetica/eng/pdf/Conscientious_objection_bioethics_12_06_2012.pdf [access: 6.03.2011].

⁴⁴ E.g. history of debate on Resolution 1763 The right to conscientious objection in lawful medical care. Assembly debate on 7 October 2010 (35th Sitting);

www.assembly.coe.int/Mainf.asp?link=/Documents/AdoptedText/ta10/ERES1763.htm [access: 6.03.2011].

The draft resolution was prepared by the socialist and leftist deputies and aimed to curtail the right to conscientious objection by medical personnel and to increase the availability of abortion. Adoption of the document was preceded by a stormy debate on the nature of the right to conscientious objection and its subjective and objective scope as regards the medical care system and the right to health protection. The adopted amendments significantly altered the original text. The final draft laid a strong emphasis on the fundamental nature of the right to freedom of conscience, including the right to conscientious objection, but also stressed the responsibility of the state to provide patients with access to lawful medi-

cal services. This resolution does not include any breakthrough solutions and unfortunately in case of conscientious objection it maintains the requirement of referral to a different specialist. (Pawlikowski J. 'The Right to Conscientious Objection in Lawful Medical Care. Resolution 1763 of the Parliamentary Assembly of the Council of Europe of 7 October 2010', *SPW*, n. 14/2011, pp. 313-338).

⁴⁵ Committee on Women's Rights and Gender Equality Report on Sexual and Reproductive Health and Rights (2013/2040(INI)).

<http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=REPORT&reference=A7-2013-0306&language=EN> [access: 28-03-2014].

⁴⁶ European Court of Human Rights in Pichon and Sajous v. France case: "as long as the sale of contraceptives is legal and occurs on medical prescription nowhere other than in a pharmacy, the applicants cannot give precedence to their religious beliefs and impose them on others as justification for their

refusal to sell such products". Pichon and Sajous v. France, European Court of Human Rights, Application No. 49853/99. Lamacová A. 'Conscientious Objection in Reproductive Healthcare: Analysis of Pichon and Sajous v. France', *European Journal of Health Law* 15 (2008).

⁴⁷ SAVULESCU J. 'Conscientious objection in medicine'. *BMJ* 2006;332:294.

⁴⁸ WICCLAIR M. 'Is conscientious objection incompatible with a physician's professional obligations?' *Theor Med Bioeth* (2008) 29:171-185.

⁴⁹ PELLEGREINO ED, 'Toward a reconstruction of medical morality', *American Journal of Bioethics* 2006, 6(2):65-71.

⁵⁰ CURLIN FA, LAWRENCE RE, CHIN MH, LANTOS JD. 'Religion, Conscience, and Controversial Clinical Practices', *N Engl J Med* 2007;356:593-600.

⁵¹ STAMMERS TG. 'Six objections to Savulescu's salvos. (Rapid responses to: Savulescu J. Conscientious objection in medicine)', *BMJ* 2006;332:294-297.

III.3 Modern Medicine: Advantages and Limits or Drug Treatment of Mental Health Problems: a New Framework

DR. JOANNA MONCRIEFF

Senior Lecturer Department of Mental Health Science University College London United Kingdom

Drugs for mental health problems are being prescribed more and more frequently, to children as well as adults. In the UK the amount of antidepressants prescribed has increased over 4 times since the early 1990s, and prescribing of stimulants like Ritalin has gone up 4 times since 1998 (slide 4).

These drugs are frequently claimed to work by reversing an underlying chemical imbalance. New antidepressants, like Prozac, for example, have been widely advertised as correcting a serotonin deficiency that is claimed to be the cause of depression.

The idea that drugs for mental health problems work by targeting an underlying disease, abnor-

mality or chemical imbalance is the prevailing view of how these drugs work nowadays. I have called this view the disease-centred theory of drug action, in order to contrast it with an alternative way of understanding what psychiatric drugs might do, which I have called the drug-centred theory of drug action.

The disease-centred model assumes that drugs work by correcting or reversing the brain abnormality or disease that is presumed to give rise to the symptoms of a mental disorder. So, according to this model, drugs help to normalise the body. This model is borrowed from general medicine where most drugs can be correctly understood to act in this way. An example is the use of insulin in diabetes. Insulin does not cure the disease of diabetes, but by replacing the body's failing insulin supply, it helps move the body towards a more normal state. Even painkillers can be understood to

act in this way, because they act on the neurological pathways that produce pain.

The drug-centred model by contrast suggests that far from correcting an abnormal state, drugs induce an abnormal state. Moreover because they act on the brain, psychiatric drugs are what we call psychoactive drugs, which means that they modify normal thinking, emotion and behaviour. The drug centred model suggests that these drug-induced alterations may suppress the manifestations of mental disorders – or in other words 'symptoms'. An example that might make this clearer is the idea that alcohol is helpful for people with social anxiety disorder, which is what I was taught as a trainee psychiatrist. No one was claiming that alcohol reverses a chemical imbalance, or that it replaces an alcohol deficiency. The characteristic alterations in mental state produced by alcohol include the loosening of social inhibi-

bitions. Therefore a mild state of alcohol intoxication can be useful for someone who suffers from intense social anxiety.

It is crucial to understand that the drugs used to treat mental disorders are psychoactive substances – the same as recreational drugs like alcohol, cocaine and heroin. Psychoactive drugs change thinking and behaviour, but their effects are not just mental. They have physical effects too, and their physical and mental effects are inextricably linked. A state like sedation, for example, is both a physical and a mental experience. A state of heightened arousal, such as that produced by stimulants, is also simultaneously a physical and a mental experience. The difference between recreational drugs and drugs used in mental health services is that recreational drugs produce pleasurable effects for most people, by definition, whereas most psychiatric drugs are unpleasant to take.

Psychoactive drugs have other important properties. If they are taken over long periods, the body gets used to them, and their initial effects may lessen. We call this tendency ‘tolerance’ – the body becomes ‘tolerant’ to the effects of the substance. This is also why you get withdrawal effects when you stop taking the drugs, and there are withdrawal effects after stopping all the different types of drugs used for mental health problems.

To see how fundamental the disease-centred model has become you only have to look at how we currently classify and name prescribed psychiatric drugs. Before the disease-centred model took hold in the 1950s and 60s, drugs were classified according to the sort of modifications they produced following a drug-centred model of drug action. But after the 1950s they came to be classified according to the disease they were thought to treat; so we now have ‘antipsychotics’ to treat psychosis or schizophrenia, antidepressants to treat depression, anxiolytics to treat anxiety and so on.

The distinction between the disease and the drug-centred models of drug action is impor-

tant because the two models involve quite different assumptions about the value of drug treatment. Because it assumes that drugs are rectifying an underlying disease or abnormality, the disease-centred model assumes that drugs are a good thing- that you should use prescribed drugs if you can, because they are making the body more normal. In contrast, the drug-centred model emphasises that psychiatric medications are drugs, that is they are foreign chemical substances that disrupt and alter the normal way the body is and works. So the drug-centred model assumes that you should avoid using drugs if at all possible. Sometimes they might be unavoidable, but in most circumstances it is preferable to find an alternative way of dealing with the problem.

The most important point I want to make today, and the one thing I want you to remember, is that there is no convincing evidence that any class of drugs used for mental health problems works according to the disease centred model. I have been writing and talking about these models for at least 8 years now, and no one has produced any data to support the idea that psychiatric drugs work by rectifying underlying brain diseases or chemical imbalances.

Indeed, we do not know whether there is any chemical imbalance or other physiological abnormality underlying particular mental disorders. There are hypotheses about this, such as the dopamine hypothesis of schizophrenia, and the serotonin hypothesis of depression, but these remain hypotheses, without any clear or consistent evidence to back them up. The leading scientist at Eli Lilly, who developed Prozac, recently admitted on a BBC television programme that there was no evidence for serotonin abnormalities in depression, and that they had no idea how Prozac might affect depression.

So how does the drug-centred model suggest that modern psychiatric drugs might work? There are two possible mechanisms. First the drug-induced effects will directly affect the symptoms of psychological disorders, because

psychoactive drugs affect thought, emotion and behaviour, as we saw earlier. Second, because people notice these effects, the drugs may have an ‘amplified placebo effect’, that is they will work like a placebo, but more strongly because people know from the fact they feel different that they are taking an active drug.

If we want to use drugs in a drug centred manner, we need to know a lot more about them than we do now. We need to know all the mental and physical effects they produce in the short-term, and what their effects are after long-term use, which are likely to be different. We also need to know what effects they have when you stop them- that is their withdrawal effects.

Then we need to try and match these effects to individual's problems. How are the effects of a particular drug likely to affect this individual with these particular problems. How will these effects change over time, and what impact will that have? If it seems there might be some benefits from using the drug, will these outweigh the harmful effects that taking chemicals into the body always involves to some extent? And are there alternative ways of dealing with the individuals problems that do not involve drugs?

So let's look at some examples. Stimulants like Ritalin, amphetamine and atomoxetine (a stimulant-like substance) are the most commonly prescribed drugs in children, so first let us see what sort of drug-induced effects these drugs produce. First of all it is a myth that children respond differently to stimulants than adults, and that people diagnosed with ADHD respond differently from everyone else. It is now acknowledged that the effects of stimulants are the same in everyone, and indeed in animals. At low doses stimulants, by increasing arousal, improve people's ability to focus their attention on boring or repetitive tasks. This effect comes at the expense of exploratory and social behaviour and initiative, which you can observe in animals given stimulants for example. When the effects of stimulants go to an extreme, people and

animals develop what are called stereotypic behaviours – they become very focused on repetitive and meaningless tasks in a compulsive way, such as picking at things, or dismantling things. These behaviours are called ‘stereotypes’.

So we can see that these effects might improve children and adults' performance on relatively simple and repetitive tasks in the short-term, but these improvements come at a cost. The child is often dulled, and ‘zombie-like’ and loses their natural inquisitiveness. But more importantly, because of the tolerance effect, we do not know whether these immediate short-term effects of the drugs persist. Most clinical trials are short-term – lasting a few weeks at most, and the few longer term studies we have do not demonstrate that stimulants have any lasting benefit in terms of improved academic performance or anything else. Also, there is no evidence that stimulants can improve performance on complex intellectual tasks that demand initiative, imagination or lateral thinking.

Overall, therefore, there is little evidence that stimulants have any long-term benefits, although they can improve attention in the short-term. What about their adverse effects? They are known to reduce growth in children. In the well-known long-term MTA study conducted in the United States, children who had taken stimulants on a continuous basis were a staggering 4cm shorter than children in the study who had not used stimulants after three years of follow up.

We also know that stimulants have detrimental effects on the heart, because they stimulate the cardiovascular system. They cause an increase in pulse rate and blood pressure, and there is an increased risk of sudden death due to cardiac causes.

Long-term stimulant use is known to be associated with depression, it makes children dull and emotionally flat (the zombie effect I mentioned earlier) and it can cause psychosis.

So in conclusion there are many reasons not to use stimulants,

and not much evidence that they achieve anything very beneficial, especially when used for long periods of time as they mostly are.

What about antidepressants? There has been almost no research into the psychoactive properties and drug-induced effects of antidepressants. What we can learn from self reports by patients who have taken them is that they induce a strange state that combines feelings of mild drowsiness, lethargy and emotional blunting with unpleasant feelings of tension and agitation in some people, especially it seems in younger people and children. These feelings of tension may be associated with suicidal impulses. After much heated debate, it seems that the evidence does point towards these drugs making some people, especially younger people, feel suicidal on occasions.

In adults they cause sexual impairment and loss of libido, and they can also cause unpleasant and sometimes prolonged withdrawal effects, especially drugs like Seroxat (paroxetine) and the currently popular, because it has been heavily marketed, venlafaxine (Effexor). The suicidal thoughts they can induce in young people are a particular worry, of course.

So the question is with antidepressants, are these drug-induced effects likely to be useful in someone with depression – either a child or an adult, bearing in mind we have no evidence at all that they reverse a chemical imbalance or have any specific or targeted effect on depression. It seems to me the answer is ‘no’. Feelings of depression might be temporarily masked by the emotional numbing effects of the drugs, but I do not see that this sort of effect is actually useful in the long-run. Feelings of depression may be numbed, but feelings of joy will also be numbed, and depressed people need to start to have some pleasure and feel some joy in their lives.

Of course some people will improve because of the placebo effect – that is they expect the drug to help them get better, and this expectation helps to improve their mood. In the short-term this

may be a good thing, but in the long-term these placebo effects may have damaging consequences. If people come to believe that they only got better because of the medication, they will never develop their own resources, and may be more vulnerable to developing depression again in the future.

Finally I want to say something briefly about antipsychotic drugs. Antipsychotics are heavy duty tranquilisers that restrict movement, thinking and emotions. At high enough doses most of them produce a state similar in nature to Parkinson's disease, that is they suppress and restrict movement and mental processes. This is why they are popular as animal tranquillisers. If someone is very psychotic, this mental and emotional suppression may be useful, but it is nevertheless very unpleasant, and some people would rather be psychotic.

They are also very dangerous drugs. They are known to cause irreversible neurological damage known as Tardive Dyskinesia with long-term use, it has recently been shown that they cause brain shrinkage, they disturb the body's metabolism and cause weight gain and diabetes, and they are toxic to the heart. They may be useful for someone who is in a very severely psychotic state, and I do prescribe them myself, but they should be used very cautiously.

Worryingly antipsychotics have started to be used in children with behaviour problems who are being labelled as having the disputed condition known as paediatric bipolar disorder. We should be very worried about this tendency to put young people on these toxic medications for problems that really should be dealt with in other ways.

In conclusion, psychiatric drugs are psychoactive substances that change the way the brain normally works. They put people into altered, drug-induced states. The drugs may suppress some symptoms of some mental disorders in the short-term, but in the long-term they have unpredictable and unknown effects. Stopping them after long-term use may be problematic and we should assume that they are harmful unless we

can make a very good case that their use might do some good.

As a society we are giving our children a very confusing message about the use of psychoactive substances in the western world at the moment. This is because we are confused about the nature of

the drugs we use for psychiatric and psychological problems and we are in denial about the fact that these drugs *are* psychoactive substances, like recreational drugs. On the one hand we are urging children to take these drugs when they do not want to, and when

they do want to we are telling them not to. We are not encouraging children or adults to take a responsible attitude towards the use of psychoactive drugs, and there is a worry that children will grow up thinking that drugs are the answer to all life's problems. ■

III.4 The Medicalisation of Emotional Distress

DR. PAT BRACKEN

Clinical Director of the Mental Health Service,
West Cork,
Ireland

Introduction

I would like to thank Archbishop Zygmunt Zimowski and his team here at the Vatican for the kind invitation to attend this international meeting. I would also like to thank Marcia Barbacki and Dr Barry Duncan for putting my name forward. It is an honour to be here.

One of the central themes of this meeting involves questioning the massive expansion in the use of psychiatric drugs in the treatment of emotional distress. While the main focus is the area of child health, this expansion has, of course, happened across all age groups. In my talk I will not be simply concerned with children.

I will focus on states of sadness, what is now usually referred to as 'depression'.

I will argue that the currently dominant way of understanding depression as an 'illness', as a 'dysfunction', that is due to faulty neurotransmitters in the brain, is problematic. While this way of thinking about states of sadness emerged within Western psychiatry over the past thirty years, it has now become a 'common-

sense' view and has been exported across the world and is very popular. It has a number of immediate advantages for the patient. But, I will argue that this 'medicalisation of emotional distress' detaches our emotional struggles from the linguistic, spiritual, social and existential contexts in which they arise, through which they have a meaning and from which genuine solutions can arise. The medical model of depression locates our emotional problems in the biology of the brain and through this renders the patient dependent on professional 'experts'. The medical model is individualistic, reductionist and, in the end, simplistic. It has served the interests of the pharmaceutical companies and those in my profession who believe that psychiatry should simply be an 'applied neuroscience'. I will argue that we need to resist this medicalisation of distress and work to stay open to the cultural, spiritual, existential and communal dimensions of sadness, loss and distress.

The medical model of depression

This, 'medical model' account of depressive states goes something like this:

'some people are born with a genetic predisposition towards developing a depressive illness. In certain circumstances, certain

alterations of brain neurotransmitters (such as serotonin) occur. These pathological changes in brain chemistry lead to all the psychological and somatic symptoms that we associate with depression. Our emotional states are the products of brain changes, nothing more, nothing less. The main treatment for this is to raise the levels of these brain chemicals with drugs. A range of these drugs are marketed but the most famous are the so-called SSRIs such as fluoxetine (Prozac)'.

This understanding is very popular and has been spread across the world, not just by psychiatry but by the media. It is generally presented as the scientific way of understanding states of low mood.

This approach assumes that:

- emotional problems are best understood as diseases of the brain
- as such, they are of the same nature wherever they occur (they are universal)

- the same classification system (such as the DSM) works cross-culturally

- the same treatments (antidepressants in the main) can be used to treat this disease wherever it is found

- 'expertise' developed in Western universities and research centres is relevant to communities around the world

- indeed there is an urgent need to make this 'expertise' available to people in the developing world

Why has medicalisation has become so popular?

In the past twenty years this understanding of states of sadness has become very popular:

Many people when they are depressed feel physically sick: weak, tired, nauseous, exhausted etc.

Depression is often accompanied by sleeplessness and so the sufferer often feels drained and has difficulty concentrating.

So states of misery often have a profound physical dimension, so much so that the sufferer can feel overwhelmed and physically ‘stuck’. Patients have often said to me simply: ‘My brain is just not working right’.

Secondly, there are important benefits for the patient from the disease model:

There are really 4 aspects to this:

1) A physical aspect. For example, drugs marketed as antidepressants sometimes promote sleep and sedation. For the person who has had nights of sleeplessness, this can be a major benefit.

2) Secondly, there is a psychological aspect. Just having a name put on one’s suffering can be a help. It can give the person hope that they will be ‘cured’. When a doctor provides a diagnosis and an explanation, this can be received like a map plotting the way out of the dark forest that is ‘being depressed’. When this is accompanied by something tangible like a packet of pills, it can be very powerful indeed.

3) There is also a social dimension. Sometimes we endure states of depression all on our own, but more commonly, we do so in the midst of a family, work colleagues or friends. They are often worried and want us to ‘do something’ about it. Around the world, ‘doing something about it’ is increasingly about going to see a professional like a doctor. There can be a sense of relief and hope generated by a visit to a doctor.

4) Lastly, there is sometimes a financial aspect. Feeling miserable is one thing but feeling miserable and trying to work is even worse. Getting a ‘sick note’ that authorizes time off work when

one is feeling depressed may be of great practical benefit. In our culture, this is of course something that implies a medical framing of our suffering.

This approach has, of course, been heavily promoted by the pharmaceutical industry who have made billions of dollars from the popularity of this model.

Problems with the medicalisation of our emotional struggles

But the medical model is problematic on a number of levels:

– It is *not* based on science. There is no evidence that states of sadness are the *result* of primary changes in neurotransmitters levels in the brain. The benefits of antidepressants appear to be more the product of placebo effects. These have to do with the generation of hope and trust in the patient. In fact, the medical model functions more like an ‘ideology’ than a genuinely scientific approach.

– In locating the source of depression in the biochemistry of the brain, this model also positions the professional as the ‘expert’, the only person with solutions. In this, it promotes dependency on professionals and undermines our own individual and communal capabilities.

– It also shifts our focus and attention away from the social, cultural, economic, psychological, spiritual contexts in which our struggles with loss and sadness occur and through which we can find meaningful and sustaining solutions.

– In fact, the medicalisation of distress works not only on an individual level. It promotes a whole way of understanding the nature of human suffering and thus of the nature of human reality itself.

– Furthermore, I maintain that the medicalisation of our emotional struggles is part of a wider ‘technicalisation’ of life itself. Through this, the problems that we face as human beings come to be seen as technical challenges: problems to be analysed and modeled by experts of different

sorts, problems whose solutions are to be delivered by technicians. This is ultimately something that is part of moves towards globalization and the spread of commodity capitalism: for this to happen local cultures, priorities, understandings and meanings must be undermined and set aside and everything given an international label and exchange value. I believe that this distances us from sources of spiritual nurture and, ultimately, renders us vulnerable on an existential level.

Other approaches to understanding sadness and distress

The Sri Lankan anthropologist Gannath Obeyesekere has challenged the idea that states of sadness can be understood in the same way cross-culturally. He has even argued that depression ‘is’ something different in different times, places and cultures. For him, culture is not something superficial when it comes to our emotions. Like other anthropologists, he argues that we cannot easily detach body, mind and culture. Our cultural beliefs and our linguistic frameworks are not things that are somehow ‘attached’ onto the body which is the source of our emotions. Instead, our bodies and minds emerge in different cultural and linguistic contexts and how we think about and even *experience* emotional states are bound up intimately with these contexts.

Obeyesekere talks about the ‘work of culture’:

‘The *work of culture* is the process whereby painful motives and affects such as those occurring in depression are transformed into publicly accepted sets of meanings and symbols’

He writes mainly about the way in which feelings of hopelessness and depression are understood in the context of his own country, Sri Lanka, and its predominantly Buddhist culture. However, he also points to a wider anthropological literature to support his view. He says:

‘My contention is that what is called depression in the West is a

painful series of affects pertaining to sorrow and is caused by a variety of antecedent conditions – genetic, sociocultural, and psychological. These affects exist in Western society in a relatively free floating manner: they are not anchored to an ideology and are therefore identifiable and conducive to labeling as illness. But this need not be the case in other societies where these affects do not exist free-floating but instead are intrinsically locked into larger cultural and philosophical issues of existence and problems of meaning' (Obeyesekere, 1985).

I am from Ireland, widely known as a very Catholic country. While things have changed greatly in the course of my life-time, until recently a great deal of sorrow, sadness and distress was understood and responded to in a religious idiom.

These are the Blasket Islands off the southwest coast of Ireland. They are currently un-inhabited but up to the 1953 there was a community living on the largest of the islands. Remarkably, the people of the island produced an enormous literature, written in the Gaelic language, detailing the nature of their lives and their struggles.

The most well known of these island authors was a woman called Peig Sayers. She is very well known in Ireland as her auto-biography is studied in our schools.

She had a life of great material deprivation and great emotional tragedy.

She had many sorrows: 3 of her children died in infancy, her 8 year old daughter Siobhan died of measles and her son Tomas fell from a cliff on the island and was killed, the rest of her children emigrated one by one to America and

her husband passed away after a long illness.

In all the rich literature of the Blaskets there is no talk of depression as such but there are many statements like the following from Peig:

'I remember well when I was trying to work while at the same time the heart in my breast was broken by sorrow, that I'd turn my thoughts on Mary and on the Lord, and on the life of hardship *they* endured. I knew that it was my duty to imitate them and to bear my cross in patience. Often I'd take my little canvass sheet and face the hill for a small amount of turf and on the road home the weight on my heart would have lifted. God's son and his glorious Mother are true friends' (Peig, Talbot Press, page, 211, translation by Bryan MacMahon)

While Peig was writing this in 1935, I can recall similar sentiments from my own mother and her sisters. They are still alive. To them religious faith is not just a set of beliefs about divinity but involves also an 'emotional matrix' involving stories about suffering, ritual and prayer. This has given them a framework through which suffering and loss can be encountered and responded to in an active way. Religion gave to them, not only faith in a transcendent reality, but a practical guide to dealing with the everyday challenges of life.

My mother had a particular trust in Saint Anthony. Whenever, difficulties arose for her, she had a way of responding through prayer and other rituals.

My argument is not that religion is the answer to everything and I have my own criticisms of the Catholicism I was given while growing up in Ireland, but I am making the point that different

societies at different times have different ways of experiencing, articulating, negotiating and responding to painful emotions.

Medicalisation is not necessarily the only way, or the right way, or the scientific way of understanding sadness and loss.

Conclusion: resisting medicalisation

Ultimately, I believe there is an issue of democracy at stake here.

To me, democracy means more than just voting at a general election every 4 or 5 years. True democracy is about something more than politicians and parliaments, it has to do with ordinary people having some control over their lives and being in a position to engage with their worlds in an active manner. To me the way in which the pharmaceutical industry has penetrated not just the medical profession and university departments but the very way in which we as a community encounter states of sadness talk about our suffering is profoundly undemocratic.

I believe that we stay open to the cultural, spiritual, existential and communal dimensions of sadness, loss and distress and develop alternative and diverse ways of responding to such painful emotions.

We need to empower services to use local understandings and idioms of distress and to be confident enough to resist the transformations of peoples' struggles into diseases to be labeled and treated.

We also need to nurture a healthy critique of medicalisation across the world and to encourage a questioning of the limitations and risks of psychotropic drugs, especially antidepressants. ■

III.5 Psychotherapy for Depressed Children: No Stronger Medicine

**PROF. DAVID O.
ANTONUCCIO, PH.D.**

*Professor Emeritus of Psychiatry
and Behavioral Sciences
University of Nevada School
of Medicine,
USA*

Despite decades of efforts, scientists have been unable to consistently isolate a depression gene. They are unlikely to be able to do so in the near future. Most disorders have input from multiple genes and their expression is related to environmental influences. Scientists have also been unable to consistently isolate a biochemical imbalance that causes depression nor is there any evidence that antidepressants fix a chemical imbalance. Yet we continue to see these conditions as medical diseases requiring medical interventions.

There is no doubt that antidepressants have become very popular. Worldwide revenue estimates for antidepressants in 2008 topped \$20 billion annually (IMS, 2011). Recent estimates suggest that one in eight adult Americans has taken an antidepressant in the prior 10 years (Langer, 2000). Of those taking antidepressants, about 60% indicate they have taken them for more than three months; 46% have taken them for more than a year. Prozac and other SSRIs have taken on mythical powers. They are generally seen as powerful, even life-saving, miraculous, and transforming. The scientific literature is extensive and should help us answer the question "How effective are antidepressants in depressed children and how do they compare to psychological interventions?"

The 2004 FDA analysis (Hammad *et al.*, 2006) found only three positive studies out of 16 controlled studies (published and unpublished) using the newer antide-

pressants with depressed children. These modest results were consistent with several other independent analyses of the antidepressant trials in children (Bridge *et al.*, 2007; Drews *et al.*, 2011; Dubicka *et al.*, 2006; Juredeini *et al.*, 2004; Garland, 2004; Hetrick *et al.*, 2007; Moreno *et al.*, 2007; Whittington *et al.*, 2004; Wohlfarth *et al.*, 2006). These articles, many appearing in top medical journals, changed the landscape about how antidepressants in children are viewed scientifically. The analysis by Whittington *et al.* (2004) compared NNTB (the number needed to treat to benefit one patient) to NNTH (number needed to treat to harm one patient) in an attempt to balance risk and benefit. These authors concluded that the risk-benefit balance was unfavorable for paroxetine, sertraline, citalopram, and venlafaxine. The balance was only favorable for fluoxetine. It should be noted that this study looked at balancing serious harm (i.e., suicidality) with benefit and did not consider more minor harm (e.g., side effects). Put another way, these authors concluded that for most antidepressants, depressed children would be better off with a placebo because the risk of increased suicidality outweighed the minimal, often undetectable benefit.

These extensive independent analyses lead one to the conclusion that there is minimal evidence of antidepressant efficacy in children. In other words, the vast majority of antidepressant studies in children show no advantage of the active drug over placebo. It is important to note that the effects for psychotherapeutic interventions are also small (with a mean effect size of .34) with weak durability (Weisz *et al.*, 2006). It is the risk profile where differences more clearly emerge between medications and psychosocial interventions.

For example, the FDA data on serious suicide related events on SSRIs and SNRIs showed almost a doubling of the risk in those patients randomly assigned to active drug compared to those patients randomly assigned to placebo (Hammad *et al.*, 2006). This analysis covered 24 trials involving 4250 children. It must be noted that these studies excluded suicidal patients by design. Nevertheless, the rate of serious suicide related events in the active drug condition was 4% compared with only 2% in the placebo condition. The risk may be small but the stakes are high.

In one of the best comparative depression studies ever conducted, the Treatment of Adolescent Depression Study (TADS, 2004) randomly assigned 439 adolescents with major depression to either fluoxetine alone, cognitive behavior therapy alone, the combined treatment, or placebo. This was an exceptionally well-designed, well executed, and well-written study that appeared in the Journal of the American Medical Association. On the Clinicians Global Index (CGI), the treatments were ranked in the following order in terms of efficacy: combined treatment, followed by fluoxetine alone, followed by cognitive behavior therapy alone, followed by placebo. These were the results that were highlighted in the media. CBT did not do as well as hoped on this measure. However, the CGI is a secondary global measure that does not specifically measure depression. On the main depression measure, the CDRS-R scale (Children's Depression Rating Scale-Revised), neither fluoxetine nor CBT separated from placebo. In fact placebo duplicated 86% of the antidepressant response. This was not statistically or clinically significant. The FDA did not count this as a positive study for fluoxetine.

On harm-related adverse events in the TADS (2004) study, those patients who received fluoxetine had roughly twice the rate of adverse events as those who did not receive fluoxetine. This difference was statistically significant. It is worth noting that suicidality decreased across all four arms of the study. Therefore, this is a relative risk. It is also consistent with the FDA analysis that resulted in black box warnings for all SSRIs in children. This is why the FDA included Prozac in the black box warnings.

On psychiatric adverse events in the TADS (2004) study, the order of the various conditions was exactly opposite that found on the CGI. In other words, the fluoxetine alone condition had a much higher rate of psychiatric adverse events (e.g., irritability, mania, and fatigue), followed by the combination condition, followed by placebo, followed by CBT. These differences were statistically and clinically significant. On nonpsychiatric adverse events with an odds ratio greater than two, patients in the fluoxetine condition were much more likely to experience sedation, gastrointestinal problems, diarrhea, flu-like symptoms, insomnia, sinus problems, and vomiting. On the basis of these data, the authors of TADS (2004) concluded that, “medical management of major depressive disorder with fluoxetine, including careful monitoring for adverse events, should be made widely available, not discouraged”. David Burns and I came to different conclusions in a letter to the editor published in JAMA because we felt the authors’ conclusions did not adequately consider the balance of both risk and benefit (Antonuccio & Burns, 2004).

At 18 weeks, CBT caught up with fluoxetine on the CGI and at 36 weeks, CBT caught up with the combined treatment (Kuehn, 2007). In fact, after 36 weeks of continued treatment (TADS, 2007), there were no significant differences among the three active treatment conditions in terms of response rate. There continued to be significant differences in terms of suicidal events, with the

fluoxetine condition having more than three times the rate of suicidal events compared with CBT alone. The combination condition was in between the other two conditions.

Jureidini *et al.* (2004) critically reviewed the published literature on antidepressants in children. They found that this research tended to inflate the benefits and minimize harm of the medications. They also noted that half the clinician measures favored the study drug while none of the patient or parent measures favored the study drug. The effects were generally small and of questionable clinical significance. Most of the studies relied on questionable statistical practices and they failed to consider the possible unbinding of the studies due to side effects from the medications.

One study highlighted by Jureidini *et al.* (2004) was by Keller *et al.* (2001), published in the Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, considered by many to be the flagship journal of adolescent psychiatry. Keller *et al.* (2001) had randomly assigned 275 children with major depression to Paxil, imipramine, or placebo. Seven children in the Paxil condition had to be hospitalized compared with zero in the placebo condition. Yet the drug was described as “generally well tolerated in this adolescent population, and most adverse events were not serious.” This study was an example of inflating benefits and of minimizing harm. None of the eight outcome measures identified in the original protocol were significantly different among the three treatments. However these researchers used euphemistic coding labels of suicidal behavior such as “emotional lability” or “hostility”. As it turns out, the patients in the Paxil condition were six times more likely to develop “emotional lability”, the significance of which was not reported. Some suicidal patients were coded as noncompliant and not included in the data analysis. The FDA judged this to be a failed trial because Paxil did not outperform placebo (i.e., it failed “assay sensitivity”). Research like this has led one prominent researcher

to conclude, “it is simply no longer possible to believe much of the clinical research that is published, or to rely on the judgment of trusted physicians or authoritative medical guidelines. I take no pleasure in this conclusion which I reached slowly and reluctantly over my two decades as editor of the New England Journal of Medicine” (Angell, 2009). These are the words of Marcia Angell, M.D., former editor of the New England Journal of Medicine.

GlaxoSmithKline’s internal documents show efforts to suppress unfavorable data on Paxil in children for study called study 329 (Jureidini, 2010). On one internal document, the first paragraph under proposals reads “no regulatory submissions will be made to obtain either efficacy or safety statements relating to adolescent depression.” The document goes on to state “it would be commercially unacceptable to include a statement that efficacy had not been demonstrated as this would undermine the profile of paroxetine.” Study 329 was the Keller *et al.*, (2001) study that appears to have been mostly ghost-written. This study prompted the New York attorney general to file a lawsuit against Glaxo for fraud on June 2, 2004, for suppressing and misrepresenting data on the efficacy and safety of Paxil. This lawsuit was ultimately settled when Glaxo agreed on August 26, 2004 to post all results on his website. It is not clear how successful this agreement has been. It is quite likely that many parents would be angry to find out that a company was holding back information relevant to the safety of their products for their children so their profits would not suffer.

These are not isolated cases. Eric Turner and colleagues at the University of Oregon School of Medicine published a brilliant analysis of the FDA data on antidepressants (Turner *et al.*, 2008). He discovered that the published literature showed 94% of antidepressant studies to be positive. The FDA analysis showed only 51% of antidepressant studies to be positive. They concluded that the published literature basically

inflated the perceived effect size of antidepressants by an average of 32%. Disturbingly, 3449 human subjects never had their data published. Another 1843 human subjects had their data positively spun in conflict with the FDA analysis. Not publishing or distorting human subject data stands in stark contrast to what most humans subjects have been promised when they volunteer to participate in these experiments. This apparent suppression of data has prompted calls for more transparency and public access to data (Antonuccio & Healy, 2008; Duncan & Antonuccio, 2011).

It should be noted that antidepressants are the most common agents used in suicide by poisoning and they are involved in up to half of serious adult overdoses (Kapur *et al.*, 1992). Antidepressants are prescribed with other psychotropic drugs over half the time. There is evidence that use of SSRIs leads to increased prescribing of anxiolytics. A Canadian study (Dalfen & Stewart, 2001) showed that SSRI related deaths are most likely to occur when patients take two or more other drugs (including alcohol). SSRIs have been associated with a higher rate of self-harm than tricyclic antidepressants (Donovan *et al.*, 2000). These data support prudence when it comes to combining medications.

The side effects and risk of medication combinations are often unknown or underappreciated. About 80% of patients experience side effects from antidepressant monotherapy. Yet they are often prescribed in conjunction with other medications. A 2005 study in the Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology found that 74% of children seen by a psychiatrist are on psychotropic medication; half of these kids are taking two or more psychotropic drugs at once (Staller *et al.*, 2005). Zito and colleagues (2008a) found dramatic increases in the off label use of antidepressants in children. Also, foster children are especially at risk for polypharmacy (Zito *et al.*, 2008b). Of foster children who had been dispensed psychotropic medication, 41.3%

received at least 3 different classes of these drugs, and 15.9% received at least 4 different classes (Zito *et al.*, 2008b). Polypharmacy in pediatric population appears to be on the rise (Zonfrillo *et al.*, 2005). Controlled scientific studies evaluating more than two psychotropic medications are rare in adults, virtually nonexistent in children, and do not tend to find added benefit over monotherapy (e.g., Yury *et al.* 2008).

In conclusion, we have risk warnings for medications for depressed children that don't appear to be more effective than placebo in most studies. Does it make sense to take a medication that has more evidence of harm than benefit? For these reasons, the British regulatory body has essentially banned the use of antidepressants except Prozac for children but they advise that even Prozac should be only used as a last resort. The National Institute for Clinical and Healthcare Excellence (NICE) issued guidelines in 2005 in the UK indicating antidepressants should not be used in children with mild depression. NICE also suggested that depressed children should be given advice on diet and exercise first. NICE recommends that, even with moderate to severe depression, antidepressants should not be used without first trying 12 weeks of psychotherapy, and then only with close monitoring and in combination with continued psychotherapy. The British appear to have gotten this right.

Guidelines aside, parents need accurate efficacy and risk information so they can make informed choices that incorporate their own values. The ultimate solution may be total transparency. The privilege of doing human subject research should mean data will ultimately be made available to all humans. In other words, consumers need to be empowered with access to data so they can make informed choices. One residual problem is that as long as these medications are called "antidepressants", physicians will feel a moral obligation to prescribe them for patients who are depressed, no matter what the data show. We need to relabel these

medications more accurately by applying a label that reflects the largest effect sizes. If that were done, these medications would be more appropriately labeled "anti-aphrodisiacs" or "mania stimulators", or "gas busters", or "insomnia inducers", or "agitation enhancers" (Antonuccio & Healy, 2012). These labels would obviously not have the same marketing appeal. ■

References

- ANGELL, M. (2009). "Drug Companies and Doctors: A Story of Corruption," New York Times Review of Books, 2009. <http://www.nybooks.com/articles/archives/2009/jan/15/drug-companies-doctors-story-of-corruption/>
- ANTONUCCIO, D.O. & BURNS (2004). Adolescents with depression. Journal of the American Medical Association, 292, 2577.
- ANTONUCCIO, D.O., & HEALY, D. (2008). The researcher's credo. British Medical Journal, 336, 629.
- ANTONUCCIO, D.O., & HEALY, D. (2012). Relabeling the Medications We Call Antidepressants. Scientifica, Volume 2012, Article ID 965908, DOI 10.6064/2012/965908.
- BRIDGE, J.A., IYENGAR, S., SALARY, C.B., BARBE, R.P., BIRMAHER, B., PINCUS, H.A., REN, L., & BRENT, D.A. (2007). Clinical response and risk for reported suicidal ideation and suicide attempts in pediatric antidepressant treatment: A meta-analysis of randomized controlled trials. JAMA, 297, 1683-1696.
- DALFEN, A. K., & STEWART, D. E. (2001). Who develops stable or fatal adverse drug reactions to selective serotonin reuptake inhibitors? Canadian Journal of Psychiatry, 46, 258-262.
- DONOVAN, S., MADELEY, R., CLAYTON, A., BEEHARRY, M., JONES, S., KIRK, C., et al. (2000). Deliberate self-harm and antidepressant drugs: Investigation of a possible link. British Journal of Psychiatry, 177, 551-556.
- DREWS, A., ANTONUCCIO, D.O., & KIRSCH, I. (2011). A Meta-Analysis of Randomized Placebo Controlled Trials of Antidepressant Medications in Depressed Children: Do the Benefits Justify the Risks. The Journal of Mind-Body Regulation, 1(2), 31-41.
- DUBICKA, B., HADLEY, S., ROBERTS, C. (2006). Suicidal behaviour in youths with depression treated with new-generation antidepressants: meta-analysis. Br J Psychiatry, 189, 393-398.
- DUNCAN, B., & ANTONUCCIO, D.O. (2011). A Patient Bill of Rights for Psychotropic Prescription: A Call for a Higher Standard of Care. International Journal of Clinical Medicine, 2, 353-359.
- GARLAND, E.J. (2004) Facing the evidence: Antidepressant treatment in children and adolescents. Can Med Assoc J 170: 489-491.
- HAMMAD, T.A., LAUGHREN, T., RACOOSIN, J. (2006) Suicidality in pediatric patients treated with antidepressant drugs. Arch Gen Psychiatry 63: 332-339.
- HETRICK, S., MERRY, S., MCKENZIE, J., SINDAHL, P., PROCTOR, M. (2007). Selective serotonin reuptake inhibitors (SSRIs) for depressive disorders in children and ado-

- lescents. *Cochrane Database Syst Rev*. Jul 18;(3):CD004851.
- IMS (2011). "The use of medicines in the United States: review of 2010", Tech. Rep., IMS Institute of Healthcare Informatics, 2011, http://www.imshealth.com/deployed-files/imshealth/Global/Content/IMS%20Institute/Static%20File/IHII_UseOfMed_report.pdf.
- JUREIDINI, J. N., DOECKE, C. J., MANSFIELD, P. R., HABY, M. M., MENKES, D. B., & TONKIN, A. I. (2004). Efficacy and safety of antidepressants for children and adolescents. *British Medical Journal*, 328, 879-883.
- JUREIDINI, J. (2010). Paxil Study 329: Paroxetine vs Imipramine vs Placebo in Adolescents. *Healthy Skepticism*. <http://www.healthyskepticism.org/global/news/int-hsin2010-01>.
- KAPUR S, MIECZKOWSKI T, MANN JJ (1992). Antidepressant medication and the relative risk of suicide attempt and suicide. *JAMA*, 268, 3441-3445.
- KELLER, M.B., RYAN, N.D., STROBER, M., KLEIN, R.G., KUTCHER, S.P., BIRMAHER, B. et al., (2001). Efficacy of paroxetine in the treatment of adolescent major depression: A randomized, controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 40(7), 762-772.
- KUEHN, B.M. (2007) Cognitive behavioral therapy shows promise for children with mental illness. *JAMA* 297: 453-455.
- LANGER, F. (2000). Use of antidepressants is a long-term practice. ABCNEWS Website. Available at: <http://abcnews.go.com>. April 10, 2000. Accessed December 2001.
- MORENO C, ARANGO C, PARELLADA M, SHAFFER D, BIRD H. (2007). Antidepressants in child and adolescent depression: where are the bugs? *Acta Psychiatr Scand*. 115, 184-195.
- STALLER, J.A., WADE, M.J., BAKER, M. (2005). Current prescribing patterns in outpatient child and adolescent psychiatric practice in central New York. *J Child Adolesc Psychopharmacol*. 15(1):57-61.
- Treatment for Adolescents with Depression Study (TADS) Team (2004) Fluoxetine, cognitive-behavioral therapy, and their combination for adolescents with depression. *JAMA* 292: 807-820.
- Treatment for Adolescents with Depression Study (TADS) Team (2007) Treatment for Adolescents with Depression Study: Long term effectiveness and safety outcomes. *Arch Gen Psychiatry* 64: 1132-1144.
- TURNER, E.H., MATTHEWS, A.M., LINNARDATOS, E., TELL, R.A., ROSENTHAL, R. *N Engl J Med*. 2008; 358: 252-260. <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMsa065779#t=articleTop>
- WHITTINGTON, C.J., KENDALL, T., FONAGY, P., COTRELL, D., COTGROVE ET AL (2004) Selective serotonin reuptake inhibitors in childhood depression: Systematic review of published versus unpublished data. *Lancet* 363: 1341-1345.
- WEISZ, J.R., WEISS, B.H., GRANGER, S.S., & MORTON, D.A. (1995). Effects of psychotherapy with children and adolescents revisited: A meta-analysis of treatment outcome studies. *Psychological Bulletin*, 117(3), 450-468.
- WOHLFARTH TD, VAN ZWIETEN BJ, LEKERKERKER FJ, GISPEN-DE WIED CC, RUIS JR, ELFERINK AJ, STOROSUM JG. (2006). Antidepressants use in children and adolescents and the risk of suicide. *Eur Neuropsychopharmacol*, 16, 79-83.
- YURY, C., FISHER, J., ANTONUCCIO, D.O., VALENSTEIN, M., & MATUSZAK, J. (2009). Meta-analysis of antidepressant augmentation: Piling on in the absence of evidence. *Ethical Human Psychology and Psychiatry*, 11, 171-182.
- ZITO, J.M., DERIVAN, A.T., KRATOCHVIL, C.J., SAFER, D.J., FEGERT, J.M., AND GREENHILL, L.L. (2008a). Off-label psychopharmacologic prescribing for children: History supports close clinical monitoring. *Child and Adolescent Psychiatry Mental Health*. 2 (24).
- ZITO, J.M., SAFER, D.J., SAI, D., GARDNER, J.F., THOMAS, D., COOMBES, PH., DUBOWSKI, M., & MENDEZ-Lewis, M. (2008b). Psychotropic Medication Patterns Among Youth in Foster Care. *Pediatrics*. 121 (1), pp. e157-e163.
- ZONFRILLO, M., PENN, J., & LEONARD, H. (2005). Pediatric psychotropic polypharmacy. *Psychiatry* (August), 14-19.

III.6 Comités de Ética, Protocolos y Guías

DR. SABEL GABALDÓN

Psiquiatra y Máster en Bioética,
Hospital Materno-Infantil
de Sant Joan de Déu de
Barcelona,
España

Ethical Committees, Protocols and Guidelines

Ethics committees are interdisciplinary structures of dialogue, deliberation and decision that seek to resolve conflicts of values in clinical practice and research. There are four main types of ethics committees: national bioethics committees (whether regulatory or advisory); health professionals' associations committees; health-care ethics committees; and clinical research ethics committees.

Health-care ethics committees are interdisciplinary groups of professionals whose objective is to deliberate on the morality of certain decisions or courses of action concerning health-care practice. They are collegiate bodies of an advisory nature whose moral advice is non-binding since they aim to assist in ethical conflicts without seeking to replace the consciences of citizens and professionals in relation to clinical decisions.

Health-care ethics committees have the following functions:

1. a consultative or advisory role: to assist in the resolution of clinical cases that may arise in clinical practice that involve a conflict of values for professionals, patients or their families.

2. A normative function: to provide guidelines, protocols and recommendations for common, if potentially conflict-marked, scenarios that involve an underlying ethical dilemma.

3. An educational function: to promote training and awareness in bioethics. In order to ensure the principle of non-malfeasance, we start from the premise that what is not methodologically correct in health-care practice should be considered ethically unacceptable. Hence, the development of guidelines and medical protocols that are based on both the scientific evidence and values guarantees an adequate methodological practice and the pursuit of excellence.

En la práctica asistencial, los problemas no son sólo de tipo biológico, psicológico o social, sino también éticos, y los profesionales de la salud, conjuntamente con el paciente y, en el caso de los niños, también con la familia, debemos tomar decisiones sanitarias y éticas.

La creciente complejidad de los problemas éticos en el ámbito de la atención clínica ha impulsado, en los últimos años, el desarrollo de los comités de ética y de consultas sobre ética.

Los Comités de Ética son estructuras de diálogo, deliberación y decisión interdisciplinaria que intentan resolver los conflictos de valores que se dan en la investigación o en la práctica clínica. Tradicionalmente son de cuatro tipos:

- Comités Nacionales de Bioética (normativos y/o consultivos)
- Comités de Asociaciones Profesionales de la Salud
- Comités de Ética Asistencial
- Comités Éticos de Investigación Clínica

Los objetivos de estos diferentes Comités de Bioética serían:

1. Comités normativos y/o consultivos (Comités Nacionales): establecer políticas científicas y de salud adecuadas para los ciudadanos de los Estados Miembros, en materia de salud pública, bienestar y derechos.

2. Comités de asociaciones de profesionales de la salud: establecer prácticas profesionales adecuadas para la atención a pacientes de parte de los profesionales sanitarios (médicos, enfermeros, farmacéuticos, psicólogos y profesionales afines).

3. Comités de ética asistencial: mejorar la atención centrada en el paciente en hospitales, clínicas de consulta externa, instituciones de asistencia prolongada y hospicios.

4. Comités de ética de la investigación: proteger a participantes de estudios de investigación en seres humanos, al tiempo de adquirir conocimientos biológicos, biomédicos, conductuales y epidemiológicos generalizables sobre productos farmacéuticos, vacunas e instrumental.

Comité de Ética Asistencial (CEA)

Estos comités son grupos interdisciplinares de personas con la misión de *deliberar* sobre la moralidad de determinadas decisiones o cursos de acción dentro de la práctica asistencial. Son órganos colegiados de naturaleza consultiva, cuyos consejos morales no son vinculantes, ya que su objetivo es ayudar en los conflictos éticos, pero no pretenden sustituir la conciencia de los ciudadanos ni de los profesionales en la decisión clínica.

Las funciones del CEA son:

1. Función Consultiva o de Asesoramiento: Asesorar en la resolución de casos clínicos que surgen en la práctica asistencial y que plantean, a los profesionales, al paciente y a la familia, conflictos de valores.

2. Función Normativa: Elaborar guías, recomendaciones o protocolos de actuación sobre situaciones que por su frecuencia puedan ser de potencial conflictividad, por el dilema ético subyacente.

3. Función Educativa: Promoción de la formación y sensibilización en Bioética

Los CEAS son comités institucionales. Se crean en las instituciones sanitarias como grupos consultivos de la política y los programas sanitarios, así como de los casos que afectan a cuestiones éticas. Esta dimensión institucional los entronca de forma directa con toda la “ética de la organización” de las instituciones sanitarias. Una organización sanitaria es mucho más que la suma de las individualidades de sus miembros, en donde no sólo se actúa como técnico sino también como agente moral.

En nuestras instituciones sanitarias está anclada la creencia de que la ética es sólo una cuestión personal y privada. Pero en las organizaciones, no somos meramente elementos individuales, si no que estamos inmersos en un proyecto organizativo que va más allá de las propias personas aunque sin ellas no sería viable. Los CEAS junto a los Códigos de Ética son los dos elementos princi-

pales de la institucionalización, de la concreción, de la ética de las organizaciones.

Análisis Histórico

Los comités de ética asistencial se iniciaron en los EE. UU., a finales de los años 70. Los CEAS y la Bioética en general, tienen diversos casos paradigmáticos que han contribuido a su desarrollo, pero hay uno que destaca sobre los demás y fue el caso de *Karen A. Quinlan*, una mujer de 21 años que quedó en estado vegetativo. En 1976, después de varios posicionamientos de los tribunales ante la petición de los padres de retirada del respirador, el Tribunal Supremo tomó una decisión en la que se aludía a la necesidad de consultar a un comité de ética u órgano similar. También ha habido otros casos que contribuyeron a la aparición y desarrollo de los comités de ética asistencial como son:

– La selección de pacientes en diálisis, que dio pie, en 1960 en *Seattle*, a la creación de un comité con este fin y que se ha identificado como el precursor de los actuales comités de ética.

– La propuesta de definición de muerte cerebral, criterios diagnósticos elaborados por un comité ad hoc de la Universidad de Harvard en 1968.

– La publicación en 1978 del *Informe Belmont*, destinado a la regulación de los aspectos éticos de la investigación con seres humanos, pero cuyo contenido trascendió el ámbito de su objetivo inicial.

– En 1980 se crea, en los EE.UU., la *President's Commission* con el objeto de analizar los aspectos éticos de la práctica asistencial. En su informe, publicado en 1983, recomienda la constitución de comités hospitalarios para orientar los dilemas éticos de las decisiones en pacientes terminales y en niños gravemente enfermos.

– El caso *Baby Doe*, bebé que nace en 1982 en Bloomington, afectado de síndrome de Down y que padece atresia esofágica con fistula traqueo-esofágica, que podría producir su muerte. Ante es-

ta situación los padres deciden que su hijo no sea intervenido quirúrgicamente, asumiendo que morirá.

Estos antecedentes tuvieron eco y se crearon comisiones nacionales y asociaciones profesionales en EE.UU., y en el año 1984 se creó la *Guía para la implementación de los Comités de Ética Asistencial en los Hospitales* realizada por la Asociación Médica Americana.

En España, el primer comité se creó en el Hospital Materno-Infantil de Sant Joan de Déu de Barcelona en el año 1974. Su comienzo fue como un Comité de Orientación Familiar y Terapéutica y con la incorporación del Dr. Francesc Abel se convertiría en el primer comité de ética asistencial de nuestro país. El primer acta de este comité data del año 1981, siendo acreditado en el mes de mayo de 1995, dos meses después de aparecer la circular sobre la creación y acreditación de los CEAS en el sistema de salud en Cataluña.

En 1995 la *Joint Commission for Accreditation of Healthcare Organization* dentro de su Manual de Acreditación, incluyó un apartado titulándolo “Derechos de los pacientes y ética de la organización”, vinculando la ética de la organización a la “calidad asistencial”, siendo un impulso importante para la creación y desarrollo de los CEAS.

Estos comités de ética se fueron instaurando progresivamente, con tres funciones claramente reconocidas y que ya he nombrado: la consulta de casos, la realización de guías institucionales y la formación en bioética. La primera de estas funciones es la que ha significado, tradicionalmente, más dedicación y la que ha llevado a entender los comités de ética como: comités consultivos e interdisciplinares establecidos para el análisis y el consejo en relación con los conflictos éticos de carácter asistencial, que se producen en las instituciones sanitarias, con el fin de colaborar en la mejora de la calidad asistencial. Obsérvense estas características: consultivo, interdisciplinar, conflictos éticos asistenciales y mejora de la calidad asistencial.

Deliberación y Análisis de casos

El principal objetivo de un CEA es la introducción de la forma deliberativa de razonamiento, siguiendo el ejemplo de ética dialógica, en donde se asegura la presencia de todos los interlocutores válidos que tienen responsabilidad compartida para adoptar el curso de acción más apropiado y prudente.

Las principales funciones del CEA son:

- Proteger los derechos de los pacientes desde la perspectiva ética (confidencialidad, consentimientos informados).

- Analizar, asesorar y facilitar el proceso de decisión clínica en las situaciones con conflictos éticos entre el personal sanitario y los pacientes.

- Colaborar en la formación en bioética de los profesionales y especialmente de los miembros del Comité.

- Fomentar la investigación y dar asesoramiento a nuevas iniciativas en bioética.

- Examinar y analizar la resolución de las situaciones de conflicto ético que surgen en el ejercicio de la labor asistencial, con el fin de que quede protegida la dignidad de las personas y la calidad de la asistencia sanitaria (protocolos médicos, análisis y valoración incidencias).

- Preparar protocolos y guías de actuación para las situaciones puntuales con conflictos éticos.

- Analizar y elaborar informes y recomendaciones de casos concretos.

- Proponer nuevos medios de actuación para prácticas clínicas, que se puedan mejorar con una mayor participación del paciente.

El método de la ética es la deliberación, que tiene por objetivo la toma de decisiones razonadas. Es decir, se intenta enriquecer el análisis a fin de incrementar la prudencia, a través del análisis cuidadoso y reflexivo de cada caso, teniendo en cuenta los principios éticos, pero también valorando de forma responsable sus consecuencias e intentando conocer todos los puntos de vista relevantes. Es aconsejable que la

deliberación siga un determinado procedimiento, a fin de tomar una decisión prudente y razonable, como puede ser el siguiente:

1. Presentación del caso.

2. Aclaración de los hechos.

3. Identificación de los valores: identificación de los diferentes problemas éticos (para esto puede ser útil una lista-guía que incluya los elementos relevantes).

4. Análisis de los cursos de acción posibles: una vez identificado el problema, especificar los diferentes cursos de acción.

5. Contrastar cada uno de los cursos de acción con los principios éticos, identificando posibles conflictos entre ellos. Para resolver dicho conflicto puede ser útil considerar una jerarquización de los principios, en función de si los valores que salvaguardan son esenciales para la supervivencia del individuo o de la comunidad (como los de no maleficencia y justicia).

6. Evaluación de las consecuencias y justificación de posibles excepciones a los principios, cuando existen razones de peso como la protección de un valor superior.

7. Elección del curso de acción: identificación del curso óptimo. En estos momentos del razonamiento moral, cabría añadir otros dos:

8. Evaluación del curso de acción respecto a la normativa vigente; y

9. Evaluación respecto a posibles directrices aplicables (Directrices CIOMS 2002, Declaración de Helsinki o directrices y guías específicas).

Protocolos y Guías

Hasta ahora me he referido a la “Función Consultiva y de Asesoramiento” propia del CEA que, tal y como he comentado, tiene como objetivo asesorar en la resolución de casos clínicos que se plantean en la práctica asistencial y que proyectan a los profesionales, al paciente y a la familia conflictos de valores. Pero existen otras funciones propias del CEA y no por ello, menos importantes como es su “Función Normativa”, con la elaboración de guías, recomendaciones o protocolos de actuación

sobre situaciones que, por su frecuencia, puedan ser de potencial conflictividad por el dilema ético subyacente.

Cada vez se hace más necesario la elaboración de protocolos y guías en la práctica asistencial y en la investigación, y son los propios profesionales, las instituciones o los Sistemas Nacionales de Salud los que propician la creación de estos instrumentos como un estándar de calidad. Partimos de la premisa de que lo que no es metodológicamente correcto, tanto en nuestra práctica asistencial como en investigación, es éticamente inaceptable. La elaboración de guías y protocolos médicos basados tanto en la evidencia científica como en los valores, garantizan una adecuada práctica metodológica y una búsqueda de la excelencia.

Los Protocolos son un conjunto de recomendaciones de indicaciones clínicas uniformes para el diagnóstico, seguimiento o tratamiento de determinadas patologías. Suelen desarrollarse por consenso basándose en la mayor evidencia disponible, lo que ayuda a la toma de decisiones. Son instrumentos de trabajo que deben basarse en datos comprobados y contrastados, de fácil comprensión y aplicación, que contribuyan a la excelencia de la práctica clínica y que estén siempre al servicio de las necesidades del paciente. Puesto que se basan en conocimientos rigurosos y demostrados, a medida que la ciencia progresá y se conocen nuevos datos y conclusiones, los protocolos deben adaptarse y cambiar. Por tanto, no son documentos definitivos ni cerrados, sino abiertos a la permanente revisión. Por otra parte, la aplicación del protocolo no se hará de una forma automatizada y rígida, como podría hacerlo un sistema informático, sino que estará siempre matizada por las características del paciente concreto y por el arte del médico que lo aplica.

El Protocolo Clínico es un documento dirigido a facilitar el trabajo clínico, elaborado mediante una síntesis de información que detalla los pasos a seguir ante un problema asistencial específico. Está consensuado entre los

profesionales, con carácter de “acuerdo a cumplir” y se adapta al entorno y a los medios disponibles. Puede definirse como una secuencia ordenada de conductas que se aplican a un paciente para mejorar su curso clínico. O como un conjunto de procedimientos que pueden utilizarse en pacientes con un cuadro clínico determinado.

El protocolo clínico constituye un plan preciso y detallado para el estudio diagnóstico y manejo terapéutico de un problema clínico específico. Debe ser corto y realista, fácil de entender y recordar y, sobre todo, debe servir a los intereses de quienes lo usan. Debe ser siempre elaborado de forma original o reelaborado y consensuado por los propios profesionales para que sea fácil su seguimiento. Los protocolos describen en detalle los pasos a seguir en procedimientos clínicos concretos. Son más específicos y son más ampliamente utilizados en la práctica clínica real que las Guías de Práctica Clínica.

Las Guías de Práctica Clínica (GPC) son un conjunto de recomendaciones desarrolladas de forma sistemática para ayudar a profesionales y pacientes a tomar decisiones sobre la atención sanitaria más apropiada, y a seleccionar las opciones diagnósticas o terapéuticas más adecuadas a la hora de abordar un problema de salud o una condición clínica específica.

Las GPC tienen la potencialidad de reducir la variabilidad y mejorar la práctica clínica.

consisten en la aplicación del proceder más adecuado sobre un tipo de paciente concreto en cuanto a la atención, diagnóstico, tratamiento o cuidados, según la mejor evidencia científica disponible, conocimiento explícito o tácito, después de los estudios y revisiones sistemáticas pertinentes.

La necesidad de elaborar GPC surge como respuesta a la complejidad y conflictividad del quehacer médico. La elaboración de una GPC surge por diversos motivos, entre los que pueden citarse:

- Variabilidad en la práctica clínica, por la existencia de áreas de incertidumbre.

- Existencia de un problema de

salud importante con impacto en la morbilidad.

- Aparición de técnicas o tratamientos novedosos.

- Posibilidad de conseguir un cambio para mejorar resultados en la atención porque:

- El proceso es susceptible de mejorarse por una actuación sanitaria.

- Los medios para lograrlo están disponibles.

- Área de prioridad en el Sistema Nacional de Salud.

Si las GPC constituyen recomendaciones sobre los modos correctos de proceder basados en la mejor evidencia científica disponible hasta el momento y, más aún, llegan a ser consideradas como un “documento oficial”, debe precisarse su valor en el ámbito sanitario:

- Deben ser planteadas como criterios recomendados, no como estándares de calidad.

- No obligan por igual a todos los casos, sino que su aplicabilidad varía según las circunstancias y los diferentes contextos.

- No deben tener en cuenta sólo criterios médicos sino también la voluntad de los pacientes, según la doctrina actual del consentimiento informado.

- Una vez que han sido redactadas y difundidas deben ser seguidas por los profesionales en su práctica, salvo fundadas razones en contra.

- Se debe evaluar el cumplimiento de las GPC y su impacto real sobre la salud de la población.

Las GPC describen una serie de indicaciones para ayudar a decidir sobre las posibles acciones y diferentes alternativas que se presentan en la práctica clínica para un problema concreto. La mayoría de las veces las GPC publicadas en papel incluyen algoritmos clínicos, que sirven de referencia y que luego se desarrollan a lo largo del documento. Otras veces, aún no apareciendo dicho algoritmo de manera explícita, sí existe implícitamente una estructuración similar de esta información. Por esta razón las GPC pueden representarse como un diagrama de flujo o algoritmo

clínico, que refleje esta secuencia de acciones y alternativas. En una GPC se diferencian las siguientes partes:

1. Título e Información General de la GPC. Se incluye una descripción del problema clínico específico tratado por la GPC, los usuarios a los que va dirigida la guía, información sobre sus autores, fechas de publicación y revisión, el método utilizado para su elaboración y otra información relativa a todo el documento.

2. El Diagrama de Flujo contiene la descripción de los pasos

a seguir en cada problema clínico. Por un lado, para definir la estructura del algoritmo se describen las relaciones de dependencia entre sus nodos. Luego se describe la información de los nodos en sí, es decir, de cada paso dentro del algoritmo clínico, para lo cual pueden utilizarse todos los recursos multimedia que se quieran. Hay tres tipos de nodos: Acción, Estado Clínico y Decisión. Estos tipos de nodos han sido descritos en una propuesta estándar para algoritmos clínicos publicada por un comité

de la Society for Medical Decision Making (MDM).

3. Glosario. Utilizado para anotar explicaciones, definiciones, referencias bibliográficas o aclaraciones sobre términos que aparezcan en cualquier parte del documento de la GPC. Existen varios problemas cuando se representa gráficamente en papel una GPC como un algoritmo clínico. Si la complejidad del algoritmo no es trivial es difícil seguir el algoritmo y a veces es imposible evitar que los arcos del diagrama se crucen. ■

III.7 The Multidimensional Psychological Consequences of Selective Inhibitors of Reuptake of Serotonin Usage in Young People

**PROF. MIROSLAW
KALINOWSKI**

**PROF. IWONA
NIEWIADOMSKA**

*The John Paul II Catholic University of Lublin,
Poland*

The Therapeutic Usage of Selective Inhibitors of Reuptake of Serotonin (SSRI)

Selective inhibitors of reuptake of serotonin (SSRI) are a chemical heterogeneous group of antidepressants. SSRI are used for the treatment of (Bilikiewicz *et al.* 2003, pp. 84-85): depression; social anxiety disorder (anxiety disorder in which the patient feels anxiety in some or all social situations); Asperger's syndrome (a disorder involving primarily impaired social skills, difficulty in accepting changes, limited flexibility in thinking, with an absence of mental retardation and obses-

sive interests); generalized anxiety disorder (a disorder characterized by unrealistic, persistent and exaggerated fears of potential disaster that could affect both the person and his or her family); obsessive-compulsive disorder (OCD, which is characterized by the presence of compulsive/obsessive thoughts and/or forced/compulsive behavior); and post-traumatic stress disorder (PTSD, a type of anxiety disorder that is the result of a traumatic event experience).

The Psychoactive Mechanism of the Effects of SSRI

Drugs of this type cause an increased level of the neurotransmitter serotonin in the synaptic cleft by inhibiting its reuptake. The mechanism of SSRI action is as follows (Bilikiewicz *et al.* 2003, pp. 82-83):

Information in the brain is transmitted between neurons through the synapses, the con-

nections between nerve cells. Neuron-sent information releases neurotransmitter (serotonin) into the synaptic cleft. Serotonin located in the synaptic cleft is recognized by receptors on the surface of the impulse receiving cell which on the basis of further stimulation can send a nerve impulse. Approximately 10% of the neurotransmitter is lost in this process. The remaining 90% of serotonin is picked up for re-use by the signal-sending cell in the process of reuptake.

Depression is linked to the lack of stimulation of cells. Serotonin is used to stimulate those cells as a neurotransmitter. To increase the stimulation, SSRI drugs inhibit serotonin reuptake. As a result of this mechanism, serotonin remains within the synaptic cleft. Therefore, it can stimulate the receiving cell longer, which in turn means the receiving cell can often send impulses.

All SSRI exert their primary effects on the serotonergic system in the brain and in the peripheral

organs. Caused by SSRI, an increase in the serotonin level in the appropriate locations in the brain is responsible for their therapeutic effect. The SSRI drugs of serotonin reuptake which inhibit the most are: paroxetine; citalopram (2.5 times less than paroxetine in the same dose); fluvoxamine and sertraline (about 6 times less than paroxetine); and fluoxetine (more than 20 times less than paroxetine).

First do no Harm. The Side Effects of SSRI in Different Groups of Patients

Due to their serotonergic effect, SSRI can cause side effects. These adverse side effects of selective serotonin reuptake inhibitors include functional disturbances at the somatic and psychological levels (Bilikiewicz *et al.* 2003, pp. 86-87).

The most common side effects of the use of all SSRI are gastrointestinal disturbances – these consist, among other symptoms, of the loss of appetite; sometimes anorexia; nausea/vomiting; occasional discomfort in the abdomen; and diarrhea (sometimes constipation). These symptoms are often associated with weight loss.

Other side effects are: insomnia and/or daytime sleepiness; headaches; the appearance of (or increase in) anxiety and/or movement excitement combined with akathisia (the compulsion of constantly moving); apathy, fatigue, general disintegration or light-headedness; anhedonia (loss of the ability to feel pleasure which is usually accompanied by symptoms such as lack of affection and lack of the spontaneous expression of emotions such as joy, anger, and/or impulsiveness); disturbances in the sexual sphere – such as a reduction in sensitivity to sexual stimuli and/or a reduction in the libido; a hormonal disorder caused by the presence of an abnormal relationship of serotonin and dopamine levels; and a possible increased risk of heart attack and stroke due to a thickening of the blood vessels which is mainly due to the accumulation of serotonin in the blood cells.

The serotonin syndrome which takes the form of consciousness disorder, anxiety, tremor, coordination disorder, chills, severe sweating, diarrhea, hyperthermia – a rarely seen complication of increased risk when combining SSRI with other drugs taking serotonergic effects (e.g. tryptophan).

The sporadic side effects of drugs from the group of selective serotonin reuptake inhibitors also includes symptoms such as: palpitations; shortness of breath; a decrease in blood pressure; dyskinesia (uncoordinated and involuntary movements of the limbs or the whole body); ataxia (loss of coordination of the body); seizures; itching; abnormalities of the liver; leukopenia (low levels of white blood cells); skin ecchymosis; gastrointestinal bleeding; hyponatremia (a pathological condition of reduced levels of sodium in the blood serum); hypoglycemia (a lowering of sugar levels in the blood); the appearance of psychotic symptoms; transient amnestic syndromes; and loss of consciousness.

Among the symptoms of drug hypersensitivity there are such disorders as: skin lesions of urticaria; joint pain; anaphylaxis (a kind of immediate type allergic reaction that occurs after re-exposure to the allergen); and shortness of breath.

The above-mentioned side effects of selective serotonin reuptake inhibitors justify the first conclusion drawn from the ethical imperative: first, do no harm. In relation to each patient, SSRI should be used with great caution and care.

First do no Harm. The Negative Side Effects of SSRI in Young People and Children

According to data collected by the U.S. Food and Drug Administration (FDA), the use of selective serotonin reuptake inhibitors significantly increases the risk of suicidal behavior and behavior characterized by aggression and/or hostility in groups of children and adolescents suffering from

depression. The findings led the FDA putting on the packaging of SSRI in some countries – for example, in the United States, Great Britain and Japan – the warning that taking SSRI increases the risk of suicidal behavior and aggressive behavior in patients under 24 years of age.

A confirmation of that relationship may lie in the fact that in the United States putting a warning on the packages of drugs that a relationship exists between the use of SSRI and suicidal behavior led to a significant decline in prescriptions for SSRI for young people and, consequently, to a reduction in suicidal behavior in people under the of age of 25.

Analysis of data from the archives of the FDA which concerned the research required for the admission of SSRI to the market also showed that their efficacy compared with the placebo did not meet the requirements of clinical significance. The difference between the placebo and the effect of selective serotonin reuptake inhibitors proved to be less than half the required standards of NICE (UK National Institute for Health and Clinical Excellence) (Kirch *et al.* 2008, pp. 45).

It should also be noted that the authors who reviewed the effectiveness of SSRI in the treatment of depression in children and adolescents criticized the quality of the reporting of the results obtained. The criticism was due to the fact that the benefits of SSRI were exaggerated and the side effects underestimated (Jureidini *et al.* 2004, pp. 880-882).

The information presented justifies the correctness of the second conclusion drawn from the ethical imperative – first, do no harm. In relation to children and young people, using SSRI should be associated with even greater care and caution than the use of this group of drugs with adult patients. Perhaps, using the ethical imperative – first, do no harm – in relation to younger patients there should be a legal prohibition on the use of selective serotonin reuptake inhibitors with this group. The implementation of the legal prohibition on SSRI in younger patients is the result of

the premise that the risks of these drugs outweigh the benefits of SSRI in the treatment of depression in children and adolescents.

First do no Harm: Conclusions

Conclusion 1

Depression in young people has a multifactorial etiology. Therefore, both effective treatment, as well as the use of the imperative ‘first, do no harm’, require the application of different and safe forms of treatment (Silberg *et al.* 2001b, pp. 116-121; Angold *et al.* 1999, pp. 62-65).

Conclusion 2

The ethical imperative ‘first, do no harm’ justifies extreme caution in relation to the use of selective serotonin reuptake inhibitors in different groups, particularly in relation to children and young people. An additional argument for caution in the use of this group of drugs is the fact that so far there has been no systematic review of research on the impact of the patient’s development stage on the outcome of the treatment.

Conclusion 3

An alternative to the use of SSRI in the treatment of depressive disorders is psychotherapy. The results show that in the case of mild or moderate depression in adolescents, cognitive behavioral therapy is effective (Harrington *et al.* 1998, pp. 293-295). In the case of severe depression in young people, the efficacy of the treatment depends on combining

cognitive behavioral therapy with psychotropic therapy (the administration of fluoxetine). Both, using cognitive therapy, as well as drug therapy, separately (fluoxetine), is ineffective. The results need to be replicated, however, in order to obtain more information on the analyzed topics (Clarke *et al.* 2002).

It should be noted that evaluation studies more often draw attention to the negative effects of drugs than the adverse effects of psychological therapy. However, studies have shown that psychological therapy can also lead to adverse effects (Dishion & Andrews, 1995, pp. 546-547). Therefore, in accordance with the ethical imperative – first, do no harm – future research on the effectiveness of psychological and/or pharmacological treatments (including SSRI) should include a detailed analysis of the benefits received by the patient and the perceived negative effects. The analysis of benefits and costs should be assessed in terms of both the short and the long-term because short-term costs may be compensated for by long-term gains.

Conclusion 4

The principle – first do no harm – also establishes the premise that a large amount of reliable research on the effects of the use of SSRI in the treatment of adolescents suffering from severe depression is needed. In these studies one should examine factors that may become predictors of the side effects of the use of SSRI. For example, such factors as age

and illness. The results of studies on the adverse effects of SSRI are necessary for doctors, parents and young people to make conscious decisions about safe methods and the most suitable methods for the treatment of depression in young people. ■

Biography

ANGOLD A., COSTELLO E., ERKANLI A. (1999). Comorbidity. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 57-87.

Antidepressants. The Royal College of Psychiatrists 2012. <http://www.rcpsych.ac.uk>.

BILIKIEWICZ A., PUŻYŃSKI S., WCIÓRKA J., RYBAKOWSKI J. (2003). *Psychiatria*, t. 3. Wrocław: Urban & Parner, 82-87.

CLARKE G., HORNBROOK M., LYNCH F. (2002). Group cognitive-behavioural treatment for depressed adolescent parents in a health maintenance organisation. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 41, 305-313.

DISHION T., ANDREWS D. (1995). Preventing escalation in problem behaviours with high-risk young adolescents: immediate and 1-year outcomes. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 63, 538-548.

HARRINGTON R., WHITTAKER J., SHOEBRIDGE P. (1998). Psychological treatment of depression in children and adolescents. A review of treatment research. *British Journal of Psychiatry*, 173, 291-298.

JUERDINI J., DOECKE C., MANSFIELD P. (2004) Efficacy and safety of antidepressants for children and adolescents. *BMJ*, 328, 879–883.

KIRSCH I., DEACON B., HUEDO-MEDINA T., SCOBORIA A., MOORE T., JOHNSON B. (2008). Initial severity and antidepressant benefits: A meta-analysis of data submitted to the Food and Drug Administration. *PLoS Medicine*, 5, e45.

National Institute for Health and Clinical Excellence. <http://www.rcpsych.ac.uk>.

KALINOWSKI M., NIEWIADOMSKA I., eds. (2010). *Paths to the person. Community assignments in achieving individual prevention goals*. Lublin – Rome, Wydawnictwo KUL.

SILBERG J., RUTTER M., NEALE M. (2001). Genetic moderation of environmental risk for depression and anxiety in adolescent girls. *British Journal of Psychiatry*, 179, 116-121.

III.8 Importance de la famille dans le mal-être des enfants, des adolescents et des jeunes

DR DÉSIRÉ MARIE PATRICE YAMEOGO

Psychologue et Psychopathologiste,
Université de Ouagadougou,
Burkina Faso

The importance of the family in the malaise of children, adolescents and young people
A child is certainly a person but the process of 'humanisation', which involves the set of relationships and ties with his or her environment, contributes to the creation of the space in which he or she can develop himself or herself as an individual, in his or her dual adaptation to the biological and cultural world. Because he or she is born biologically premature and defenceless, the fulfilment of a human being is always to varying degrees left to his or her wishes, words, ties, and the common works of his or her culture.

This is without doubt the reason why the family has been for long referred to by the literature of psychopathology in cases of disturbances in children and adolescents, and more in general in cases involving the malaise of young people. Clinical experience, however, has demonstrated that it would be illusory to attribute the problems derived from an early alteration – those of children and adolescents – solely to the quality of the environment, and even less solely to the quality of the family and the responsibility of the parents.

The specific problems of our contemporary societies cause fear and insecurity, and as a consequence, real concern about the future of humanity. We are experiencing a grave crisis that is leading to a culture of distrust, 'the absence of shared faith in a possible future'.

These different contemporary disturbances influence our way of being in the world: our ties with the environment, social and inter-personal relationships, the relationships between the sexes and between the generations (grandparents-parents-children-grandchildren), the redefinition of the family, the meaning of humanity, etc. This situation has introduced an ethical dimension to the question of the importance of the family as regards disturbances and malaise in children, adolescents and young people, and the way in which they are addressed. I believe that these questions and issues must be integrated into new models of thought that take into account the impact of the socio-cultural, economic and political environment, the mechanisms of power over the individual, and his or her balance. The questions of trans-generational transfer, of what we profess as structuring affirmations, the guarantors of a certainty as regards a possible future for future generations and humanity, are at the centre of this debate.

Introduction

«Le nourrisson n'est empêché que par beaucoup d'amour de retourner au néant proche d'où il vient» S. Ferenczi.

«Mais un bébé, cela n'existe pas» Winnicott, D. W.

Ces deux assertions permettent de souligner l'importance des interactions entre le bébé et son environnement familial et l'importance de celui-ci dans le bien-être des enfants, des adolescents et des jeunes.

Le bébé est une personne certes, mais c'est le processus d'«hominisation» qui implique l'ensemble des relations et des liens avec son environnement qui

contribuent à créer l'espace où il peut advenir comme sujet, dans son double assujettissement au biologique et au culturel. Comme le souligne R. Kaës, parce qu'il naît biologiquement prématûr et démunis, la réalisation de l'être humain est toujours plus ou moins accordée à son désir, à sa parole, à ses liens et aux œuvres communes de sa culture.

Dans notre propos sur l'importance de la famille dans les troubles de l'enfant, de l'adolescent et d'une manière générale de la jeune génération, nous allons nous appuyer principalement sur trois axes de notre pratique en tant que psychologue clinicien et psychothérapeute. De ces trois axes, nous allons relever quelques aspects sur la configuration clinique de la psychopathologie de ces enfants et de ces jeunes. Nous formulons ensuite quelques constats qui découlent de notre pratique et des différents échanges que nous avons eus avec des collègues africains et occidentaux concernant le mal-être des jeunes dans le monde contemporain. Ces différentes considérations nous amèneront à esquisser des pistes de réflexions théoriques qui permettent de rendre compte des troubles des enfants et adolescents tout en y incluant leur environnement familial. Nous terminerons notre propos en essayant de voir quels sont les types d'approche thérapeutique possibles pour répondre à une telle situation.

Les axes de notre pratique

Pour ce qui concerne la question de l'importance de la famille dans les troubles de l'enfant, de l'adolescent, notre pratique s'articule autour de trois axes:

Le premier axe concerne notre pratique dans un centre pour mineurs en conflit avec la

loi. Ce centre a été mis en place en 2004 par l'Association Pénitentiaire Africaine (APA) avec l'appui de Terre des Hommes Italie, de l'Union Européenne et de l'UNICEF. Ce centre accueille des filles et des garçons en grande difficulté qui ont été incriminés pour des actes de délinquance. Ils sont placés au centre sur décision du juge pour enfants. Ils sont prévenus pour vols, viols, attaques à main armée, coups et blessures, homicides et infanticides. Pour tous les jeunes admis au centre, nous effectuons des bilans psychologiques et assurons une prise en charge psychologique le cas échéant. Nous accompagnons également ces jeunes pour l'élaboration de leur projet individuel de réinsertion sociale. Il nous arrive ainsi de rencontrer les parents pour des entretiens. Nous assurons également, pour une part, la formation et la supervision des adultes qui ont la charge de leur encadrement et de leur formation.

Le deuxième axe de notre pratique concerne différentes interventions sous formes de supervision et d'animation de groupe d'élaboration de la pratique auprès d'associations et de centres qui prennent en charge les « enfants de la rue ». Il s'agit, pour la plupart, d'enfants et de jeunes qui sont en situation de rupture familiale. Ils ont quitté leur famille et se retrouvent dans la rue. Il nous arrive également d'avoir des consultations individuelles avec eux et des entretiens avec leurs parents.

Le troisième axe de notre pratique concerne enfin des prises en charge psychothérapeutiques ordinaires pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes. Dans ce cadre également, nous avons souvent des entretiens avec les parents ou les tuteurs.

La configuration clinique des différentes pathologies rencontrées

Dans les différents domaines d'intervention que nous venons de citer, nous avons une expérience professionnelle qui se situe entre dix-sept (17) et huit (8)

ans. Cela nous a permis de constater une évolution dans la nature des plaintes, des motifs et des demandes aux niveaux des institutions, des parents, des enfants, des adolescents et des jeunes eux-mêmes. Cette même évolution se constate également au niveau de la configuration clinique des « pathologies » observées. En l'espace de quelques années, le tableau clinique des symptômes a évolué des troubles psychopathologiques classiques vers des formes de plus en plus polymorphes et complexes de la souffrance psychique et de la souffrance des jeunes tout court. Ces nouvelles formes de la configuration de la souffrance psychique ne renvoient pas et ne semblent plus relever tout à fait de la psychiatrie et de la psychopathologie traditionnelles. Nous observons beaucoup plus des symptômes qui s'expriment à travers l'agir, comme si il n'y avait plus, au niveau interne comme au niveau externe, une butée contre la violence des exigences pulsionnelles ; des symptômes liés à la difficulté du « vivre ensemble », d'être avec les autres et avec soi-même et qui semblent renvoyer à une crise des processus identificatoires et des projets de vie, avec le sentiment d'inexistence d'un avenir possible et partageable. Ces symptômes sont corrélatifs à l'émergence d'angoisses archaïques intenses qui renvoie à la détresse primitive lorsque le Moi se sent menacé dans la continuité de son intégrité. Dans ces nouvelles configurations du tableau clinique de la souffrance, il y a une prévalence des processus de déni, de clivage, de la persécution, sur fond d'aménagements projectifs et de perte des repères sans que les sujets concernés ne présentent, pour autant, véritablement une personnalité de base du type psychotique. Cela l'est d'autant plus dans le contexte de la pratique psychiatrique en Afrique Noire où les manifestations psychopathologiques florissantes qui s'accompagnent d'agitations et de formes de théâtralisation sont trop souvent renvoyées un peu rapidement à des troubles de bouffée délirante ou hystériques et pour les milieux populaires à des attaques diaboliques ou/et à des faits de

sorcellerie relevant de personnes malveillantes.

Outre cette évolution du tableau clinique, les demandes des institutions comme celles des éducateurs et des parents semblent de plus en plus s'articuler autour d'importantes souffrances narcissiques liées à la perte de l'autorité ou autour du sentiment d'être disqualifiées dans leurs fonctions de garrants des processus qui régulent la vie en société ou tout simplement de leurs fonctions parentales. Tout se passant comme si les adultes se sentaient débordés dans la maîtrise du cours des événements et n'avaient plus rien de stable à proposer aux générations futures dans la certitude d'un avenir possible et partageable.

Ces différentes considérations sur l'évolution de la configuration clinique des différentes pathologies rencontrées, des plaintes et des demandes nous ont amené à reformuler le thème de notre intervention en termes de «l'importance de la famille dans le mal-être des enfants, des adolescents et des jeunes». Nous empruntons le terme de mal-être à R. Kaës, en référence à tout ce qu'il a développé dans son dernier ouvrage sur le malaise dans le monde contemporain et qui est pour nous d'une pertinence considérable dans la recherche des pistes pour aborder la question de l'importance de la famille dans la compréhension et dans la «gestion» des troubles actuels des enfants, des adolescents et des jeunes. Il faudra sans doute que les différents intervenants dans les soins psychiques se risquent à inventer de nouvelles approches thérapeutiques ou tout au moins à ré-questionner les pratiques actuelles pour plus d'efficacité dans le traitement du mal-être actuel des enfants, des adolescents et des jeunes.

Quelques constats sur les enjeux actuels de la consultation des jeunes en lien avec l'importance de la famille.

Les considérations cliniques de notre pratique et les échanges que nous avons eus avec des collègues africains et occidentaux nous ont conduit à faire quelques constats. Ce que nous avons observé dans notre pratique n'est pas en effet un phénomène isolé. À quelques

variantes près, et en tenant compte de certaines données historiques et culturelles spécifiques, il s'agit d'une situation qui touche le monde contemporain dans sa globalité et dans sa globalisation et qui interpelle tous ceux qui ont le souci de la santé mentale et du bien-être des populations. Revenons cependant à la question de l'importance de la famille dans le mal-être des enfants et des populations jeunes.

Si l'on se réfère aux travaux des différents psychanalystes et psychologues et de bien d'autres chercheurs dans le domaine du développement psychologique de l'enfant et de l'être humain, il est incontestable que l'environnement familial a un rôle capital dans le processus d'émergence de l'espace psychique et culturel où l'individu peut advenir comme sujet et où le «je» peut s'énoncer dans sa singularité sans, pour autant, être en rupture avec un «nous» dont il est consubstancial. Tant il est vrai que, parce qu'il naît biologiquement prématûr et démunis, la réalisation de l'être humain est toujours plus ou moins accordée à son désir, à sa parole, à ses liens aux autres et aux œuvres communes de sa culture. Nous pensons que cette considération demeure pertinente et peut être difficilement remise en cause. Force est cependant de reconnaître qu'elle a été parfois sujette à des interprétations qui ont conduit souvent à des raccourcis simplistes et à des dérives préjudiciables sur l'importance de l'environnement familial, de la famille et des parents dans les troubles de l'enfant, de l'adolescent et des jeunes. Une telle thèse s'avère caduque à rendre compte des réalités cliniques que nous observons dans nos pratiques quotidiennes.

En effet, à la lumière des connaissances actuelles sur le développement du nourrisson et du psychisme humain, on peut affirmer que le bébé, et partant l'émergence du sujet dans son double assujettissement au biologique et au culturel, n'existe qu'à travers l'ensemble des relations et des liens avec son environnement qui l'anticipent dans le désir, le préforment, l'accueillent et le font advenir. Nous pensons cependant qu'il serait illusoire de vouloir attribuer

les avatars du développement et les troubles qui résultent des dysfonctionnements intrapsychiques et intersubjectifs à la seule qualité de l'environnement familial, à la mère, au père; pas plus que l'on ne saurait non plus les attribuer aux seules particularités du sujet singulier. Nous pensons par contre que la prise en compte des modalités de l'évolution du monde contemporain et des différentes mutations souvent rapides et brutales qui le parcourt, les échanges et les incidences, en termes de transformations et de modifications, qu'elles impliquent, sans forcément que celle-ci aient été voulues ou souhaitées, au niveau des institutions, de la famille, du couple, de l'être tout comme au niveau des rapports au pouvoir, à l'économie, au profit et au niveau du rapport au monde, aux autres et à soi-même, sans pour autant permettre d'établir des liens de causalité, peuvent constituer des pistes de réflexion pour penser le mal-être de l'enfant, de l'adolescent et des jeunes, en lien avec la famille et dans le monde où ils vivent. Nous voudrions maintenant proposer quelques pistes de réflexion théorico-cliniques à ce sujet.

Quelques pistes de réflexion théoriques pour de nouvelles approches thérapeutiques

Nous tenons à préciser que si les pistes de réflexion que nous proposons reposent entièrement sur les constats de notre pratique clinique, elles sont nourries, pour l'essentiel, du point de vue théorique, par les travaux de Piera Aulagnier sur la fonction métapsychologique du registre socioculturel, notamment la fonction structurant des énoncés du fondement et le contrat narcissique d'une part, et d'autre part, par les travaux de R. Kaës sur l'appareil psychique groupal, l'articulation entre l'intrapsycho et l'intersubjectif, le sujet de l'inconscient et le sujet du groupe. Pour notre part, nous insisterons sur l'incidence du registre socioculturel sur les conditions de l'émergence de la vie psychique, du sujet dans son double assujettissement au biologique et au culturel, sur l'interpré-

tation de la souffrance psychique et sur les modalités de traitement de celle-ci.

A un premier niveau. Nous avons constaté au cours de nos interventions auprès des institutions et des associations qui prenaient en charge les enfants en grandes difficultés que celles-ci avaient une grande propension à incriminer les familles et le monde des adultes à travers une idéologie réparatrice et culpabilisante: «Si l'enfant avait mal tourné dans sa vie c'était la faute des parents et des adultes». Mais une telle idéologie s'avérait très vite improductive. En effet, elle permettait à ces institutions et associations d'établir, dans un premier temps, une relation complice avec l'enfant mais sur un mode de complaisance narcissique mutuelle qui, très rapidement, devenait une entrave à l'évolution de l'enfant. Ce qui entraînait en retour d'importantes frustrations et déceptions pour les équipes éducatrices: «Nous faisons tout pour toi et voilà comment tu nous remercies. Tes parents avaient bien raison. Tu ne seras rien dans ta vie».

Du côté des parents, lorsque nous arrivions à les rencontrer, nous constatons qu'ils manifestaient de réelles inquiétudes pour l'avenir de leur enfant et un souci authentique à son égard. Ces parents présentaient également, et très souvent, une véritable culpabilité qui témoignait d'importantes souffrances narcissiques par rapport à la situation de leur enfant: «nous avons tout fait pour lui et voilà comment il nous récompense. Nous vous souhaitons d'avoir plus de chance que nous». De tels propos laissaient entrevoir à la fois la déception, la frustration, l'impuissance et parfois la démission sur fond de la blessure narcissique; voire de la défiance à l'égard de l'entreprise thérapeutique.

De ces différentes réactions, il était clair que l'attitude des parents comme celle des institutions et associations reposait sur d'importants mécanismes de clivage, de déni et de projection qui consistaient à ne pas voir la souffrance, à l'évacuer de l'intérieur pour la situer dans un dehors. Dans de telles situations l'enfant était pris littéralement entre deux feux. Il y

réagissait en adoptant de plus en plus des attitudes de repli sur soi, de marginalisation, d'addiction, des comportements antisociaux et l'agir. À leur tour, les parents, les éducateurs et les institutions adoptaient des attitudes répressives de plus en plus violentes qui venaient attester pour le jeune que le monde était effectivement «violence» et qu'il n'y avait pas sa place ou tout au moins qu'il lui serait quasiment impossible de s'y faire une place. Pour lui, son avenir devenait de plus en plus improbable dans un tel monde. Les parents, les adultes et les institutions devenaient dangereux et n'étaient plus en ce sens des garants fiables pour lui.

Face à ce type de situations, qui sont hélas trop fréquentes, il est clair que ce qui était en question n'était ni les qualités intrinsèques des parents, de la famille et encore moins celles de l'enfant en tant que sujet singulier. Une rupture s'était produite dans le pacte de confiance et interrogeait en cela la question du contrat narcissique et les conditions dans lesquelles cet enfant, et précisément lui, avait pu émerger et se constituer comme sujet de l'inconscient, mais également sujet d'un groupe auquel il se trouve naturellement assujetti. Pour être véritablement thérapeutique, le soin devait désormais tenir compte de ces interrogations à travers les consultations régulières avec l'enfant, les activités avec le groupe des pairs, les rencontres avec les parents et les activités de supervision et d'animation de groupe d'élaboration de la pratique pour les éducateurs et encadreurs. Le dispositif thérapeutique s'élargit ainsi à plusieurs strates d'intervention avec des passerelles permettant de travailler ces interrogations, de faire des liens entre différents niveaux de questionnements qui sont au cœur de la problématique pathologique du sujet ou tout au moins d'une souffrance qui implique plus d'un.

Un autre point de réflexion sur lequel nous aimerais insister concerne **l'infiltration de l'espace où le sujet peut advenir par les différents enjeux du monde contemporain et ses incidences sur la structuration de la psyché et sur les liens intersubjectifs et sociaux.**

Comme l'a affirmé Piera Aulagnier: «Tout sujet vient à naître dans un espace parlant». C'est dans cet espace parlant que s'effectuent les premiers accordages entre le bébé et son environnement. Ces accordages constituent précisément le creuset nécessaire à l'émergence du sujet et au développement de la vie psychique. C'est le micromilieu familial qui tient d'abord lieu de cet espace parlant et ce, par délégation. Ce micromilieu familial va être, dans un premier temps, investi par l'enfant comme métonymie du champ social et du monde dans sa globalité avant qu'il n'en découvre les caractères différenciels par des séries d'élaborations successives au cours de son développement. Ce sont d'abord les parents, de par la fonction et l'autorité parentales à eux déléguées par la société, qui vont présenter à l'enfant les énoncés du fondement de l'espace social et culturel dans lequel il vient à naître, avant que celui-ci ne les reprenne pour son propre compte; ces énoncés du fondement constituant la base de l'institution du contrat narcissique et du pacte social. Ce micromilieu familial reste cependant parcouru et infiltré par la grande histoire de l'humanité et les enjeux de ses mutations successives et contemporaines.

Dès lors ce qui est en jeu dans le mal-être de l'enfant et des adolescents, nous semble-t-il, n'incombe plus tant aux qualités intrinsèques aux parents, à la famille qu'à la qualité de cet espace; c'est-à-dire les incidences des enjeux de ces mutations sur les conditions d'émergence du sujet et de la vie psychique. Nous nous interrogeons désormais sur la manière dont les enjeux de ces mutations affectent l'espace psychique des parents, les modalités de transmission entre les générations, leurs effets dans l'exercice de la fonction et de l'autorité parentales et finalement sur la structuration des liens intrapsychiques et intersubjectifs, sur les relations entre les générations et les sexes sur le rapport au monde, aux autres et à soi-même.

En effet, la configuration clinique des différentes pathologies rencontrées dans le mal-être des enfants et des jeunes, les échanges avec leurs parents, leurs éduca-

teurs et encadreurs nous interpellent sur des faits qui restent liés aux réalités de notre monde contemporain. Les mutations et les changements qui sont intervenus dans le monde ces dernières décennies touchent les institutions, le couple, la famille, le mariage, la procréation ; affectent les relations entre les sexes, les générations, les liens sociaux et intersubjectifs et finalement le rapport à soi dans l'être. Ces changements et mutations semblent donner une illusion d'émancipation et de plus de liberté à l'individu. Il n'en demeure pas moins qu'ils ont entraîné une destruction des bases traditionnelles sans pour autant proposer véritablement de nouvelles formes de régulation des rapports à l'économique, au politique, au pouvoir ; de nouvelles formes de régulation de la sociabilité, des structures d'autorité. Les situations cliniques comme les échanges avec les parents et les éducateurs laissent apparaître qu'il n'y a plus, au niveau interne comme au niveau externe, une butée contre la violence incontrôlée des exigences pulsionnelles et ce d'autant plus que tout est fait au niveau de la communication et de l'information pour inciter au consumérisme. La notion du sujet disparaît pour laisser place à celui de consommateur et l'on semble vivre désormais dans un monde sans sujet, sans contrat social et sans garants ni répondants sociaux. Sur le plan clinique, est-il possible de faire un lien entre cela et l'émergence des pathologies de l'agir, de la violence à l'égard de soi-même et envers les autres? Y-a-t-il un lien entre cela et ce que nous observons dans le mal-être des adolescents et des jeunes: le sentiment de vivre dans un monde où l'avenir est incertain, le ressurgissement des angoisses archaïques déstructurant pour la vie psychique, les troubles identitaires qui s'accompagnent de détresse primitive comme si le Moi était soudain menacé de rupture dans la continuité de son intégrité?

Ces changements sont intervenus trop rapidement et brutalement sans que le monde des adultes ne puisse avoir une prise sur quoi que ce soit; un peu comme si la maî-

trise de leur destinée leur avait soudain échappé. Cela constitue sans doute un trauma qui entraîne une invalidation dans l'imagination d'un avenir possible, surtout pour les générations futures. Comment peut-on imaginer le futur sans pouvoir s'étayer sur le passé, sur des valeurs traditionnelles et sûres, sur quoi se fonder pour envisager un avenir possible. Le monde s'effondre ainsi que le dirait le romancier nigérian Chinua Achébé. Il est devenu incertain laissant place à la peur, à l'insécurité, au repli sur soi et à la fusion protectionniste entre parents et enfants. Les catastrophes écologiques, les attentats terroristes, les guerres, la violence liée à l'intolérance religieuse, politique, ethnique et culturelle, l'insécurité alimentaire, la pédophilie, les crimes sexuels, etc., relayés par les médias, s'infiltrent dans le quotidien des familles et viennent attester que le monde est effectivement dangereux.

Finalement, comment tout cela influe-t-il sur le micromilieu familial, sur l'espace psychique des parents, sur l'espace où le «je» peut advenir, sur les conditions d'émergence du sujet dans son double assujettissement au biologique et au culturel? Cela n'entame-t-il pas la capacité d'être et d'exister, l'ouverture à soi-même, à l'autre et au monde?

Conclusion

Pour conclure notre propos sur l'importance de la famille dans le mal-être des enfants, des adolescents et des jeunes, nous dirons que nous nous sommes appuyé sur quelques axes de notre pratique professionnelle auprès d'enfants, d'adolescents et de jeunes en situation de grandes difficultés, sur les rencontres cliniques avec eux, les échanges avec leurs parents et leurs éducateurs. Cela nous a permis de faire des constats qui ont suscité en nous quelques réflexions théoriques et cliniques que nous avons partagées avec vous. Il nous semble, en définitive, que la question de l'importance de la famille dans les troubles et le mal-être des enfants, des adolescents et des jeunes adultes et la prise en charge de ceux-ci doit être intégrée dans de nouveaux modèles de pensée et des dispositifs thérapeutiques qui tiennent compte de la fonction métapsychologique du registre socioculturel; son incidence sur le micromilieu familial et sur les conditions de l'émergence du sujet et de la vie psychiques. Les questions du mandat trans-générationnel, de ce que nous professons comme énoncés structurants garant d'une certitude en un avenir possible pour les générations futures et pour l'hu-

manité sont au cœur de cette question et introduisent une dimension éthique dans le débat à ce sujet.

Je vous remercie pour votre attention et me tiens disponible pour approfondir les échanges si vous le voulez bien. ■

Références bibliographiques

- D. W. WINNICOTT, *Jeu réalité, l'espace potentiel*, Gallimard, 1975.
- J. BERGERET, *La violence fondamentale*, Paris ; Dunod, 1984.
- M. SASSOLAS, *La psychose à rebrousse-poil* Erès 1996.
- M. SASSOLAS (sous la direction), *Le groupe soignant. Des liens et des repères*, Erès, 1996.
- M. SASSOLAS (sous la direction), *Les soins psychiques confrontés aux ruptures du lien social*, Erès, 1997.
- M. SASSOLAS (sous la direction), *Malaise dans la psychiatrie. Changements dans la clinique, malentendus dans la pratique*, Erès, 2004.
- M. GAUCHET, *Le désenchantement du monde. Une histoire politique de la religion*, Paris, Gallimard, 1985.
- P. AULAGNIER, *La violence de l'interprétation. Du pictogramme à l'énoncé* Paris, PUF, 1975.
- R. KAËS, *L'appareil psychique groupal*, Paris, Dunod, 1976.
- R. KAËS, *Le groupe et le sujet du groupe. Éléments pour une théorie psychanalytique du groupe*, Paris, Dunod, 1993.
- R. KAËS, *La parole et le lien. Processus associatifs dans les groupes*, Paris, Dunod, 1994.
- R. KAËS, *Un singulier pluriel, la psychanalyse à l'épreuve du groupe*, Paris, Dunod, 2007.
- R. KAËS, *Les alliances inconscientes*, Paris, Dunod, 2009.
- R. KAËS, *Le mal-être*, Paris, Dunod, 2012.

FOURTH SESSION

TREATMENT OF THE SUFFERING CHILD AND THE INTEGRAL THERAPEUTIC APPROACH

IV.1 The Suffering Child: Experiences Compared

PROF. DR.

ARNDT BÜSSING, M.D.

*Professorship of Quality of Life,
Spirituality and Coping,
The Center for Integrative
Medicine,
The Faculty of Health,
Witten/Herdecke University,
Germany.*

We are hard pressed on every side, but not crushed; perplexed, but not in despair; persecuted, but not abandoned; struck down, but not destroyed. We always carry around in our body the death of Jesus, so that the life of Jesus may also be revealed in our body. 2 Corinthians 4:8-10

Of course one expects children in hospitals to be treated optimally by the medical staff to restore their physical and mental health, or, if this goal is not possible, to provide the best health-care services possible to lessen their suffering. Of course one may also expect optimal pastoral and spiritual care programs to support and comfort suffering children and their families by trained hospital chaplains. Yet, we know that expectations are often greater than results.

A study by Feudtner investigated spiritual care needs of hospitalized children in children's hospitals in the USA.¹ It is important to note that the study analyzed the perception of pastoral care pro-

viders, not the children's or their parents' perceptions. These pastoral care providers found that many of the children felt fearful or anxious (60%-60%) and half of them (40%-60%) had difficulties in coping with pain or other symptoms and had difficulties with their relationships with their parents. Some children (20%-40%) had feelings of anger and bitterness, felt guilty, helpless, hopeless or even worthless, and asked about the meaning or purpose of suffering and life, and when or how death would occur.¹

Overall, respondents adjudged that their hospitals were providing only 60% of what they deemed as ideal spiritual care.¹ When identifying barriers to providing spiritual care to hospitalized children, pastoral care providers named inadequate training to detect patients' spiritual needs, inadequate staffing of the pastoral care office, and being called to visits too late to provide all the spiritual care that could be provided.¹ One statement clearly addressed the consequent frustration: 'We obviously cannot provide adequate spiritual care to anyone with these kinds of numbers. We do crisis'.

Is it the Medical Staff's Duty to Care for Children's Spirituality?

If trained pastoral-care providers also report difficulties in de-

tecting children's spiritual needs, then it might be not very surprising if the medical staff can have problems in detecting such needs. The staff of a regional children's hospital (i.e. physicians, nurses, psychologists, teachers, chaplains and business managers) discussed how hospitalized children's spirituality might be perceived and how it can be supported (Büssing & Berger, publication in preparation). Analysis of the discussion transcripts of the first two meetings (January and April 2012) revealed three main topics of clinical relevance:

1) *Required attitudes:* the staff stated that professionals can show presence and respect, and that one has to be open towards the needs expressed ('make me healthy again' may mean 'give me hope' and 'listen to me'). They argued that spirituality makes us sensitive ('spirituality deals foremost with our attitudes...it make us sensitive towards the needs of our counterpart'). Therefore, one has to allow the professional role to create a space of perception for what is of importance for the child (this might be a cuddly toy, a football idol, a photo album). What are their support resources?

Despite restricted time and challenging demands, they advised an active search for spaces and times of quietness during the routine ('we have to be aware where we can take these 'short

times' for spirituality...It might be when we sing with them in the evening').

Moreover, there is a demand for a clear position about the own spirituality ('am I clear to myself what my spirituality, what my 'imprinting' is? How can I embody this? Am I willing to talk about it? When something keeps me grounded, then I have to impart it somehow').

2) *A luxury or a challenging demand?* An important and provocative question is whether caring for children's spiritual resources is a luxury which requires engagement beyond the normal working time. Some argued that supporting children's spirituality is not their task because they have first and foremost clinical duties. Nevertheless, not only the chaplains but all the team members felt a demand to react to the children.

3) *The empowerment of traumatized children.* Some of the staff had the intention to do something more, namely to provide attention and security ('what is the armamentarium we can provide when traumatized children leave the secure haven of our unit? I think, spirituality is an important topic for this issue' or 'what can I give to traumatized children as a protection, physically and emotionally?').

To draw a first conclusion from these preliminary and highly condensed data, for the hospital staff the perception of a child's spirituality and the identification of his or her specific needs are not an easy task, being largely influenced by a willingness or openness to care for this side of the child as well. What still remains unclear is how a child's spirituality – and more specifically, his or her spiritual needs – can be perceived and addressed, because we can address only those needs which are recognized!

Children's Spirituality

Many researchers have argued that children cannot have a genuine spiritual life because this would require adult abstract thinking and the language abil-

ity of adults. Tobin Hart argued against this presupposition: 'Children's spirituality may exist apart from adult rational and linguistic conceptions and from knowledge about a religion'. Instead, 'childhood spirituality tends toward the immanent and existential, and is diverse and direct'.² He described four domains of children's spirituality:²

1. *Wonder and awe*, the result of children's ability to perceive the world with open senses and thus with 'feelings of awe, connection, joy, insight, and a deep sense of reverence and love'.

2. *Intuitive wondering* about topics such as 'life and meaning, knowing and knowledge, truth and justice, reality and death'.

3. *Heart-wisdom*, in terms of conscious awareness and 'embodiment of knowledge and compassion in our life'.

4. *Connectedness*, giving rise to 'empathy, compassion, and love'.

These aspects of spirituality might be perceived during direct encounter with children either as a teacher, a psychologist or a parent – depending on the given situation during specific phases of life; or they might be accessible to quantitative research approaches. The advantage of such questionnaires/checklists is that topics of importance are addressed in a standardized way and also that health-care professionals who may feel less competent or less familiar to assess such topics can refer to concrete statements to start a specific dialogue.

Measurements of the Spirituality of Adolescents

One attempt to operationalize and make measurable specific aspects of spirituality which are of importance also in a secular society is the standardized 25 item ASP (aspects of spirituality) questionnaire which has been tested so far in healthy adults and adolescents.³⁻⁵

This instrument differentiates four main factors with good to very good internal quality coefficients:

1. *Religious orientation* ($\alpha=.93$), i.e. praying, feeling

guided and sheltered, trust in God, spiritual orientation in life, etc.

2. *Search for insight/wisdom* ($\alpha=.88$), i.e. the search for insight and truth, developing wisdom, beauty/goodness, frankness/wideness of the spirit, etc.

3. *Relational spirituality: conscious interactions* ($\alpha=.83$), i.e. conscious interactions with others, the environment, self, compassion and generosity.

4. *Transcendence conviction* ($\alpha=.85$), i.e. the existence of higher beings, rebirth of man/soul, the soul's origins in higher dimensions, man is a spiritual being.

Findings with this instrument among 17-18 year-old German high school students (predominantly from Christian high schools) clearly show that *conscious interactions* and compassion/generosity yield the highest scores of self-ascribed relevance, while conventional *religious orientation*, *transcendence conviction* or an existential *quest orientation* gain quite low scores.^{4,5} Although one should expect that students from Christian academic high-school may have a higher interest in religious issues, one has to recognize that 51% of girls and 60% of boys regard themselves as neither religious nor spiritual.⁵ Nevertheless, secular relational forms of spirituality are of high relevance to them. Thus, one has to deal with the fact that conventional religious approaches may not necessarily meet the needs of adolescents and young adults.

Another attempt to address specific spiritual issues in a more open and pluralistic way is the 20 item SHALOM questionnaire which measures spiritual well-being.^{6,7} This instrument, which was validated among university students, scores how important the respective area is for an ideal state of spiritual well-being and how a person feels that it reflects their personal experience. It differentiates four main factors with good internal quality coefficients,^{6,7} i.e. the developing of:

1. *Personal well-being* ($\alpha=.89$), i.e. a sense of identity, self-awareness, joy in life, inner peace, meaning in life.

2. *Communal well-being* ($\alpha=$

pha=.79), i.e. love of other people, forgiveness towards others, trust between individuals, respect for others, kindness towards others.

3. *Environmental well-being* (alpha=.76), i.e. connection with nature, awe at a breathtaking view, oneness with nature, harmony with the environment, seeing ‘magic’ in the environment.

4. *Transcendental well-being* (alpha=.86), i.e. a personal relationship with the Divine/God, worship of the creator, oneness and peace with God, a prayer life.

Although it was applied also to 12-18 year-old adolescents in Australia,⁶ and to 8-12 year-old children in Canada,⁸ it has never been validated for children!

With this instrument, Holder *et al.* reported positive correlations between happiness (as measured by the Oxford Happiness Questionnaire and Faces scales) and children’s spiritual well-being (particularly with Personal well-being and Communal well-being), while happiness did not correlate with their religious practices (i.e. church attendance, praying, meditation).⁸ One may critically argue that the Oxford Happiness Questionnaire addresses ‘wellbeing’ and thus the reported correlations might also be explained in part by overlapping constructs of well-being rather than a child’s spirituality.

The Spiritual Needs of Adolescents

From a conceptual point of view, the experience of lacking spiritual well-being and/or health restrictions, anxiety, and loneliness/isolation may lead to the expression of specific spiritual and psycho-social needs. A recent conceptual framework to measure spiritual needs refers to four main categories:⁹

1. *Peace*, i.e. inner peace, hope, balance, forgiveness, etc.

2. *Connection*, i.e. love, belonging, partner communication, etc.

3. *Transcendence*, i.e., spiritual resources, relationship with God, praying, etc.

4. *Meaning/purpose*, i.e. meaning in life, self-actualization, etc.

While we have empirical data about the spiritual needs of adults with chronic diseases,¹⁰⁻¹⁸ the spiritual needs of children and adolescents in hospitals have not been addressed so far. For a pilot study we selected appropriate items from the *Spiritual Needs Questionnaire* (SpNQ) and avoided complex (intellectual) phrasings or items which would require a ‘review of life, and this produced the 15 item *Spiritual Needs Questionnaire for Adolescents* (SpNQ-A). This pilot-study, enrolling so far 16 teenagers with a mean age of 14 ± 2 years, revealed that the strongest needs were: that someone is on hand and always on your side and feeling connected with your family: talking with others about fears and worries and being inwardly calm and peaceful; dwelling in a place of quietness and peace and plunging into the beauty of nature; and providing solace to someone and turning to someone with a loving attitude.

Although religious or existential needs were of lower relevance, praying for oneself was nevertheless of strong to very strong importance for 44% of the adolescents. Moreover, the unique topic forgiveness was also of relevance (i.e. of some relevance for 38%, and of strong to very strong relevance for 44%). Thus, even in secular societies these specific matters should be carefully addressed in pastoral and spiritual care. Nevertheless, it is of importance to recognize that forgiveness can be a religious issue but also an exclusively existential topic – depending on the child’s intentions and background.

Individuals with Down Syndrome

Individuals living with Down syndrome are not necessarily ‘sick’ although they may be physically and intellectually impaired and may suffer from being ‘different’. This topic is of outstanding importance because parents often decide to terminate pregnancies when the fetus is found to have Down syndrome (DS) in prenatal testing.

Families in Western Europe and

North America seem to ‘adjust well to a child with DS and usually experience a quality of life similar to that of other families’.¹⁹⁻²¹ In economically developing countries, life for people with intellectual disability and their families is described as ‘burdensome and stigmatised’.²² In Israel, people with DS are often viewed as ‘unattractive, frightening and embarrassing, evoking feelings of pity, sadness and rejection’.²³ Palestinian children with DS have been reportedly hidden, subjected to abuse and even infanticide.²⁴ In Pakistan, people with DS are seen as ‘abnormal and objects of pity but also as being closer to God and bringers of good fortune’.²⁵

Although individuals with mental handicaps are often regarded as ‘deficient’, we should critically ask whether spirituality is in fact always a matter of (cognitive) intelligence. Graeme Watts from the University of Sydney once clearly stated that ‘it is not a suggestion that individuals with profound impairment are somehow closer to God. It is, rather, that a spiritual dimension is present in each of us independently of our abilities or disabilities’.²⁶

Of particular importance will thus be to identify core dimensions of spirituality in individuals with DS, whether their spirituality may differ from others or not, and which facets of spirituality are associated with life satisfaction, self-reliance and social contacts.

To address this, we started a research project with a mixed methods design (qualitative interviews, paintings, and standardized questionnaires with assisted interviewing technique). The respective items of the questionnaire were derived from already validated instruments but adjusted to the specific population. They addressed how often individuals already have made positive experiences in life, or feelings of great gratitude and wondering awe; how often they feel that their heart is filled with great joy or whether their heart ‘joins laughing’ when listening to beautiful music; how often they help others in need or think of others in need; and also religious issues such as praying, church at-

tendance, and trust in a guardian angel, and – nevertheless – reflection on meaning in life, as well as conscious interactions, relational connections, and the feeling that God is at their side.

Conclusions

When one intends to address this topic, namely the spirituality of the ‘suffering child’, one may expect cultural and regional differences relating to (1) how children may use their faith as a resource to cope with chronic disease and suffering; (2) how parents with or without a specific religious background can support their children; (3) how the medical staff is able and willing to address children’s spiritual needs; and (4) how pastoral care providers should deal with the fact of a changing society where the interest in religious issues is decreasing. To approach these questions, an international research initiative is highly encouraged.

As a matter of course, direct dialogue is the most appropriate approach; standardized questionnaires to assess specific spiritual needs are only an instrument to uncover unmet needs which are not easily communicated. Both approaches might be appropriate in identifying suffering children’s needs and questions when they are used as a subsequent invitation to talk about their fears and hope, about their anger and happiness, and about despair and faith. ‘Let the little children come to me, and do not hinder them, for the kingdom of heaven belongs to such as these’ (Mt 19:14). ■

Acknowledgement

I am very grateful to my doctoral student Silke Broghammer, to Dr. Bettina Berger, and the team in Datteln.

Notes

- ¹ FEUDTNER C, HANEY J, DIMMERS MA: Survey of Pastoral Care Providers’ Perceptions Spiritual Care Needs of Hospitalized Children and Their Families: A National Literature. *Pediatrics* 2003;111:e67-e72.
- ² HART T: Spiritual Experiences and capacities of children and youth: In: *Spiritual Experiences and Capacities of Children and Youth. Handbook of Spiritual Development in Childhood and Adolescence*. Sage. 2005; pp. 163-178.
- ³ BÜSSING A, OSTERMANN T, MATTHIESSEN PF: Distinct expressions of vital spirituality. The ASP questionnaire as an explorative research tool. *Journal of Religion and Health* 2007; 46(2): 267-286.
- ⁴ BÜSSING A, FÖLLER-MANCINI, GIDLEY J, HEUSSER P: Aspects of spirituality in adolescents. *International Journal of Children’s Spirituality* 2010; 15(1): 25-44.
- ⁵ BÜSSING A, KERKSIECK P, FÖLLER-MANCINI A, BAUMANN K: Aspects of spirituality and ideals to help in adolescents from Christian academic high schools. *International Journal of Children’s Spirituality* 2012; 17(2): 99-116.
- ⁶ FISHER JW: Using secondary students’ views about influences on their spiritual well-being to inform pastoral care. *International Journal of Children’s Spirituality* 2006; 11: 165-177.
- ⁷ FISHER JW: Development and Application of a Spiritual Well-Being Questionnaire Called SHALOM. *Religions* 2010; 1: 105-121.
- ⁸ HOLDER MD, COLEMAN B, WALLACE JM: Spirituality, religiousness, and happiness in children aged 8-12 years. *J. Happiness Stud.* 2010, 11, 131-150.
- ⁹ BÜSSING A, KOENIG HG: Spiritual needs of patients with chronic diseases. *Religions* 2010; 1: 18-27.
- ¹⁰ GRANT E, MURRAY SA, KENDALL M, BOYD K, TILLEY S, RYAN D: Spiritual issues and needs: perspectives from patients with advanced cancer and nonmalignant disease. A qualitative study. *Palliat Support Care* 2004; 2(4): 371-378.
- ¹¹ HAMPTON DM, HOLLIS DE, LLOYD DA, TAYLOR J, McMILLAN SC: Spiritual needs of persons with advanced cancer. *Am J Hosp Palliat Care* 2007; 24(1): 42-48.
- ¹² BALBONI TA, VANDERWERKER LC, BLOCK SD, PAULK ME, LATHAN CS, PETEET JR, PRIGERSON HG: Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *J Clin Oncol* 2007; 25(5): 555-560.
- ¹³ YONG J, KIM J, HAN SS, PUCHALSKI CM: Development and validation of a scale assessing spiritual needs for Korean patients with cancer. *J. Palliat. Care* 2008; 24: 240-246.
- ¹⁴ BÜSSING A, MICHALSEN A, BALZAT HJ, GRÜNTHNER RA, OSTERMANN T, NEUGEBAUER EA, MATTHIESSEN PF: Are spirituality and religiosity resources for patients with chronic pain conditions? *Pain Medicine* 2009, 10, 327-339.
- ¹⁵ KANG J, SHIN DW, CHOI JY, PARK CH, BAEK YJ, MO HN, SONG MO, PARK SA, MOON DH, SON KY: Addressing the religious and spiritual needs of dying patients by healthcare staff in Korea: patient perspectives in a multi-religious Asian country. *Psychooncology*. 2011; 21(4):374-381.
- ¹⁶ HSIAO SM, GAU ML, INGLETON C, RYAN T, SHIH FJ: An exploration of spiritual needs of Taiwanese patients with advanced cancer during the therapeutic processes. *J Clin Nurs.* 2011; 20(7-8): 950-959.
- ¹⁷ BÜSSING A, LUX EA, JANKO A, KOPF A, FRICK E: Zusammenhänge zwischen psychosozialen und spirituellen Bedürfnissen und Bewertung von Krankheit bei Patienten mit chronischen Erkrankungen. *Spiritual Care* 2012; 1: 57-73
- ¹⁸ BÜSSING A, JANKO A, BAUMANN K, HVIDT NC, KOPF A: Spiritual needs among patients with chronic pain diseases and cancer living in a secular society. *Pain Medicine* 2013 (accepted).
- ¹⁹ CARR J: Families of 30–35-year olds with Down’s syndrome. *J Appl Res Intellect Disabil* 2005 ; 18: 75–84
- ²⁰ CUNNINGHAM-BURLEY S, KERR A: Defining the ‘social’: towards an understanding of scientific and medical discourses on the social aspect of the new genetics. *Soc Health Illness* 1999; 21: 647–668.
- ²¹ VAN RIPER M: Families of children with Down syndrome: responding to “a change in plans” with resilience. *J Pediatr Nurs* 2007; 22: 116–128.
- ²² GHAI A: Marginalisation and disability: Experiences from the Third World. In: Priestley M (ed) *Disability and the life course: A global perspective*. Cambridge University Press, Cambridge, 2001; pp 16–37.
- ²³ SHILOH S, BERKENSTADT M: Lay conceptions of genetic disorders. *Birth Defects: Orig Artic Ser* 1992; 28:191-200.
- ²⁴ FISHMAN RHB: Changing attitudes to Down’s syndrome. *Lancet* 1994; 344: 536.
- ²⁵ AHMED S, BRYANT LD, AHMED M, JAFRI H, RAASHID Y: Experiences of parents with a child with Down syndrome in Pakistan and their views on termination of pregnancy. *J Community Genet* 2013; 4: 107–114.
- ²⁶ WATTS G: Intellectual disability and spiritual development. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 2011; 36(4): 238-245.

IV.2 Il bambino sofferente: approccio terapeutico integrato

PROF. GIORGIO ALBERTINI

Direttore del Dipartimento di Scienze delle Disabilità Congenite ed Evolutive, Motorie e Sensoriali IRCCS San Raffaele Pisana – Roma, Italia

The Suffering Child: the Integral Therapeutic Approach

The concept of the 'suffering' child contains within itself a very broad gamut of problems that have to be known about not only by the health-care world but also by the social context and the political world which then has the task of defining overall plans to implement suitable policies in the sector of social/health-care assistance and the planning and monitoring of public and private/ethical services.

Of great interest is a classification of the 1970s by Tjossem who at that time already referred to 'children at risk' in the context of the subject of 'development'. One thus understands the importance of a policy for the family and for schools which, indeed, are the first context that connects the family to the 'village', where both are necessary for the bringing up of the child.

The family and the 'village' are two contexts to which attention has been paid by scholars who deal with cooperative learning, which is a methodology for the creation within schools of an educating community where at the centre of attention is certainly learning through teaching but also the teaching of social skills in order to create a climate of positive interdependence amongst children and young people. At an international level there by now prevails the approach

of services centred around the family and the child first, and then the person, with a multidisciplinary and interdisciplinary approach with an existential perspective in order to promote the quality of life of the family and children first of all, and of the person, subsequently. And this applies both to children with acute or chronic illnesses and to children with development disabilities. This principle should be calibrated and adapted to the various contexts in line with the specificity of the problems that they have to face but in a way that seeks to create in the future a network between all the actors and all the agencies who and which, at various levels, look after children. This model is defined today as an integrated approach which integrates the various aspects of the problems of a child who, because of pathological events or because of adverse environmental conditions, we can see as a 'suffering' child and for whom contexts that support that child, and his or her processes of growth and development, should be created around him or her.

Il concetto di bambino "soffrente" racchiude in sé una gamma molto ampia di problemi che devono essere conosciuti non solamente dal mondo sanitario ma anche dal mondo del sociale e della politica che poi ha il compito di definire piani di indirizzo per rendere operative delle politiche adeguate nel settore dell'assistenza socio-sanitaria e della programmazione e controllo dei Servizi, pubblici e privati/etici.

Molto interessante una classificazione degli anni '70 di Tjossem che parlava già allora di "bambini a rischio" per quello che ri-

guarda la tematica dello "sviluppo". Lo sviluppo è un termine che racchiude in sé un concetto molto importante e che assume diversi significati a seconda dei contesti in cui viene utilizzato. In questo caso per sviluppo infantile si intende una fase della crescita dell'essere umano che la psicologia dello sviluppo, accanto alle conoscenze neuro scientifiche attuali, lo considera in relazione allo sviluppo dei comportamenti umani dalla nascita fino alla morte. Si parla quindi di una prospettiva esistenziale dove molto di quello che siamo da adulti lo diventiamo in relazione a quello che "abbiamo vissuto e sperimentato" da bambini. Questo vale sia per gli aspetti cognitivi e funzionali (competenze comunicative linguistiche e motorie), ma ancora di più per quello che riguarda gli aspetti emotivi e sociali e che a loro volta influiscono sullo sviluppo di personalità di ogni bambino prima e di ogni persona poi.

Si comprende quindi l'importanza di una politica per la famiglia, contesto nel quale cresce e si sviluppa in primis un bambino, per porre poi al centro dell'attenzione la scuola come primo contesto che connette la famiglia al "villaggio", entrambi necessari per crescere un bambino.

Famiglia e "villaggio" sono i due contesti cui si rivolgono le attenzioni degli studiosi che si occupano di Cooperative Learning, metodologia per la creazione nella scuola di una comunità educante in cui al centro dell'attenzione ci sono certamente gli apprendimenti didattici ma anche l'insegnamento di competenze sociali per creare un clima di interdipendenza positiva fra i bambini e i ragazzi.

I bambini a rischio possono essere distinti in:

– Bambini a rischio "stabilito", quando cioè presentano una condizione clinica nota e che com-

porta uno sbilanciamento negativo nel processo di crescita e di sviluppo sia nel caso in cui la condizione patologica è a carico del Sistema Nervoso Centrale, ad esempio i bambini con condizioni genetiche che si associano a Disabilità Intellettuale, sia nel caso in cui l'evento patologico sia una malattia che se pure riguarda la salute fisica non può non influenzare lo sviluppo nella sua globalità per come l'abbiamo definito.

Quindi anche le malattie acute e soprattutto quelle croniche vanno analizzate in questa prospettiva. Lo stesso si può dire dei bambini che a causa di ciò devono essere sottoposti a interventi chirurgici o programmi di cura complessi in cui è fondamentale sostenerlo da un punto di vista emotivo e psicologico.

– Bambini a rischio “biologico”, quando cioè presentano possibili esiti di una sofferenza pre o perinatale, come ad esempio, i bambini nati pretermine e per i quali dobbiamo seguire le caratteristiche di sviluppo attraverso delle valutazioni periodiche per individuare precocemente i bambini che possono avere una Disabilità dello Sviluppo, con particolare riferimento ai bambini con Paralisi Cerebrale Infantile o a bambino con Disturbi del linguaggio e dell'apprendimento.

– Bambini a “rischio ambientale”, quei bambini che anche in assenza di malattie o Disabilità dello Sviluppo crescono in contesti e in condizioni “avverse” e che non facilitano il loro processo di sviluppo e con conseguenti ripercussioni negative sullo sviluppo emotivo e sociale e conseguentemente sullo sviluppo della struttura di personalità che dal disagio può portare alla devianza o all'instaurarsi di condizioni o vere e proprie malattie di pertinenza neuropsichiatrica.

Da ciò si comprende la necessità di programmare i Servizi sia in campo sanitario e riabilitativo, sia nel campo socio educativo tenen-

do conto ormai delle enormi conoscenze che esistono in proposito con un “gap” tra il livello delle conoscenze teoriche e la qualità dei servizi in età evolutiva.

A livello internazionale ormai prevale l'orientamento di Servizi centrati sulla famiglia e sul bambino prima e sulla persona poi, con un approccio multidisciplinare e interdisciplinare in una prospettiva esistenziale, per promuovere la Qualità di vita della famiglia e dei bambini, prima e della persona poi.

Questo principio va calibrato ed adattato ai vari contesti, in accordo alla specificità dei problemi che affrontano ma pensando di creare nel futuro un network fra tutti gli attori e tutti gli enti che ai vari livelli si occupano di bambini.

Questo modello è quello che oggi si definisce un approccio integrato, che appunto integra i vari aspetti delle problematiche di un bambino che a causa degli eventi patologici o a causa delle condizioni ambientali avverse, possiamo considerare un bambino “SOFFERENTE” e per il quale è necessario creare intorno a lui contesti che lo sostengano nel processo di crescita e di sviluppo nonostante i problemi che abbiano visto possono essere molteplici e assai differenti.

Il concetto di educazione fra sviluppo e apprendimento diventa fondamentale e deve riguardare i genitori, gli operatori della sanità, della scuola e del sociale per poter rivedere i modelli operativi e garantire ai bambini di diventare persona senza permettere alla malattia o alla disabilità o al disagio ambientale di incidere in maniera assai negativa sulla loro qualità di vita futura e delle loro famiglie.

E questo dovrà partire da una diversa organizzazione e programmazione del “Villaggio” e avrà una ricaduta di tipo sociale con la promozione della cultura della cooperazione, dell'integrazione, del rispetto delle differenze, promuovendo una educazione interculturale centrata sui principi

del *Cooperative Learning* come modello non solo educativo ma come stile di vita.

Per questo è anche importante il coinvolgimento dei politici e diventa centrale il ruolo della Chiesa Cattolica che, partendo dai contenuti del Vangelo, ha sempre posto al centro l'attenzione per la “persona” e per il “bambino” in particolare.

Importanti sono da questo punto di vista i “valori” universali che nei secoli la Chiesa ha cercato di promuovere (la fratellanza, la solidarietà, la valorizzazione degli “ultimi”, la promozione quindi della dignità umana e la dimensione religiosa e spirituale della vita e molti altri). Tutto per costruire una società più giusta e soprattutto che sappia promuovere contesti di coabitazione e di convivenza “cooperativa”. Un modo per valorizzare il passaggio dal “io” al “noi”, ma un noi che rafforza il “sé” nella prospettiva non solo orizzontale, ma anche trascendente. ■

Bibliografia

- AINSWORTH, MS.; BLEHAR, MC.; WATERS, E.; WALL, S. (1978). Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation. Oxford, England: Erlbaum.
- BAILEY, DB., Jr; POWELL, T. (2005). Assessing the information needs of families in early intervention. In Guralnick, MJ, editor. The developmental system approach to early intervention. Baltimore: Brookes; p. 151-183.
- BEAUCHAMP MH, ANDERSON V. (2010). SOCIAL: An integrative framework for the development of social skills. Psychological Bulletin; 136:39-64.
- BRUNER J. (1960), *The Process of Education*. Trad. It. (1966), *Dopo Dewey: il processo di apprendimento nelle due culture*, Roma, Armando.
- GARDNER H. (1993). Multiple Intelligences: The Theory in Practice. New York: Basic Books.
- GOLEMAN D., (1997) *Intelligenza emotiva*, Milano, Rizzoli.
- GURALNICK, MJ., (1997) editor. The effectiveness of early intervention. Baltimore: Brookes.
- MORIN E. (1988). Il pensiero ecologico. Hopefulmonster.
- MORIN E. (2001). I sette saperi necessari all'educazione del futuro, Cortina.
- ROSENBAUM DA. (2009). Human Motor control, II ed. Academic Press.
- VYGOTSKIJ L. (2006), *Psicologia pedagogica – Attenzione, memoria e pensiero*, Gardolo (TN), Erikson.

IV.3 Cervello, meccanismi epigenetici, psicopatologia

**PROF. GIOVANNI BIGGIO
DOTT.SSA MARIANGELA SERRA**

Dipartimento di Scienze della Vita e dell'Ambiente,
Sezione Neuroscienze,
Università degli Studi di Cagliari,
Italia

The Development of the Brain, Maternal Care and Psychopathology

Studies with man and animal models have demonstrated that positive lifestyles (interests, study, physical activity, music, social interactions, etc.) or negative lifestyles (sleep deprivation, drug use, physical abuse, inappropriate alimentation, prolonged stress, etc.) become critical during the prenatal stage, early childhood and adolescence because they contribute, through epigenetic mechanisms, to 'guiding' the different stages of development of the brain through processes of the proliferation-reduction and strengthening of synapses. These studies have demonstrated that environmental factors can lead to individual differences in the development of the brain, and thus improving social programmes and policies can alleviate disparities that are connected with socio-economic status.

The most recent technologies of brain imaging have made a formidable contribution to understanding the mechanisms that are at the basis of the physiopathogenesis of mental disturbances. These studies have allowed us to understand that the mechanisms of the maturation and development of the brain during childhood and adolescence are

regulated by genes whose function is modulated by epigenetic mechanisms that are able to mediate different environmental inputs associated with different lifestyles.

Introduzione

Studi nell'uomo e in modelli animali hanno dimostrato che gli stimoli determinati dagli stili di vita positivi (interessi, studio, attività fisiche, musica, interazioni sociali, etc.) o negativi (depravazione del sonno, abuso di sostanze, abuso fisico, alimentazione inappropriata, stress prolungati, etc.) diventano critici soprattutto durante il periodo prenatale, la prima infanzia e l'adolescenza poiché contribuiscono, attraverso meccanismi epigenetici, a "guidare" le differenti fasi di sviluppo del cervello attraverso processi di proliferazione-riduzione e consolidamento delle sinapsi. Questi studi hanno dimostrato che i fattori ambientali possono portare a differenze individuali nello sviluppo del cervello, pertanto migliorare i programmi e le politiche sociali, può alleviare le disparità legate allo status socio-economico.

Le più recenti tecnologie di Brain Imaging hanno dato un formidabile contributo per capire i meccanismi alla base della fisiopatogenesi dei disturbi mentali. Questi studi hanno permesso di capire che i meccanismi di maturazione e sviluppo del cervello durante l'infanzia e l'adolescenza sono regolati da geni la cui funzione è modulata da meccanismi epigenetici capaci di mediare input ambientali differenti associati a diversi stili di vita.

Infanzia, adolescenza e sviluppo del cervello

L'adolescenza è un periodo in cui il cervello continua a svilupparsi e ad andare incontro a profonde modificazioni, sfatando così la convinzione che questo organo completa la sua maturazione prima della pubertà. Il cervello va incontro a uno sviluppo progressivo, dal concepimento all'età adulta e poi a un declino più o meno accentuato di alcune sue funzioni nella senescenza.

Gran parte dello sviluppo del cervello si realizza nella vita intrauterina quando l'enorme crescita delle sue dimensioni è da attribuirsi al grande aumento del numero dei neuroni, cellule gliali e delle connessioni tra i neuroni. Dopo la nascita lo sviluppo del cervello continua e, nonostante intorno ai 12 anni abbia le dimensioni, il peso, la struttura e la specializzazione regionale di quello di un adulto, il cervello completa il suo sviluppo intorno ai 26-28 anni nel maschio e 22-24 anni nel sesso femminile. Questa differenza di genere nello sviluppo temporale del cervello è dovuta probabilmente al differente assetto ormonale dell'uomo e della donna, dal momento che gli ormoni sessuali giocano un ruolo di fondamentale importanza non solo nell'azione svolta nello sviluppo e nella regolazione del comportamento sessuale e riproduttivo, ma anche nella determinazione del dimorfismo sessuale e nella crescita e nella plasticità del Sistema Nervoso Centrale.

Il "Longitudinal Brain Imaging Project del NIMH", uno straordinario studio morfo-funzionale e dinamico sullo sviluppo del cervello umano iniziato nel 1989 dal gruppo di Giedd (Gogtay et al., 2004; Johnson et al., 2009 and Kolb, 2012), utilizzando la Risonanza Magnetica, ha permesso di ottenere le immagini dei cervelli

di 2000 soggetti sani, di cui 387, di età compresa tra 3 e 27 anni.

Questi studi hanno dimostrato che sia la sostanza grigia, costituita dai corpi cellulari e dai dendriti dei neuroni, che la sostanza bianca, costituita dai fasci di assoni neuronali rivestiti di mielina, nei primi 20 anni vanno incontro ad estesi cambiamenti strutturali che determinano un rimodellamento cerebrale. Infatti, mentre durante l'infanzia si osserva un ispessimento della sostanza grigia corticale, durante l'adolescenza la sostanza grigia della corteccia cerebrale si assottiglia progressivamente seguendo una traiettoria che inizia dalla parte posteriore del cervello e raggiunge, in prossimità dell'età adulta, i lobi frontali; un processo che si completa prima nel sesso femminile, dimostrando che il cervello della donna diventa adulto prima di quello dell'uomo.

Differentemente da ciò che avviene nella vita intrauterina, il rimodellamento cerebrale durante l'adolescenza è dovuto ad un enorme sviluppo di connessioni sinaptiche tra i neuroni. Questo processo ha lo scopo di rendere il cervello più plastico e più efficiente nell'elaborare i segnali che provengono dall'ambiente esterno. La densità di queste connessioni è massima intorno agli 11-12 anni di età, ma successivamente, negli anni dell'adolescenza, si accentua in modo molto marcato attraverso un processo di eliminazione delle sinapsi in eccesso. Questo fenomeno termina con la completa maturazione del cervello (Penzes e coll., 2011).

La scoperta più affascinante nell'ambito di questo processo di "sfoltimento" delle connessioni sinaptiche, definito dal premio Nobel Gerald Edelman (1993) "darwinismo neurale", è dato dalla più recente evidenza che il preciso programma genetico può essere influenzato notevolmente dagli stimoli che provengono dall'ambiente, siano essi positivi che negativi. Infatti, gli stimoli determinati dagli stili di vita positivi (interessi, studio, attività fisiche, musica, interazioni sociali, etc.) o negativi (deprivazione del sonno, abuso di sostanze, abuso fisico, alimentazione inappro-

priata, stress prolungati, etc.) diventano critici durante l'infanzia e l'adolescenza poiché contribuiscono, attraverso meccanismi epigenetici, a "guidare" le fasi di proliferazione-riduzione delle sinapsi e quindi il corretto rimodellamento delle reti neuronali.

Gli studi di Giedd hanno anche dimostrato che le regioni cerebrali che raggiungono per prime la maturità, in seguito al processo di proliferazione e potatura, sono quelle che mediano la maggior parte delle funzioni di base (sensi e movimento), e per ultime quelle deputate alle funzioni più avanzate – coordinamento degli stimoli sensoriali, elaborazione del pensiero e altre funzioni esecutive – come la corteccia prefrontale. Tale processo è particolarmente importante durante l'adolescenza in quanto la corteccia prefrontale, una delle principali aree dei circuiti neurali implicati nei processi decisionali e della *working memory*, è l'ultima area cerebrale a raggiungere la maturità, come testimoniato dal suo minimo spessore agli inizi dell'età adulta. Il diverso andamento temporale nella maturazione del cervello potrebbe quindi spiegare perché gli adolescenti, nei quali la corteccia prefrontale non ha ancora raggiunto la piena maturazione, siano più disinvolti e spesso incapaci di valutare ed evitare le possibili conseguenze negative delle proprie azioni.

Uno studio più recente ha anche dimostrato che le modificazioni dello spessore della sostanza grigia sono correlate alle capacità intellettive dell'individuo (Shaw et al., 2006). Infatti, le scansioni effettuate con la risonanza magnetica funzionale (fMRI), hanno dimostrato che, durante l'infanzia, la corteccia cerebrale degli individui con un alto quoziente intellettuivo raggiunge il valore massimo di ispessimento più tardi rispetto ai coetanei meno dotati. Al contrario, durante l'adolescenza, il quoziente intellettuivo maggiore correla perfettamente con la velocità dell'assottigliamento della sostanza grigia corticale. Inoltre, capitolo ancora più interessante dal punto di vista psicopatologico, la riduzione troppo rapida e anomala della sostanza grigia nelle aree corticali sembra essere

predittiva dello sviluppo di gravi disturbi psichiatrici quali la schizofrenia (Thompson et al., 2001, Giedd et al., 2008). Infatti, l'esordio di questa devastante patologia è preceduto da una rapida perdita, 2-3 volte superiore al "pruning" fisiologico, di materia grigia nella corteccia prefrontale.

Epigenetica

Il termine "epigenetica", coniato nel 1940 da Conrad Waddington, significa "sopra il genoma" e si riferisce principalmente ai processi di metilazione e acetilazione del DNA e/o delle proteine istoniche, capaci di alterare l'espressione del gene senza modificarne la struttura e quindi senza modificare il "codice genetico". Pertanto, al contrario del genoma, identico in tutte le cellule, l'epigenoma (siti acetilati e metilati) è differente in tutti i sottotipi di cellule presenti negli organi.

La capacità di modificare, attraverso meccanismi epigenetici, la funzione dei geni, è un processo cruciale per il differenziamento e lo sviluppo sia cellulare che di un organismo complesso. L'"epigenoma" è quindi molto più plastico e sensibile del genoma, recepisce gli input ambientali e determina in tempo reale la modificazione funzionale dei geni interessati (Jiang, 2008). Sulla base di questi meccanismi potremo quindi considerare il DNA un computer che non è operativo se non ha un adeguato "software". L'epigenoma rappresenterebbe il software in grado di dire al gene quando e come attivare (acetilazione) o inibire (metilazione) la sua funzione.

Le modificazioni di attività nell'espressione genica ottenute attraverso i suddetti processi chimici (metilazione/acetilazione) sono correlate all'espressione del fenotipo e possono essere trasmesse alla prole.

Attraverso questi meccanismi, fattori ambientali, quali dieta, stress perinatale, uso di sostanze etc., possono reprimere o attivare specifiche sequenze geniche determinando differenti capacità di espressione dei geni. Per esempio, lo stile di vita della madre

prima, del bambino e dell'adolescente successivamente, sono condizioni cruciali per caratterizzare in modo permanente la struttura di quello che sarà il cervello nell'età adulta.

L'evidenza (Gogtay e coll., 2004) che il cervello diventa adulto nel sesso femminile tra i 22-24 anni e nel sesso maschile tra i 26-28 anni suggerisce che i primi 20 anni di vita sono il periodo cruciale durante il quale fattori ambientali, ormonali, farmacologici, etc., possono determinare modificazioni stabili e a lungo termine nello sviluppo cerebrale e di conseguenza sul comportamento (Jirtle e Skinner, 2007) e quindi una maggiore o minore vulnerabilità allo sviluppo di patologie neuropsichiatriche. L'esposizione della mamma durante la gravidanza a gravi carenze di cibo, quali per esempio carestie post belliche o a stress conseguenti abusi sessuali o violenze, è strettamente correlata con un rischio elevatissimo di sviluppo di patologie durante l'età infantile e l'adolescenza del bambino.

Un esempio straordinariamente efficace del ruolo svolto dai meccanismi epigenetici nel modularre l'espressione del fenotipo è rappresentato dal modello del cosiddetto topolino giallo agouti (A^{vY}). Infatti, utilizzando questi topolini A^{vY} è stato dimostrato che durante la gravidanza una integrazione della dieta materna con donatori di gruppi metilici (-CH₃), quali colina, betaina, acido folico e vitamina B₁₂, modifica il colore del manto attraverso una riduzione nell'espressione del pelo giallo. Questo carattere è strettamente associato con una marcata riduzione del rischio di sviluppare obesità, diabete e tumori. L'espressione di questo fenotipo è risultata associata ad un aumento di metilazione del gene Agouti e non ad una sua modificazione strutturale (Dolinoy e coll., 2007). Questo modello rappresenta la prima evidenza sperimentale di come un evento ambientale durante la vita intrauterina possa, attraverso meccanismi epigenetici, determinare l'espressione di un preciso fenotipo che può essere mantenuto durante l'infanzia, l'adolescenza e l'età adulta.

Un esempio di grande rilevanza si è ottenuto confrontando alcuni geni nei gemelli omozigoti di differente età, 1-3 anni verso 50 anni. Questo studio ha infatti dimostrato che nei primi 3 anni di vita si evidenziano solo minime differenze nei processi di metilazione e acetilazione di alcuni geni. Al contrario, nei gemelli omozigoti di 50 anni gli stessi geni mostrano enormi differenze funzionali. Questo studio conferma che gli stili di vita possono influenzare in modo differente la funzione dello stesso gene nei gemelli omozigoti.

Neurogenesi e meccanismi epigenetici

Il ruolo cruciale che i meccanismi epigenetici hanno nello sviluppo del cervello è stato di recente evidenziato dagli studi sullo sviluppo della corteccia cerebrale, sia a livello animale che nell'uomo. Lo sviluppo della corteccia cerebrale durante i primi vent'anni di vita è un processo molto complesso durante il quale le cellule nervose staminali, attraverso l'uso di codici e meccanismi ancora totalmente sconosciuti, vanno incontro inizialmente a complessi processi di proliferazione e differenziazione in neuroni o cellule della glia e successivamente al fenomeno del "pruning", cioè di quel programma, che in tempi e modi ancora non definiti, provvede ad eliminare un elevato numero sia di neuroni che di cellule della glia, lasciando solo le cellule utili alla formazione delle reti neuronali attraverso lo sviluppo delle spine dendritiche e la conseguente sinaptogenesi.

Recenti studi condotti sul cervello umano con la Risonanza Magnetica Nucleare (NMR) dimostrano che la variabilità interindividuale sulle funzioni cognitive superiori, includendo la percezione, il controllo motorio, la memoria, etc., possono essere predette attraverso una precisa valutazione della struttura della materia grigia e bianca (MacQueen e Frodl, 2011). Gli studi sugli animali hanno inoltre dimostrato che vi sono precisi meccanismi epigenetici che controllano lo sviluppo della corteccia regolando primaria-

mente il processo di neurogenesi e solo in un secondo momento, lo sviluppo di cellule gliali (Hirabayashi e Gotoh, 2010).

La comprensione dei meccanismi epigenetici nello sviluppo delle aree corticali suggerisce in modo indiscutibile quanto sia cruciale per lo sviluppo della sfera cognitiva, emozionale e affettiva il ruolo svolto dalla mamma durante la gravidanza e nel post partum, nonché nell'infanzia, e adolescenza del bambino.

L'amore materno modifica le funzioni di specifici geni

Le cure materne rappresentano un determinante fondamentale per il corretto sviluppo cerebrale del bambino, capaci di modulare, attraverso meccanismi epigenetici, l'espressione di molti geni coinvolti nella regolazione dell'asse ipotalamo-ipofisi-surrene (IIS). Le scarse cure materne durante la vita neonatale possono indurre alterazioni nella trascrizione di differenti geni implicati nell'espressione dei glucocorticoidi, dei loro recettori e dei rispettivi enzimi.

Uno stupendo esempio di ciò è rappresentato dalle modificazioni funzionali del gene NR3C1 che esprime i recettori ai glucocorticoidi nell'ippocampo di ratti adulti figli di mamme che curano in modo non adeguato la prole (Weaver e coll., 2004). Questo studio dimostra come ratti che hanno ricevuto ridotte cure materne sviluppano in associazione alla metilazione del gene NR3C1 una elevata sensibilità e vulnerabilità agli eventi stressanti e manifestano un comportamento ansioso e, in modo simile alla loro mamma, non sono a loro volta in grado di garantire alla propria prole cure materne adeguate. L'importanza dei meccanismi epigenetici nel mediare l'effetto delle cure materne è fortemente sostenuta dall'evidenza che l'adozione della prole di mamme che impartiscono scarse cure materne da parte di mamme affettuose, è in grado di revertire sia il processo di metilazione che il comportamento ansioso di questi ratti, i quali acquisiscono un fenotipo simile a quello dei figli delle mam-

me adottive (Francis e coll., 1999). Un dato simile è stato ottenuto nel genere umano nei bambini nati da mamme depresse (non trattate o resistenti alla terapia) durante la gravidanza e durante il periodo di allattamento. Questi bambini hanno sviluppato una marcata vulnerabilità e alterazione nell'attività dell'asse IIS associati a modificazioni dell'attività del gene NR3C1, lo stesso gene che nel ratto è deputato ad esprimere i recettori ai glucocorticoidi e regolare la funzione dell'asse IIS. Al contrario, la prole che ha ricevuto adeguate cure materne, anche in seguito alla terapia farmacologica, non ha sviluppato sensibilità alla psicopatologia e non presenta il gene NR3C1 funzionalmente alterato. Nel loro insieme questi altri dati, a livello sperimentale e clinico dimostrano che la trascrizione di molti geni può essere attivata dalle cure materne e inibita da condizioni ambientali negative (Pilowsky e coll., 2008; Oberlamder e coll., 2008).

Eventi stressanti e patologia mentale

Eventi stressanti vissuti durante la vita intrauterina e/o neonatale e nell'adolescenza sono associati a modificazioni nell'espressione di specifici geni con la conseguente alterazione permanente dell'attività dell'asse IIS. Infatti, l'esposizione di rate gravide a stress di tipo fisico e/o sociale durante il periodo gestazionale determina un'alterazione dell'attività dell'asse IIS nei figli e si traduce in modificazioni a lungo termine nel loro comportamento e nella loro capacità di rispondere allo stress (Cottrell e Seckl, 2009). In accordo, i figli delle donne che, in seguito all'attacco del World Trade Center dell'11 settembre 2001 avvenuto durante la gravidanza, hanno sviluppato il disturbo post traumatico da stress, così come le loro mamme, hanno livelli di cortisolo salivari alterati (Yenuda e coll., 2005).

I figli di donne che hanno subito un abuso sessuale da bambine mostrano, analogamente alle loro madri, livelli basali ridotti di cortisolo. Dunque l'abuso subito dalle mamme durante la loro infan-

zia ha indotto una modifica funzionale dell'asse IIS, alterazione che è stata trasmessa alla prole (Brand e coll., 2010). Un altro interessante dato di epigenetica ottenuto di recente ha dimostrato che nell'uomo i livelli del promotore per i recettori ai glucocorticoidi sono ridotti nel cervello dei suicidi i quali, durante la loro infanzia, hanno subito gravi abusi sessuali rispetto ai livelli dello stesso promotore dei suicidi che, durante la loro infanzia, non avevano subito questo tipo di abusi (McGowan e coll., 2009).

La depravazione o riduzione delle ore di sonno determina una significativa riduzione del processo della neurogenesi e, conseguentemente, un possibile incremento della vulnerabilità alla patologia mentale. Infatti, negli adolescenti lo stadio di sonno profondo è caratterizzato da una minima attività cerebrale, che, secondo gli autori, si riduce per favorire i processi di maturazione e formazione di nuove sinapsi. Monitorando ogni 6 mesi per cinque anni l'attività cerebrale di ragazzi a partire da 9 e 12 anni di età, è stato dimostrato che il cervello degli adolescenti tra gli 11 e 16 anni matura e si forma durante la fasi del sonno profondo (Feinberg e Campbell, 2010). Coerentemente, un altro recente studio indica che la perdita di ore di sonno o la totale depravazione del sonno nell'adolescenza potrebbe avere un ruolo nell'eziologia della depressione adolescenziale e ideazione suicidaria. Gli adolescenti e preadolescenti che dormono molto meno delle 8-9 ore giornaliere, avrebbero circa il 20-24% in più di probabilità di rischio di depressione e di sviluppo di pensieri suicidari rispetto ai loro coetanei con regolare sonno ciclo-veglia. I ragazzi che dormono meno di 5 ore per notte, hanno il 71% di probabilità di soffrire di depressione e il 48% di coltivare propositi autolesionisti rispetto a quelli che dormono 8-9 ore (Gangwisch e coll., 2010). Coerentemente con questi dati, studi nell'animale da laboratorio hanno dimostrato che la depravazione di sonno riduce in modo marcato la neurogenesi e l'apprendimento spaziale ippocampo-dipendente,

due funzioni fortemente compromesse nella malattia depressiva. (Hairston e coll., 2005). Questi risultati sono coerenti con il concetto che la patologia mentale, e in particolare i disturbi del tono dell'umore, possano essere spesso associati ad una perdita di trofismo e plasticità neuronale (Kolschijn et al., 2009).

Conclusioni

Gli studi sperimentali, clinici ed epidemiologici più recenti suggeriscono che gli stili di vita, da quelli della mamma durante la gravidanza, a quelli dei bambini e degli adolescenti, sono spesso fortemente correlabili al grado di vulnerabilità alla patologia mentale. Queste ricerche hanno nell'ultimo decennio consolidato le conoscenze sulle basi biologiche dell'eziopatogenesi delle malattie mentali. Nel loro insieme questi studi stanno dimostrando che lo sviluppo del fenotipo è strettamente associato oltre che al corredo genetico ereditato, anche e soprattutto alle modificazioni nella funzione dei geni ottenute attraverso complessi meccanismi epigenetici dagli input ambientali. ■

Bibliografia

- BARTZOKIS G, BECKSON M, LU PH, NUECHTERLEIN KH, EDWARDS N, MINTZ J. Age-related changes in frontal and temporal lobe volumes in men: a magnetic resonance imaging study. *Arch Gen Psychiatry*. 2001; Vol.58, pp. 461-5.
- BRAND SR, BRENNAN PA, NEWPORT DJ, SMITH AK, WEISS T, STOWE ZN. The impact of maternal childhood abuse on maternal and infant HPA axis function in the post-partum period. *Psychoneuroendocrinology*. 2010; Vol. 35, pp.686-93.
- COTTRELL EC, SECKL JR. Prenatal stress, glucocorticoids and the programming of adult disease. *Front Behav Neurosci*. 2009; pp. 3-19.
- DOLINOV DC, HUANG D, JIRTLE RL. Maternal nutrient supplementation counteracts bisphenol A-induced DNA hypomethylation in early development. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2007; Vol.104(32), pp. 13056-61.
- FEINBERG I, CAMPBELL IG. Sleep EEG changes during adolescence: an index of a fundamental brain reorganization. *Brain Cogn*. 2010, Vol.72, pp. 56-65.
- FRANCIS D, DIORIO J, LIU D, MEANEY MJ. Nongenomic transmission across generations of maternal behavior and stress responses in the rat. *Science*. 1999; Vol. 286, pp.1155-8.
- GALVAN A, HARE TA, PARRA CE, PENN J, VOSS H, GLOVER G, CASEY BJ. Earlier development of the accumbens relative to orbitofrontal cortex might underlie risk-taking be-

- havior in adolescents. *J Neurosci.* 2006; Vol. 26, pp. 6885-92.
- GANGWISCHJE, BABISSLA, MALASPINAD, TURNER JB, ZAMMIT GK, POSNER K. Earlier parental set bedtimes as a protective factor against depression and suicidal ideation. 2010; 33:97-106.
- GIEDD JN, KESHAVAN M, PAUS T Why do many psychiatric disorders emerge during adolescence? *Nat Rev Neurosci.* 2008; Vol. 9, pp. 947-57.
- GOGTAY N, GIEDD JN, LUSK L, HAYASHI KM, GREENSTEIN D, VAITUZIS AC, NUGENT TF 3RD, HERMAN DH, CLASEN LS, TOGA AW, RAPOPORT JL, THOMPSON PM. Dynamic mapping of human cortical development during childhood through early adulthood. *Proc Natl Acad Sci U S A.* 2004, Vol.101, pp. 8174-9.
- HAIRSTON IS, LITTLE MT, SCANLON MD, BARAKAT MT, PALMER TD, SAPOLSKY RM, HELLER HC. Sleep restriction suppresses neurogenesis induced by hippocampus-dependent learning. *J Neurophysiol.* 2005, Vol. 94, pp. 4224-33.
- HIRABAYASHI Y, GOTOH Y. Epigenetic control of neural precursor cell fate during development. *Nat Rev Neurosci.* 2010, Vol 11, pp. 377-88.
- JIANG Y, LANGLEY B, LUBIN FD, RENTHAL W, WOOD MA, YASUI DH, KUMAR A, NESTLER EJ, AKBARIAN S, BECKEL-MITCHENER AC. Epigenetics in the Nervous System. *J Neurosci.* 2008, Vol. 28(46), pp.11753-11759.
- JIRTLE RL, SKINNER MK. Environmental epigenomics and disease susceptibility. *Nat Rev Genet.* 2007; Vol. 4, pp. 253-62.
- JOHNSON SB, BLUM RW, GIEDD JN. Adolescent maturity and the brain: the promise and pitfalls of neuroscience research in adolescent health policy. *J Adolesc Health.* 2009, Vol. 45, pp. 216-21.
- KOLB B, MYCHASIUK R, MUHAMMAD A, LIA Y, FRÖST DO, GIBB R. Experience and the developing prefrontal cortex PNAS; Vol. 109 (2), pp.17186-17193.
- KOOLSCHIJN PC, VAN HAREN NE, LENSVELT-MULDERS GJ, HULSHOFFPOLHE, KAHN RS. Brain volume abnormalities in major depressive disorder: a meta-analysis of magnetic resonance imaging studies. *Hum Brain Mapp.* 2009, Vol. 30, pp. 3719-35.
- MARTÍN-SANTOS R, FAGUNDO AB, CRIPPA JA, ATAKANZ, BHATTACHARYYA S, ALLEN P, FUSAR-POLI P, BORGWARDT S, SEAL M, BUSATO GF, McGuire P. Neuroimaging in cannabis use: a systematic review of the literature. *Psychological Medicine.* 2010, Vol. 40, pp. 383-398.
- MACQUEEN G, FRODL T. The hippocampus in major depression: evidence for the convergence of the bench and bedside in psychiatric research? *Mol Psychiatry.* 2011, Vol. 16(3), pp. 252-64.
- MCGOWAN PO, SASAKI A, D'ALESSIO AC. Epigenetic regulation of the glucocorticoid receptor in human brain associates with childhood abuse. *Nat Neurosci.* 2009, Vol. 3, pp. 342-348.
- OBERLANDER TF, WEINBERG J, PAPSDORF M et al. Prenatal exposure to maternal depression, neonatal methylation of human glucocorticoid receptor gene (NR3C1) and infant
- cortisol stress responses. *Epigenetics.* 2008, Vol. 3, pp.97-106.
- PENZES P, CAHILL ME, JONES KA, VAN-LEEUVEN JE, WOOLFREY KM. Dendritic spine pathology in neuropsychiatric disorders. *Nat Neurosci.* 2011, Vol.14(3), pp. 285-93.
- PILOWSKY DJ, WICKRAMARATNE P, TALATI A, et al. Children of depressed mothers 1 year after the initiation of maternal treatment: findings from the STAR*D-Child Study. *Am J Psychiatry.* 2008, Vol. 165, pp.1136-1147.
- SHAW P, GREENSTEIN D, LERCH J, CLASEN L, LENROOT R, GOGTAY N, EVANS A, RAPOPORT J, GIEDD J. Intellectual ability and cortical development in children and adolescents. *Nature.* 2006, Vol. 440, pp. 676-9.
- THOMPSON PM, VIDAL C, GIEDD JN, GOCHMAN P, BLUMENTHAL J, NICOLSON R, TOGA AW, RAPOPORT JL. Mapping adolescent brain change reveals dynamic wave of accelerated gray matter loss in very early-onset schizophrenia. *Proc Natl Acad Sci U S A.* 2001, Vol. 98, pp. 11650-5.
- WEAVER IC, CERVONI N, CHAMPAGNE FA, D'ALESSIO AC, SHARMA S, SECKL JR, DYMOM S, SZYF M, MEANEY MJ.. Epigenetic programming by maternal behavior. *Nature Neurosci.* 2004, Vol. 7, pp. 847-854.
- YEHUDA R, ENGEL SM, BRAND SR, SECKL J, MARCUS SM, BERKOWITZ GS. Transgenerational effects of posttraumatic stress disorder in babies of mothers exposed to the World Trade Center attacks during pregnancy. *J Clin Endocrinol Metab.* 2005, Vol. 90, pp. 4115-8.

IV.4 Cultural Identity, the Family and the Spiritual Dimension in the Treatment of Children

**MS. RENATE
FABRITIUS-GLASSNER**
Socio-Pedagogue
and Psychotherapist,
Specialized in Childhood
and Adolescence,
Germany

Before turning to cultural identity, the family and the spiritual dimension in the treatment of children, I will try to define what health means. According to the World Health Organization (WHO) "health is a state of complete physical, mental and social wellbeing and not merely the absence of disease or infirmi-

ty". In 1986 health was – according to the World Health Organization (WHO) Ottawa Charter – described as a part of daily life and not as a human priority goal. Health is a possible concept which emphasizes the meaning of social and individual resources as well as physical abilities. The medical sociologist Talcott Parson describes health as a state of optimal capability in order to fulfill roles and tasks the individual has been socialized for. In particular, it brings cultural and social factors into the health debate and refers to existing norms and values of a society through socializing. In 1990, Hurlemann expanded

the term 'health' to the subjective feeling of a person if they – in relation to the physical, mental, social and spiritual aspects of their development – are in accord with their own possibilities and targets and their existing conditions of living. It is their ability to use their resources.

This requires strategies to cope with problems that depend on individual as well as socio-cultural factors. To act accordingly, health must be seen individually, must be achieved and coped with individually and must make sense for the individual. What, however, does daily life mean in the case of an ill child?

I would like to make reference to my own work as a social educationalist and a psychotherapist which I have been engaged in for twenty-five years. I have worked in the social department of the children's hospital in Neuburg in Southern Germany and I have worked with families of seriously ill children in their homes, in the field of social-medical after-care provided by ELISA which is an organization for family after-care whose chair I have held for twelve years.

The loss of their own autonomy is very serious for families confronted with their child's illness. The illness is in the focus of everything. Medical treatment and therapy needs influence the day. Everyday life is directed by diagnosis, therapy and care. Suddenly, the existing concept of living loses its importance. The family and each of its members give up wishes, dreams and ideals.

The awareness that your own child or sibling is seriously or even life-threateningly ill paralyses the family. They are shocked, they are uncertain, they have too much asked of them. They fear for their child. One mother whose child had fallen ill with a brain tumor said: "It can't be us. It must be someone else".

And the child – the patient? The child loses its health. As an example I would like to introduce Johanna who was born with a genetic skin disease, so-called E.B. Her parents, 30 and 33 years old, were both healthy, as were her 3 and 8 year-old sisters. Johanna's skin was heavily affected from the very beginning. Her mouth showed a lot of wounds, the wounds covered great parts of the body and they were bleeding. She had to bear constant pain. Johanna was not able to drink, she had to vomit constantly, she did not put on weight, and she was dystrophic. The wounds had to be looked after daily; the parents had to change the bandages and this took them several hours each day. Again and again the bandages stuck to the wounds. Johanna's care required time, patience, but also will-power, day by day.

The pain therapy was difficult. There was medicine Johanna was

allergic to; she vomited, she had infusions and the catheter in the veins did not stick. Her skin and the veins were very sensitive – it was a case of indescribable suffering. The parents were not able to believe that their daughter was so seriously ill. Their daughter's illness asked too much of them, in physical as well as in mental terms. The father couldn't accept his child and her illness. He had wished to have a son, what he got was an ill daughter. Deeply disappointed, his wife had to care for the daughter. Working shifts, he was often away from home. He even reproached his wife for their daughter's illness. He said that he and his family were healthy. The mother even believed in her personal guilt.

Johanna's mother was left alone with her children and the situation. She had no family to help her. The family lived far away in the countryside without a car and without social contacts. Both parents did not speak German well. They were immigrants with a completely different cultural, social and spiritual background. Communication was difficult, many things were incomprehensible: the language, behavior, the way of thinking.

The parents had to learn much. They had to learn above all that Johanna was living and that everything had to be done to develop her and her family's quality of life. They had to learn that parents are important and that Johanna needed them. They had to learn to love and to accept their child – despite the fact that she was a girl. They had to learn that it made sense to treat Johanna, to take away her pain.

It was our task as an interdisciplinary therapeutic team to win the parents as partners in a medical-therapeutic context. It was extremely important to help them to see the meaning of care: finally they had to see it. This, however, required seeing the parents' pain and helping and accompanying them. Their fear, desperation, rage, the conflicts within the family, their sorrow and their feeling of guilt complicated the acceptance of their child's illness. They needed help in order to be able to

help. Their child's pain intensified their desperation and fear. The social isolation of the family was growing, the family was cut off. A vicious circle of physical, mental and social stress began.

Johanna's increasing pain, her constant crying, prevented her mother from sleeping. During the night she was mostly alone with her children because her husband was working. During the day she had to work for the family, the children and her husband. The mother herself was constantly completely exhausted; she suffered from feelings of guilt and her religion. She was convinced that her daughter's illness was God's punishment because she had wanted to give birth to a son. The other children in the family had to suffer as well because of their mother's constant exhaustion; she was nervous and did not have any time for them. They did not do well at school; the second child developed a malady. The children felt alone and neglected because of their sister's illness.

Through his work, the father tried to protect the family's financial situation, but on the other hand he was able to get away from his home and family. It was a burden as well as a relief for him. A burden because of his shift work at night, a relief because of the distraction. The conflicts within the family grew.

The regular visits to the doctor, the rides to the therapists and the hospital which was sixty kilometers away from their home meant constant growing challenges for the family. The family did not always have a car; there were no good transport links. The financial problems worsened and this meant additional pressure.

The illness changed the living conditions of the family in all respects. As regards Johanna, it was necessary to help the family to manage the illness and to give the patient the best help possible. But who was the patient: Johanna, her siblings, her mother, her father or the whole family? Can the family – also a patient – help the ill child? Or what does a family need to stay healthy or to become healthy again?

As you can see from Johan-

na's example, illness and pain are multi-dimensional. But each dimension – that of the siblings, the parents and the partners – needs individual help. An adequate support for the patient as well as for the family has to be adapted to individual needs. The needs must be seen. Help must be adapted to the needs; otherwise it may not be efficient or helpful or useful.

It is a special challenge to find the right answer to the question of what is helpful and useful for everybody, above all in the complex system of support, help and care in Germany, for the patient as well as for those who help him or her. Confidence concerning the system of help, helping people and all new developments must replace skepticism. Mutual confidence must grow and develop. Furthermore, the patient must be seen as an individual; he or she must be appreciated and loved. He or she should be met in empathy, tolerance and brotherly love. Only in this way can confidence grow and a healthy relationship develop. In this way changes can take place, help can be accepted, and new strategies can be translated into action.

A child's treatment cannot succeed without a trusting relationship and accompanying for the family. To build up this relationship needs time; time to learn; time to care; time to talk and understand each other; time to love and cry together; and time to coordinate help and communicate within the team of therapists.

But can this extensive care be financed and advocated from a socio-economic point of view? The results of a socio-economic study (Wiedemann 2005) and the Prima study (Dr. Porz, Augsburg

2003) show that early accompanying, beginning in hospital and continuing until discharge and the return to home, and further help at home for the parents of premature babies or ill new-born babies, reduces the family's burden.

Help and relief for the parents demonstrably contributes to supporting interaction and creates a visibly better interaction between the parents and the child and better quality of life. It strengthens the parents' competence and helps in the management of illness.

Early interdisciplinary and multi-professional intervention and support for families at the level of helpful resources and networking to further institutions for subsequent care leads to an improved state of health and security. This produces a lower rate of inpatients and outpatients in hospitals, a decreasing volume of pediatric treatment and lowered costs of treatment for inpatients and outpatients.

Conclusion

Holistic family-orientated care for families with a child with a chronic or life-threatening illness improves the competence of parents as well as of the family. Competence gives security of action. Security supports families in managing illness and makes room for healthy development within the family. An ill child needs a strong healthy family that can handle the demands of the situation. It is the basis for a healthy development. It can accelerate emotional, physical and spiritual balance, and restore and secure it. It gives orientation and supports a positive assessment of one's personality. In this

way, healthy and ill children can develop personalities that learn their own strategies for coping with problems and attaining their own cultural and spiritual identities, and are thus able to influence an active and self-determined process of treatment.

To sum up, I personally wish for a system of care and treatment which offers – from an ethical, socio-economic and cultural-spiritual point of view – help for patients, giving them the chance to maintain their identity and their self-determination and encouraging them to integrate new aspects to develop with them and to manage their own illness autonomously. To achieve this we need each other and what one person does for his fellow should not be directed by socio-economic aspects, despite the fact that handling a machine is higher valued and better paid than care for ill people, consultation and the therapeutic accompanying of families or siblings. ■

Bibliography

- DAVID KLEMPERER: *Sozialmedizin – Public Health*, Verlag Hans Huber, Bern 2010.
- CLAUDIA CHRIST-STECKHAN: *Parentadvise in the neonatology*, Ernst Reinhardt Verlag, Munich 2005.
- LÖCHERBACH, KLUG, REMMEL-FASSBENDER, WENDT: *Case Management*, Ernst Reinhardt Verlag, Munich 2005.
- FRIEDRICH PORZ, HORST ERHARDT: *Case-Management in der Kinder- und Jugendmedizin*, Georg Thieme Verlag, Stuttgart 2003.
- HARALD INDRICH: „*Spezialauftrag Elternhilfe*“ in *JuKiP*, Georg Thieme Verlag, Stuttgart 2012.
- GIAN DOMENICO BORASIO: *Über das Sterben*, Verlag C.H. Beck, Munich 2011.
- JORGOS CANACAKIS: *Ich begleite dich durch deine Trauer*, Kreuz Verlag, Freiburg 2007.
- BzgA Fachpublikation Band 06: Was erhält Menschen gesund? *Anatonovskys Modell der Salutogenese*, Cologne 1999.
- BARBARA C. TERBORG: *Hilfebedarf gesunder Kinder*, TiVan-Verlag, Würzburg 2010.

IV.5 Open Dialogues with Patients with Psychosis and their Families – Decreasing the need for Medication and Hospitalization

PROF. JAAKKO SEIKKULA, PH.D.
*Professor of Psychotherapy,
 University of Jyväskylä,
 Finland*

In a psychotic or other severe mental health crisis it should be normal psychiatric practice for the first meeting to take place within a day of hearing about the crisis. Furthermore, both the patient and family members should be invited to participate in the first meeting and throughout the treatment process for as long as is needed.

In these meetings all relevant professionals from primary care, psychiatry, from social care and from other relevant authorities who have contact with this family are invited to participate and openly share their thoughts and opinions about the crisis. They should stay involved for as long as help is needed. All discussions and treatment decisions should be made openly in the presence of the patient and family members. The first aim is to generate a collaboration that tolerates the uncertainty of the crisis in order to mobilize the psychological resources of all involved and starting medication should be adopted in this process.

These are the basic guiding principles of the open dialogue approach, a treatment approach that originated in the western part of Finnish Lapland. The development of this new approach started in the early 1980s and the ‘open dialogue’ system has been going on now for about thirty years.

In the early 1980s Keropudas Hospital was occupied by dozens of long-term patients who had been considered ‘incurable’ and were to be transferred to the B-

mental hospital which was designated to receive patients who needed long-term inpatient treatment. In shifting to a more optimistic treatment model, the Keropudas staff had to learn how to work with the psychological resources of patients with psychotic problems. In Finland, psychotherapeutic practice has long been part of public health care. Especially important has been the development and research undertaken in the Turku Psychiatric Clinic by Professor Yrjö Alanen and his team since the 1960s. Starting with individual psychodynamic psychotherapy, the Turku team integrated family perspectives into their treatments in the late 1970s and called the approach need-adapted treatment (Alanen, 1997) in order to emphasize that every treatment process is unique and should be adapted to the varying needs of each patient. Based on this long tradition of schizophrenia treatment in Finland, in Western Lapland the open dialogue approach meant that psychotherapeutic treatment is organized for all patients within their own particular support systems.

Open Dialogues in Organizing Psychiatric Practice

The open dialogue system from its very beginning has been based on scientific evaluation of both the dialogical processes in meetings with the patients and their families and of the outcomes in crises (Aaltonen *et al.*, 2011; Haarakanegas, 1997; Keränen, 1992; Seikkula, 1991, 1994; Seikkula *et al.*, 2003, 2006; 2011).

By summarizing the observations in these studies, seven main

principles of the new open dialogue treatment system emerged: 1. immediate support; 2. a social networks perspective; 3. flexibility and mobility; 4. responsibility; 5. psychological continuity; 6. tolerance of uncertainty; and 7. dialogism.

These principles of the open dialogue approach are enlarged upon below. It is worth noting that these principles came out of the research and were not principles planned before and then followed. Later on, more general ideas about good treatment were added. Although most of the studies have focused on the treatment of psychotic problems, they are not diagnosis specific, but describe an entire network-based treatment that is especially practical for initiating in crisis situations.

Immediate response

In a crisis it is vital to act immediately, and not, for instance, to wait for the patient with psychosis to become more coherent before a family meeting. It is preferable that the first response be initiated within twenty-four hours. The meeting is organized regardless of who first contacted the response unit. In addition, a 24-hour crisis service ought to be set up. One aim of the immediate response is to prevent hospitalization in as many cases as possible.

Everyone, including the patient, participate in the very first meetings during the most intense psychotic period. The patients usually seem to be experiencing something that has been unappreciated or unacknowledged by the rest of the family. Although the patient’s comments may

sound incomprehensible in the first meetings after a while it becomes apparent that the patient was actually speaking of real incidents in their lives. Often these incidents include some terrifying issues or a threat that they have not been able to articulate before the crisis. Psychotic experiences most often include real incidents and the patient is bringing forth themes that have not previously been verbalized. This is also the case in other forms of difficult behavior. In extreme anger, or depression, or anxiety, the patient is speaking of previously unspoken themes. In this way, the main person in the crisis, the patient, reaches for something that has not been touched by others in their surroundings. The aim of the treatment becomes the expression of these experiences that had not previously had words, especially ones that had not developed a shared language.

During the first couple of days of a crisis, it seems possible to speak of things that are difficult to discuss later. In the first days hallucinations may be handled and reflected upon, but they easily fade away, and the opportunity to deal with them may not reappear until after several months of individual therapy. It is as if the window for these extreme experiences only stays open for the first few days. If the team manages to create a safe enough atmosphere by responding rapidly and listening carefully to all the themes the clients bring up, then important themes may find a space where they can be handled and the prognosis improves.

Including the social network

The patients, their families, and other key members of their social network are always invited to the first meetings to mobilize support for the patient and the family. The other key members may be representatives of other authorities, such as state employment and insurance agencies, vocational rehabilitation services, fellow workers or the supervisor at the patient's workplace, neighbors or friends.

Social networks can be seen as relevant in helping defining the problem. A problem is one that has been defined as such in the language of either those closest to the patient or by the patients themselves. In the most severe crises, the first notion of a problem often emerges in the definition of those closest to the patients after they note that some forms of behavior no longer conform to their expectations: for example, if a young member of the family is suspected of using drugs. The young person will seldom see using drugs as a problem, but their parents can be terrified by the first signs of possible drug misuse. From a network perspective, all these individuals should be included in the process. It is helpful to adopt a simple way of deciding who should be invited to meetings. This can be done, for instance, by asking the person who made the contact in the crisis: 1. Who is concerned about the situation or who has been involved? 2. Who could be of help and is able to participate in the first meeting? 3. Who would be the best person to invite them, the one who contacted the services or the treatment team?

By acting in this way, the participation of those closest to the patient is suggested as part of an everyday conversation, which decreases any possible suspicion about the invitation. Also, the one who has made contact with the services can decide who they do not want to participate in the meetings. If the proposal for a joint meeting is done in an official tone, by asking, for instance, 'Will you allow us to contact your family and invite them to a meeting?', problems may arise in motivating both the patients and those close to them.

Another factor in deciding about the relevant participants is to find out whether the clients have contacted any other professionals either in connection with the current situation or previously. If the other professionals cannot attend the first meetings, a joint meeting can be arranged later.

The people in the client's social network can be included in

many ways. They can be present, or if some of them cannot manage to attend meetings, then the clients can be asked if they want to invite others who know of their situation and who could possibly help. Some member of the network can be given the task of contacting them after the meeting and relaying the absent person's comments to the next joint meeting. Those present can be asked, for instance, 'What would Uncle Mark have said if he was present in this conversation? What would your answer be? And what would he say to that?'

Flexibility

Flexibility is guaranteed by adapting the treatment so that it is a response to the specific and changing needs of each patient and his or her family using the therapeutic methods best suited to each family, their specific language and their way of living. The approach and the length of treatment should be adapted to the actual problem instead of applying a generic program without variation from case to case. During the first ten to twelve days of a crisis, the need is quite different compared with the need three weeks later. For instance, during the most acute phase it is advisable to possibly have a meeting every day, which will no longer be necessary once the situation has stabilized. In that later period, families generally know how frequently they should be meeting.

The best place for the meeting, if the family approves, might be the patient's home. However, meetings in an emergency room or in a psychiatric outpatient clinic are an option, if the family sees this as more suitable. Home meetings seem to prevent unnecessary hospitalizations, since the family's own resources are more accessible in a home setting (Keränen, 1992; Seikkula, 1991). In traditional psychiatry, families can easily refuse to participate in treatment (Friis *et al.*, 2003). However, the need-adapted approach with its emphasis on taking into account the uniqueness of each treatment process has been

more successful in engaging with families. It seems to suit the Nordic system, in which every psychiatric unit has total responsibility for all clients in its catchment area.

Responsibility

Organizing a crisis service in a catchment area is difficult if all the professionals involved are not committed to providing an immediate response. A good rule of thumb is to follow the principle that whoever is contacted takes responsibility for organizing the first meeting and inviting the team. The one contacting the professional could be, for example, the patient, a family member, a referring practitioner or other authorities, such as a family doctor or a school nurse. Organizing an acute team is one possibility with all staff members knowing who to contact to organize an immediate first meeting. This means that it is no longer possible to respond to a request for help by saying 'this has nothing to do with us, please contact the other clinic'. It is important to reassure the family member contacting the service that they have come to the right place and they will take care of organizing a meeting. One can say, for instance, 'It sounds to me that alcohol misuse may be involved in your son's problem. Would you allow me to invite someone from the alcohol misuse clinic to join us in the meeting tomorrow?'

In the meetings, decisions are made as to who will best form the team that will be responsible for the treatment. In multi-problem situations, the best team is formed with professionals from different units, for instance, one from social care, one from a psychiatric outpatient clinic and one from the hospital ward.

The team mobilized for the first meeting should take all the responsibility needed for analyzing the current problem and planning the treatment. Everything needed for an adequate response is available in the room; there is no other authority elsewhere that will know better what to do. This means that all team mem-

bers should take care of gathering the information they need for the best possible decisions to be made. If the doctor is not able to attend the meetings, this individual should be consulted by phone, and if there is a difference of opinion about certain decisions, a joint meeting is advisable to discuss the choices in the presence of the family. This empowers family members to participate more in the decision-making process.

Guaranteeing psychological continuity

The team takes responsibility for the treatment for as long as needed in both outpatient and inpatient settings. This is the best way to guarantee psychological continuity. Forming a multidisciplinary team early increases the possibility of crossing the boundaries of different treatment facilities and preventing people dropping out.

In the first meeting it is impossible to know how long the treatment will continue. In some instances, one or two meetings are enough, but in others, intensive treatment for two years may be needed. Problems may occur if the crisis intervention team meets three or five times and then refers the patient to other authorities. In these circumstances, even in the first meetings, there is a danger of too much focus on actions to be taken and not enough on the process itself. Representatives of the patient's social network participate in the treatment meetings for the entire treatment sequence, including when other therapeutic methods are applied.

One part of psychological continuity is to integrate different therapeutic methods into a cohesive treatment process where different methods complement each other. For instance, if individual psychotherapy is recommended for the patient, psychological continuity is easily guaranteed by having one of the team members act as the individual psychotherapist. If this is not possible or advisable, the psychotherapist could be invited to one or two joint meetings, in which ideas are generated

that can serve as the basis for an individual therapy process. The therapist should be invited every now and then to meetings with the team and the family. Problems may occur if the individual psychotherapist does not want to participate in the joint meetings.

This can intensify the family's suspicion towards the therapy, sometimes affecting the entire treatment process. This is particularly important in the case of children and adolescents.

Tolerating uncertainty

The first task for professionals in a crisis is to increase the safety of the situation, when no one yet knows the reasons for the problem or the solutions for it. The aim is to mobilize the psychological resources of the patient and those nearest to him or her so as to increase the agency in their own life by generating new stories about their most extreme experiences. This is supported by building up a sense of trust in the joint process. For instance, in psychotic crises, an adequate sense of security can be generated by meeting every day at least for the first ten to twelve days. After this, meetings can be organized on a regular basis according to the wishes of the family. Usually no detailed therapeutic contract is made in the crisis phase, but instead, at every meeting it is decided if and when the next meeting will take place. In this way, premature conclusions and treatment decisions are avoided. For instance, neuroleptic drugs are not commenced during the first few weeks. This allows for more time to understand the problem and the whole situation. There is also time for spontaneous recovery and, in some cases, the problem can dissolve by itself. A recommendation for neuroleptic drugs should be discussed in at least three meetings before implementation to clarify whether those present think the drugs are necessary. On the whole it is advisable to not to start the antipsychotic drugs in the first contact, but instead to see how the intensive psychosocial help by intensive open dialogue meetings is

helpful in increasing safety and thus access to own resources to survive the crisis. If this help is not enough, the medication can be considered as an option after some weeks of therapy.

This approach is in contrast to illness-oriented approaches that during the early phase of treatment focus on trying to remove symptoms with drugs. For psychotic patients, these are typically neuroleptics. Psychiatric drugs can help, of course, but the risk is that they decrease psychological resources at the same time. Neuroleptic drugs often have a sedative effect that calms psychological activity and thus may be a hindrance to psychological work. The challenge is to create a process that increases safety and encourages personal work. In our study only 33% of acutely psychotic patients used neuroleptic at all during the five-year follow-up period.

Besides the practical aspects of seeing that the family is not left alone with its problems, increasing safety means generating a quality in the therapeutic conversation such that everyone can be heard. Working as a team is one prerequisite in guaranteeing safety in a crisis with loaded emotions. One team member may start to listen more carefully to what the son says when he is saying that he does not have any problems and that it is his parents who need the treatment. The other team member may become more interested in the family's burden of not being successful at stopping his drug misuse. Already in the very first meeting, it is good to reserve some time for reflective discussion among the team in addition to these different or even contradictory perspectives. If the team members can listen to each other, it may increase the possibility for the family members to listen to each other as well.

A situation in which professionals are in a hurry to get to the next meeting and therefore propose a rapid decision is not the best use of the family members' psychological resources. It would be better to note that important issues have been discussed, but no firm conclusions can be made

and thus the situation is defined as open. One way to put it into words might be: 'We have now discussed this for about an hour, but we have not reached any firm conclusion of what this is all about or the best option to address it. However, we have discussed very important issues. Why not leave this open and continue tomorrow?' After that, concrete steps should be agreed on before the next meeting to guarantee that family members know what they should do if they need help.

Dialogicity – promoting dialogue

In meetings, the focus is primarily on promoting dialogue and only secondarily on promoting change in the patient or in the family. Dialogue is seen as the forum through which families and patients are able to acquire more agency in their own lives by discussing the problems (Haarakan-gas, 1997). A new understanding is generated in dialogue (Andersen, 1995; Bakhtin, 1984; Voloshinov, 1996). For a professional, this means eliciting new aspects of being an expert in whom clients can trust. Professionals have to become skillful in promoting dialogues through which their specific expert knowledge becomes rooted in the context.

Open dialogues in the therapy meeting

The name 'open dialogue' was first used in 1996 to describe the entire family and social network-centered treatment. It includes two aspects: first, the meetings described earlier in this chapter in which all relevant members participate from the outset to generate new understanding by dialogue; second the guiding principles for the entire system of psychiatric practice in one geographic catchment area.

The main forum for dialogues is the treatment meetings where the major participants in the problematic situation join with the patient to discuss all the relevant issues. All management plans and deci-

sions are made with everyone present. According to Alanen (1997) the treatment meeting has three functions: 1. to gather information about the problem; 2. to build a treatment plan and make all decisions necessary on the basis of the problem that was described in the conversation; and 3. to generate a psychotherapeutic dialogue.

On the whole, the focus is on strengthening the adult side of the patient and on normalizing the situation instead of focusing on regressive behavior (Alanen *et al.*, 1991). The starting point for treatment is the language of the family, how each family has, in their own language, described the patient's problem. Problems are seen as a social construct and are reformulated in every conversation (Bakhtin, 1984; Gergen, 1994, 1999; Shotter, 1993a 1993b). All persons present speak in their own voices. The stance of the therapists is different compared with the traditional one in which it is the therapist who makes the interventions. While many family therapy schools are especially interested in creating specific forms of interviewing, in focusing on generating dialogue, listening and responsively responding becomes more important than the manner of interviewing. Team members can comment on what they hear with each other as a reflective discussion while the family listens (Andersen, 1995).

The meeting takes place in an open forum. All participants sit in a circle in the same room. The team members who have taken the initiative for calling the meeting take charge of leading the dialogue. On some occasions, there is no prior planning regarding who takes charge of the questioning and thus all staff members can participate in interviewing. On other occasions, the team can decide in advance who will conduct the interview.

The best option is when the treatment unit is accustomed to conducting family meetings in a structured way. The first questions are as open ended as possible, to guarantee that family members and the rest of the social network can begin to talk about the issues that are most relevant at

that time. The team does not plan the themes of the meeting in advance. From the very beginning the task of the interviewer(s) is to adapt their answers to whatever the clients say. Most often, the team's answer takes the form of a further question that is based on, and has taken into account, what the client and family members have said. Often this means repeating word for word some part of the utterance and encouraging further dialogue on the subject. If the patient does not want to participate in the meeting or runs out of the meeting room suddenly, we discuss carefully with the family members whether or not to continue the meeting. If the family wants to continue a staff member informs the patient that she or he can return if she or he wants. During this discussion we do not make any other decisions concerning the patient.

Everyone present has the right to comment whenever she or he is willing to do so but comments should not interrupt an ongoing dialogue. Every new speaker should adapt his or her utterance to what was previously said. For the professionals this means they can comment either by inquiring further about the theme under discussion, or by commenting respectively to the other professionals about their thoughts in response to what is being said. Most often, in those comments, specific phrases are introduced to describe the client's most difficult experiences.

When the staff members have to remind the family of their obligations and duties in this specific treatment process, it is advisable to focus on these issues toward the end of the meeting, after family members have spoken about what are the most compelling issues for them. After deciding that the important issues for the meeting have been addressed, the team member in charge suggests that the meeting be adjourned. It is important, however, to close the meeting by referring to the client's own words and by asking, for instance, 'I wonder if we could begin to close the meeting. Before doing so, however, is there anything else we should dis-

cuss?' At the end of the meeting it is helpful to briefly summarize the themes of the meeting, especially whether or not decisions have been made, and if so, what they were. The length of meetings can vary, but usually ninety minutes is adequate.

The effectiveness of the open dialogue approach

In Western Lapland, the effectiveness of open dialogue has been assessed in follow-up studies for first-episode psychotic patients. The results compared with treatment as usual are promising. Patients diagnosed with schizophrenia were hospitalized significantly less compared with the treatment as usual group, an average of fourteen days/person compared with one hundred and seventeen over a two-year period (Seikkula *et al.*, 2003). Only 33% used neuroleptics during some phase of treatment compared with 100% in the comparison group. Families were actively involved in all of the cases, having an average of twenty-six meetings over two years.

When comparing outcomes, open dialogue patients diagnosed with schizophrenia seem to recover better from their crises. At least one relapse occurred in 71% of the comparison group of patients compared with 24% in the open dialogue group. Only 17% of the open dialogue patients had at least occasional mild symptoms, compared with 50% in the comparison group. As many as 81% had returned to full employment compared with 43% in the comparison group.

The results with open dialogue patients remained positive at five-year follow-up (Seikkula *et al.*, 2006). Only 29% of open dialogue patients experienced one or more relapses and 82% of open dialogue patients had no residual psychotic symptoms. Employment status was better than in any other outcome study, with 85% of the open dialogue patients returning to their studies, work or to active job-seeking.

These results have caused some critics. Someone (Friis *et al.*,

2003) has doubted that the cohort was selected in the way that only the easiest psychotic patients were included. Partly for the criticism, but mainly because of our own interest to see, if the results staid the same, the design was repeated after ten years, including first episode psychotic patients who contacted Western Lapland treatment system during the years 2003- 2005 (Seikkula *et al.*, 2011). In this cohort the outcomes were the same as earlier. About 1/3 used antipsychotic medication and 84% had returned to full employment. For the most part it could be verified the outcomes had stayed the same, but some interesting changes were noted. First of all, the group of psychotic patients in the 2000s seemed to be different, in the sense that the patients were younger and included fewer schizophrenia patients. The duration of untreated psychosis had declined to half a month, compared to 3.5 months during the 1990s. Secondly, differences occurred in the remaining psychotic symptoms, with fewer symptoms in the 2000s than in the 1990s. Other outcomes – including the employment status – remained the same. However, in the third period the relative proportion of brief psychotic episodes was higher than in the first two groups.

Together with the results of another study by Aaltonen *et al.*, (2011) a remarkable decline of schizophrenia in the Western Lapland province was noted. While in 1985 the incidence of schizophrenia was 33 new schizophrenia patients per 100,000 inhabitants, in a systematic analysis during ten years until 1994 it declined to 7/100,000 inhabitants. In 2005 the incidence was 2-3/100,000 inhabitants (Seikkula *et al.*, 2011).

Conclusions and Reflections

The results show a remarkable change in the prognosis for severe mental illness. As one well-known professor of psychiatry noted in a personal communication, 'we have not previously seen any of these kinds of

results with psychosis'. This suggests that our approach to psychiatric crisis should change. We are used to thinking of psychosis as a sign of schizophrenia and schizophrenia as a relatively stable state that affects the patient throughout his/her entire life. For instance, a third of the patients with schizophrenia are said to need ongoing treatment, a third will need intermittent treatment, and a third will fully recover and actively work. In the few long-term follow-up studies of first-time psychotic patients after five years treated by traditional methods more than a half, often about 60% are said to be living on a disability pension (Lenior *et al.*, 2001; Svedberg *et al.*, 2001). The positive outcomes using the open dialogue approach may indicate that psychosis no longer needs to be seen as a sign of illness, but can be viewed as one way of dealing with a crisis and after this crisis most people are capable of returning to their active social life. And given so few actually need neuroleptic drugs, we can ask whether our understanding of the underlying problem needs to change.

New ways of thinking about psychoses have emerged through the introduction of open dialogues. Instead of primarily focusing on having control over the symptoms by antipsychotic medication and removing the symptoms as rapidly as possible, the attention could be on organizing meetings for those involved, including family members and other relevant individuals from the personal social network and from professional networks. It seems

to mean that in these meetings we should be more interested in generating dialogues by following what family members are saying than in planning interventions aimed at change in the patient or in the family. If so, the training of professionals should be restructured to include these new aspects: not only to read books about medical interventions, but also to reflect upon the philosophy of our human views and how to generate dialogue and listen to people instead of dominating the therapeutic process. ■

References

- AALTONEN, J., SEIKKULA, J., & LEHTINEN, K. (2011). 'Comprehensive open-dialogue approach I: Developing a comprehensive culture of need-adapted approach in a psychiatric public health catchment area the Western Lapland Project'. *Psychosis*, 3, 179-191.
- ALANEN, Y. (1997). *Schizophrenia. Its Origins and Need-Adapted-Treatment*. London: Karnac Books.
- ALANEN, Y., LEHTINEN, K., RÄKKÖLÄINEN, V. AND AALTONEN, J. (1991). 'Need-adapted treatment of new schizophrenic patients: Experiences and results of the Turku Project'. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 83, 363-372.
- ANDERSEN, T. (1995). 'Reflecting processes. Acts of informing and forming'. In S. Friedman (ed.) *The Reflective Team in Action* (pp. 11-37). New York: Guilford.
- BAKHTIN, M. (1984). *Problems of Dostoevskij's Poetics: Theory and History of Literature* (vol. 8). Manchester: Manchester University Press.
- FRIIS, S., LARSEN, T. K. and MELLE, I. (2003). 'Terapi ved psykoses'. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 123, 1393.
- GERGEN, K. (1994). *Realities and Relationships. Soundings in Social Construction*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- GERGEN, K. (1999). *An Invitation to Social Construction*. London: Sage.
- HAARAKANGAS, K. (1997), *Hoitokokouksen äännet*. ['The voices in treatment meeting. A dialogical analysis of the treatment meeting conversations in family-centred psychiatric treatment process in regard to the team activity. English Summary']. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research*, 130, 119-126.
- KERÄNEN, J. (1992). 'The choice between outpatient and inpatient treatment in a family centred psychiatric treatment system. English summary'. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research*, 93, 124-129.
- LENIOR, M., DINGEMANS, P., LINSZEN, D., DE HAAN, L. and SCHENE, A. (2001). 'Social functioning and the course of early-onset schizophrenia: Five-year follow-up of a psychosocial intervention'. *British Journal of Psychiatry*, 179, 53-58.
- SEIKKULA, J. (1991). 'Family-hospital boundary system in the social network. English summary'. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research*, 80, 227-232.
- SEIKKULA, J. (1994). 'When the boundary opens: family and hospital in co-evolution'. *Journal of Family Therapy*, 16, 401-414.
- SEIKKULA, J. and ARNKIL, T. E. (2006). *Dialogical meetings in social networks*. London: Karnac Books.
- SEIKKULA, J., ALAKARE, B., AALTONEN, J., HOLMA, J., RASINKANGAS, A. and LEHTINEN, V. (2003). 'Open dialogue approach: Treatment principles and preliminary results of a two-year follow-up on first episode schizophrenia'. *Ethical Human Sciences and Services*, 5, 163-182.
- SEIKKULA, J., AALTONEN, J., ALAKARE, B., HAARAKANGAS, K., KERÄNEN, J. and LEHTINEN, K. (2006). 'Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open dialogue approach: Treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies'. *Psychotherapy Research*, 16, 214-228.
- SEIKKULA, J., ALAKARE, B., & AALTONEN, J. (2011). 'The comprehensive open-dialogue approach (II). Long-term stability of acute psychosis outcomes in advanced community care: The Western Lapland Project'. *Psychosis*, 3, 192-204.
- SHOTTER, J. (1993a). *Conversational Realities. Constructing Life Through Language*. London: Sage.
- SHOTTER, J. (1993b). *Cultural Politics of Everyday Life*. Buckingham: Open University Press.
- SVEDBERG, B., MESTERTON, A. and CULLBERG, J. (2001). 'First-episode non-affective psychosis in a total urban population: A 5-year follow-up'. *Social Psychiatry*, 36, 332-337.
- VOLOSHINOV, V. (1996). *Marxism and the Philosophy of Language*. Cambridge, MA: Harvard University Press..

IV.6 Regard sur la jeunesse mahoraise L'espace thérapeutique comme début d'élaboration d'une culture métisse

DR NAZLLI JOMA

Psychologue clinicienne,
Centre Médico Psychologique
«Asmine»,
Centre Hospitalier de Mayotte,
Membre de l'association
«FIKIRA de Mayotte et
d'ailleurs»,
France

Young people in Mayotte. The therapeutic spare as an early elaboration of a hybrid culture

Mayotte, in French, had a well known slogan: 'we want to be French to be free'. But freedom had a price and profound consequences for the people of Mahore. That society did not have the characteristics of a traditional society in which the place of the individual was meaningful only through his or her community group. The raising of a child focused on fear of and respect for the elderly. However we cannot see this as modernity but rather as a society aiming at a mixed culture. Nowadays, the way of living has changed and the community group tries to hold out in the new society. Economic and social upheavals have led the island to a new way of seeing the world. From community thinking, we have reached a more personal or even individualistic way of thinking. The individual does not refer just to the community group. He or she considers the external influence of that outer world and this upsets the community way for living. Torn between two ways of understanding the world, the people of Mahore can feel lost. Both traditional and modern, it seems important to think about and work through the question

of identity. We examine the young people of Mahore and especially Mariame who is tormented by possession and fits of anguish – symptoms that reflect her membership of the two cultures. We also consider the role of the medical doctors of Mahore in cultural transfer and counter transfer.

«Le dialogue véritable suppose la reconnaissance de l'autre à la fois dans son identité et dans son altérité»
Proverbe africain

Cet article tente de questionner le dispositif de soin que le Centre Médico Psychologique (CMP) offre aux patients mahorais. Nous allons plus précisément aborder la relation thérapeutique des jeunes adolescents en souffrance psychique.

Considérée depuis longtemps par les mahorais comme l'univers des «mzungu¹», la médecine moderne a pourtant sa place dans la société mahoraise. Cette dernière n'hésite plus à se rendre à l'hôpital après plusieurs échecs de soins chez les tradipraticiens².

La psychiatrie, une discipline récente à Mayotte

Avant l'arrivée du Dr Régis Airault³ en 2001, le territoire ne bénéficiait que des missions psychiatriques de l'île de la Réunion. Elles n'assuraient que très ponctuellement les suivis des patients psychiatriques. Le Centre de Santé Mentale a commencé avec seulement 3 soignants (le Dr Airault en tant que psychiatre, une psychologue, une infirmière) et un traducteur. À mon arrivée au sein de l'équipe en 2007, j'étais

la première soignante mahoraise. L'équipe a commencé à s'agrandir avec la création, en 2009, d'une unité de 6 lits d'hospitalisation psychiatrique. Une unité qui verra ses lits d'hospitalisation doublée en 2012.

En parallèle, une équipe de liaison psychiatrique s'installe aux urgences et pallie les urgences psychiatriques.

Le Centre de Santé Mentale, devenu un Centre Médico Psychologique (CMP) en 2012, assure toutes les consultations psychiatriques de l'île pour une population estimée à 212.645 habitants⁴. Actuellement, le secteur psychiatrique de l'île compte une cinquantaine de professionnels.

Ma présence au sein du service est considérée comme un plus du fait de ma pratique des 2 langues locales. Pourtant, j'ai vite ressenti une certaine réticence de la part de certains patients qui venaient en consultation.

De retour en 2007 sur mon île natale, jeune diplômée psychologue, j'ai été marquée de voir autant d'adolescents se rendre au CMP. En effet cette population composait une grande partie des suivis psychologiques. Ils sont généralement orientés par les infirmiers, les assistants de service sociaux scolaires des collèges et des lycées, ou par les médecins des urgences, voire des dispensaires⁵. Ces jeunes se rendaient seuls en consultation, les parents n'étant pas obligatoirement au courant des motifs de consultations. Parfois à la demande même des patients qui ne souhaitaient pas que leurs proches soient informés des RDV au CMP, par peur des réactions négatives familiales (refus d'aller au CMP, représailles autres...). Ce constat tend à s'améliorer car le dispositif de soin nécessite un soutien familial pour une efficience des soins.

Ces jeunes présentent de réelles souffrances psychiques et acceptent assez facilement de se rendre au CMP : un espace thérapeutique, un lieu de parole et d'écoute attentif, un lieu qui leur appartient le temps de leur consultation. Un véritable espace de rencontre où ils peuvent s'exprimer sans crainte du jugement d'autrui.

Les problématiques rencontrées chez les jeunes

Une grande partie des patients adolescents était des jeunes filles. Elles présentaient diverses problématiques telles que :

- des crises d'angoisses majeures qui les empêchaient de suivre normalement leur scolarité;
- des crises de possession, couramment nommées «crises de djinns»;
- des tentatives de suicides à répétition;
- des révélations traumatiques d'agressions sexuelles;

Etc.

Toutes ces souffrances psychiques avaient les mêmes points communs :

- la place de l'adolescente dans sa famille;
- le sentiment d'une «non prise en compte» de leur souffrance;
- la crise qui vient exprimer cette souffrance;
- les institutions comme l'école et l'hôpital comme seuls réceptacles de cette prise en compte de la souffrance des jeunes mahorais.

Place du psychologue mahorais

Rapidement, ma place de psychologue mahoraise suscitait des interrogations chez les patients. «*Une mahoraise psychologue?*»

Il faut dire que jusqu'en 2007, il n'y avait que 3 psychologues sur l'île (2 au CMP et 1 à l'Aide Sociale à l'Enfance). Un métier plutôt réservé aux *mzungu*. Quelques patients demandaient aux médecins psychiatres ou aux infirmiers de changer de psychologue. Les questions qui revenaient régulièrement, en indiquant le nom du psychologue qui allait les suivre,

étaient : «*JOMA... Elle est mahoraise?*»? «*Ce n'est pas possible avec un psychologue mzungu? C'est plus simple... Il me comprendra plus.*»

Cette réticence de la part des patients adolescents me laissait perplexe. D'autant plus que la réaction des patients adultes mahorais, face à la prise en charge psychologique d'une mahoraise, était plutôt source de soulagement de leur part «*on se comprendra... elle pourra comprendre mon problème.*»

Ces interrogations illustrent bien la place délicate du psychologue mahorais au sein de son groupe communautaire.

Le choix de la langue dans la thérapie

Passée la barrière intraculturelle et après avoir été reçus et rassurés par les infirmiers et médecins psychiatres, les jeunes acceptent finalement d'être suivis par la psychologue mahoraise.

Parlant couramment les deux langues locales, le *shimaore* et le *shibushi*, je propose toujours aux patients de choisir la langue avec laquelle ils veulent s'exprimer. Généralement, tous les jeunes scolarisés optent pour la langue française. Les rares jeunes, qui préfèrent parler dans leur langue maternelle, sont ceux qui sont sortis du système scolaire et qui ne maîtrisent pas ou très peu la langue française. Chez les patients adultes (40 ans et plus), le choix se porte plus facilement vers un entretien dans la langue maternelle.

Un autre questionnement qui m'avait marquée au tout début de ma pratique, était le point de vue des collègues métropolitains sur le choix de langues en entretien. Selon eux, les jeunes patients mahorais optaient pour le choix du français car le shimaoré n'était pas «une langue des émotions». Les patients ne pouvaient donc pas parler de leur souffrance dans leur langue maternelle, contrairement au français qui offrait la possibilité de pouvoir l'exprimer plus facilement.

Le vocabulaire mahorais ne serait pas assez riche pour pouvoir

exprimer ses propres émotions, sa souffrance, son mal-être?

N'ayant pas de recul au début sur ma profession, je suis restée sur ce constat et sur le regard de ces professionnels qui avaient plus d'expériences en psychiatrie à Mayotte.

Mes questionnements en tant que psychologue

Ces interrogations m'ont amenée à comprendre les raisons qui ont conduit les jeunes à venir en consultation au CMP. De quels maux souffre cette jeunesse mahoraise? Je me suis également questionnée sur ma place en tant que psychologue mahoraise au sein de cette institution, visant à accueillir toute forme de souffrance psychique. Quel regard portent les patients sur mon statut de femme mahoraise?

Nous allons appréhender ces interrogations en essayant d'abord de saisir l'éducation de l'enfant et de l'adolescent dans la famille mahoraise. Nous allons nous attarder sur la place de la jeunesse dans cette société et plus particulièrement sur celle des jeunes femmes. Ensuite, nous évoquerons l'impact des mutations sociales au sein de la famille mahoraise. Enfin, nous illustrerons cette problématique de la jeunesse mahoraise à travers un cas clinique. Mais avant tout cela, présentons ce territoire qu'est Mayotte, une terre où se mêlent tradition et modernité.

Mayotte, un petit bout de la France dans l'océan indien Un combat pour rester français

À 8.000 km de la France Métropolitaine, l'île de Mayotte (Maore) se situe dans le canal du Mozambique, entre l'Afrique de l'est et l'île de Madagascar. Cette présence de la France depuis 1841, lorsque le sultan malgache Andriantsoly cède l'île au gouvernorat français représenté par le commandant Passot. Elle est la seule des quatre îles de l'archipel des Comores (Grande Comores, Anjouan et Mohéli) à refuser l'indépendance lors du référendum

de 1974. Un choix maintenu lors d'un second référendum en 1976.

«*Nous voulons être français pour être libres*», affirmaient les mahorais à l'époque. Il fallait «être libre» pour sortir du giron des Comores.

À ce jour, les autorités comoriennes remettent toujours en cause l'appartenance de Mayotte à la France. Elles considèrent que cette question de l'indépendance a été demandée à l'archipel des Comores, une entité comprenant 4 îles. Or la majorité a demandé l'indépendance. Pour les comoriens, Mayotte aurait dû se plier à cette majorité.

Ce désir de rester français a été confirmé à plusieurs reprises par la population mahoraise, notamment lors du référendum de 2009 où 95% des Mahorais ont voté massivement pour que l'île devienne un DOM (Département d'Outre-Mer). L'aboutissement de ce combat a été effectif le 3 avril 2011. Mayotte est devenue le 101^{ème} département de la France.

Une culture riche en métissage

D'origine bantou, arabe et malgache, la population mahoraise est musulmane à plus de 90%. De ces origines, deux langues maternelles sont parlées, le *shimaore* qui est une variante du swahili et le *shibushi* (le malgache mahorais) qui représente l'héritage de la présence malgache sur le territoire.

De cette richesse culturelle et linguistique, deux mondes se côtoient, le monde du visible et de l'invisible. En effet, l'animisme fait partie de cet héritage bantou et malgache où la présence des forces invisibles, les *djinns*, les esprits, cohabitent avec le monde des vivants. Selon S.Bouffart: «*ce métissage culturel relate la complexité des systèmes socio-religieux de pensées qui permet de ne pas mélanger les catégories, tout en utilisant la même structure, celle de la possession comme prise en charge du malheur, du désaccord et de la souffrance, quelle que soit sa provenance*».

L'éducation de l'enfant dans la société mahoraise traditionnelle

Pour pouvoir aborder la prise en charge psychologique du jeune mahorais, il nous faut d'abord comprendre le bain culturel dans lequel il a été imprégné: saisir le fonctionnement de la famille traditionnelle et son modèle éducatif. Ces références culturelles sont la base de l'identité mahoraise.

L'enfant et sa famille

La notion de famille renvoie chez les mahorais à la famille élargie. La parenté au sens large: les parents, les grands parents, les oncles, les tantes, les cousins et cousines, voir même le groupe communautaire résidant dans le village.

L'enfant appartenait à tout le monde et son éducation dépendait de l'encadrement du groupe communautaire. Ce dernier est très important dans la société mahoraise qui ne peut pas se passer de ses membres: «*le cadre matériel de la maison mahoraise ne prévoit pas d'endroit où l'on puisse s'isoler (si ce n'est l'aire des toilettes). Les habitants ne sont jamais seuls et ne souhaitent pas l'être*» (BLANCHY, 1988, p.186).

L'école coranique ou l'école de la vie

Toutefois, parmi toutes ces personnes qui encadraient le jeune enfant, le maître (*fundi*) de l'école coranique (*shoni*), était le personnage phare de son éducation. Ce dernier avait une forte autorité sur l'enfant qui le craignait et lui devait le respect. Le devoir du *fundi* coranique était d'enseigner à son élève les préceptes de la religion musulmane. L'apprentissage ne s'arrêtait pas seulement à la religion mais s'étendait également à la vie en communauté. Plus qu'un lieu d'enseignement du coran, le *shoni* était avant tout l'école de la vie en communauté. L'apprentissage du respect de l'autre, des ainés et des rôles de chacun, de l'homme et de la femme, dans la société.

L'entrée à l'école coranique vers 4-5 ans, permettait à l'enfant d'apprendre à vivre avec sa classe d'âge (*hirimu*).

La crainte et le respect étaient deux notions fondamentales de l'enseignement: «*entrer à l'école coranique est pour l'enfant la première expérience, hors de la famille, de relations sociales verticales et horizontales. Il y apprendra le respect et l'obéissance dus au maître, et la différence entre les classes d'âges en présence, grâce aux ainés, répétiteurs démontrant leur pouvoir par l'usage de la badine (shengwe)*» (BLANCHY, 1990, p.56). Le pouvoir du *shengwe* représente symboliquement le rappel du respect à tout moment.

Cet apprentissage du coran peut continuer durant toute la vie du Mahorais. Mais généralement, le jeune élève quitte l'école coranique au moment où il est en âge de se marier. À l'adolescence, une séparation des deux sexes est nécessaire pour compléter l'apprentissage de l'élève. L'apprentissage se focalisera sur la sexualité et le rôle social de chacun des sexes, pour accompagner le jeune (*mwana hirimu*) dans sa vie d'adulte (*mutru mbole*).

La période d'adolescence et les rituels de passage

L'adolescence est une période bien marquée par les Mahorais. L'enfant (*mwana*) devient un adolescent (*mwana hirimu*). Ce passage est marqué par des rituels bien précis selon le sexe de l'enfant.

Vers 12-13 ans, le garçon va quitter le foyer familial, composé généralement de 2 pièces, pour aller vivre dans un *banga*⁶. Aidé par son groupe d'âge, (*hirimu*), il construit sa case à l'extrémité du village. La construction du *Banga* marque le début de l'adolescence chez le jeune garçon. Ce rituel de déplacement visait à éviter l'inceste suscité par une trop grande promiscuité entre les parents et les sœurs.

Du côté de la fille, l'apparition des premières règles signifiait le passage vers la vie de femme (*mtrumshe*). Surveillée, la jeune

femme ne tardera pas à se marier rapidement afin d'éviter un dés honneur familial. Ainsi, la première crainte des parents était la perte de la virginité de leur fille avant le mariage.

L'arrivée de l'école française et les bouleversements des codes sociaux Une nouvelle langue

L'école française est arrivée très tardivement à Mayotte. Les jeunes mahorais allant à l'école des *m'zungu* (principalement des missionnaires) étaient peu nombreux et rares étaient les jeunes filles qui fréquentaient l'école. Il a fallu attendre les années 70 pour pouvoir voir un mouvement de scolarisation des enfants mahorais. Les parents étaient cependant encore réticents de voir leurs filles aller à l'école. Ne maîtrisant pas le savoir véhiculé dans cette école, les parents hésitaient à laisser leurs enfants partir dans ce monde inconnu. Malgré cela, ils étaient fascinés par cet autre enseignement: «*l'école française séduit les parents, comme voie d'accès à une vie meilleure, permettant d'échapper à la carrière de paysan, à la vie de terre, et offrant 'la vie de bureau' à des fils de paysans: une vie propre, un salaire sûr*» (BLANCHY, 1990, p.122).

Les parents avaient peur qu'on détruise toute l'instruction faite à l'école coranique au détriment de l'école française. Une école «*soupçonnée de transmettre une vision du monde et un mode de pensée qui leur est également propre et qui est étranger sinon contraire à l'islam*» (Ibid, 1990, p.122).

Et pourtant, les parents voulaient, malgré tout, voir réussir leurs enfants: une réussite qui les libérerait de la vie rurale.

L'école amène plus qu'une langue nouvelle, le français. Elle initie l'élève à d'autres comportements et attitudes nouvelles. L'école ouvre le champ d'une «possible» pensée individuelle. Une pensée qui n'était pas encore expérimentée dans le groupe communautaire. Elle initie notamment à l'esprit critique, une notion qui diffère totalement de

la soumission à l'autorité véhiculée par le *shoni*. L'école amène l'enfant vers une ouverture sur le monde. Il va découvrir l'autre dans sa différence, une altérité qui se construit avec les expériences de l'enfance et de l'adolescence.

Les études supérieures prolongent la période de l'adolescence. Le passage à l'âge adulte est de ce fait retardé. Les mariages se célèbrent plus tardivement, souvent au retour de la métropole. Ces bouleversements sociaux conduisent les deux générations à une réadaptation de leur mode de vie.

Bouleversement culturel

La société mahoraise porte son regard sur le monde et veut avancer comme les autres Département d'Outre-Mer. De ce fait, un développement accéléré a conduit à une mutation sociale rapide, voire trop rapide de la société mahoraise.

En 30 ans, elle a voulu rattraper son retard par rapport aux autres départements d'Outre Mer. Dans les années 80, la case SIM⁷, faite en «dur», plus solide selon les Mahorais, prend le pas sur la case en torchis et en terre (case traditionnelle). Cette réorganisation de l'urbanisation a complètement modifié l'espace de vie des Mahorais. Les jeunes garçons ne sont plus obligés d'aller construire un *banga* loin du village. Le foyer est aménagé pour laisser une place aux jeunes garçons. L'arrivée de nouvelles technologies (télévision, câble, téléphone portable, internet), la société de consommation véhiculée par les magasins, par la publicité et les autres groupes communautaires actuels (Français, Malgaches, Indiens, Africains), encourage le jeune à adopter un mode vestimentaire différent du modèle traditionnel.

Le jeune Mahorais se retrouve ainsi avec deux, voire trois langues et deux modèles de pensée:

le *shimaore* et/ou le *shibushi* renvoyant au modèle éducatif traditionnel, à la pensée communautaire;

le français renvoyant au modèle extérieur, à la pensée individuelle.

Deux systèmes de pensée (*fi-*

kira mbili) qui ne sont pas forcément compatibles. D'où la manifestation des conflits pendant cette période difficile de l'adolescence.

Une période pendant laquelle la notion d'identité peut questionner les deux générations. Des réflexions douloureuses chez les jeunes et chez les parents amenant à un sentiment de perte de repère pour les deux générations dans cette nouvelle société, celle de l'île de Mayotte d'aujourd'hui.

Nous pouvons illustrer ce malaise identitaire à travers un cas clinique.

Mariame⁸: entre crise identitaire et émergence d'une culture métisse

Mariame, âgée de 16 ans a été adressée par l'infirmière scolaire de son lycée pour des crises d'angoisses majeures. Elle avait vu en première intention le psychiatre qui avait préconisé par la suite une prise en charge psychologique individuelle. Ces crises se produisaient autant au lycée qu'à la maison et s'ampliaient de plus en plus. En classe de première, elle était une bonne élève. Cependant depuis l'apparition des crises, des troubles de l'attention et du sommeil perturbaient sa scolarité.

Les crises se présentaient souvent de la même manière: des maux de tête, des tremblements au niveau des membres, le regard vide. La jeune femme n'arrivait plus à parler. Elle semblait ne pas réagir face aux personnes qui l'entouraient. Elle était comme tétonnée pendant un laps de temps. Ce dernier variait selon l'intensité de la crise, entre trente minutes et une heure. Des larmes pouvaient couler sans raison apparente.

Anamnèse

Mariame était l'avant-dernière d'une fratrie de 6 enfants dont 2 filles, issues du même père et mère. Les aînés avaient tous quitté le foyer après le baccalauréat pour aller continuer leurs études en France métropolitaine. Certains étaient revenus sur l'île et

s'étaient mariés. Il ne restait que les deux derniers de la fratrie, Mariame et son frère de 11 ans. Le couple parental vivait ensemble mais le père était polygame. Il avait 3 enfants avec sa deuxième femme. Mariame ne voulait rien dire du deuxième foyer de son père. Cependant, elle exprimait que ses parents se disputaient régulièrement «à cause de cette deuxième femme». Le père n'était pas souvent à la maison. Il était soit dans son deuxième foyer soit à Madagascar où il y allait régulièrement depuis qu'il était à la retraite.

Le père de Mariame était instituteur, un homme beaucoup plus âgé que sa mère.

Pour subvenir à leurs besoins, depuis deux ans, la mère était devenue commerçante, comme beaucoup de femmes mahoraises. Elle voyageait en moyenne quatre fois dans l'année vers des pays comme Dubaï, la Thaïlande ou la Chine pour l'achat de ses marchandises. Mariame se retrouvait seule à s'occuper du foyer familial pendant les absences de sa mère: «je dois m'occuper du ménage et du repas toute seule en plus de l'école et de mes leçons... mon frère ne m'aide pas».

Sa grande sœur s'était mariée avec un *mzungu* (un métropolitain, un blanc). Ce choix n'était pas accepté par la famille qui tolérait malgré tout, car «c'est la préférée» me disait Mariame. «Les parents ne peuvent rien lui refuser». Cette grande sœur avait également des angoisses qui avaient été bien traitées par des traitements traditionnels. La patiente ne saurait pas me dire plus des angoisses de sa grande sœur.

Pendant les grandes vacances scolaires, période où les étudiants rentraient de la métropole, la fratrie (les frères étudiants et la sœur) était revenue dans la maison familiale. Des disputes entre frères et sœurs avaient provoqué des conflits. Ces derniers avaient poussé la grande sœur à quitter le village et à couper les liens avec sa famille. Mariame décrivait sa grande sœur comme une personne très capricieuse et rancunière.

Au niveau sentimental, Mariame était amoureuse d'un jeune

de son village. Les parents avaient été mis au courant de leur relation. Un conseil de famille avait décidé rapidement de mettre fin à cette idylle. Son copain était parti par la suite en métropole pour la poursuite de ses études. Quelques mois plus tard, la jeune femme rencontra un autre jeune homme qui n'était pas de son village. Elle entretenait ainsi une relation cachée avec lui et ne le voyait que très rarement: «cela me permet d'oublier l'autre». Elle était très discrète sur cette nouvelle relation. Le téléphone était souvent son seul moyen de communication et sa mère ne manquait pas l'occasion de lui dire dès qu'elle restait longtemps en ligne: «*wawo tsena de hawara zaho*⁹». Faute de preuve tangible, elle n'était pas punie. La mère tolérait donc la liberté à sa fille de communiquer avec qui elle voulait (tant qu'elle ne s'exposait pas).

Les crises: entre possession et angoisses

Les crises avaient débuté deux mois après la rentrée scolaire, l'année où sa sœur avait décidé de ne plus revenir dans le village. La famille avait consulté plusieurs tradithérapeutes (*fundis*) qui avaient chacun donné un diagnostic. Mais dans l'ensemble, ils disaient qu'elle avait des djinns qui voulaient signifier leur présence en perturbant sa vie. Dans la famille, ses tantes avaient également des djinns. *On lui avait jeté un sort... Un camarade aurait voulu lui faire du mal. Elle était trop fragile et ne supportait pas les critiques. On lui avait envoyé un mauvais djinn, (un shetwane). Ou encore, c'était une grande tristesse (iyo hamu).*

En tant que femme très traditionnelle, sa mère écoutait tout ce que les tradithérapeutes lui disaient. Elle appliquait soigneusement à sa fille les traitements proposés: des bains de purification avec des plantes médicinales, des breuvages concoctés par les *fundis* eux même. Le père aussi s'inquiétait de l'état de santé de sa fille mais préférait laisser son épouse s'occuper des visites chez les *fundis*. Etant très religieux et

occupant une place très importante à la mosquée, il lui était difficile de pratiquer les rituels animistes.

Cet état de tristesse avait permis à la mère de Mariame de demander à sa fille ce qui la dérangeait. La jeune avait pu dire à ses parents qu'elle était malheureuse à cause des conflits dans la famille et que personne ne pouvait arranger les choses. De sa propre initiative, elle proposa une réunion de famille qui permettrait de parler des problèmes et de se réconcilier (*suluhu*) à la fin. Le jour de la rencontre, la grande sœur ne s'était pas présentée à la maison. Ce jour là, Mariame avait fait une crise suite à cet échec de médiation. La jeune femme s'était mise à trembler, à pleurer et ne plus pouvoir maîtriser son corps. Sa mère demanda à la personne qui avait pris le corps de sa fille ce qu'elle voulait. Ne pouvant plus maîtriser son corps à ce moment là, Mariame se souvenait juste s'entendre dire «*iyo hamu*¹⁰», «*iyo hamu de yani vinga vani*¹¹». Ces épisodes de non maîtrise de son corps, déconcertaient à chaque fois la jeune Mariame.

Depuis ce lourd épisode, les parents étaient plus attentifs envers leur fille. Un rapprochement des liens mère-fille avait permis de diminuer les «crises».

Un jour, sa mère était partie en voyage pour son commerce. Mariame devait s'occuper seule du foyer (ménage, cuisine pour son père et son petit frère et gestion du commerce de sa mère, une petite boutique située chez elle). Les crises avaient repris, alors qu'elle même sentait une amélioration de son état. Son père était parti parler avec «les esprits qui avaient pris possession de sa fille» et leur avait demandé de patienter le temps que son épouse revienne de voyage. Pendant les absences de sa mère, la jeune exprimait sa difficulté à assumer tous les rôles qu'on lui demandait: être une élève modèle et réussir sa scolarité avec le baccalauréat qui approchait, s'occuper convenablement de l'entretien de la maison comme une jeune femme devrait le faire et rester «tranquille» pour ne pas déshonorer la famille lors de son mariage.

Au-delà des crises de possessions, des crises d'angoisses

En entretien, Mariame verbalisait avec émotion l'absence de sa mère et le vide qu'elle ressentait pendant ces moments de solitude. Pourtant, leurs discussions portaient essentiellement sur l'attaque des djinns et le choix de vie de la grande sœur. Sa mère lui renvoyait sa grande déception de ne pas avoir «fait un grand mariage» pour sa première fille. Elle faisait porter ainsi à sa deuxième fille, l'espoir de «réparer ce dés-honneur» en réalisant un grand mariage. Il incombaît à Mariame de devoir se marier vierge avec un musulman mahorais de bonne famille. «Je voudrais inviter mes copines et le village... Je voudrais que ce monde vienne manger chez moi, comme moi aussi j'ai mangé chez eux... Je voudrais qu'ils voient tous que moi aussi j'ai marié ma fille»; tels étaient les propos de la mère à la «seule» fille qui lui restait.

D'une analyse fine, la patiente arrivait à distinguer les deux maux qui la tourmentaient. Elle croyait aux crises de possessions et aux bienfaits des traitements traditionnels. Néanmoins, elle ressentait une forte angoisse permanente qu'elle n'arrivait pas à maîtriser. Ces angoisses de morts étaient présentes au quotidien et elle les différenciait complètement de la présence des *djinns*. L'espace thérapeutique était le lieu où l'expression de ces angoisses était entendue. Mariame avait pu faire le lien avec sa problématique familiale et son désir de ne pas décevoir sa famille comme parts explicatives de ces symptômes.

Dualité de pensée et désir de syncrétisme

Mariame était une jeune femme qui suivait la mode occidentale comme toutes les adolescentes de son âge. Elle s'habillait correctement et respectait la religion musulmane. Son mode vestimentaire reflétait parfaitement sa double culture et le syncrétisme qu'elle mettait en place pour pouvoir

ajuster ses deux mondes. En effet, même habillée moderne, elle portait chaque fois qu'elle sortait de chez elle, un *kishali* (un châle sur la tête ou sur l'épaule). Ce châle représentait ainsi la marque de son identité mahoraise et musulmane. Elle appréciait également de porter la tenue traditionnelle des femmes mahoraises. Tous les vendredis (jour saint pour les musulmans) ou les autres jours de la semaine, selon ses envies, elle mettait son *salouva* (un pagne noué à la hauteur de la poitrine et couvrant tout le corps jusqu'à la cheville) et son *kishali*.

Sa mère n'appréciait pas vraiment de la voir s'habiller différemment de la tenue traditionnelle. Elle lui disait constamment: «que dira-t-on dehors si on te voit comme ça?» «C'est la fille d'un tel qui s'habille comme ça!» «Et l'honneur de la famille»?

Mariame était souvent perdue lors des discussions avec sa mère. Elle notait régulièrement un double discours chez sa mère: «je veux bien, mais tu connais les gens».

Pour la jeune femme, cette ambivalence chez sa mère était difficile à accepter: «comment ma mère pouvait-elle me dire une chose et son contraire juste après?»

Elle entendait la crainte de sa mère sur le poids du regard social. Cependant elle ne supportait pas que cette dernière ne puisse admettre sa souffrance. Des injonctions contradictoires qui allaient à l'encontre de ses nouvelles représentations culturelles. D'où l'émergence des symptômes. La crise de possession pour la famille et la crise d'angoisse pour l'extérieur et elle-même.

Le mouvement des langues et des références culturelles comme levier thérapeutique

Mariame était venue régulièrement à ses consultations pendant ses 2 années scolaires de première et de terminale. Le suivi psychologique s'était arrêté avec sa réussite au baccalauréat et son départ pour la métropole pour la poursuite de ses études supérieures. Ses parents n'avaient jamais voulu l'accompagner au CMP,

mais ils acceptaient que leur fille vienne à l'hôpital.

Le français était la langue utilisée lors des entretiens. Toutefois, la patiente n'hésitait pas à parler dans sa langue maternelle, le *shimaore*, pour ramener des paroles rapportées de sa mère ou des représentations culturelles de la famille et de la communauté. Nous pouvons citer l'exemple de rituels pratiqués sur elle pour aider les djinns à se manifester. La jeune femme préférait l'expliquer en *shimaore* pour que la thérapeute que je suis, puisse bien saisir les rituels. Ce changement de la langue n'avait été possible que lorsque j'avais pu interroger la patiente sur les traitements traditionnels en lui faisant remarquer les bracelets et les colliers qu'elle portait: des bijoux protecteurs symbolisant la présence des *djinns* chez une personne. Cette remarque avait été un levier thérapeutique chez la patiente. Elle pouvait parler des traitements traditionnels sans le moindre jugement de la part du professionnel. La possession comme partie de l'explicable de la maladie était entendue également par la psychologue. D'autant plus que les représentations culturelles étaient les mêmes.

Cependant, la langue maternelle n'était utilisée que ponctuellement dans la thérapie. La langue maternelle avait pour fonction de relier à la famille, à la culture du dedans, la langue du collectif, du «nous». La langue française, utilisée plus fréquemment, permettait à l'adolescente de parler de sa souffrance, de ses inquiétudes et surtout de ses incompréhensions face à la famille. Le français étant ainsi la langue permettant de parler de soi alors que le *shimaore* ne l'autorisait pas. Le changement d'une langue à l'autre correspondait de ce fait au changement de référentiel culturel. Cette richesse linguistique et culturelle permettait «de déconnecter des espaces et de les reconnecter» (Lévi-Strauss, 1977, p. 40). La culture est ainsi utilisée comme «un pont» permettant «l'opération même de se raccorder, de se déconnecter» (Serres, 1977, p. 31). Cette dualité des langues devenait par conséquent une force dans la relation thérapeutique.

Parallèle entre l'adolescent issu de la migration et l'adolescent mahorais

Période de la construction identitaire, l'adolescent teste régulièrement les images identificatoires parentales. Il les remet en cause et veut comprendre les choses afin de pouvoir trouver sa place dans la société. Cette remise en cause de la culture du dedans, la culture des parents, peut être brutale chez le jeune. Elle pose ainsi la question de la transmission. «*Cette perception distanciée de ce que veut lui transmettre la famille, peut rendre la transmission compliquée, et conflictuelle, la transmission des valeurs peut même devenir chaotique*» (M.R. Moro, 1998).

M.R. Moro nous explique que l'adolescent «*est confronté à un enjeu de métissage entre filiation et affiliations. Il est confronté à la question de ses appartenances. Élaborer sa place dans la filiation et ses affiliations devient source de conflit*». Du fait de sa double appartenance, il peut être confronté à un clivage. Il doit alors «*faire des liens, inventer des stratégies de métissages plus ou moins créatrices, plus ou moins douloureuses*» (*Ibid.*, 1998).

Etranger chez soi...

Sans avoir jamais migré, l'adolescent Mahorais est confronté à cette double appartenance culturelle. Il s'imprégne de la culture traditionnelle, représentée par la famille et son modèle éducatif communautaire, mais également de la culture du dehors représentée par l'école, les avancées technologiques et l'ouverture sur le monde (les mutations sociales).

Le jeune Mahorais présente les mêmes risques de clivage du Moi qu'un adolescent de parents migrant au sens de M.R. Moro. Pour tenter de sortir de ce clivage du Moi, il doit réussir à créer une culture métisse. De ce fait, la créativité est l'une des armes pour trouver des stratégies de métissage. Nous le notons ici, dans le cas de Mariame. Dans son mode vestimentaire, elle a fait le choix de garder son châle pour rappeler

son appartenance culturelle, sa culture du dedans. Ou lorsqu'elle fait attention à ne pas exposer sa relation amoureuse en usant des stratégies mises à sa disposition, son téléphone portable et internet. Une manière pour elle d'être toujours en contact avec son petit ami sans entrer en conflit avec sa famille. Et à la fin, une autre stratégie qu'elle déploie pour apaiser les tensions, son projet d'étude. Dès la classe de Première, elle se projetait déjà sur ses études supérieures, en métropole, loin de Mayotte. Pour elle, comme pour beaucoup de jeunes Mahorais de son âge, la France métropolitaine est le pays de la Liberté. Ce besoin de partir était si fort, elle l'exprimait comme un besoin «*de se ressourcer ailleurs, loin de la famille...*». Couper un peu pour se réconcilier et mieux revenir dans son pays d'origine. Cette parenthèse permettrait à la jeune femme de sortir de son propre clivage qui la guettait en restant chez elle.

Cependant elle ne se sentait pas encore prête à affronter toute seule la réalité de cette nouvelle terre d'accueil. En effet, la thérapie a permis de la réconcilier avec ces deux modes de pensée. Elle y trouvait des points d'achoppement à travers son éducation traditionnelle. Nous pouvons citer en exemple la prise en charge familiale de ses crises de possession et sa place au sein de sa famille au travers de sa maladie. Un désordre dans l'environnement familial qui a été entendu et géré par le groupe communautaire. Mariame était reconnaissante de la mobilisation familiale. Cependant, elle était consciente des représentations culturelles différentes dans son futur pays d'accueil. C'est d'ailleurs ce départ pour la métropole qui a mis fin à sa prise en charge psychologique à Mayotte. Elle a été invitée alors à prendre contact avec le CMP le plus proche de sa ville d'accueil en Métropole ou de la médecine préventive universitaire, afin de continuer son travail de cheminement identitaire. L'objectif étant de consolider son Moi intérieur pour mieux revenir chez elle, sur sa terre natale.

En guise de conclusion... L'impact des langues dans le soin

Même absente, la famille peut être représentée symboliquement par le biais de la langue maternelle. Toutefois, la langue étant un marqueur culturel, la langue maternelle est associée à la culture des parents, l'une des problématiques du jeune mahorais en plein méandre identitaire. La langue maternelle représente la vie affective du sujet. Par conséquent, s'exprimer dans sa langue maternelle, c'est «accepter» d'appartenir à ces représentations parentales et culturelles. Or, l'adolescence est la période pendant laquelle le jeune se détache des idéaux infantiles et parentaux pour se rapprocher de ses pairs et construire son identité à travers l'affirmation de soi. L'extérieur incarne cette possibilité, alors le français devient un outil pour «exclure» les idéaux des parents. La notion de «langage jeune», de «culture jeune» prend tout son sens chez le jeune Mahorais.

Cette réflexion sur la place des langues dans les soins thérapeutiques, nous amène à saisir davantage le choix et l'impact des langues chez le patient. Au début de la prise en charge, l'utilisation de la langue maternelle peut être vue de manière trop violente car elle est connotée négativement. Elle est également l'un des facteurs de tiraillement que peut ressentir le jeune Mahorais. C'est le début du transfert thérapeutique qui va initier l'introduction de la langue maternelle.

Notons également un autre biais, le bilinguisme, voir même le multilinguisme à Mayotte. Comme tous les pays francophones, l'île est touchée par les problèmes liés à l'acquisition d'une deuxième langue. Le français est souvent appris au début de la scolarisation alors même que la langue maternelle n'est pas entièrement maîtrisée. Cette langue maternelle n'est pas valorisée dans le système scolaire, d'où un délaissement de cette dernière au détriment de la langue seconde, «officielle».

D'un autre côté, le français n'est pas complètement bien maî-

trisé et nous assistons de plus en plus à une «créolisation» des deux langues.

Ce point sur le bilinguisme mérite une attention particulière car il peut expliquer notamment l'orientation rapide vers des échanges en français. Les jeunes mahorais ne maîtrisant pas leur langue maternelle, vont certainement se retrouver en difficulté pour pouvoir exprimer leurs émotions dans cette langue. Hamers et Blanc (1983) parlent de bilinguisme soustractif. Cet argument est vérifié lors des entretiens avec les Mahorais non francophones qui disposent d'un vocabulaire riche en expressions pour pouvoir exprimer leurs émotions.

Repenser le dispositif de soin pour «repenser» les maux

Depuis le début de sa création, le CMP s'inspire d'approche transculturelle pour penser les soins en psychiatrie. Nous n'avons pas toute l'équipe nécessaire pour mettre en place des consultations transculturelles comme nous pouvons le voir à Bobigny¹⁰ avec l'équipe de M.R. Moro, mais nous adoptons une approche métaculturelle en travaillant avec des traducteurs fixes travaillant dans l'équipe. Des personnes formées sur le terrain et sensibles à la nosographie psychiatrique. Plus que des traducteurs, ce sont des médiateurs culturels. Ils font le pont entre les soignants métropolitains et les patients mahorais non francophones. Dans le cas des adolescents, nous avons vu que très peu d'entre eux nécessitent la présence d'un traducteur. Le thérapeute saisira par contre le médiateur culturel au moment des entretiens familiaux.

Pour éviter les écueils tels que le culturalisme, la sensibilisation à l'approche transculturelle est nécessaire dans la prise en charge des patients issus d'une culture différente de la nôtre.

Et pour les soignants mahorais?

En tant que psychologue partageant la même appartenance culturelle que les patients, mon

travail m'amène également à réfléchir sur le cadre thérapeutique dans cette relation intraculturelle. Les premiers entretiens sont déterminants dans la rencontre de l'autre. Le conduire vers un cadre neutre et sécurisant en insistant sur le non jugement et le cadre éthique du métier. Ce moment où on pose le cadre est important à prendre avec le patient car il voit en la psychologue mahoraise, avant tout, la personne qui représente sa culture, voire ses conflits psychiques.

L'espace thérapeutique doit être vu comme un espace de médiation comme l'a cité Bendahman (1990): «*un espace hors menace où le soi privé et le soi social se rencontrent sans s'affronter grâce à l'étayage sur le thérapeute lors du transfert et du contre-transfert*».

Cette médiation est nécessaire pour permettre au fonctionnement psychique de se connecter à l'intrapsycho et au rapport avec l'extérieur. Le travail thérapeutique étant d'amener le patient vers la compréhension et le fonctionnement social dans lequel il se trouve.

Pour conclure, la singularité du psychologue mahorais à Mayotte amène à la fois à une position favorable dans le transfert du patient via le partage de la culture commune. Cette appartenance culturelle aide le psychologue à mieux saisir les problématiques rencontrées grâce aux projections inconscientes de son patient. Toutefois, cette position peut être inconfortable au moment des contre-transferts culturels. En effet, la position du thérapeute peut être mise à mal face au regard qu'il a de sa propre culture et de sa propre identité.

Travailler en tant que psychologue mahorais, de retour chez soi, dans sa culture d'origine, nécessite au préalable un travail personnel propre. Une analyse permettant de revenir sur ses propres conflits liés à son identité: des conflits qui peuvent être en écho avec les problématiques des patients rencontrés. Savoir être à l'aise avec sa propre culture et accepter ses métissages culturels en perpétuels mouvements.

La problématique de la quête

identitaire de l'adolescent Mahorais ne s'arrête pas avec l'entrée dans l'âge adulte (entrée dans la vie professionnelle et mariage), elle continue. Nous le constatons avec le nombre de prise en charge psychologique des jeunes femmes mahoraises, de retour sur leur île. Cette question revient au-devant de la scène au moment de trouver leur place dans la société.

Le travail sur le cheminement identitaire est une démarche personnelle pour tout individu désireux d'être en phase avec cette double culture et ce métissage de l'esprit. Cette invitation à la sollicitude est une approche essentielle à l'altérité, à la reconnaissance de l'autre dans sa différence, la reconnaissance de l'autre en soi et toutes les richesses qu'ils peuvent s'apporter mutuellement. ■

Bibliographie

- AIRAUT R., *Faire une pause dans sa vie*, Paris, Édition Payot; 2004.
- BENDAHMAN H., «Pour une clinique de la double culture. L'exemple de l'enfant placé ou d'origine étrangère», *Insaniyat*, 41/2008, 83-94.
- BLANCHY S., *La vie quotidienne à Mayotte*, Paris, Édition L'harmattan; 1990.
- BOUFFARD S., *Thérapies traditionnelles à Mayotte*, 8^{ème} Mercredi de Mamoudzou; Mamoudzou, Mayotte; 2005: Bibliothèque CMP «Asmine».
- EZÉMBÉ F., *L'enfant africain et ses univers*, Paris, édition Karthala; 2003.
- HAMERS J.R & BLANC M., *Bilingualité et bilinguisme*, Bruxelles, Édition Mardaga; 1983.
- LÉVI-STRAUSS C., *L'identité*, Paris, Grasset; 1997.
- MORO M.R., *Psychothérapie transculturelle des enfants et des adolescents*, Paris, Dunod; 3^{ème} édition; 2004.
- MORO M.R & BAUBET T., *Psychopathologie transculturelle de l'enfance à l'âge adulte*, Paris, Masson; 2009.
- SERRES M. (1977), «Discours et parcours», C. Lévi-Strauss, *L'identité*, Paris, Grasset; 1997.

Notes

¹ Blancs = métropolitains.

² Pratique la médecine traditionnelle mahoraise.

³ 1^{er} Médecin psychiatre qui a créé un service de Psychiatrie à Mayotte (CSM).

⁴ Sources: INSEE.

⁵ Hôpital de proximité situé aux 4 coins du Département.

⁶ Case traditionnelle en torchis et en terre.

⁷ Société Immobilière Mahoraise.

⁸ Prénom d'emprunt.

⁹ En français: «ce sont encore tes petits copains!».

¹⁰ En français: «c'est la tristesse».

¹¹ En français: «c'est la tristesse qui m'amène chez vous».

IV.7 Les comportements d'addiction chez l'enfant et l'adolescent

**PROF.
CHRISTIAN FLAVIGNY**
Service de pédopsychiatrie,
Hôpital de la Salpêtrière,
Paris, France

Addiction behaviour in children and adolescents
Addiction is studied with reference to the emptiness felt by a child or young person who has not been able to give his or her parents the good answers they expected. It is a way of filling this feeling through the use of a substance. The methods of assistance and their difficulties are presented and related questions, and the emergence of these pathologies in the context of affluent societies, are discussed.

Le comportement d'addiction, c'est la tentative de combler un manque affectif ressenti comme un vide, une carence personnelle, par une substance; au mieux il s'agit d'une substance qui n'est nuisible que du fait de l'excès de sa consommation (les aliments). Mais il y a aussi toutes les consommations de produits dont l'effet excitant est passager, et qui ont des effets nuisibles et destructeurs à plus long terme, notamment les drogues diverses.

La première situation concerne surtout l'enfant, prenant l'aspect du bourrage alimentaire qui aboutit aux obésités: une façon pour l'enfant de se remplir de produits ressentis comme suaves, cherchant à apaiser un sentiment de désarroi intérieur lié au sentiment de l'enfant de ne pas être le "suffisamment bon enfant" qu'il aimeraient être pour ses parents, avec la crainte d'avoir déçu leurs attentes. L'obésité constitue alors une sorte de cuirasse semblant faire une protection à l'égard du monde extérieur, alors que c'est en fait depuis

le monde interne que monte une critique, liée à une protestation et un malaise que l'enfant ne parvient pas à exprimer, dans la crainte qu'ils ne soient pas entendus et ne fassent que renforcer l'impression de ne pas mériter d'être aimé.

Chez l'adolescent, ce comportement prend le tour d'une attaque directe contre soi et notamment contre le corps propre, avec l'usage de produits excitants passagèrement mais destructeurs. Il est lié à une protestation qui ne parvient pas à s'exprimer par la parole car trop marquée de la crainte d'avoir déçu les attentes des parents, crainte qui est le grand problème de la vie affective à cet âge et peut aussi, chez la jeune fille, s'exprimer par une anorexie mentale, qui est une sorte d'inverse du comportement d'addiction avec son refus de satisfaire les besoins du corps. La dimension psychologique des comportements d'addiction, commune aux enfants et aux adolescents, résulte le plus souvent du sentiment de ne pas se sentir un enfant correspondant suffisamment aux attentes présumées de ses parents, avec une difficulté qui en résulte à établir l'estime de soi.

L'aide psychologique pour ces jeunes est dispensée en milieu hospitalier ou en centres médico-psychologiques souvent spécialisés s'il s'agit de problèmes de toxicomanie. La visée est de restaurer l'enfant ou le jeune dans une estime de soi suffisante, accompagnant une aide et une surveillance médicales qui engagent un sevrage. Cette aide psychologique met en œuvre des modalités adaptées à cet âge et à cette problématique, car précisément les difficultés affectives qui ont créé le tableau de dépendance sont difficiles à surmonter et sont difficiles à aborder par des techniques classiques de psychothérapie. Les techniques relationnelles utilisant le jeu, notamment par le psycho-

drame, et celles associant les parents au travail psychologique favorisent de dégager de la dépendance, tout en accompagnant le régime ou le sevrage. L'addiction, dépendance à l'égard d'un produit toxique par son abus ou par sa constitution, crée une griserie qui soulage temporairement du sentiment de vide; difficile à exprimer par ces enfants ou ces jeunes, tant il est intense, ce sentiment de vide et d'insuffisance est rendu possible à exprimer lorsque les techniques d'expression le permettent. L'utilisation du jeu, notamment en psychodrame, crée un partage avec le psychothérapeute et donne un caractère ludique mis en commun avec lui, elle (ou eux en cas de technique de groupe); elle soulage l'enfant ou l'adolescent de la confrontation relationnelle trop directe avec le psychothérapeute ressentie comme difficile, parce qu'elle renforce le sentiment d'être vide et de disqualification de soi face à l'adulte, même s'il se montre bienveillant, qu'il apparaît incarner un idéal inatteignable. L'effet inhibant de la relation "en face à face" est un piège classique du travail en entretien ou en séance individuelle avec ces jeunes; il est soulagé par une technique médiatisant cet effet de la relation directe tout en ouvrant au monde psychique du jeune et lui en permettant l'accès.

Quant au travail associant les parents, il ne s'agit pas de les désigner pour responsables des difficultés de leur enfant, mais de restaurer les conditions du sentiment d'interdépendance qui constitue normalement le lien propice à l'épanouissement de l'enfant. Cela permet à l'enfant de se sentir mieux compris dans ses propres attentes, et aux parents de participer au mieux-être de leur enfant. Un travail en groupe de parents est également précieux dans ces problématiques, car les parents y partagent avec d'autres parents leurs

préoccupations, ils ne se sentent pas jugés par eux et se livrent donc plus spontanément, ouvrant à une meilleure compréhension des difficultés de l'enfant et des jeunes.

Mais on ne peut appréhender les addictions sans mentionner qu'elles traduisent une pathologie qui caractérise des pays plutôt nantis; il y a là un effet "sociétal" qui ne peut être omis. La relation d'interdépendance propre au lien parents-enfant tend à être négligée voire déconsidérée dans ces

pays, en particulier en France. Les comportements d'addiction traduisent une *dépendance* qui cherche à compenser la difficulté voire la faillite du lien d'*interdépendance* relationnelle depuis le lien familial; ils traduisent une défaillance du lien d'interdépendance relationnelle et familiale. Bien sûr jouent les considérations personnelles à chaque individu et à chaque famille; mais le contexte global des sociétés concernées ne conforte pas le lien familial, créant

les conditions d'une majoration considérable des comportements d'addiction et des problèmes assimilés (comme l'anorexie mentale). Il sera évoqué dans ce qui s'y manifeste d'un délaissage du lien de filiation, au sein de ces sociétés qui se disent «avancées», lien assurant pourtant la transmission psychique entre les générations et gérant le sentiment d'être redevable à l'égard de ses parents, pivot de la construction psychique de l'enfant. ■

IV.8 The Christian Anthropological Perspective

**FR. THEODORE
MASCARENHAS, S.F.X.**
Professor at the Pontifical
Gregorian University,
Official of the Pontifical
Council for Culture,
the Holy See

I have been asked to speak on the subject 'Care for the Suffering Child: the Christian Anthropological Perspective'. Let me open this paper by quoting an American author, Lisa Wingate: 'Your children are the greatest gift God will give to you, and their souls the heaviest responsibility He will place in your hands. Take time with them, teach them to have faith in God. Be a person in whom they can have faith. When you are old, nothing else you've done will have mattered as much'.

A Christian anthropological perspective on care for the suffering child would necessarily take three concepts into consideration: the child as a human person made in the image and likeness of God; the meaning of human suffering; and, consequently, the notion of 'care'.

1. The Child as a Human Person Made in the Image and Likeness of God

The first aspect of the anthropological perspective of the Church

emanates from the very centrality of the human person. Following the Biblical concept of, and belief in, the human being created in the image and likeness of the Creator, the Church sees the child as a gift of God endowed with human dignity. Therefore, human life is sacred and the dignity of the person is at the very core of a moral vision for society. Our belief in the sanctity of human life and the inherent dignity of the human person is the foundation of all the principles of how to treat people and especially children. As the *Catechism of the Catholic Church* at §2258 declares: '*Human life is sacred* because from its beginning it involves the creative action of God and it remains for ever in a special relationship with the Creator, who is its sole end. God alone is the Lord of life from its beginning until its end'. The Pope Emeritus Benedict XVI expressed this very clearly in *Carias in Veritate* n. 15 in the following words: 'The Church forcefully maintains this link between life ethics and social ethics, fully aware that 'a society lacks solid foundations when, on the one hand, it asserts values such as the dignity of the person, justice and peace, but then, on the other hand, radically acts to the contrary by allowing or tolerating a variety of ways in which human life is devalued and violated, especially where it is weak or marginal-

ized'. And the Blessed John Paul II in *Centesimus Annus* repeatedly stressed the rights of children. At n. 39, in which he speaks of 'human ecology', the Pope very clearly sets out the principles necessary for the growth of children. He refers to 'the family founded on marriage, in which the mutual gift of self by husband and wife creates an environment in which children can be born and develop their potentialities, become aware of their dignity and prepare to face their unique and individual destiny'. And then he goes on to regret the present state of things, using the following strong words: 'But it often happens that people are discouraged from creating the proper conditions for human reproduction and are led to consider themselves and their lives as a series of sensations to be experienced rather than as a work to be accomplished'. And then he clarifies the impact that this has on the life of the child: 'The result is a lack of freedom, which causes a person to reject a commitment to enter into a stable relationship with another person and to bring children into the world, or which leads people to consider children as one of the many "things" which an individual can have or not have, according to taste, and which compete with other possibilities'.

Pope Leo XIII, towards the end of the nineteenth century, in *Re-*

rum Novarum n. 42, observed: ‘in regard to children, great care should be taken not to place them in workshops and factories until their bodies and minds are sufficiently developed. For, just as very rough weather destroys the buds of spring, so does too early an experience of life’s hard toil blight the young promise of a child’s faculties, and render any true education impossible’.

The Christian anthropological perspective on the suffering child, therefore, has as its first founding principle the concept of the child as a gift of God, not simply a ‘thing’ to be wanted or not wanted, but a living person made of a body and a soul. Therefore the life of the child, his entire well-being, his integral development and his spiritual welfare, all become the priorities of those people to whose care he is entrusted. Let me conclude this section with the words of Pope John Paul II of his apostolic exhortation, *Familiaris Consortio, On the Role of the Christian Family in the Modern World*, n. 26: ‘In the family, which is a community of persons, special attention must be devoted to the children by developing a profound esteem for their personal dignity and a great respect and generous concern for their rights. This is true of every child, but it becomes all the more urgent the smaller the child is and the more it is in need of everything, when it is sick, suffering or handicapped’.

2. The Meaning of Human Suffering and Pain

The Nigerian novelist Chinua Achebe, in his novel *A Celebration*, expounds the inevitability of suffering in the world when he says: ‘when suffering knocks at your door and you say there is no seat for him, he tells you not to worry because he has brought his own stool’.

In fact, suffering and pain have been challenges to humankind ever since the beginning of time. And the human being has sought to grapple with this mysterious phenomenon in various ways depending on the cultural system as well as his upbringing and anthro-

pological perspective. In many ancient civilisations, suicide was seen as an honourable way out of suffering. In Hinduism, suffering, both mental and physical, is thought to be part of the unfolding of karma and is the consequence of past inappropriate (mental, verbal, or physical) action that occurred in either one’s current life or in a past life. It is not seen as punishment but as a natural consequence of the moral laws of the universe in response to past negative behaviour. Hindu traditions promote coping with suffering by accepting it as a just consequence and by understanding that suffering is not random.¹

The Buddha’s teaching is that one needs to accept the things one cannot control, such as ageing and death. But for things one can affect, he advised that one changes one’s conditions so that they are more conducive to one’s happiness and spiritual growth.²

The Christian anthropological perspective on suffering starts from the experience of the cross. The Blessed John Paul II, the Pope who carried the cross of suffering during his life with courage and fortitude, began his apostolic letter, *Salvifici Doloris*, with the following words: ‘Human suffering evokes compassion; it also evokes respect, and in its own way it intimidates. For in suffering is contained the greatness of a specific mystery’.

Suffering for the Church goes much beyond illness, sickness and physical pain. It covers all that afflicts the integral human person. In his apostolic exhortation *Christifideles laici, On the Vocation and Mission of the Lay Faithful in the Church and the World*, n. 53, Pope John Paul tells us that: ‘The synod fathers, in addressing men and women affected by those various forms of suffering and pain, used the following words in their final message: “You who are the abandoned and pushed to the edges of our consumer society; you who are sick, people with disabilities, the poor and hungry, migrants and prisoners, refugees, unemployed, abandoned children and old people who feel alone; you who are victims of war and all kinds of violence: the Church reminds you

that she shares your suffering. She takes it to the Lord, who in turn associates you with His redeeming passion. You are brought to life in the light of His resurrection. We need you to teach the whole world what love is. We will do everything we can so that you may find your rightful place in the Church and in society”.

The Catholic Church teaches that suffering is to be taken up in a spirit of faith. The first step is the acceptance of suffering in faith, as Pope Emeritus Benedict XVI taught in his encyclical *Spe Salvi* n. 37: ‘It is not by sidestepping or fleeing from suffering that we are healed, but rather by our capacity for accepting it, maturing through it and finding meaning through union with Christ, who suffered with infinite love’.

Therefore when we place the suffering child before us, in the Christian anthropological perspective, that child is to be seen as a human person, with a body and a soul, with physical, mental and spiritual faculties, all of which should be respected and helped. His various physical, emotional, psychological and spiritual needs should be cared for.

3. The Christian Notion of ‘Care’

To begin the discussion on the Christian anthropological perspective on care for the suffering child, I would like to go back to the original source of our faith, the Holy Bible. In Genesis Chapter 21, after Hagar and her son Ishmael are driven out of Abraham’s house, there is a very tragic moment in the story. Abraham takes some food and a skin of water and gives them to Hagar. He sets them on her shoulders and then sends her off with the boy. She went on her way and wandered in the Desert of Beersheba. When the water in the skin was gone, she put the boy under one of the bushes. Then she went off and sat down about a bowshot away, for she thought, “I cannot watch the boy die.” And as she sat there, she began to sob. God heard the boy crying, and the angel of God called to Hagar from

heaven and said to her, "What is the matter, Hagar? Do not be afraid; God has heard the boy crying as he lies there. Lift the boy up and take him by the hand, for I will make him into a great nation." Then God opened her eyes and she saw a well of water. So she went and filled the skin with water and gave the boy a drink.

There are three elements in this episode: the element of love seen in the compassion shown by the Lord to this child who is suffering and facing death; the aspect of hope in the Lord's promise for the future of the boy; and the standpoint of faith highlighted in the ever enduring presence of God in human life. These three important components constitute the anthropological perspective on care for the suffering child.

The human response to suffering should be inspired by the same compassion that the Lord has for each of us, a compassion that flows from immense love. John Paul II in *Salvific doloris* n. 28 emphasised the essential character of compassion in the Christian's attitude towards suffering people: 'The parable of the Good Samaritan belongs to the Gospel of suffering. For it indicates what the relationship of each of us must be towards our suffering neighbour. We are not allowed to "pass by on the other side" indifferently; we must "stop" beside him. *Everyone who stops beside the suffering of another person*, whatever form it may take, is a Good Samaritan... The name "Good Samaritan" fits every individual who is sensitive to the sufferings of others, who "is moved" by the misfortune of another. If Christ, who knows the interior of man, emphasizes this compassion, this means that it is important for our whole attitude to others' suffering. Therefore one must cultivate this sensitivity of heart, which bears witness to *compassion* towards a suffering person. Some times this compassion remains the only or principal expression of our love for and solidarity with the sufferer'.

The suffering child awaits hope, hope of getting well, hope of health, and above all hope of a better life and of love. This hope

has to be provided to him notwithstanding the gravity of the suffering or the duration of the pain. Pope Emeritus Benedict XVI in *Spe salvi* n. 36 well expressed this aspect of hope when he pointed out: 'Indeed, we must do all we can to overcome suffering, but to banish it from the world altogether is not in our power. This is simply because we are unable to shake off our finitude and because none of us is capable of eliminating the power of evil, of sin which, as we plainly see, is a constant source of suffering. Only God is able to do this: only a God who personally enters history by making himself man and suffering within history... Through faith in the existence of this power, hope for the world's healing has emerged in history. It is, however, hope—not yet fulfilment; hope that gives us the courage to place ourselves on the side of good even in seemingly hopeless situations, aware that, as far as the external course of history is concerned, the power of sin will continue to be a terrible presence'.

Lastly, every response to the suffering child has to be grounded in faith and should help the child to face his suffering in faith. Pope John Paul II in his apostolic exhortation *Familiaris Consortio, On the Role of the Christian Family in the Modern World*, n. 60, asked: 'Do you encourage them when they are sick to think of Christ suffering, to invoke the aid of the Blessed Virgin and the saints?'. And the Pope Emeritus in his 'Message for the Twenty-first World Day of the Sick' of 2013 observed: 'We need to draw from the infinite love of God, through an intense relationship with him in prayer, the strength to live day by day with concrete concern, like that of the Good Samaritan, for those suffering in body and spirit who ask for our help, whether or not we know them and however poor they may be. This is true, not only for pastoral or health care workers, but for everyone, even for the sick themselves, who can experience this condition from a perspective of faith'.

The suffering child should be treated with care and concern using all the means available to us.

As the *Catechism of the Catholic Church* n. 2288 teaches us: 'Life and physical health are precious gifts entrusted to us by God. We must take reasonable care of them, taking into account the needs of others and the common good. *Concern for the health* of its citizens requires that society help in the attainment of living-conditions that allow them to grow and reach maturity: food and clothing, housing, health care, basic education, employment, and social assistance'. And as Kahlil Gibran tells us, children are more than just bodies. They also have souls: 'Your children are not your children. They are the sons and daughters of Life's longing for itself... You may house their bodies but not their souls, for their souls dwell in the house of tomorrow, which you cannot visit, not even in your dreams'

To conclude, let me move away from the Church's documents to cite what the Walt Disney Company said about children, as in a certain sense it reflects the Christian anthropological perspective: 'Children are people, and they should have to reach to learn about things, to understand things, just as adults have to reach if they want to grow in mental stature. Life is composed of lights and shadows, and we would be untruthful, insincere, and saccharine if we tried to pretend there were no shadows. Most things are good, and they are the strongest things; but there are evil things too, and you are not doing a child a favour by trying to shield him from reality. The important thing is to teach a child that good can always triumph over evil'. Yes: the suffering child has to be taught to accept suffering, to reflect on its mystery and to grow from it while at the same time we should do everything possible to provide him with the utmost care and attention. ■

Notes

¹ SARAH M. WHITMAN, 'Pain and Suffering as Viewed by the Hindu Religion', *The Journal of Pain*, Vol 8, No 8 (August), 2007, pp. 607-613.

² SUNADA TAKAGI, in <http://www.wildmind.org/blogs/truth-of-not-suffering> accessed on 05-06-2013.

IV.9 La cura del bambino sofferente: Prospettiva biblica, teologica e pastorale

**PADRE ARNALDO
PANGRAZZI, M.I.**

Docente di Pastorale sanitaria
e di Clinical Pastoral Education
(CPE)
Istituto Internazionale di
Teologia pastorale Sanitaria
"Camillianum",
Roma, Italia

The Biblical-theological and Pastoral Perspective

It must be acknowledged that the Church, in imitation of Jesus, has always expressed care for, and interest in, children and that when they fall ill she does not conceal her sadness and pain. Indeed, she is committed to being near to them and to asking for their healing through prayer. The illness of children involves their families. A child who suffers or who dies upsets his or her family, raises questions about the reasons for the attacks of evil and places that family in front of a question, the answer to which attributes the suffering of innocent children to a cruel and unjust God. For a large number of thinkers the problem of evil does not have explanations, with all the good will employed to discover its causes. Many reactions are either rebellion, victimism and despair, on the one hand, or acceptance in a realistic and rational sense which leads to pain being seen as linked to frailty and as a part of human life but which can also make people stronger and changed, wiser, more open to God and to their neighbours, on the other. For those who believe, there is a challenge to be faced up to when a child falls ill. By accepting the event in the light of faith, one learns to ask oneself what experience of illness can generate that is of

a positive character. One can thus transform misfortune into good fortune. One understands the uselessness of seeking to understand and thus of looking for answers.

Health-care workers who draw near to parents and children need a great deal of sensitivity, a capacity to listen, and an ability to communicate. For children in particular one needs harmony with their world, creativity in the use of suitable language, metaphors, drawings, stories, and a practical sense in the face of the ineluctable character of events because they bear a great deal of discomfort and limits which provoke anxiety and distress in them.

The ideal is to become capable of helping and entering the mystery of pain. One needs time to get there and find in it the light that leads to growth and generates hope. Being near with gestures of affection, a smile, prayer and company, and avoiding circumstantial phrases of comfort helps in encouraging them to hope in medical doctors and reconcile themselves with human precariousness.

However the art of listening and of empathy always remains important, that is to say that 'human love', as the Blessed John Paul II teaches, given by medical doctors, nurses and psychologists who know how to transmit it with support, nearness and warmth in a climate of great solidarity, taking advantage, as well, of the nearness of people who make their lives a service in the exercise of pastoral care in health.

Il bambino, più di ogni altra creatura, rappresenta la fragilità.

Quando questa fragilità, fatta di dipendenza dagli adulti, talvolta di esperienze di abbandono, abusi familiari o morali, ambienti conflittuali e così via, è abitata anche dalla malattia, nascono nel bambino pensieri e domande sul perché del suo soffrire.

La Chiesa, nel corso della storia, ha rivestito un ruolo particolare nel cercare di testimoniare la prossimità di Dio accanto ai bambini e ai loro genitori, uniti nel travaglio del patire e dello sperare.

Orizzonte biblico

Leggendo le pagine del Vangelo, si nota come Gesù abbia avuto un affetto speciale per i bambini.

Talvolta si è indignato dinanzi al comportamento dei discepoli che sgredivano i piccoli: «*Gli presentavano dei bambini perché li accarezzasse, ma i discepoli li sgredivano. Gesù, al vedere questo, s'indignò e disse loro: «Lasciate che i bambini vengano a me e non glielo impedite, perché a chi è come loro appartiene il regno di Dio. In verità vi dico: Chi non accoglie il regno di Dio come un bambino, non entrerà in esso».* E prendendoli fra le braccia e ponendo le mani sopra di loro li benediceva» (Mc 10, 13-16).

Questi gesti li ravvisiamo anche nella testimonianza dei recenti pontefici che abbracciano e benedicono i bambini.

Gesù ha proposto inoltre il modo di essere dei fanciulli, caratterizzato dall'innocenza, dalla semplicità, dall'apertura a Dio e alla vita, quale criterio per entrare nel regno di Dio.

Non sempre, però, l'infanzia o la fanciullezza sono stagioni gioiose.

La presenza di una malattia fisica o psichica (disabilità, malformazioni, leucemie, patologie rare, squilibri psichici...) produce mol-

teplici disagi nella vita dei bambini, per cui non possono giocare con altri bambini, hanno difficoltà nella frequenza della scuola, sono limitati nella libertà, spesso si sentono isolati dagli altri, e tutto questo provoca tanta angoscia e sconforto anche nei loro genitori e familiari.

Scorrendo le pagine dei vangeli si evidenziano soprattutto incontri di Gesù con i genitori, che invocano aiuto per i figli provati da una malattia o dalla morte.

Esponiamo di seguito i più noti episodi:

- Incontro di Gesù con la madre cananea, la cui figlia è posseduta da uno spirito immondo (*Mc 7, 25-30*);

- Incontro con il padre del fanciullo che soffre di epilessia (*Mt 17, 14-18*);

- Incontro con il centurione che lo supplica di guarire il servo paralizzato (*Mt 8, 5-13*);

- Incontro con Giairo che gli chiede la guarigione per la figlioletta morente (*Mc 5, 22-24 e 5, 34-35*);

- Incontro con la vedova di Nain che sta portando alla sepoltura il figlio (*Lc 7, 11-17*).

In queste diverse circostanze di dolore, Gesù si rende presente, ascolta i bisogni e le suppliche degli interlocutori ed offre il dono della guarigione attraverso le sue parole e i suoi gesti.

Dinanzi agli interrogativi sollevati dalla sofferenza: “*Chi ha peccato, lui o i suoi genitori perché egli nascesse cieco?*”, Gesù risponde spostando l’attenzione dalle cause (di chi è la colpa?) “*Né lui ha peccato né i suoi genitori*”, al fine “*ma è così perché si manifestassero in lui le opere di Dio*” (*Gv 9,3*).

Le opere di Dio che si possono manifestare nel tempo della prova includono la solidarietà, la vita vissuta dai protagonisti come dono, la testimonianza della fede e del coraggio nell’avversità, l’accresciuta umanità e spiritualità di chi soffre.

Prospettiva teologica

La presenza della malattia, specie se grave, disgrega il cor-

po del bambino, ne spezza i progetti e quelli dei suoi cari, cambia profondamente lo stile di vita dei protagonisti, innesca delicate dinamiche familiari e incide nel rapporto con Dio. La diagnosi di un tumore inguaribile, ad esempio, rende bruscamente consapevoli che siamo tutti appesi a fili di seta piuttosto che a corde di acciaio.

Inevitabilmente, il dolore porta al centro della scena la percezione di Dio e il perché del male.

Sono tante le domande che salgono dalla creatura al Creatore dinanzi ad una diagnosi infusa. Chi lavora in un reparto di neonatologia, ematologia o oncologia pediatrica conosce i gemiti del cuore, i turbamenti della mente e le crisi dello spirito che affliggono i diversi interpreti della sofferenza umana.

Con frequenza il dolore degli innocenti mette Dio sul banco degli imputati: “Perché Dio se è buono non cura questa malattia?”, “Perché non interviene per prevenire la sofferenza?”, “Perché non ascolta le preghiere di chi lo invoca con fiducia?”, “Dov’è Dio nel dolore?”.

I bambini hanno in genere il concetto dell’onnipotenza di Dio e gli attribuiscono poteri miracolosi, alla stregua di un mago, per cui se gli chiedono un miracolo contano di ottenerlo.

Alcuni hanno un’immagine di Dio come “un poliziotto celeste” che punisce i cattivi e ricompensa i buoni e si domandano se la malattia non sia una conseguenza di errori commessi. Un certo tipo di educazione familiare o di istruzione religiosa potrebbe aver favorito questa percezione.

Con frequenza i bambini restano confusi da un Dio che sembra indifferente dinanzi al dolore: “Perché Dio fa nascere alcuni bambini così malati che non possono più camminare?”.

F. Dostoevskij nel suo libro “*I fratelli Karamazov*” solleva laceranti domande dinanzi alle sofferenze dei bambini: “*Che cos’è Dio se i bambini sono violati? Dov’è Dio se la loro luce è rivelata di tenebre? Chi è Dio se l’anima è lacerata?*”.

B. Forte parla della vicinanza di Dio nella sofferenza: “*Dio non ci*

lascia soli nella prova, fa compagnia al nostro dolore e dà ad esso infinita dignità e valore, se l’offriamo a Lui e con Lui per amore”¹.

M. Sperber, uno scrittore ebreo tedesco, narra che a cinque anni salì più volte sul tetto di un fienile per lanciare con violenza dei sassi contro il cielo: “*Speravo che una pietra colpisce Dio; seccato, Dio avrebbe così aperto uno sportello e nella sua rabbia avrebbe guardato.*

Ero deciso a tenergli testa, ad dirittura a rivolergli dei rimproveri, perché nascondeva ancora il Messia, senza il quale noi non potevamo resistere più a lungo... Mi indignava che Dio ricompensasse così male la nostra fedeltà, che ci punisse e non ci premiasse mai”².

Dinanzi all’incessante e tormentata ricerca umana sul senso del patire, Jim Butcher invita ad un sano realismo: “*Il dolore è parte della vita. A volte è una parte grande, a volte no, ma in entrambi i casi, è una parte del grande puzzle, della musica profonda, del grande gioco. Il dolore fa due cose: ti insegna, ti dice che sei vivo. Poi passa e ti lascia cambiato. E ti lascia saggio, a volte. In alcuni casi ti lascia più forte. In entrambe le circostanze, il dolore lascia il segno, e tutto ciò che di importante potrà mai accadere nella tua vita lo comporterà in un modo o nell’altro.*

Siamo figli più che padroni della natura e la natura è fragile, segnata dalla legge del limite e della precarietà.

La malattia può colpire qualsiasi bambino o visitare qualunque famiglia. Nelle parole di San Paolo “*La creazione geme e soffre le doglie del parto*” (*Rm 8, 19-25*).

La sfida per il bambino malato e per quanti lo assistono resta quella di riconciliarsi con quanto non si può cambiare e di imparare a passare dalla domanda “*Perché proprio a me?*” ad un’altra “*Che cosa può scaturire da questo male?*”, vale a dire la sfida è di trasformare la “*dis-grazia in grazia*”, illuminati dalla fede e confortati dal sostegno di persone care. La fede non consiste nel trovare risposte chiare e logiche sul perché della sofferenza, quanto nello scoprire dove può portare, quali porte può schiudere.

Nella riflessione teologica la questione del rapporto Dio-male rientra nel capitolo della “Teodicea”.

Nel corso dei secoli questo problema è stato affrontato da molti filosofi e teologi, tra cui Platone e Sant’Agostino, S. Tommaso d’Aquino e Theillard de Chardin, Kierkegaard e K. Rahner.

I vari tentativi di teologi e filosofi di dare risposte al problema del male e della sofferenza non sono approdati a soluzioni esauritive.

Alcuni dolori sono attribuibili a colpe umane, altri a responsabilità proprie, altri ancora a fattori naturali, altri sono misteriosi.

La pretesa di addentrarsi nel mistero divino e di decifrare l’agire di Dio nell’avversità, si sottrae alla comprensione razionale. La ragione non può spiegare il mistero del soffrire, la fede può aiutare a viverlo.

Nel senso più profondo, “l’autentica teodicea” è la teologia della croce che contempla la potenza di Dio nascosta nell’impotenza del crocifisso. Gesù vive in prima persona lo scandalo della sofferenza ingiusta: “Dalle sue piaghe siamo stati guariti” (Isaia 53, 3-5) e il suo grido sulla croce: “Dio mio, Dio mio perché mi hai abbandonato?” (Mt 27, 35) interpreta quello di milioni di persone nella storia.

È nel mistero della morte e risurrezione di Cristo che il soffrire umano è trasfigurato e si apre alla speranza. Infatti solo “per Cristo e in Cristo riceve luce quell’enigma del dolore e della morte, che al di fuori del suo Vangelo ci opprime” (GS, 22).

Come scriveva Paul Claudel: “Gesù non è venuto a togliere o spiegare la sofferenza; è venuto ad assumerla e a trasformarla”.

Prospettiva pastorale

Gli operatori pastorali sono invitati ad entrare in punta di piedi nel mondo dei bambini colpiti da una malattia cronica, grave o terminale per essere segni della vicinanza e bontà di Dio.

La sfida è di rendersi presente al bambino malato, instaurando un rapporto adeguato alla sua

età, imparando a diventargli amico anche attraverso il gioco o mettendosi in sintonia con i suoi linguaggi (metafore, disegni, racconti) e accogliendo i suoi pensieri e bisogni.

Talvolta, i bambini si sentono in colpa per essere malati o per morire e procurare così un immenso dolore ai genitori.

È importante offrire ascolto ai loro stati d’animo, in particolare la tristezza, la rabbia o la paura, spesso presenti all’ombra della sofferenza.

Il soffrire ci rende più umani e bisognosi di comunicazione e di speranza.

Giovanni Paolo II ricordava che: “Non c’è speranza senza paura e non c’è paura senza speranza”. Talvolta il bambino ferito è insopportante e stanco dei limiti imposti dalla malattia e ha bisogno di chi gli dia spazio per narrare i suoi dissensi e la sua frustrazione.

Nel libro³ “Oscar e la dama in Rosa” è la nonna Rosa che aiuta il piccolo Oscar a esprimersi, a essere se stesso, a mettersi in dialogo con Dio.

Spesso gli adulti impediscono ai bambini di parlare della loro morte e questo accresce il loro senso di solitudine e angoscia.

Fa riflettere la domanda che Dougy, un bambino ormai prossimo alla morte, rivolge ad Elisabeth Kubler Ross che si avvale del linguaggio della natura, per trasmettergli le verità della vita.

Lettera di Dougy: “Carissima dottoressa Ross, mi resta solo una domanda: «Che cos’è la vita e cos’è la morte e perché i bambini devono morire?» con affetto Dougy”.

Risposta di Elisabeth: “Questa è una storia sulla vita e sulle tempeste, sui semi che piantiamo in primavera e fioriscono in estate e le colture d’autunno. Sulla morte che a volte arriva troppo presto e per alcune persone arriva tardi... e su ciò che significa tutto questo. Pensa che il principio della vita è in Dio, che creò tutte le cose: il sole che brilla sopra il mondo e ci riscalda, fa crescere i fiori con i suoi raggi, e sempre copre la terra, anche quando le nubi non lo lasciano vedere. Dio sempre ci vede, il suo amore brilla su di noi, e questo non cambia, sia che sia-

mo grandi o piccoli. Alcuni fiori fioriscono solo per pochi giorni e tutti li ammirano e li amiamo perché sono il segno della primavera e della speranza. Dopo muoiono, però hanno già fatto ciò che dovevano fare!

Altri fiori, fioriscono per molti giorni e poi la gente non li guarda più. Questo è ciò che succede ai vecchietti, li vediamo seduti su una panchina al parco, poi non si vedono più... se ne sono andati per sempre.

In inverno non si vede la vita negli alberi, però quando arriva la primavera, una dopo l’altra, sbocciano tutte le foglioline... quando arriva l'estate, gli alberi diventano rossi, pieni di miele, hanno compiuto il lavoro per il quale erano destinati, hanno compiuto la loro missione.

All’arrivo dell’autunno cadono tutte le foglie e gli alberi si «riposano» durante l’inverno”.

La creatività e l’amore orientano l’adulto a ricorrere al linguaggio della natura per trasmettere al bambino quelle verità che non riuscirebbe a cogliere altrimenti, anche se rivestite di mistero.

A. Einstein scriveva che: “La più bella e profonda emozione che possiamo provare è il senso del mistero: sta qui il senso di ogni arte, di ogni scienza”. Il mistero non si spiega, ci si addentra nel mistero e, come in un paesaggio avvolto nelle nebbie che un po’ alla volta si diradano, si va scoprendo il dono nascosto all’ombra della sofferenza.

Dio si può servire dell’oscurità per illuminare l’esistenza delle persone. La stagione del dolore ha, però, bisogno di tempo prima di trasformarsi in stagione di crescita e di speranza. Nel viaggio di accompagnamento del bambino è importante affermarne la dignità e il protagonismo, accogliere le sue domande e trovare spunti per parlare di Dio e della sofferenza, talvolta del morire o dell’aldilà, con un linguaggio semplice che sappia dare spazio ed esplorare le sue inquietudini, perplessità e speranze.

Lo stile della presenza dell’operatore pastorale è il primo documento che rivela la prossimità di Dio.

Come diceva S. Ignazio di An-

tochia: “*Si educa attraverso ciò che si dice, più attraverso ciò che si fa, ancora di più attraverso ciò che si è*”.

Lo ribadiva anche Madre Teresa di Calcutta: “*L'amore si esprime in primo luogo nello stare con qualcuno piuttosto che nel fare qualcosa per qualcuno*”.

Si testimonia la vicinanza di Dio accanto ai bambini, sofferenti o morenti, e ai loro genitori in modi diversi, tra cui: l'accoglienza delle loro lacrime, un sorriso, un gesto di affetto, l'affermazione dei loro valori e risorse, la preghiera, i sacramenti, l'invito a valorizzare il dono prezioso della vita e dell'amore, indipendentemente se la vita sia breve o lunga.

Questi piccoli gesti formano il mosaico dell'amore offerto a chi soffre.

C'è, però, anche il rischio di consolare frettolosamente i familiari di un bambino morente o deceduto ricorrendo a frasi fatte, quali: “È la volontà di Dio”; “Solo i buoni muoiono giovani”; “Dio aveva bisogno di lui”; “Il Signore raccoglie i fiori più belli per il suo giardino”, che spesso turbano invece di confortare.

“*Tutti gli uomini*” scriveva W. Shakespeare “*sanno dare consigli e conforto al dolore che non provano*”.

La frenesia consolatoria scaturisce dal disagio dell'aiutante con il silenzio e dalla compulsione a dire o a fare qualcosa per gestire la propria ansietà. Giovanni Zapparoli mette in guardia contro questo pericolo: “*Non possiamo guarire la morte, sarebbe un'illusione. Bisogna superare la colpa di essere impotenti di fronte alla morte e alla paura dei morenti e alla nostra paura di non sapere che cosa fare e che cosa dire*”.

Il vero consolatore non cerca di dare facili risposte a domande dif-

fici, ma sa vegliare nell'oscurità del venerdì santo della persona provata invitandola a fidarsi e ad affidarsi a quel Dio che ha detto: “*Non abbiate paura*” (Mt 14, 27), “*Ecco, io sono con voi tutti i giorni, fino alla fine del mondo*” (Mt 28, 20).

Il vero consolatore alimenta la speranza incoraggiando a sperare nelle risorse mediche disponibili, ma soprattutto sensibilizzando ad altre speranze legate al cuore, alle relazioni, alla dimensione spirituale.

Dinanzi ai limiti della scienza, egli ravviva la consapevolezza che non siamo in grado di controllare gli eventi, per cui siamo costantemente chiamati a riconciliarci con la nostra impotenza e precarietà.

Ce lo ricorda A. Vanligt nel suo libro “*Mai troppo folle*”:

“*Rinuncia a controllare tutti gli eventi della tua vita, perché semplicemente non puoi farlo.*

“*I tuoi giorni, che tu lo voglia o meno, saranno dipinti da tratti di imprevedibilità e tu non potrai fare nulla per sapere prima... (...) tuttavia c'è qualcosa che potrai fare sempre: trarre dagli eventi inaspettati, una conclusione, un insegnamento.*

“*Vista in questa chiave la vita è una maestra di una forza e una ricchezza incredibile, di una densità di nozioni e contenuti che supera di gran lunga qualsiasi tipo di manuale.*

“*Lo ripeterò finché lo vorrai VI... impara da questa meravigliosa, suprema VITA! Non lasciare che passi giorno in cui la tua anima non sia arricchita, e tutta questa esperienza che acquisirai giorno dopo giorno condividerla, condividerla sempre*”.

Il vero consolatore guida a scoprire il dono che è nascosto all'ombra della sofferenza: “*Noi sappiamo che tutte le cose coope-*

rano al bene per coloro che amano Dio” (Rm 8, 28).

Il dolore può migliorare o peggiorare le persone: dipende dall'atteggiamento assunto dai protagonisti. Molti, nell'avversità, diventano più saggi, più spirituali, più delicati, più aperti a Dio e al prossimo.

Altri si chiudono e si lasciano travolgere dal vittimismo, dall'amarezza e dalla disperazione.

Jean Vanier fa presente che: “*Il dramma nella vita non è il dolore, ma la sterilità*”. La sfida è di rendere fecondo il tempo dell'avversità, perché contribuisca alla crescita umana e spirituale dei protagonisti.

Il viaggio dei bambini e dei loro genitori nei meandri della malattia è reso meno difficile quando sono circondati da operatori sanitari e pastorali (medici, infermieri, psicologi...) competenti e umani, persone con il cuore nelle mani che sanno praticare l'arte dell'ascolto e dell'empatia. In altre parole i buchi che il dolore scava nel cuore delle persone si colmano con la presenza di persone amorevoli e compassionevoli, che sanno trasmettere vicinanza e calore.

Nelle parole di Giovanni Paolo II: “*Il mondo dell'umana sofferenza invoca, per così dire, senza sosta un altro mondo: quello dell'amore umano*” (SD n° 29), imitando l'esempio del Salvatore “*Cristo allo stesso tempo ha insegnato all'uomo a fare del bene con la sofferenza e a fare del bene a chi soffre*” (SD n° 30). ■

Notes

¹ BRUNO FORTE, *I sacramenti e la bellezza di Dio, Lettera al popolo di Dio*, San Paolo, Cinisello Balsamo (MI) 2011, p. 102.

² Riportato da Ralph Sauer in “*I bambini si interrogano sulla sofferenza*”, LDC, Torino 1991 p. 22.

³ ERIC-EMMANUEL-SCHMITT, *Oscar la dama in rosa*, RCS Libri S.p.A Milano, 2004.

IV.10 Prospettiva Bioetica

PADRE LUCA M.
BUCCI, O.F.M. CAP

Docente di Teologia Morale,
Pontificia Università
"Antonianum"

The Bioethical Perspective

The question of the suffering child has always been an occasion for reflection because it undoubtedly clashes with human rationality or at least puts it to the test. For this reason, the approach of faith seems to be the most appropriate approach by which to address the problem; rational considerations may be more precisely orientated if they are more enlightened by faith. The most significant horizon of investigation for the approach to the problem is the very nature of that which – albeit innocent – is marked by evil, and comparison with it; the test of faith is the key to its interpretation.

Faith then opens up and paves the way for recommendations and ethical considerations which identify moral and social responsibilities, and the situation of the suffering child sometimes allows a recognition of the causes that justify and explain the condition. They sometimes may be removed, sometimes not. They, however, lead to a commitment of the will and human freedom.

Last, but not least, an analysis of the psychological pain and suffering of the child completes the anthropological context and thus the ethical reference is not divorced from an understanding of the human being which is as complete as possible and even appropriate to contemporary culture. This contributes to an understanding of the full meaning of human life which includes its entire biography.

Premessa

Una riflessione sul bambino sofferente e sul dolore dell'innocente, nella nostra contemporaneità cosiddetta post-moderna, rischierebbe di diventare arida e razionalistica e al fine solamente utilitarista, secondo il modo con cui ancora troppo spesso sono affrontati i problemi socio-sanitari, se non si cercasse di individuare almeno alcune linee di pensiero teorico, atte a servire da premessa ad ogni risoluzione pratica si voglia in seguito perseguire; non esiste *bioetica e tanto più – cristiana* che non cerchi i suoi fondamenti antropologici e quindi teologici, attraverso l'esperienza di vita e in particolare della vita di fede.

Senza di ciò, già si precluderebbero alcune condizioni necessarie affinché ogni situazione sia affrontata secondo una visione umanistica il più possibile completa, che non trascuri le dimensioni più alte dell'uomo, che non possono certo ridursi solamente a quella economica, (che anzi non è neppure la primaria, in quantoché se mai essa è conseguenza di una visione antropologica più ampia), ma includono anche quella psicologica, quella etica ed infine, non meno importante, quella spirituale. Vediamo di analizzarne almeno alcune: e questa volta, dato il tema, ci sembra più opportuno partire dall'alto, anziché, come metodologicamente ci si potrebbe aspettare, dal basso.

Crediamo che il dolore, abbia una dimensione squisitamente teologica, che ne comprende una etica ed una, infine, una psicologica (loro denominatore comune è quella denominata antropologica), la quale non trascura e non prescinde dalla realtà corporea; quest'ultima condizione non preclude la libertà, ma anzi, la predispone, perché si verifichi e si svolgano lo svolgimento antropologico della libertà individuale. È il corpo, cioè la sede imprescindibile di quella che in linguaggio scolastico chiamiamo anima.

Il corpo è il vero luogo della coscienza, come del resto l'antropologia soprattutto biblica ci suggerisce, ma anche i più recenti studi delle neuroscienze ci confermano; e il corpo vuol dire il suo sviluppo biografico, che comprende le età della vita, così ben delineate per esempio dal grande teologo italo-germanico Romano Guardini, tema ripreso da altri.

Il dolore dell'innocente ha una dimensione teologica e spirituale.

Il primo aspetto che pone degli interrogativi alla nostra ragione umana è la ricerca del motivo per cui l'innocente (prima ancora che il giusto) e, dunque in modo precipuo, il bambino soffra. Se a volte ci sembra facile o comunque possibile stabilire un rapporto causale tra colpa e malattia, anche se non sempre ovviamente è così, ci sembra arduo stabilire un nesso stretto tra la sofferenza di un innocente e la sua causa, che spesso è una causa di natura fisica, biologica, per la quale è difficile, se non impossibile, reperire una responsabilità diretta dentro o fuori l'individuo stesso. La causa della sofferenza o della malattia in un bambino può spesso risedere nella natura stessa, la quale presenta delle imperfezioni, degli errori, il cui perché non è circoscrivibile; unica spiegazione sensata (quella naturalistico-casuale sarebbe incapace di orizzonti di senso) appare quella proposta dalla rivelazione teologica, ricorrendo alla etiologia dello stato imperfetto della creazione e della natura umana, le cui radici stanno nel peccato, e precisamente nel cosiddetto *peccatum naturae*. Esso comporta un cedimento della natura umana, e di conseguenza della sua libertà, all'inganno proposto dal maligno, dal principe di questo mondo, il quale ha invidia della bellezza e della bontà insita nella creazione, e per questo tenta di distruggerla con la menzogna; la natura umana appare imperfetta e mortale, lo è all'evidenza scientifica, nel suo aspetto fattuale, ma questo è in realtà solo un ingan-

no del maligno; la natura umana è piuttosto sempre e comunque soprannaturale.

Tale stato di cose ha però soprattutto delle conseguenze, che si riversano inevitabilmente sulla dimensione spirituale dell'uomo: ora essa viene interpellata, ora messa alla prova, ora anche sfidata dal male. La psicologia non spiega se non alcuni atteggiamenti, l'etica razionale non è sempre sufficiente a dare una giustificazione; è direttamente lo spirito che entra in comunicazione con codesti accadimenti.

Sicuramente molti di noi hanno presente la famosa pagina letteraria della requisitoria di Ivan Karamazoff di fronte al fratello monaco Aliosha, nel romanzo di Dostoevskij. Qui Ivan adduce la sofferenza dell'innocente come prova dell'inesistenza di Dio. Vedete che siamo subito su di un piano spirituale, o che riguarda la fede, subito ci si riferisce a Dio. Ivan non accetta che a pagare il fio di un "armonia" da raggiungere debba essere il sangue innocente; dunque se Dio ha disposto così, se il mondo è pieno di enigmi e di contraddizioni contrarie alla ragione, questo Dio non può esistere. Ivan, nella sua serie di "io" e di "per me" del suo discorso di fronte al taciturno Aliosha, rivela tutto il suo soggettivismo ed individualismo, dimentica che tutto quel dolore ha una solidarietà umana ancora prima che divina, e comunque certa, nella Croce di Cristo; Ivan (personaggio letterario) è per molti versi simile all'uomo contemporaneo (persona reale) che troppo spesso si giustifica con un "per me" o con un "io penso", ma dimentica che quando "un membro soffre, tutte le membra soffrono insieme"¹; Ivan smarrisce il senso di un'umanità che è una cosa sola nella sofferenza, come nella gioia.

Ivan si scandalizza della sofferenza dell'innocente, o del bambino, forse perché non è capace prima di tutto lui stesso di portarne il peso: ma c'è ancora qualcuno che può immaginarsi ingenuamente ed illusoriamente un mondo ed un'umanità senza sofferenza e senza dolore, a partire proprio da quello dell'innocente? Non appare chiaro che la creazione è continua-

mente sottoposta al tentativo di distruzione o di corruzione da parte di qualcuno? Ciò che è più grave è che il rimedio a questa evidenza, ovvero la tentazione della modernità, anziché accogliere la sfida del male innocente, è quella di eliminare questa sofferenza eliminando direttamente e – lasciatemi dire – barbaramente colui che soffre, senza dargli possibilità di vita, sopprimendolo perché è debole, perché non è perfetto secondo canoni individualistici ed utilitaristici, alla fine canoni soggettivi e narcisistici; non si coglie invece il mistero, né il senso, né tantomeno il messaggio di verità che tali situazioni portano con sé.

Ci conforta, invece, che anche tra i contemporanei vi sia chi sa cogliere il mistero di questa realtà; ascoltiamo le parole del filosofo Emmanuel Mounier, la cui vita fu segnata dalla grande sofferenza della nascita di una figlia gravemente handicappata. Nel 1940 scriveva così alla moglie Paulette:

*"Che senso avrebbe tutto questo se la nostra bambina fosse soltanto una carne malata, un po' di vita dolorante, e non invece una bianca piccola ostia che ci supera tutti, un'immensità di mistero e di amore che ci abbaglierrebbe se lo vedessimo a faccia a faccia.... Non dobbiamo pensare al dolore come a qualcosa che ci viene strappato, ma come a qualcosa che noi doniamo, per non demeritare del piccolo Cristo che si trova in mezzo a noi, per non lasciarlo solo ad agire col Cristo. Non voglio che si perdano questi giorni, dobbiamo accettarli per quello che sono: giorni pieni di una grazia sconosciuta"*².

Un' etica della responsabilità di fronte al dolore innocente

Fino qui abbiamo detto a proposito di quella sofferenza dell'innocente, per cui non s'identifica una causa ed una responsabilità umana diretta, cercando di delineare il mistero, per coglierlo nella dimensione del nostro spirito, o se si preferisce per coglierlo col "cuore": ma vi sono ahimè molti casi in cui le responsabilità ci sono; e come se ci sono! E qui la nostra spiritualità deve accompa-

gnarsi con decise risoluzioni etiche o inviti ad esse. Non esiste fede che non sia impegnata e seriamente sul fronte etico, ovvero morale. Gesù ci avverte: *"Guardatevi dal disprezzare uno solo di questi piccoli, perché vi dico che i loro angeli nel cielo vedono sempre la faccia del Padre mio che è nei cieli"*³.

Questa espressione di Gesù è carica di significato simbolico (ma per chi crede agli angeli – e noi ci crediamo – è anche reale: sappiamo che l'angelo nel linguaggio biblico è presenza quasi diretta di Dio; esiste cioè un filo diretto tra il bambino e Dio, questo vuole dire Gesù; disprezzare il bambino coincide dunque col disprezzo di Dio); di un fatto poi non possiamo non tenere conto: cioè, che la vita espressa nel bambino ha una dimensione di sacralità talmente alta, che offenderla è purtroppo facilissimo, basta una piccola violenza; e nello stesso tempo essa merita tanta e tale venerazione, perché è espressione diretta (*...i loro angeli nei cieli vedono sempre la faccia del Padre mio che è nei cieli*⁴) della presenza di Dio, la quale si manifesta come Vita (e vita significa sempre presenza e luogo della Grazia) in modo privilegiato nel bambino.

Ed è proprio per questi motivi che qui si presentano i molteplici problemi di bioetica pratica, come la violazione della vita nascente; l'uso utilitarista della vita in germe; il maltrattamento della giovane vita; il suo sfruttamento e ancora ogni impegno mancato nei confronti dello sviluppo e dell'educazione della vita che si sta formando o che sta crescendo.

Qui le responsabilità ci sono: si possono identificare, possiamo riconoscere delle cause dirette e queste cause non sono semplicemente cause naturali, ma sono delle volontà, delle libertà umane, che a loro volta necessitano di essere richiamate alle loro precise responsabilità, ora di genitori, ora di scienziati o di medici, ora di politici, ora di altri con responsabilità sociali e civili comunque importanti.

Non si può da un lato adoperarsi per la promozione della vita con tutti gli strumenti culturali, scientifici e tecnici di cui si dispon-

ne e dall'altro stroncare la vita sul nascere, o maltrattarla nel suo insorgere, oppure ancora sfruttarla in nome di presunti progressi della scienza.

Se ragionassimo esclusivamente con parametri utilitaristi, valutando solamente il rapporto tra rischio e beneficio, per procedere nelle nostre scelte, ovvero considerando esclusivamente i vantaggi che potremmo trarre da determinate pratiche; se promuovessimo le sole azioni per le quali prevediamo un risultato maggiore in termini di "felicità" presunta o apparente; se badassimo alla ricerca forsennata della qualità della vita dimenticando che prima di pensare alla qualità della vita dobbiamo premurarcì che essa "ci sia", accogliendola, ed adoperarci perché abbia le circostanze adatte al suo sviluppo, presupposto indispensabile per promuoverla poi anche qualitativamente; in tutte queste situazioni, potremmo sbagliare obiettivo e, nella mio-pia generale, anche noi cadremo nell'errore di confondere ciò che materialmente ci appare, con quello che invece realmente ci precede, dà un senso e conferisce un contenuto a quanto risulta ai nostri occhi biologicamente vivo: ciò che infatti si cela e allo stesso tempo si rivela dietro a questo "miracolo della biologia" è pur sempre e prima di tutto di natura soprannaturale; questa vita è luogo dell'incontro unico ed irripetibile con la Grazia di Dio.

Il dolore psicologico del bambino: responsabilità e compito

Resta da considerare il danno indiretto che il comportamento degli adulti può suscitare o indurre nell'innocente, nel bambino, tanto da provocare in lui serie ripercussioni psicologiche. Si tratta di atti di subdolo egoismo, in cui l'atto d'amore che dovrebbe accompagnare ogni nuova vita, unitamente alla serie interminabile di atti di altrettanta gratuità che fanno da struttura e da contenuto al gravissimo compito dell'educazione, è invece sostituito da gesti individualistici di gratificazione personale, in cui il centro e l'og-

getto del nostro desiderio, anziché essere il bene dell'altro (colui che abbiamo il compito di educare), diventa ancora una volta il "se stessi" concepito egoisticamente. Si pensi alla volontà artificiosa di voler avere un figlio a tutti i costi; si pensi all'egoismo di farlo talvolta nascere già orfano, oppure con genitori incerti, o ancora in nuclei familiari anomali (e quindi pseudo-familiari); in queste situazioni vengono messi a rischio anche i più naturali diritti di famiglia: sappiamo che un figlio naturale – un tempo si diceva illegittimo – o comunque nato fuori dal matrimonio non ottiene questi diritti subito, ma solo in seguito ad azioni legali difficili, lunghe, complicate e costose; si pensi ancora a quanto spesso questo figlio diventi il "mezzo" per ottenere economicamente di più nella causa di separazione, e dunque esso venga in certo qual modo mercificato e asservito agli interessi di parte: per non parlare di ulteriori e ancora più orrende forme di mercificazione.

Qui davvero "*le colpe dei padri si riversano sui figli*"⁵, e dobbiamo capire in che modo questi ultimi devono sostanzialmente pagare sulla loro pelle (nella loro psiche) per quanto non hanno commesso. Chi potrà risarcirli o restituirli ad una normalità e serenità di rapporti con se stessi e con gli altri, se non hanno mai potuto conoscere il gusto e la bellezza di una vita familiare serena? Quali famiglie potranno a loro volta costruire? Con quali risorse psicologiche ed antropologiche?

Questo danno sviluppa da un danno personale (quello psicologico del bambino), un danno familiare e sociale: tutta la nostra società ne risulta ferita, ed è per questo che riteniamo una perdita culturale e morale per la nostra intera civiltà, ogni attentato contro la famiglia.

Il progresso etico della civiltà cristiana riceve in questo modo un'offesa; quest'eredità morale, frutto di secoli di cultura cristiana, e del resto caposaldo anche di altre culture e religioni, è in qualche modo depauperata, e ci fa guardare al futuro con la preoccupazione di dover recuperare del terreno perduto e di dover colma-

re con un supplemento di amore e di Grazia, quanto è stato miserabilmente calpestato in nome di una solo presunta, ma in realtà mistificata e mitizzata (e perciò non reale) libertà.

Conclusione

Sappiamo bene che ancora tuttavia vi saranno non solo uomini, non solo giusti, ma anche bambini ed innocenti che soffriranno; ora per cause naturali, perché la scienza ha ancora molti traguardi da raggiungere; ora per cause morali, perché ancora essi saranno maltrattati. Per il cristiano si tratta comunque di una sfida, e nello stesso tempo di una prova per la fede, che per sua natura necessita di essere messa alla prova per divenire una fede adulta; di una sollecitazione ad un rinnovato impegno per la presenza nel mondo del dolore innocente. Ma se sono più chiare le ragioni di un impegno sociale, scientifico e caritativo ai fini di alleviare almeno in parte codeste sofferenze, potrebbero risultare meno evidenti le ragioni della nostra speranza anche quando esse permangono. Esse vi sono, come per esempio ci suggerisce anche un neuropsichiatra non cristiano come V. E. Frankl, consistono "*nel trasportare la sofferenza dal piano della fattualità a quello dell'esistenzialità*"⁶, si tratta di trascendere se stessi e salire in alto; la promessa di Dio è spostata più in alto, forse rimandata nel tempo, ma non per questo vanificata.

Così la sofferenza, anche quella di chi è innocente, può diventare agli occhi di chi in essa si imbatte, apportatrice di grande bene, perché essa invita l'uomo alla riflessione, a mettere a nudo la propria intenzionalità, a rapportarsi con il senso e quindi con il valore autentico della vita umana. Lo invita certo a percorrere le strade della scienza, ma di una scienza animata dal continuo riferimento alla Verità antropologica sull'uomo; lo invita a percorrere le strade di un riscatto morale di se stesso e dell'intera società in cui si trova inserito; lo invita ad una riflessione psicologica che conosce il suo limite di un'incompiutezza

superabile solamente dalla Grazia di Dio, dal Mistero di Cristo fatto uomo per la nostra Redenzione. L'uomo è inserito nel dramma di Dio e la sua biografia ne è sempre un segno vivente; l'esperienza drammatica che un bambino sofferente vive e fa vivere a chi lo incontra è un'occasione di crescita da una fede *per sentito dire* ad una fede adulta; quest'ultima non si arrende al tragico ed ineluttabile destino di un'esistenza insensata, ma invece si apre alla certezza di un esito compiuto, che

la speranza cristiana è capace di illuminare; e ciò avviene anche immediatamente, ovvero nel presente attuale di un tempo pieno (la *pienezza del tempo*⁷) che Cristo garantisce, e che si traduce certo nelle più alte e disinteressate forme di cristiana carità. ■

Bibliografia

EVDOKIMOV, *Dostoevskij e il problema del male*, Città Nuova Editrice, Roma 1995.

FRANKL V.E., *Homo patiens. Soffrire con dignità*, Queriniana, Brescia 1998.

Note

¹ *ICor* 12, 26.

² MOUNIER E., *Lettere sul dolore*, BUR, Milano 1995, 61ss.

³ *Mt* 18, 10.

⁴ *Ibidem*.

⁵ È il concetto biblico di *retribuzione terrena collettiva*: il popolo è responsabile in solido delle proprie azioni, il bene degli uni ricade sugli altri e così il male, i meriti e le colpe dei padri si riversano sui figli. Questa regola è chiaramente espressa da *Deuteronomio* 28 e *Levitico* 26. Il *libro dei Giudici* ed i *libri dei Re* mostrano come tale principio si applica nel corso della storia.

⁶ FRANKL V. E., *Homo patiens. Soffrire con dignità*, Brescia 1998.

⁷ *Gal* 4, 4.

IV.11 The Relationship between the Medical Doctor (Paediatrician) and the Patient in Childhood

**PROF. ANGELA
ANENE OKOLO**

*Department of Child Health,
School of Medicine,
College of Medical Sciences,
University of Benin/ University
of Benin Teaching Hospital,
Benin City, Nigeria*

Introduction The Medical Doctor (Paediatrician)

The paediatrician is the specialist medical doctor who is trained to look after children in health as well as in sickness. Health, according to WHO, is a perfect state of physical, mental and emotional well-being and not the mere absence of disease. The paediatrician ensures the child's perfect state of health and is therefore God's own tool for looking after the child and family. For this tool to be effective there are no culture, religious, social, political and emotional barriers; it must be a total protector.

The relationship between the medical doctor (paediatrician) and the patient in childhood is a fervent call to duty for the paediatrician as a duty bearer; given the assumption that the child is so disempowered to act by himself and/or for his own good or benefit. The paediatrician dedicates and commits himself to the service of this 'weak' and 'voiceless' client; and serves as the educator of the parents, communities at large and policy makers so as to influence and make a difference through guided actions in the lives of the families and their communities. They play a strategic role in positively influencing and directing the health-care seeking behaviour of parents or caregivers in their community. It is this doctor-child rapport that enables me as a paediatrician in the broad application of knowledge that transcends all socio-cultural and economic barriers that create or lead to community and societal attitudes towards essential child rearing practices. This way, I help and contribute to changing the country's development and future as the child

health situation of any country bespeaks the kind of nation and population that inhabit it. Children are our future; and it is a singular privilege and honour to the paediatrician to be able to nurture this relationship that would help to re-shape the future towards a healthier generation!

We have all these legislative reminders, such as the national adaptations of the Conventions on the Rights of the Child (CRC) as enshrined in the Child Act Law of 2010 in Nigeria. The Convention on the Rights of the Child reminds us of the benefits of children's rights to protection, adequate nourishment, and shelter with good health. Despite these laws, the issue still remains as to how we facilitate the implementation and enforcement of these acts! From these defined rights, it is a combined responsibility of the child's family and community at large to ensure that definite benefits due to him, actually reach him. Where families cannot make a meaningful contribution to the welfare of the child, it behoves the community and hence

the state to provide and bridge the gap so as to maintain equity and equality. The doctor paediatrician is the trip wire to alert at an early stage when deficiencies or deprivation is occurring. The child health physician (paediatrician) has the full responsibility to act on behalf of the child as his advocate and duty bearer – as the safe guarder and implementer of the child's own rights.

The Intricacy of this Relationship with the Child Patient

Bearing in mind the definition of the terms 'child' and 'childhood', we are not dealing with a homogenous group of people but in fact dealing with persons at different stages of development and maturation; that is, from *in utero* (in the womb) to the adolescent child aged < 19 years. This implies that we have to define the complex relationships within this diverse groups from conception to the prenatal period; then the neonatal period of the first 28 days; infancy, the first year of life; the under five age (U5) years; the school aged child < 10 years, the early adolescent >10 years to < 15 years and the Adolescent years 15 years to < 19 years. Each of these groups has specific needs; and in this context, a varied pattern of relationships exists between the child health physician and the child patient. Just as during this period there is a group assigned and concerned with his nurture and care, these relationships have to be established across these various actors! This is very unique and complex in our traditional Nigerian African setting because the child belongs to the community and the extended family, and very often we have to accommodate dealing with these persons in the *best interest* of the child. Because whatever is done has to be seen as *in the best interests of the child*.

The mother as an effective communicator of the child's problem speaks for him. The families in the wider concept are the decision-makers for the child, the paediatrician stands in between as

the mediator, community educator, the advocate and defender of the rights of the child before the family and the community. The child is closely bonded and linked with his mother and the mother has the best understanding of the child's situation, yet the women have lower status in the typical Nigerian African setting. Yet culturally we say we love children. This situation is anecdotal! The child health physician is closer to the mother of the child because she stands proxy for her child and she enjoys the confidentiality of the physician who acts in the best interests of the child as the physician is bound to withhold certain disclosures concerning the mother-child dyad to the rest of the family in the best interest of the child and the society.

The Case Scenarios: Problems Encountered by the Paediatrician Before birth and early days after birth (<28 days)

Antenatal care is made available universally by the different tiers of government health-care services in Nigeria; the extent of its utilisation in our society is, however, variable as the maternal child health services are grossly under utilised! Generally, this practice of universal ANC obeys the concept of the child's right to life within the continuum of care approach from pre-pregnancy, conception, birth through newborn to childhood. The life cycle approach provides and ensures that the child is cared for and attended to like every other human being because the neonatal paediatrician is very often the gateway, being consulted with the opportunity to counsel the mother during such instances. Mothers undergo screening tests in the best interest of their children; and they are provided treatment that safeguard the wellbeing of the child. In such an instance how does the paediatrician relate with this client that he has not even seen face-to-face but sees him through his own mother's profile? A good example of the situation can be found in the antenatal events of mothers where

the unguarded disclosure of the results of antenatal diagnosis of an illness in the mother can jeopardize the wellbeing of the foetus and new born, sometimes causing marital strife and social dislocation (divorce) as in the case of the revelation of HIV positivity in the mother. This becomes very complex first for the couple then for the extended family whose support is required for the maintenance of optimal breast-feeding practice by this mother to safeguard the health of her baby, before enrolling onto the Anti-Retro- Viral (ARV) therapy, which *she must take*. So, here the paediatrician has the major role of protecting family unity and confidentiality as the mother infant dyad and the couple need support and guidance to work their way through the extended family members' interactions. How do we ensure that we are acting in the best interests of the child? How do we promote and ensure optimal breast-feeding practice in our own setting for adequate nutrition and health protection of the child?

The role of family members/ community involvement in the relationship

Typically, where we have to deal with illness in the new born, how do we deal with the parents? At the birth of a very preterm infant of less than thirty two weeks gestation, the first contact immediately after delivery in the urban setting would be the father and elsewhere it could be the paternal grandmother to whom we have to explain what is happening at this stage of life. In the main the understanding by the family members is poor as the situation is perceived as hopeless and the chances of survival for this baby are none existent! They may be reticent to provide resources for the management of such a baby. This becomes a dilemma as in our environment the family has to provide (out of pocket expenditure) in the absence of a health insurance coverage and/or non-subscription by the family! We persevere through continuous

education of these first contacts but as the mother's involvement in the care improves then things become better because the mother will endeavour at all cost to find ways and means of support. This situation or misconception of ideas has arisen because the antenatal care attendance involved only the mothers' participation whereas a better understanding of issues would have been greater had the family members been exposed and/or participated in the ANC education alongside with the mother.

In a situation of a newborn with severe neonatal jaundice and the baby requiring urgent exchange blood transfusion and the parents are of the Jehovah Witness sect, who naturally decline blood transfusion for any situation, there is a dire emergency to save the child from kernicterus (brain damage). How do we convince the family and the religious sect to allow the appropriate therapy to continue? This becomes a clear cut situation of not just letting them know of the social consequences of their decision on the life of the baby but the potential impact on his mother who will bear the brunt of caring and managing the brain damage and ensuing cerebral palsy. Such a situation requires the involvement of an extended family system within the medical management of the child as these socio-cultural practices or religious beliefs have taken over the decision-making power from the child and his biological parents! This is a situation where the state's position (as a duty bearer, delegated to the doctor) through the court injunction order would have helped matters.

Problems encountered with the young child under five years

Where a child's right to the optimal protection of health is jeopardized because his parents have failed to act or have not availed themselves the opportunity to immunise the child against measles and he then develops malnutrition as a sequel. What should be the paediatricians' role? Our relationship here should have been con-

solidated through proper health education for the family and to the community on correct childcare practices to ensure we influence their optimal child health seeking behavioural practice. As behavioural change emphasises continuity and sustained action of the educational process towards its attainment, we as paediatricians are obliged to sustain such educational campaigns for the attainment of desired attitudes with the respective communities. Efforts in this direction are already provided within the ten components of primary health care system in Nigeria at the local government level if the assessed capacities at such levels are perceived as weak. We, as paediatricians, should engage beyond the nuclear family and extended family to the community members at large in our bid to foster better relationships and social cohesion. Such supports to the PHCs are provided through the activities of some of the health professional associations, the Paediatric Association of Nigeria and the Nigerian Society for Neonatal Medicine, amongst others.

Very often we encounter the case of the malnourished three year old child with severe anaemia who is brought in by his mother because of weakness, apathy and loss of appetite. At that point in time he may require immediate blood transfusion after examinations to resuscitate him. His parents not being able to provide the immediate support, we may have to resort to the extended family for support. How could this situation have been averted? How could the case of infant and young child malnutrition be averted? The solution might be in the health education of the entire community, particularly, at the grass roots level. This emphasises further the need to strengthen the capacity of primary health care (PHC) providers and community owned resource persons (CORPs) to address needs appropriately. This should emphasise the paediatrician's role and responsibility in assurance of the technical support for health education at the PHC level in the community as his choice of career in our

socio-cultural context places the responsibility of child protection on him. That is a way of ensuring that his relationship with his wider sector clientele attracts the deserved confidence, as that will allow for closer relationships with the fewer families needing attention and the burden of serious childhood diseases is also reduced in his community.

The scenario of the school aged child

Though the school aged child of eight years in our context has fewer illnesses; where he has a serious and life threatening leukaemia or lymphoma his consent and accent is needed. An eight year old child needs to know what has caused his extensive jaw swelling; he needs to understand that the advance stage of his swelling could lead to his death and there is an urgent need to explore his tumour further and that there is a need to give him anti-cancer drugs with possible side effects. In such situations, I take time to explain to him in the simplest manner in the presence of his parents, and his parents are given more detailed explanations and prognosis. His consent is needed but I also obtain parental consent! So once more, the relationship with him is through the medium of his parents and family as well.

The adolescent age group

When we deal with the adolescents, a clear relationship begins to take shape. Here the child is more mature and has a better understanding of events, although he is not yet fully mature. He is at a highly impressionable age and wants to be like his peers. As they become self-conscious of their bodies and sexuality, they are prone to acting out of life situations before they even give thought to the consequences of these abrupt actions! They get caught with life defining issues of sexuality, substance abuse and alcohol.

When an eleven year old who consults with his mother, how do

we handle the child's right to privacy and confidentiality and at the same time the issues of parental rights and protection, how does 'respect for autonomy – the patient has the right to refuse or choose their treatment', '*Voluntas aegroti suprema lex*' come into play? How do I bring into play the principle of '*beneficence* – a practitioner should act in the best interest of the patient', *us aegroti suprema lex*', need to strike a balance and get the parents to understand that the child has right to his privacy and confidentiality. However, on moral values and the cultural basis I have to get the child to understand that his actions will not only impact on him but on his entire family, and in our setting his mother, in particular, will have to bear the brunt of his misdeeds. So he has to weigh the pros and cons of his actions before making a decision.

I had been bothered with issues of adolescent sexuality and illness so in my reflections I had identified with the need to provide them with information and counselling. Therefore, I went on a campaign to secondary schools in my locality to provide sexuality education in its simplest rudimentary form to early adolescents of ten to fourteen years. This was an effort to explain to them the merits of virtue and demerits of forms of behaviour that do not promote authentic human values at their stage of life and maturity. I had found that my intervention was largely too late in the course of times. It should have occurred much earlier before exposure to societal negative influences. Whose roles and responsibility is it to promote earlier interventions: the paediatrician, the school or the Church? Would promotion of positive awareness campaigns through the child to child peer learning and interactive groups with life skills support be beneficial to early adolescents in this area of sexuality?

Adolescents and hereditary disorders

The closer the child is to the age of eighteen years, the higher the risk of tendency towards be-

ing rebellious, particularly in the face of chronic disorders. The child with early onset juvenile diabetes may rebel against regular insulin dosage therapy and diet if overzealous very restrictive measures have been applied to his drugs! The situation of a good relationship with the child in particular and his parents requires sustained dialogue to ensure that the situation of the chronicity of the illness and the need for continuous therapy is clearly understood by the adolescent.

In the situation of hereditary disorders like sickle cell disease where we encourage girls and boys to know their haemoglobin genotypes prior to marriage, how do we ensure adequate parental guidance for them to maintain honesty in the information disclosure to their future partners? How well have our counselling and educational activities impacted our clients, in this instance the child and his parents, particularly his mother? Within the nuclear family setting, the mother still continues to enjoy the confidence of her child and so she knows a lot more about the child than the wider family setting. Our relationship with the sufferer of sickle cell disease is even more intricate and closely knit as in the adolescent age a great deal of trust and confidence has been built with the paediatrician, the parent and the child, such that the child even in early adult hood feels disinclined to move over to adult physicians! A paediatrician in the real sense has a lot of empathy for his child patient!

The influence of maternal mortality on a child's life and a child's health

In our community, research findings have shown that the loss of the mother at child birth poses a sixteen-fold risk of dying in the first year of life because of the inadequacy of maternal care that he may face, and if he survives up to adolescent age, this leaves him in a very precarious state as his guardian may be ill-equipped to support him emotionally, morally and financially. This child is at greatest risk of emotional dis-

orders, peer group influences that might lead to teen age pregnancy, substance use and abuse as well as exposure to other vices. How does the paediatrician salvage the situation? Does he interact solely with the child or does he strike a balance and maintain some measure of tripartite relationship? What is the parental and extended family's role, how does the paediatrician fit into the relationship?

Discussion

In all of these situations the pivotal role of the mother in the doctor-child relationship has been emphasised. In no other way can the duty of motherhood be seen as a blessing, its divinity, and its unique call to service be better exemplified than the illustrations thus highlighted. Even though women in our society have a low position, they accept this honourable position of theirs and bear the cross it might bring them and defend their children with all their might!

The child health physician's relationship with his patient continues in good health and in sickness, and it is crucial that this relationship is strengthened during all health promotion, preventive and health protective actions for the child's sake. He has to be alert to issues and take a proactive stance in advancement of policies that positively influence child survival, growth, development and protection. The voice of the paediatrician is essential and decisive in a broad sense for the actualisation of the health benefits accruing to the child. It is this relationship that he has with his child patients that urges him always to seek to maintain his stance and position of 'first, do no harm', '*primum non nocere*'.

The low educational and financial position of women in our society impacts negatively on the implementation of child health policies and programmes. The principles of 'fairness and equality' with all child patients urge one to act, as I always utilise the dictum that 'what is good for the goose is good for the gander!' In my dealings with mothers whom I cherish dearly, I apply the principles of '*respect for persons*' as

I seek to ensure they are treated with dignity and honesty.

My predicament as I relate with the child, his family and his community is that first of all I am obliged to accept his socio-cultural context even if I consider it extremely bad, so that I can work up together with the family from that situation to the ideal. Most times the child reaches us in the health system *in extremis* and penniless! That is not the time to cast blame and conduct an inquisition. I have to act fast to save life, I have to be pragmatic and maintain a rational approach that fosters the fact that 'In God's hand is the life of every living thing and the breath of all mankind' (Job 12:10).

What are the Implications of these Problems for the Catholic Church?

In this attempt, I have tried to highlight the problems encountered in the practice of paediatrics and child health with the families, society in general and more specifically with governments the implementation of whose policies is not monitored. Some solutions could come from a combined approach from the respective groups in the community including the Church. What are the implications of these problems for the Catholic Church? Where does the Roman Catholic Church come in as the voice of the voiceless in proffering solutions to the problems highlighted? Definitely, in Nigeria, the Catholic Church has served as a major provider of educational institutions, maternity services as well as training schools for nurses and midwives and hospitals in various parts of the country. The Church also engages in the provision of major educational and other social services and support in needy areas. The Church in its defence of the dignity of human life and its anti-abortion position is clear.

The Church as the Voice of the Voiceless

In Nigeria there are areas of gap in the provision of health services

in the mission hospitals as they are provided at high costs to the patients and clients and sometimes the services are of questionable quality as the calibre of health professionals utilised to provide these services may be wanting. The services may be of low quality where they are not provided by the missionaries themselves. The missionaries, where they provide these services themselves, do so with a very high level of devotion and dedication.

The Church should address two issues in the provision of health care. These are mainly that of financial access for the clients and that of provision of quality care especially in the domain of maternal and child health. These would particularly ensure the attainment of a healthier generation of the population. Financial access can be addressed through the creation of a community health insurance scheme, with the Church as a community of its own and the establishment of a health insurance scheme where the contributors to the scheme could be the users. This is a big area of gap because the national health insurance scheme in Nigeria hitherto has addressed the public servants and does not cover the community. This, to my mind, is an area where the Church can make a difference if it embarks on the set up and the implementation of such a scheme.

High quality health professionals should be sought after to man Catholic hospitals and the issue of human resource management that would ensure the retention of competent and skilled staff should be addressed. Otherwise, can the Church promote and support the training of religious as doctors and other cadre of health workers who would show such a high level of devotion and competence in the exercise of their duties? This would help in the spirit of provision of support and succour to the helpless.

The high rate of child mortality of children dying as a result of malnutrition, poverty and disease is a source of concern. Some Christians have supported payment of hospital bills for these dying children but how many people

can be served in this kind of way? I have been disappointed in many instances by reports where a child is saddled with heavy hospital bills at a Catholic hospital! The Church should review its stance in this profit-making approach to the detriment of the poor so as to prevent the occurrence of such instances.

Role for Advocacy

The Church should rethink its position and participate more actively and be proactive to advocate, defend and protect the rights of the child. Advocacy action for the full implementation of the rights of the child particularly in the area of the rights to good nutrition is needed. How can the Church ensure that the child does not die of hunger or live in sub-human conditions? The extent to which this is done is not fully palpable. To my mind, the Church should more forcefully remind governments about their roles, responsibility and obligations towards the children of their respective countries. If a pronouncement were to come from the Vatican on the need to educate the populace on child rights through homilies, this message conveyed by Cardinals, bishops and priests in their respective homilies to their congregations could improve the awareness of such roles to be played by the Church and could make the position of the Church more visible. Other practical means of implementation should be examined. The Church should be more vocal on the issues of child abandonment and neglect, child abuse and should make visible contributions to child protection issues.

How can the Church provide more help and support to our teeming population of adolescents to protect their sexuality and thereby help to shape God's community of Christians?

Church societies like St Vincent de Paul are doing a lot to help the poor, yet, more could be accomplished by the Church as this is an important way of evangelisation by deeds rather than mere words.

As a Church, where is the cry of a helpless mother who cannot pay the hospital bills of her child best heard? How can the Church bring further influence to improve the educational and financial position of the women of our communities? A contribution in this area would go a long way towards improvement of the status of our women and give them a face and the voice in our society.

Conclusion

The case scenarios are just the tip of the iceberg in the provision of points of reflection on the complex issue where the doctor (paediatrician) in our context is obliged to know his client fully and the totality of his environmental circumstances so as to act

in the best interest of this child patient.

A Call to Action for the Church

It is my wish and hope that this paper will stir the Church to action in some of the areas as it is known as the voice of the voiceless. It is particularly opportune that I am here, the right place here at the Vatican where my voice will go directly to the ears that be, and action will be taken, because when Rome speaks it is heard loud and clearly, for '*Roma Locuta Est*'.

It is an honour and a privilege to be called to the noble duty of service to the children of the country I was born into, but sometimes our voices are weak as we have do not have the power and the

right mix to buy the political will. But we will continue to strive for improvements so that our relationship with the child will conquer and the position of child life and prosperity will be held high to the glory of God. ■

Acknowledgements

I gratefully acknowledge the contributions of my beloved husband J.U.T. Okollo and the following: the Rev. Father Noel Mousa SMA; Dr Samson Agbo of Save the Children; and Dr M. A. Diakparomre, who provided valid criticism and contributions in the reading of the manuscript.

References

- 1. *Catechism of the Catholic Church*. Revised Edition. Paulines/ St Pauls.
- 2. The Convention on the Rights of the Child.
- 3. *A Brief Summary of Catholic Teaching on Medical Ethics Issues*.

IV.12 Serving the Suffering Children: the example of the Brothers of Charity

BR. RENÉ STOCKMAN, F.C.
Superior General Brothers
of Charity

Introduction

The Brothers of Charity were founded in 1807 by Canon Peter Joseph Triest in Ghent, Belgium, and from the very beginning they put charity into practice in their very own way. Charity is considered as a triad of love, compassion and mercy, which has to be translated into professional care. Everything should always start from a basic attitude of love, which instantly indicates the difference from philanthropy. Starting from this love for the concrete neighbour, one is touched by his or her

suffering and one develops compassion. However, one should not linger over this emotion; compassion should lead to actual help, call it a work of mercy. And love prompts us to realise all this with a professional commitment. Professional care can be called the implementation of charity.

From the onset, this charity would focus on the poor elderly, the mentally ill who were being imprisoned and who were freed from their shackles, children and adolescents with a lack of education due to extreme poverty, and both physically and mentally challenged children and adolescents. These became fields of apostolate that are still present in the Congregation of the Brothers of Charity today in over more than 30 countries all over the world.

The founder's charism, which

also became the Congregation's charism, can be put into the following words: love, service, total care, and perspective of the resurrection. As said before, love is always the basic attitude with which we approach people; love is the origin, the source. The way that we must go, is that of service. The method that is to be followed is total care, with a holistic approach when it comes to care, concern for formation, a good organisational structure, and an adapted material environment. And finally, everything will be focused on the resurrection; today, the sick and persons with disabilities should already experience the perspective of the joy of the resurrection through our care for them and, as such, they will receive hope in their lives and in their suffering.

1. Today's mission

Starting from the Congregation's charism and our specific view and praxis of charity, we have formulated the following mission with regard to our care service.

"We care for our neighbours who need support in their human development, regardless of their origin, gender, belief or financial means. In education, in caring for people with disabilities and in mental health care, we strive for optimal training, education and support.

Our commitment is based on unconditional respect for everyone. It is expressed in our service and expert guidance. We approach our neighbour and share his path with care and support, always in a holistic way, and we give him room to make his own contributions.

All this is done in a framework of a humane organisation and an adequate surrounding with a focus on easy accessibility.

In our striving for greater human dignity for everyone, we take calculated risks and develop a clear stand on social relationships.

In sharing our views and experiences with others, we take the opportunity to promote the culture of charity on a global scale.

In this way, we want to improve the quality of life and contribute to a more humane society in which there is room for the poor and the weak. By this unconditional commitment, we hope that all whom we meet on our way see a reflection of God in us and may experience the joy of the resurrection in their life."

2. How is this mission made concrete for children with disabilities: children with psychiatric disorders, visual and auditory impairments, physical and mental disabilities, with AIDS?

In our care for children with disorders or disabilities who are entrusted to our care, we are guided by seven basic principles, entirely in line with our charism as a

Congregation as it was translated in our mission today.

2.1. *The starting point is always the basic attitude of love from where a pedagogy of charity develops.*

Children who are admitted for care, therapy and support are always treated with a loving basic attitude. Brother Ebergiste, a great educationalist from the previous century, said the following about mentally challenged children: "We must love these children, 10 times more than the others, because they miss out on so much in their lives."

From this loving basic attitude, a pedagogy of charity develops, in which love will overflow into empathy for the suffering of children, which will then turn into concrete care, support, and therapy, adapted to the children's needs. This will take place in a professional way, open to the evolutions and findings on both an educational and therapeutic level.

Our facilities are required to constantly reflect whether we allow our care to grow from that loving basic attitude today. This should remain the difference between our facilities and facilities purely dedicating themselves to providing care. Much to our regret, we see that many facilities around us have evolved into medical companies, technologically advanced, yet below par when it comes to love and hospitality. Hospitals have become pure medical companies in many places where only technology and efficiency matter.

2.2. *Total care expressed in a holistic approach*

Every form of care should transcend the purely physical approach and take into account all of the child's and adolescent's dimensions, including his or her psychological, social, existential, and spiritual needs. This demands a holistic approach from the carers, and with children there is the additional attention for the growth process of the child and the specific influence of the illness or disability on this growth.

There should be a special concern for the fact that the child is removed from his normal family situation for a prolonged period of time, and the way that this being removed can be compensated, e.g. by involving parents during a stay and by the educators' surrogate value, who, in addition to their specific therapeutic and educational task, will primarily focus on creating a safe home environment for the child.

2.3. *Listening to the child's voice*

Both in therapy and in special needs education, we should always make sure that we continue to hear the child's voice and see how we can involve the child in the decisions that are made. A common risk in every care service is that the patient's own contribution and capabilities are underestimated and that everything is decided for the patient. Paternalism is a risk that is just around the corner. This applies just as much to the care of children, who are limited in their decision authority, it's true, yet they still need to be encouraged to think along. For little children and severely mentally challenged children, the parents' view and involvement will be taken into account as much as possible. The foundation is the idea of emancipation, which can be considered as a basic human right. If these children cannot be behind the wheel of the car, at least they can be in the passenger seat.

2.4. *From and with a Christian view of suffering*

We develop our service of care from a Christian view of suffering. By that, we mean that, from a Christian view of life and man, we consider suffering as an inherent part of life, we do anything to ease it, yet at the same we accept that it is an illusion to be able to remove all suffering. When *cure* is no longer possible, *care* will take its place, and we refuse to go along with the mentality of a medical obstinacy on the one hand, and a utilitarian view on the other, that says that we should cease care when there is no cure in sight. As Christians,

we are going against the tide to also reflect on the meaning of suffering. Christianity reaches out to us from the suffering of Christ, which was given the power of redemption and became the way to salvation. Suffering can never be detached from the reality of the influence of evil in life and, at the same time, from the perspective of the resurrection.

It will primarily be a pastoral task to convey this view to the children, starting from sincere compassion, and through our love they will discover that they are God's beloved children, in spite of their illness, in spite of their disability, in spite of their suffering. At times, it is amazing how children can be open to this message, even more so than adults, starting from a greater open-mindedness and responsiveness. When they sense that they are accepted for who they are by adults, with their disabilities and limitations, they can grow in the acceptance process and develop a true Christian view of their suffering.

2.5. Our care and support is always aimed at increasing the quality of life

It sounds logical that care is always aimed at increasing the quality of life. However, again starting from our view of life and man, we try to beware of a rather utilitarian interpretation of the quality of life. And it is not up to us to give an interpretation of another person's quality of life starting from our own frame of thought. In the eyes of a third party, someone's quality of life might seem very limited, however this should not be the case for this person. Often, a person will subjectively sense that the quality of his or her life is improving by small yet essential actions: an encouraging word, a small intervention which makes certain tasks easier to fulfil, an at-

mosphere in which love prevails. In addition, we never let the value of life depend on the so-called quality of life. This brings us to an ethical discourse, which we will address in the following item.

2.6. Our care and support will always focus on reintegration into the most appropriate way of living

The time when sick and disabled children were forced to spend their lives in an institution is over. However, the search to find an appropriate place in society for everyone goes on, particularly for those with a permanent disability or a severe chronic illness. That is why we adhere to the proposition that reintegration into society should always be the objective but that we can also use many intermediate forms when a full reintegration is not possible due to the severity of the disability or the care that it requires. What is important in all of these intermediate forms, which sometimes become the child's or the adolescent's permanent way of living, is that we aim to create a real home environment, starting from the view that having a *home* is an essential element to be able to grow as a person.

2.7. From our experience in the service of care, we take our responsibility to defend the view that every child is worthy of absolute protection within a wider social context

Because of our services for severely and permanently disabled children, we are often confronted with the question regarding the meaning of life. "Wouldn't it be better if these children had never been born, and what's the point of spending our energy and money on it," the question is. In some countries, we are confronted with

legal frameworks in which abortion and euthanasia are possible and are recommended for these groups. We are facing a hard ethical debate, in which we, as a congregation, particularly with our experience in the care for these children, will and must always defend the standpoint that every form of life is worthy of absolute protection.

At the same time, severely disabled children remain marginalised in society, and in some places the stigma weighs heavily upon their lives. They are neither accepted nor treated as complete human beings, and the care for them is substandard. In an African country it was said that there were no mentally challenged children, until we found that these children were hidden somewhere in degrading living situations as we were making house calls. That is why we realise that every initiative where we try to restore the human dignity of these children has a social influence, which can help with a slow change of mentality when people will finally be able to say: yes, these children are also our children and they are entitled to our love, and for that reason we want to put our energy in their care, their education, and their support. The words of Brother Ebergiste still sound: "We must love these children, 10 times more than the others, because they miss out on so much."

Conclusion

Let us conclude with a few images that inspire hope: if we care for these children, they will already experience a taste of the joy of the resurrection in their lives, and they will understand that they are God's beloved children. This understanding can truly give meaning to their lives, and to the lives of those who care for them. ■

ROUND TABLE

TREATMENT OF SUFFERING CHILDREN AS A CHALLENGE FOR THE CHURCH AND SOCIETY: THE EXPERIENCES OF SOME BISHOPS' CONFERENCES

1. Canada

**BR. THOMAS D. MADDIX,
CSC, D. MIN**

Past Vice-President of
Mission, Ethics and Spirituality
at Providence Health Care
Vancouver, Canada

The Why and How of what we do (Health Ethics Guide)

The *Health Ethics Guide* (HEG) most recently approved (May 2012) by the Canadian Conference of Catholic Bishops provides a framework for the essence of what we do and how we do as Catholic organizations. The HEG is revised about every 10 years through an extensive consultation with bishops, ethicists and health care personnel within Canada and around the world. The Canadian Conference of Catholic Bishops appoints two bishops to the editorial committee.

Some Chapters within the HEG are: (a) The Social Nature of Care, (b) Dignity of the Human Person, (c) Care at the Beginning of Life, (d) Organ Donation, (e) Research Involving Humans, (f) Governance and Administration, etc. These chapters are used as a basis for both education and guidance of ethical issues. Thousands of these Guides are produced in both English and French and provide an on-going resource.

A very important statement within the HEG provides the roots of what we do. It says: *The Catholic tradition recognizes that as social creatures of body and spirit, people need not only individual activity, but also outward, tangible human institutions to help them live as a believing community, bearing witness to the Good News of the Gospel expressed in the Catholic faith tradition. Catholic organizations fulfill this important role by being present to people at critical points in their lives.* (pp. 21-22... the Catholic Vision of Health and Social Services, *Health Ethics Guide*) Throughout Canada there are countless institutions sponsored by dioceses and public juridic persons who strive to continue the healing mission of Jesus through practical acts of care and compassion.

Within the context of the Health Ethics Guide, three guiding principles shape our services: the call to Respect Dignity, Foster Trust and to Promote Justice (HEG)

The Vision Statement of Providence Health Care, Vancouver, BC, Canada, Canada's largest Catholic health care providers has as its vision: *Driven by compassion and social justice, we are at the forefront of exceptional care and innovation.* The statement provides both the motivation as well as the focus of its care, teaching and research.

Examples:

HEALTHY BABIES:

St. Paul's, unlike other community hospitals, is a centre for caring for high risk mothers and delivering their babies. These complex cases can involve heart and kidney disease or multiple medical conditions as well as mothers who are chemically addicted, homeless or abused. As well many women are having their children later in life.

ANGEL'S CRADLE

(Vancouver – St. Paul's Hospital and Edmonton, Alberta – Misericordia Hospital as well as the Grey Nuns Hospital)

Angel's Cradle is located in downtown Vancouver at St. Paul's Hospital. The cradle is just outside the entrance to the hospital Emergency Department. The "Angel's Cradle" sign can be seen from the street. One does not have to come into the hospital to leave their newborn baby. The design of the cradle in both cities is allow a person to leave their baby without anyone knowing who you are.

In the literature that is available to the public, the following questions are asked: and invitation issued:

- Have you recently given birth?
- Do you feel you cannot keep your newborn baby?
- Do you feel the only option left to you is to leave the baby somewhere?

– Before you abandon your baby, we want you to know there is another option – Angel's Cradle.

Covenant House and Providence Health Care/St. Paul's Hospital

Covenant House in Vancouver exists for those young people for whom there are often no one else – young people who have either willingly fled physical, emotional and/or sexual abuse or those who have been forced from their homes. The majority of street youth have experienced physical, sexual and or emotional abuse, often at the hands of the adults that were responsible for taking care of them. Likewise, Vancouver's downtown streets can be dangerous. Sexual exploitation, drug abuse, poverty and illness are commonplace on the streets and many of the youth are revictimized there, having fled one unsafe situation only to find their circumstances often worse.

The Inner City Youth Mental Health Program, started by Providence Health Care psychiatrists, Dr. Steve Mathias and Dr. Bill MacEwan, began as a pilot project in 2007 by linking psychiatrists from Vancouver's St. Paul's Hospital with youth at the Covenant House. The program has grown to include eight psychiatrists, a social worker and a coordinator.

Providence in the Park All persons have equal dignity

and are to be treated with equal respect, especially when they are weak, vulnerable or sick. HEG (16) By providing food, clothes, glasses, haircuts and conversation twice a year, the staff of Providence Health care, reaches out to the neediest in the community in a very tangible way that seeks to improve for those brief moments the dignity of people's lives.

Research

The purpose or goal of research involving humans is to contribute to the advancement of knowledge and the welfare of the community (HEG#111)

Building upon the Church's commitment to social justice and care for the vulnerable, the Research Institute at Providence Health Care states in its vision: *Finding solutions to questions that arise from the care we provide*--PHC Research Institute

In light of this commitment, four areas of research which impact youth are:

1. HIV/AIDS plus Mental Illness and Addiction
2. Heart and Lung
3. Addiction
4. Urban health/homelessness/hunger/shelter and impact on health and well-being---

St. Michael's Hospital in downtown Toronto has the first research chair in homelessness, housing and health and will have a major

impact upon the lives of children and their parents, families and caregivers. Dr. Stephen Hwang of St. Michael's Hospital appointed inaugural chair in homelessness, housing and health

He says, "my research focuses on improving the health of people who are homeless or vulnerably housed and deepening our understanding of housing as a social determinant of health. My current research projects include a study of health care utilization in a sample of 1,191 homeless men, women, and families in Toronto; an observational cohort study of health and housing transitions among 1,200 homeless and vulnerably housed adults in Toronto, Ottawa, and Vancouver; and the Mental Health Commission of Canada.

Final Questions

"The future belongs to those who give the next generation reason to hope." Pierre Teilhard de Chardin, SJ.

How are we preparing our leaders now and into the future to integrate the mission, values and ethical framework of Catholic Health Care and Social Services into the daily life of organizational life?

What programs are in place to achieve this goal?

Do we in our work give the next generation a reason to hope that Catholic health and social services care will flourish in 2033? ■

2. El tratamiento del niño enfermo Un reto para la Iglesia y la sociedad de Bolivia

FRAY EDGAR BONDONI

HARRIAGA, O. H.

Director del Centro
Psicopedagógico del Orden
Hospitalaria San Juan de Dios,
Sucre, Bolivia

The treatment of sick children. A challenge for the Church and society in Bolivia

Advances in medical science have allowed the eradication of numerous children's diseases; at the same time, however, new ones have appeared, amongst which: psychological traumas, abandonment traumas, forms of child depression, etc. These cannot leave our Christian consciences indifferent. 'Childhood today must be the object of priority action on the part of the Church, the family and the institutions of the state both because of the opportunities that it offers and because of the vulnerability of those who are at risk. Children are a gift and sign of the presence of God' (Aparecida n. 438). With this mandate, the Hospital Order of St. John of God in Bolivia has wanted to respond in an effective way to such needs. Thus in May 1991 an agreement was signed with the Bolivian government by which the Hospital Order of St. John of God took responsibility for a 'special centre for psycho-pedagogic research' which had previously been in the hands of the state and which today, bearing the name of 'The St. John of God Psycho-pedagogic Institute', has a complete multidisciplinary team for care, diagnosis, treatment, rehabilitation, instruction and social integration in relation to children and adolescents who have problems connected with the consumption of psychoactive substances,

physical and mental disabilities, mental and psycho-movement retardation, cerebral paralysis, neurological diseases, etc.

On the basis of the ethical and philosophical principles of the Hospital Order of St. John of God, and respecting scientific skills and expertise, the institute transmits knowledge, methodologies, strategies and techniques in the provision of care, prevention and promotion for minors under the age of eighteen, privileging, in fundamental terms, care for children whose parents are in grave situations of poverty and orphans who cannot rely upon the support or presence of family relatives.

Today this institute is a pilot centre that wants to provide a quality response to the needs of the population in the field of children's health.

El niño que convive con la crítica aprende a condonar.

El niño que convive con el afecto aprende a amar.

El niño que convive con el estímulo aprende a confiar.

El niño que convive con la verdad aprende a ser justo.

El niño que convive con quienes comparten aprende a ser considerado.

El niño que convive con el saber aprende a ser sabio.

El niño que convive con la paciencia aprende a ser tolerante.

El niño que convive con la felicidad encontrará amor y belleza.

El dolor es un misterio. Hay que acercarse a él de puntillas y sabiendo que, después de muchas palabras, el misterio seguirá estando ahí hasta que el mundo acabe. Tenemos que acercarnos con delicadeza, como un cirujano ante una herida. Y con realismo, sin que bellas consideraciones poéticas nos impidan ver su tremenda realidad.

Después de tantos siglos de ciencia, el hombre apenas ha logrado disminuir en unos pocos centímetros las montañas del dolor. Y en muchos aspectos la cantidad del dolor aumenta. Se preguntaba Péguy: ¿Creemos acaso que la Humanidad está sufriendo cada vez menos? ¿Creéis que el padre que ve a su hijo enfermo hoy sufre menos que otro padre del siglo XVI? ¿Creéis que los hombres se van haciendo menos viejos que hace cuatro siglos? ¿Que la Humanidad tiene ahora menos capacidad para ser desgraciada?

Dar explicaciones a medias sobre el dolor es contraproducente y sería preferible que, ante estos porqué, los cristianos empezásemos por confessar lo que decía Juan Pablo II en su encíclica sobre el dolor: El sentido del sufrimiento es un misterio, pues somos conscientes de la insuficiencia e inadecuación de nuestras explicaciones. Algunas respuestas pueden aclarar algo el problema y debemos usarlas, pero sabiendo siempre que nunca explicaremos el dolor de los inocentes.

Hemos gastado más tiempo en preguntarnos por qué sufrimos que en combatir el sufrimiento. Por eso, ¡benditos los médicos, las enfermeras, cuantos se dedican a curar cuerpos o almas, cuantos luchan por disminuir el dolor en nuestro mundo!

Cristo mismo lo dejó bien claro en su vida: jamás ofreció flores sobre la angustia, no fue hacia el dolor como hacia un paraíso. Al contrario: se dedicó a combatir el dolor en los demás, y, en sí mismo, lo asumió con miedo, entró en él temblando, pidió, mendigó al Padre que le alejara de él y lo asumió porque era la voluntad de su Padre. Y entonces acabó convirtiendo el dolor en redención.

La verdadera enfermedad del

mundo es la falta de amor, el egoísmo. ¡Tantos enfermos amargados porque no encontraron una mano comprensiva y amiga!

El afecto es una necesidad, todos reconocemos la importancia del afecto en nuestras vidas pero no tenemos ni idea de lo que es ni del por qué de su importancia en los chicos que sobrellevan una leucemia u otro tipo de cáncer, lo primero es comprender la razón de su necesidad. El afecto es una necesidad básica primaria, que es imprescindible para la supervivencia de un ser vivo y que no puede ser sustituida o satisfecha por ningún otro recurso disponible. Por ejemplo, para la inmensa mayoría de los seres vivos, el oxígeno es una necesidad primaria, es decir, que sin una determinada cantidad de oxígeno disponible no podemos sobrevivir. El oxígeno no puede ser sustituido por ningún otro gas o sustancia. Es único y esencial para la supervivencia. Igual sucede con el afecto es vital para los chicos en mención.

Cuando una noticia de estas llega a la casa, “el niño@ tiene cáncer”; los padres se confunden en un mar de sentimientos, consultar libros, Internet, nuevos conceptos médicos, igual pasan por una etapa de culpabilización, que se centra en la pareja, cierto es que ningún papito o mamita está preparado para aceptar la enfermedad de su tesoro. A pesar de esto existe una fuerza que la da el amor, que impulsa a los papitos y los guía paso a paso por los diferentes terrenos que hay en el camino de la curación.

Los padres y familias en esta situación, cuando hablan de Curación, deben abrir sus mentes a la integralidad del ser “cuerpo, mente y espíritu”. Deben también, comprender que son parte del todo, del universo y que cuando toman la decisión de curar están haciendo algo por mejorar la calidad de vida de sus hijos, con una óptica de felicidad continua. Existen tres momentos principales en el proceso de una familia para enfrentar la enfermedad de su hijo: Adaptación, Estilos de Vida, y Retos.

El amor y la unión familiar hacen que el niño brille con luz propia, a partir del momento en que

la familia recibe la noticia de que su hijo padece algún tipo de enfermedad, se inicia un viaje hacia un nuevo mundo por la curación y un aprendizaje sobre como ser una familia saludable, y aunque resulte difícil de comprender es de vital importancia la ayuda que da una actitud positiva y realista de la vida y de la enfermedad que se enfrenta. Y seguramente pasan por momentos en que sienten desrumbarse por el dolor tan grande, es el amor por su pequeño que les da la fuerza para seguir adelante. La familia tiene una misión, que dice: A pesar de la enfermedad hay que ser una familia saludable. Hay un equipo de apoyo conformado por: el médico oncólogo, enfermeras, psicólogos, familias con situaciones similares, con este equipo las familias logran, fortalecimiento, aprendizaje, gestión y recuperación.

Sólo el amor de los padres, familiares y amigos ayuda a atravesar este paraje del destino, pues aunque estén cansados, agotados de luchar, llenos de dudas, con temores y culpas, sus corazones siempre quieren lo mejor para su hij@. La alegría y la esperanza y el día a día de los chic@s enfermos es inigualable, ellos son los mas dulces y tiernos. Una ultima acotación, siempre que tengan dudas médicas, pregunten una y otra vez hasta estar seguros de haber entendido.

¡Lo importante es curar el corazón, la mente y el alma de todo aquello que aleje a los papás de la felicidad de sus chicos!

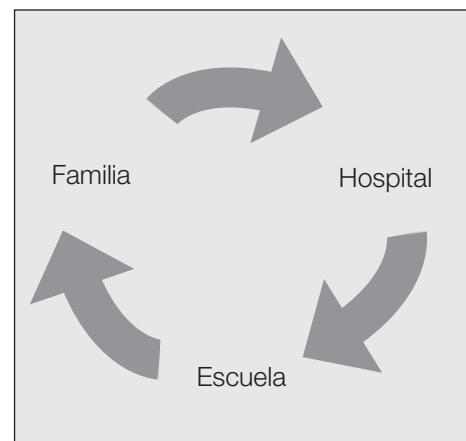
Para la familia, la enfermedad de un niño puede frustrar los sueños que tenían para él. El niño enfermo exige tanto que sus hermanos sanos no pueden pasar el tiempo suficiente con sus padres. Otros problemas pueden ser un mayor gasto, un sistema de cuidados complicado, pérdida de oportunidades (por ejemplo, cuando uno de los padres no puede volver a trabajar) y el aislamiento social. Estos problemas llevan a un estrés que incluso puede causar la separación de los padres, en especial si tienen otros problemas, como por ejemplo de índole económica.

Los vecinos y los miembros de la comunidad pueden no comprender la discapacidad del niño

ni los cuidados que requiere. Las políticas comunitarias y la recaudación de fondos para brindar cuidados y educación al niño pueden ser inconsistentes o insuficientes y las estructuras específicas, como rampas en las aceras, pueden resultar inadecuadas. La comunicación y la coordinación entre los profesionales de la salud, los padres y los administradores sanitarios pueden ser deficientes.

El niño hospitalizado: ¿Qué sucede con el niño hospitalizado?

Cuando un niño enfermo es hospitalizado existen tres *instituciones* fundamentales implicadas de distinta manera a saber:



Reconociendo que la enfermedad incide no sólo en el bienestar psicológico del niño o niña sino también en el de toda su *familia*, a través de esa compleja multitud de *variables* sintomáticas, terapéuticas, emocionales y sociales que, poderosamente entrelazadas, impactan de forma casi determinante en los procesos de la *dinámica* y del funcionamiento de la vida familiar.

El *diagnóstico* de una enfermedad infantil representa una *crisis* prolongada para toda la familia y requiere por parte de ésta una total readaptación ante diversos factores. La enfermedad tiene un importante impacto psicológico sobre los padres y hermanos del paciente pediátrico, y puede interferir sobre su adaptación socio-emocional y su salud, tanto física como psíquica. Desde esta perspectiva, una enfermedad en

cualquier miembro de la familia tendrá repercusiones sobre cada uno de los demás miembros, originando así un *cambio* en todo el sistema familiar. De modos distintos, aunque en cierto modo presente en todos ellos, cada uno de los miembros de la familia experimentará con diferentes matices un sentimiento de pérdida: de la salud, de la tranquilidad, de la sensación y *percepción de control*, de la capacidad de protección de los hijos, de la atención que recibían de otros miembros de la familia, de ciertos *proyectos*, de las relaciones sociales y de las actividades escolares, profesionales y re-creativas.

En la actualidad el concepto de enfermedad implica un aislamiento social significando que el niño quede relegado a una situación pasiva sujeto a la mirada y decisiones médicas que determinan un protagonismo no deseado donde el dolor, la angustia, la espera de los resultados, la *administración* de medicamentos y tratamientos rigurosos hacen del estar en el hospital una situación singular para el paciente niño y su familia.

La hospitalización implica una ruptura significativa en la vida del niño: desarraigo de su lugar de origen, de su grupo de pertenencia, familiares, escuela, barrio etc.

Una mirada pastoral: “Los niños son don y signo de la presencia de Dios”

No podemos olvidar en este momento a tantos millones de niños que en el mundo actual están abandonados a su suerte y, por supuesto, a su enfermedad. La Iglesia se solidariza siempre y apela a la sensibilidad de quienes nos hallamos en los países desarrollados siendo testigos de realidades tan crudas como las que se dan a escasas horas de avión de nuestro domicilio. Se duele por tantos niños afectados por el hambre, por tantos niños que mueren por carecer de una vacuna o de un tratamiento adecuado, gasto que, para nosotros, es insignificativo.

Si la enfermedad del niño supone frecuentemente siempre una interpelación al Dios de la vida y del amor, la enfermedad –sobre

todo, cuando ésta es grave y a veces mortal– agudiza el grito del hombre al Creador preguntando por el sentido del dolor y, en definitiva, por el sentido de la vida. Se ha dicho muy acertadamente que el sufrimiento del inocente es la gran causa del agnosticismo y ateísmo ilustrado. Pero no es menos cierto que, por paradójico que pueda parecer, a otros muchos les ha ayudado esa extrema debilidad a encontrarse con el Dios de la vida, sobre todo, cuando han conectado con familias, con instituciones y profesionales que han hecho de su vida un proyecto de cuidado y de servicio.

Los niños enfermos

Los avances de la medicina en cuanto a la prevención y curación de enfermedades infantiles, han sido espectaculares. Aquellas enormes cifras de mortandad infantil han quedado olvidadas. Se han erradicado, prácticamente, muchas enfermedades infantiles, pero han aparecido otras nuevas. Puede pensarse en el cáncer, SIDA, enfermedades de transmisión sexual, depresiones infantiles, traumas psicológicos, desnutrición por causa del hambre, maltrato, abandono...

Todo ello, no sólo no puede dejar indiferente nuestra conciencia cristiana, sino que hay que animar y apoyar, tanto a los profesionales de la medicina y de la salud, como a todos nuestros agentes de pastoral sanitaria, para que estén cerca de los niños y de sus familias.

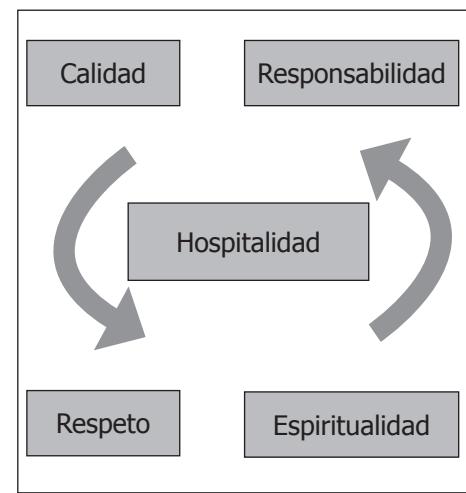
La enfermedad

La enfermedad no conoce las edades, puede haber alguna que sea propia de una etapa de la vida, pero siempre marcará la persona con el sufrimiento, la inquietud, las sospechas sobre la posible curación. En el caso de los niños, la enfermedad y el dolor los padece el niño y toda la familia. Ante la enfermedad sólo cabe un camino, el hacer todo lo posible por erradicarla. Pero, mientras llega esa definitiva solución, habrá que arbitrar todos los medios de preventión y cuidado necesario.

Valores y Principios Fundamentales de la Atención de los Niños Enfermos

La misión de la Orden se basa en valores y Principios Fundamentales que orientan la asistencia en nuestras Obras Apostólicas y deben ser aceptados y respetados por quienes participan en nuestra misión.

Valores



Debemos considerar la Hospitalidad como el valor supremo, es decir el valor clave que incluye a los otros cuatro valores.

En consecuencia la Hospitalidad se expresa a través de la....

Calidad que es la base esencial de nuestro servicio y de nuestra gestión.

En nuestro trabajo la Calidad se traduce en

Respeto por todas las personas que acuden a nuestros servicios y a nuestros centros.

En nuestro trabajo el respeto se traduce en...

Responsabilidad que representa un criterio fundamental para nuestro servicio y nuestra gestión.

En nuestro trabajo la Responsabilidad se traduce en....

Espiritualidad para guiar a cada persona en la búsqueda de significado, de religión y de lo trascendental

Por consiguiente la HOSPITALIDAD es la Expresión fundamental y central de la Filosofía, el Estilo y el Patrimonio Cultural y Espiritual de las obras de la Iglesia

sia y la definimos así: “*Acoger incondicionalmente a las personas, respetando su dignidad, cuidando y promoviendo integralmente su vida*”.

¿Qué queremos como Iglesia?

- La provisión de intervenciones de salud y nutrición de gran impacto.
- Mejorar las prácticas de atención familiar.
- Aumentar el acceso al agua y el saneamiento mejorados.
- Responder rápidamente a las situaciones de emergencia.

¿En qué consiste la AIEPI? Atención Integrada a las Enfermedades Prevalentes de la Infancia (AIEPI)

La AIEPI es un enfoque integrado de la salud infantil que se centra en el bienestar general del niño. Su finalidad es reducir la mortalidad, la morbilidad y la discapacidad en los niños menores de cinco años, así como promover su mejor crecimiento y desarrollo. La estrategia abarca componentes preventivos y curativos para su aplicación tanto por las familias y las comunidades como por los servicios sanitarios.

La AIEPI abarca tres componentes principales:

- Mejora de la formación del personal sanitario en el tratamiento de casos
- Mejora general de los sistemas de salud
- Mejora de las prácticas sanitarias en las familias y comunidades.

Relación médico-paciente en pediatría

La relación médico-paciente continúa siendo la base de una buena práctica médica. Los médicos que logran establecer una adecuada relación con sus pacientes obtienen mejores resultados diagnósticos, tratamiento y satisfacción de las necesidades de sus pacientes.

En la relación médico-paciente existen 3 actores en el contexto bioético: médico, enfermo y so-

ciedad. Cada uno es dueño de un principio bioético:

- Médico: dueño de la beneficencia.
- Enfermo: defiende la autonomía.
- Sociedad: dueña de la justicia.

En pediatría se considera paciente al niño y a su familia, por lo que conlleva la responsabilidad por parte del pediatra de ofrecer a los padres la información adecuada y participación en las decisiones terapéuticas.⁷

“Los niños enfermos también queremos jugar, Jugátelos por nosotros”

La Iglesia Boliviana planteó lo siguiente: “Consideramos que apostar por mejorar las condiciones de atención hospitalarias a nuestros niños, en especial a los más pobres, constituye un acto de misericordia para con los más vulnerables ya que en las actuales condiciones en que se los atiende es difícil no dejarse interpelar por los rostros sufrientes de pequeños que a diario son atendidos en condiciones infrumanas”

Una mirada pastoral: “Los niños son don y signo de la presencia de Dios”

El Centro Especial de Investigación Psicopedagógica, institución estatal, fué fundada en el año 1979 por un equipo de médicos, psicólogos, psiquiatras y enfermeras. Este grupo de profesionales tenía la inquietud y el espíritu de colaboración a la sociedad y sobre todo a los niños discapacitados, niños con trastornos psicológicos, físicos, retraso mental, epilepsia, parálisis cerebral, trastornos de conducta, etc.

En mayo de 1991 se firma un convenio con la Secretaría Nacional de Salud (antiguo ministerio de Salud y Previsión Social y Salud Pública), la Secretaría Nacional de Educación y Cultura (antiguo Ministerio de Educación), ONANFA (Acción Social de la Presidencia) y la Orden Hospitalaria de los Hermanos de “San Juan de Dios”. Por lo que a partir de esta fecha, se ha-

ce cargo del Psicopedagógico la Orden Hospitalaria.

A lo largo de estos años se han ido dando una serie de transformaciones e implementaciones en el Instituto como: mejoramiento de la infraestructura, creación e implementación de nuevas unidades, especialización de la atención, presencia de nuevos profesionales (en varias disciplinas) y técnicos, etc., que ha ido transformando a éste, en un Centro piloto cuyo objetivo es brindar una atención de calidad y dar respuesta a las necesidades existentes, y que las demandas de la población en este campo sean satisfechas.

En Enero del año 2000, se inauguró la Comunidad Terapéutica “San Ricardo Pampuri”. Donde menores con problemas de abuso en el consumo de sustancias cumplen un programa de rehabilitación y reinserción social.

En la actualidad el Instituto Psicopedagógico “Ciudad joven San Juan de Dios”, brinda una cobertura nacional, siendo en Bolivia el único Centro que cuenta con un equipo multidisciplinario completo para la atención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, educación e inserción social de Menores: niños, adolescentes y jóvenes, con problemas de Discapacidad y problemas de Abuso en el consumo de sustancias.

Definición institucional

Es un Centro de atención especializada a menores, niños, adolescentes y jóvenes, que presentan alteraciones, Psíquicas, Físicas, Retraso Mental, Retraso Psicomotor, Parálisis Cerebral Infantil, Enfermedades Neurológicas, y con problemas de abuso en el consumo de sustancias, brindando atención integral, con sesiones de terapias, tratamientos y atención médica, rehabilitación, psicológico, social, educación y otros; con el objetivo de conseguir la recuperación – rehabilitación integral y lograr la integración del paciente al núcleo familiar laboral y social. Si bien ésta definición podríamos considerarla como la definición de lo qué es el Psicopedagógico, es obligado señalar que no refleja, ni recoge en su totalidad lo que po-

dríamos denominar el “espacio” de atención directa que brinda.

Asimismo el Instituto brinda un servicio de Atención Ambulatoria especializada y Rehabilitación Fisiática a toda la población en general que requiera, servicios que en algunos aspectos difieren de la definición expuesta. Porque este servicio está dirigido a toda la población y grupo de edades.

La atención que se brinda tanto a pacientes externos como internos está regido bajo el siguiente principio: “*El enfermo o acogido es lo más importante; la justicia social y solidaridad con todas las personas, privilegiando los más necesitados; y siempre sin ánimo de lucro; con atención humanizada, respetando la dignidad y derechos de la persona*”.

El Instituto Psicopedagógico tiene afluencia, fundamentalmente, de niños cuyos padres o familiares presentan situación de pobreza, escasos o ningún recurso económico. Ya que en un alto porcentaje los niños son huérfanos o no cuentan con apoyo y presencia de familiares. Su procedencia mayoritaria es del área rural, barrios periféricos de Sucre, y como tal, con deficitarios servicios básicos: luz, agua, alcantarillado, centros de salud y educación. Esta situación de pobreza, hace más difícil la atención de los menores en el Centro; pues es éste quien debe solventar, en su totalidad, los costos de atención, alimentación y residencia de los mismos, contando en la actualidad con el apoyo que realiza el Estado cubre un buen porcentaje de las necesidades que precisan ser cubiertas para el funcionamiento.

Misión institucional

Brindar atención especializada, integral y humanizada en las áreas de salud y educación a niños y jóvenes menores de 18 años con discapacidad física y/o mental, trastornos psiquiátricos y abuso en el uso de sustancias, buscando alcanzar su rehabilitación e integración en la sociedad. Asimismo Brinda atención médica especializada a toda la población en general que demande servicios, de acuerdo a los principios éticos y filosóficos de la Orden hospitalaria de San Juan de Dios.

Visión institucional

Ser un centro de referencia Nacional de atención especializada para personas menores de 18 años con discapacidad mental y/o física trastornos psiquiátricos y abuso en el uso de sustancias, buscando su rehabilitación e independencia personal hasta lograr su inserción en el núcleo familiar, laboral y social.

Ser un Centro de cualificación de recursos humanos que irradia conocimientos, metodología, estrategias y técnicas en el servicio asistencial, preventivo y de promoción respetando la pertinencia científica así como los principios éticos y filosóficos de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios

Objetivo general

Brindar atención integral con calidad, calidez, humanizada y de excelencia a personas con ne-

cesidades educativas especiales y abuso en el consumo de sustancias, rehabilitación a menores de 18 años respetando los principios éticos y filosóficos de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.

Situación económica de los niños internos instituto psicopedagogico Ciudad Joven San Juan de Dios

Situación económica	Porcentaje
Extrema pobreza	37 %
Pobreza	30 %
Economía Relativa	27 %
Economía Solvente	6 %
TOTAL	100 %

Fuente: Oficina de Trabajo Social I.P.C.J.S.J.D.D.

El documento de Aparecida nos llama a brindar especial atención a este sector vulnerable de la población: “La niñez, hoy en día, debe ser destinataria de una acción prioritaria de la Iglesia, de la familia y de las instituciones del Estado, tanto por las posibilidades que ofrece, como por la vulnerabilidad a la que se encuentra expuesta. Los niños son don y signo de la presencia de Dios en nuestro mundo por su capacidad de aceptar con sencillez el mensaje evangélico. Jesús los escogió con especial ternura (cf. Mt 19,14), y presentó su capacidad de acoger el Evangelio como modelo para entrar en el Reino de Dios (cf. Mc 10,14; Mt 18,3)”. (Documento de Aparecida, Nº 438.) ■

3. India

DR. IRA ALMEIDA

Senior Paediatrician,
the Department of Paediatrics,
Hospicio Hospital,
Margao, Goa,
India

Greetings from Goa.

Goa is a tiny state on the West Coast of India whose famed blue seas and blue skies are beginning to see the long shadows of haphazard development. Our State was a Portuguese colony for 500 years before it became a part of modern India in 1961. I am proud to come from a State that set up Asia's first medical school, the Escola Medica, in 1842. The large state-run hospital where I work, Hospicio Hospital, was started as a hospice in 1867 by Padre Antonio Jose de Miranda. I would like to share with you perspectives on the treatment of suffering children based on my personal experience and drawing upon the experiences of some Bishops' Conferences.

Goa has relatively good health indices, with an IMR¹ of 11 against a national IMR of 43. With respect to health care, Goa is said to be like a developed country in a developing nation. Not surprisingly, our State attracts a lot of patients, particularly the poor, who migrate to Goa to be able to access health-care benefits. This makes us witness the suffering of children from diverse backgrounds, both ethnic and economic. Most of these children have had little or no access to basic health facilities such as neonatal care, immunisation, nutrition and sanitation.

Suffering in Children

Suffering in children is not very different from the suffering of adults, except in one key aspect: the protagonists have the added vulnerability of youth – of being too young to be in charge of their lives. We must therefore look at

suffering in children by taking into account their physical, emotional, social and spiritual selves. In large part, suffering is directly related to quality of life. In Asia, we see that smaller outlays for development directly compromise quality of life and in particular the health of children. Treating suffering in these children is therefore a complex challenge that often compels a multi-disciplinary approach.

In Asia, particularly South Asia, 'multi-disciplinary' does not necessarily mean 'multi-resource'. In the West, an interdisciplinary team would involve a multitude of health-care professionals. In Asia, however, several roles are combined into one – typically played by the doctor or health-care professional. If time and access permit, a clergyman may enter the picture. Let me take a typical case: a baby girl is brought to me with symptoms that suggest congenital heart disease. After this preliminary diagnosis, I must arrange funding for an echocardiogram and write a letter to the doctor for a concession. Then I must make contact with a doctor at a larger centre, for surgery, reassure the parents, and arrange for an interpreter to accompany the patient and her family as they speak a language different from the doctors they will meet. It is incumbent upon me to be 'multi-disciplinary' – as thousands of my colleagues are every day.

The Asian scenario therefore presents its own unique challenges to the state, society and Church. I would like to speak briefly on the key challenges in treating suffering in children and approaches that could help mitigate them. These are similar to the constraints that the Church faces in its own humanitarian programmes. I have therefore drawn upon several notes of Bishops' Conferences while profiling these key causes of suffering in the population at large and in children in particular.

Poverty

Nearly half of Asia's 1.27 billion children live in poverty, deprived of food, shelter and safe drinking water, and so are at risk of disease, disability and other debilitations. We meet poverty every day in unique and even wondrous ways. What is unique about our poverty as against first-world poverty? Let me illustrate. A child comes into my ward, brought in from a slum. She has malaria. The mother needs to stay with the child, so she brings her three other children to stay in the hospital because her husband is a daily wage worker. The mother is happy in hospital – two on the bed, two on the floor, free food, drinking water and as much water as you like to bathe and wash clothes etc. She'd like to stay on but once the child is well, we push her back home, which is the street, because we need the bed for other sick children.

Our encounters can be harsh lessons in local realities, far removed from our text books. I recall the father of a patient insisting his baby be discharged as he had to go home to attend to a sick cow. When I pointed out that the baby could die without treatment he responded simply: "If the baby dies, maybe I could have another, if my cow dies the whole family dies." It is a response that haunts me to this day.

Myths and Attitudes

In Asia, the reluctance to address pain in children is often cultural. Some believe that children do not feel pain but are rather expressing anxiety in situations that appear painful. Some believe that pain felt by kids is not remembered. There is a widespread belief that the experience of pain toughens children, preparing them for the tribulations of adult life. Allopathy invites widespread scepticism and compliance in

therapies is sometimes questionable as there is a common fear that drugs can become addictive. In many Asian cultures, fate and destiny are powerful forces against which mortals must submit rather than counter, a karmic view that often becomes a prescription for accepting pain and suffering as ordained or inevitable.

Superstition is another bugbear that we battle every day. Doctors must often not only battle the illness but 'convert' the patient and caregivers into accepting intervention at all. The course of action for a patient will include, but not be restricted to, the doctor's prescription. The doctor is often the last resort, after home remedies, family, friends, astrologers, black magic and other faith healers have failed.

The fear of stigma is big in many poor communities. Many parents simply refuse to accept a diagnosis for the child that could 'give the family a bad name' or make it difficult for the young girl to find a good suitor when she is of marriageable age.

Such fears make parents reluctant to seek medical help, especially in the case of mental illness. Instead, many prefer to subscribe to non-medical intervention.² Children suffering from mental illness pose great challenges for us, beginning with the helplessness felt by their families and ending with our own helplessness in the face of stigma and prejudice. Too often, when we arrive at a diagnosis for symptoms that suggests mental illness, we never see those children again. They are lost to us and, eventually, perhaps to society as well.

Limited Access to Health Care

Maternal and child care are inextricable, with the one dependent on the other. In some parts of Asia, like the Indian subcontinent, about half of all children are born at home, often with the help of an untrained attendant. A few years ago, on a field trip to a rural area outside Delhi, I remember visiting a mother who had just delivered a baby at home. The baby's umbilicus oozed pus. As

is the custom in the community, cow dung was being applied to the infected area, putting the baby at risk of developing tetanus and other neonatal infections that could cause disability and a lifetime of suffering.

The commonest cause of mental retardation in India is birth asphyxia. The tragedy is that this is preventable, if given good health care. The lack of access to health care means that poor malnourished mothers are more likely to deliver premature and low birth weight babies who in turn are at a greater risk of developing infectious diseases and birth asphyxia.

Caste

In many parts of South Asia, caste divides society into social groups that are assigned a particular status ranging from high to low. Some groups fall so low even the caste model has no place for them (like India's 'untouchables'). Though modern democracies legally prescribe and protect social equality, old caste beliefs die hard. Many 'low caste' patients therefore do not get access to schools, hospitals and even basic primary health care centres that may be operated by higher caste medical and other staff in whom the caste bias is deeply ingrained.

Gender

In many Asian countries, the girl child is not welcome at birth, a rejection that begins *in utero*. Many such lives will be snuffed out before birth despite laws that ban female infanticide and even pre-natal gender identification. Preferential treatment to the boy child in areas of nutrition, health care and education leave the life and dignity of the girl child at risk at all stages of her life. We encounter this danger all too regularly in our practice. Several years ago, a baby born in our hospital, the family's fifth girl, was found dead in her cot. I was perturbed by the lack of grief on the part of the family at this unexpected death. Something did not seem

right. I asked for a post mortem, which revealed multiple fractures on the child's face. It was a clear case of infanticide.

Conflict

In multi-religious, multi-cultural Asia, we encounter all kinds of anti-social and anti-state antagonism as groups with differing belief systems rub up against each other. At its most benign, this is manifested as jingoism, at its worst, we experience terrorism. It is not surprising that the sub-continent has millions of children of conflict. From Srinagar to Afghanistan, from ghettos in Mumbai to tenements in Dhaka, we have children who grow up on the street and in refugee camps.

Migration

Millions of Asian men leave their families behind for lucrative jobs in developed countries or in the oil-rich Middle East. Their wives are left with the charge of bringing up their children and coping with the challenges of being functionally single mothers and 'married but single' women.

Within countries, migrant workers move wherever their next job takes them, often with their whole families. They live in shanties at construction sites, sooner or later becoming pavement dwellers of a semi-permanent nature. Across small towns in India, children are growing up on such sites, an effect of India's 'infrastructure boom'. My practice is overrun with the children of migrant workers. They come with a host of diseases like respiratory tract infections, diarrhoea, TB, malaria and typhoid. Children who grow up on the street, whether with their families or without, are at risk to disease, disability and abuse.

Child labour, some of it institutionalised – the type that attracts small children because of their small size and deft fingers – is also rife with similar dangers. Children are a critical and vulnerable part of the workforce among carpet weavers in Pakistan, match-

stick and fireworks makers in south India and sweatshops in China.

Parental/Peer Pressures

It is no secret that the impact of socio-economic stresses on Asian children is compounded by school stress and peer pressure. In India, the past few years have seen a spate of suicides among college and school-going children, especially at the time of school certificate examinations. A study of East Asian educational systems³ revealed that Hong Kong, Japanese and Taiwanese students undergo much continuous stress and many suffer serious socio emotional problems. Also, students' cognitive skills and academic values are affected adversely. Such effects are attributed to the great strain placed upon students, beginning at an early age, to excel academically and win acceptance to the best university possible.

The Good News

Is there anything positive in this dire narrative of suffering in children? There is:

1. In most Asian cultures, children are treated as treasures and gifts of God. Parents are willing to sacrifice a great deal of time and money for the well-being of their children.

2. A highly developed sense of community – grandparents, extended family members and neighbours are willing to stand in for parents who work or have other engagements.

3. The poor and marginalised are, by and large, grateful to receive treatment. Most value it highly, which leads to excellent compliance. There is strong faith and the doctor is acknowledged as an instrument from God. All this hastens recovery.

4. Street children are extremely resourceful: they display a wide range of skills, competence, knowledge and resilience in dealing with everyday life.

Meeting the Challenges

In my busy outpatient department, my focus is on time management. On a typical OPD morning, I must see 70-80 patients. With very little time and low resources, we have to be innovative in our management of pain and discomfort.

When I was a little girl, a visit to our paediatrician, Dr Ibrahim, was always a pleasure. Whenever she gave me an injection, she asked me to say the Hail Mary and before I knew it, the injection was over. This was followed by candy from a large sweet jar. I am not sure whether she knew about sweet-taste-induced endorphins (the body's natural pain killers – discovered since), but I am sure she knew about the comfort of prayer.

We cannot afford to give sweets to all our patients, but I am struck anew every time I trace a star or candy shape with my pen on the back of a child's palm and see the instantaneous transformation of a tearful child into a beaming one. While we cannot afford toy cars, stickers of cars do as well. It is clear to us that alleviating pain is the key to reducing the anxiety that often colours a child's encounter with the health-care community. In public health, we need to increase our focus on pain management, a component of suffering that can be allayed. Pain by itself is debilitating and decreases the patient's quality of life. A few measures that would help us are:

1. Protocols for pain management within the institution and for health care-workers. We seek to adopt pain scales and pharmacological approaches that are both efficacious and safe with accurate dosing schedules.⁴

2. Non-pharmacological approaches to pain management. These include tools like visual imagery, visual distraction, rehearsal and teaching self control. The pitfalls of misuse of pain management drugs compel the need for this. Given our large populations, keeping checks on the misuse of prescriptions is a daunting task.

3. Medical professionals must be taught that it is imperative to alleviate suffering. Within the

gamut of suffering a child undergoes, pain is one symptom that can be allayed.

Lessons from Our Experience of Suffering in Children

1. Church Interventions

The factors I have outlined present stiff challenges to the Church's – and indeed the state's – mandate to promote safer, healthier societies. Many of the initiatives supported or promoted by the Bishops' Conferences are a testament to unflagging commitment and perseverance in the face of such odds.

The Bishops' Conferences in South Asia have a number of initiatives that seek to increase the quality of life for people. Medical practitioners celebrate and support any intervention that seeks to better developmental indicators – the best insurance for children against suffering.

The CBCI⁵ policy on HIV/AIDS is underpinned by 'Commitment to Compassion and Care'. Under the National AIDS Control Programme, with grants from the Global Fund, the PACT⁶ project of CBCI has been setting up Community Care Centres (CCCs) for PLHA⁷ in many Indian States. Today, 49 CCCs are functional and they have enrolled more than 53,100 PLHA for care and support services. We believe such efforts are succeeding in protecting more children against HIV/AIDS. The World AIDS Day report 2012 shows that more than a 50% reduction in the rate of new HIV infections has been achieved across 25 low-and middle-income countries.⁸

More heartening, half of the global reductions in new HIV infections in the last two years have been among newborn children.

In December 2010, Caritas India signed the Global Fund Round 9 Malaria grant for the implementation of 'Intensified Malaria Control Project-II'. The project will cover 49 districts in seven north-eastern States to complement the national programme's efforts for malaria prevention and control.

The major thrust of Caritas In-

dia is humanitarian assistance in the context of natural and human-made calamities.⁹ In our experience, the limitations of government resources in developing countries make such programmes and partnerships critical.

In Asia, prime examples of the work of the Church are seen in the selfless work of the Missionaries of Charity. Local churches in the Philippines serve as refuge centres for abandoned orphans and the homeless. In Thailand, the Camillians run shelters for AIDS patients while in India Caritas does so too. Church programmes also include homes for the differently challenged in Thailand, India, and Vietnam.

2. Potential Advocacy for the Church in Asia

1. The Church must evolve its charity-based approach into one that is focused on a ‘rights’ and ‘child-focused’ approach to the alleviation of suffering.

2. We look to the implementation of the CRC (Child Rights Commission) and for the ILO (International Labour Commission) to liberate children from labour exploitation.

3. Child-friendly services like youth clubs and youth outreach centres. In Hong Kong, such centres offer Hip Hop and hairstyling courses,¹⁰ leading the way for other countries.

4. Parenting Workshops and Counselling Services must become a part of all social advocacy. The family must remain a source of inspiration and comfort rather

than the cause of suffering in children. Parents need to be taught non-violent resolutions of conflict. Domestic violence is often a trigger for adolescents to leave home. Other issues to be dealt with are sexuality and limit-setting (internet, TV, social media): discipline matters.

5. Poverty reduction strategies in the areas of income generation, access to micro-finance and skills training.

6. Increased resources in child psychiatric services, psycho-educational testing, occupational therapists and special educators. Children with learning disabilities, autism and ADHD most often go through school humiliated and neglected before finally dropping out. Catholic schools can lead the way in practising inclusion and offering child-friendly services to the challenged.

7. The Church needs to tap richer communities in the West to support training and capacity building in Asia, as well as tie-ups for sharing technical know-how as demonstrated by the joint venture of the Children’s Hospital Bambino Gesù, Rome and the National Hospital for Paediatrics in Hanoi.

Treating suffering in children is a challenge that begins with adults and ends with adults. Neither medical nor Church interventions can offer a 100% assurance of happy, healthy childhood. I firmly believe, though, that our combined will is a powerful springboard for strategies and programmes that can take us clos-

er to our goals. A happy, healthy child today is society’s insurance for a better tomorrow. ■

References

FABC plenary Assembly 2012: FABC at 40 years. *Responding to the Challenges of Asia: Vietnam Dec 10-16, 2012.*

FABC Plenary Assembly 2004: *Theme: The Asian Family towards a culture of Integral Life, 2004.*

FABC Papers No 120. *Respect For Life in the Context of Asia*, FABC Office of Theological Concerns.

ANDREW WEST, *At the Margins: Street Children in Asia and the Pacific*, Asia Development Bank, 2003.

JOHN PAUL II, Post-Synodal Exhortation, *Ecclesia in Asia*, Mumbai: St Paul’s Publications, 1999.

Notes

¹ Infant Mortality Rate: number of infant deaths per thousand live births.

² Godmen, tantriks and exorcists for instance.

³ *Cross cultural perspectives on higher education in East Asia: Psychological effects upon Asian student*: Albert H. Yee, Sept. 2010

⁴ Corex, a codeine-based cough suppressant is freely available on the streets of Mumbai, causing hundreds of young street children to be addicted to it.

⁵ Catholic Bishops Conference of India.

⁶ Promoting Access to Care and Treatment.

⁷ People living with HIV/AIDS.

⁸ World AIDS Day message, <http://cbc.in/FullNews.aspx?ID=952>

⁹ Relief-Rehabilitation & Community Based Disaster Preparedness (CBDP); Promotion of Sustainable Community Empowerment Programmes; Animation-Development & Support Services – ensuring the Human Rights of the marginalized communities to facilitate the restoration of human dignity; Gender Equality, Natural Resources Management; Campaign against Hunger and Disease.

¹⁰ *At the Margins: Street Children in Asia and the Pacific*, Andrew West, Asia Development Bank, 2003.

4. Contemporary Issues in Child and Adolescent Emotional Health in Australia

DR. BRETT MCDERMOTT

Head of the Department of Mental Health of Children and Young People, The Mater Hospital, Brisbane, Australia

In this paper I will detail four contemporary areas of interest in Australian child and youth mental health: improved characterisation of the burden of mental illness in children and adolescents; the development of a national approach to increasing resilience; a stepped care approach to responding to children and adolescents who have experienced a natural disaster and several contemporary clinical issues. The latter include the development of clinical practice guidelines, the validity of the paediatric bipolar disorder diagnosis and the possible over prescription of anti-psychotic medication and side effects related to the overuse of these drugs. Two other national initiatives are worthy of note: the National Disability Insurance Scheme (NDIS) and the Australian Royal Commission into institutional responses to child sexual abuse.

In terms of the characterisation of illness burden Australia is relatively blessed with a small population (approximately 23 million people) in a developed country that has excellent data tracking and management capacity. Australia has also been blessed with enough financial resources to fund several large scale epidemiological studies. From a community perspective, using a random acquisition framework, excellent research has been published both from a dimensional (questionnaire) and a diagnostic perspective. In 1995 Zubrick and colleagues published the West Australian Child Health Survey and identified approximately 12% of individuals in the child and ad-

olescent age group have a condition that would warrant a mental health intervention. Sawyer and colleagues in 2000 published a large scale study from a more diagnostic perspective and reported similar levels of burden, approximately 14% of 4 to 12 year olds were identified with a mental health difficulty. The Australian education system has long supported mental health initiatives and worked in collaboration with health and so several large scale epidemiological studies have been conducted in schools. Bernard and colleagues surveyed 10,000 students from grade 1 to 12 and found that 40% of students had low levels of social and emotional well-being. This summary prevalence can be broken down into 31% of students felt much stressed at some point, 18% felt lonely and 20% felt hopeless and depressed and for at least one week over the last year (Bernard, 2007). Lastly, there is more opportunistic data collected from routine attendance to Australian health services, usually published and freely available from the Australian Institute of Health and Welfare (AIHW). In 2008, 45,000 accident and emergency presentations per year were for young people presenting with a mental illness. Further 25% of all mental health hospital admissions were for young people aged 10 to 14 years (AIHW, 2008). This Australian data is consistent with international attempts to clarify the burden of mental illness. Clarification of the burden of mental illness is of itself interesting. More important is the use of this information to influence policy and hopefully to be translated into funding to provide enhanced services. In the example of Australia, epidemiological data has influenced a series of consecutive five year national mental health plans that had significantly increased

investment in the mental health sector.

The second issue is the development and dissemination of a national mental health resilience approach for children and adolescents. School Principals, school welfare and guidance officers and parent groups have long advocated that many school children suffer emotional and behavioural problems. These challenges impact both the child's ability to engage and get benefit from the educational system, as well as impinging on the wellbeing of other students and staff. At the Australian government (Federal and State) Education Minister's conference in 2008, the 'Melbourne Declaration' on Educational Goals for Young Australian's stated, "the curriculum will include a strong focus on literacy and numeracy, it will also enable students to build social and emotional intelligence, and nurture student well-being" (page 12). This statement was clearly influenced by the research previously mentioned. The declaration is consistent with a 2009 School Principal survey in which the top five issues identified by School Principals were bullying and harassment, student impulse control, student anger management, family dysfunction, and other behavioural problems. Lastly, a school delivered resilience enhancement system has the potential to reach approximately 1.9 million primary school students and their parents and teachers. It seems sensible that the school system is where a national child and adolescent resilience program should be delivered.

A collaboration between the Australian Federal Government Department of Health and Ageing, Principals Australia, the Australian Psychological Society and Beyondblue - the national depression initiative was formed and created the resource KidsMat-

ter (see website www.kidsmatter.edu.au). The KidsMatter initiative is not an intervention program. Rather it is a mental health promotion, prevention and early intervention framework for schools. KidsMatter supports schools to identify and implement strategies and programs specific to their student's needs. KidsMatter provides schools with the "big picture" of a comprehensive student mental health and well-being strategy with four broad initiative areas: (1) A positive school community, (2) Social and emotional learning for students, (3) Working with parents and carers, (4) Helping children who are experiencing mental health difficulties.

It can be seen from this framework that the KidsMatter initiative spans promotion, prevention, early intervention and then targeted intervention to those with established need. Within each KidsMatter component area there are identified target areas and objectives which focus on where the school would like to make a difference. Areas are broadly defined so that schools can develop specific strategies to meet the needs of their student populations. In this sense KidsMatter is not a one size fits all solution. If your school student population has more indigenous Australians, more children from a refugee background or more children from a particular socio-demographic background, then KidsMatter can tailor what programs are likely to be of more benefit to you. For example KidsMatter component 1, (a positive school community); target area 1 is a school community that promotes mental health and well-being. Target area 2 is a school that has respectful relationships and a sense of belonging and inclusion. Examples in component area 2 (social and emotional learning) include a social and emotional learning curriculum for all children and opportunities for children to practice social and emotional learning skills. Examples in component area 3 (working with parents and carers) include developing collaborative working relationships between school staff, parent and carers and specific support for parent effective-

ness work. Lastly component area 4 (helping children experiencing mental health difficulties) target area 1 includes understanding mental health difficulties and improving help seeking behaviour by students and target area 2 is responding to students who are currently experiencing mental health difficulties.

KidsMatter supports these initiatives with training, resource packs, parent tip sheets and information through websites. An early and crucial KidsMatter task is to help the school conduct a needs analysis to better understand and prioritise what components and target areas will be of most benefit to the school. KidsMatter also integrates a range of specific programs with established, published evidence base so when a school prioritises a certain area KidsMatter will be able to assist the school to access this program and integrate this program in the school setting. An example is if a school identifies the desire to conduct parent effectiveness work for primary aged children and their parents, then an algorithm will indicate the positive parenting program is likely to be a good match for the school's needs. KidsMatter is now actively used in many thousand Australian schools. Extensions into the high school are being trialled with the 'Sensibility' program and a preschool version is also being trialled.

The third contemporary issue is the continuing development of child and youth mental health responses to natural disasters. Australia has the world's most variable climate and is very prone to weather related disasters including bushfires in the south and the east, and cyclones and flooding rain in the far north. Much of the clarification of the impact of disasters on children is Australian research (MacFarlane & van Hooff, 2009; McDermott & Cobham, 2012). In response to years of development, a stepped care service provision model has been developed with the aim of providing both wide service reach (getting to as many people as possible) and different levels of intervention based on the severity of the child's symptoms and related im-

pairment. The first service level comprises a communication strategy with pod-casts, tip sheets and community forums. The next level includes up-skilling teachers in classroom management of distressed children and how to identify those that require further intervention and Disaster Recovery Triple P (Cobham, McDermott, Sanders, 2011) a parent effectiveness program to counter post disaster parenting traps such as persistent hyper-vigilance and over-protection of the child many months after the event. At the highest level of the model very impacted communities are offered school based screening to case identify children with mental health needs. If identified children are then offered a manualised trauma-focussed cognitive behaviour therapy intervention. For more details see McDermott and Cobham (2012).

Finally, some child and youth mental health clinical issues. Australia is investing in clinical practise guidelines (CPG's). The most recent are guidelines for the treatment in depression in adolescents and young adults (Beyondblue, 2010). This endeavour was in part initiated in response to concerns about the possible emergence of new suicidal thinking in adolescents treated with anti-depressant medication. The 2010 Beyondblue CPG's make recommendations for both adolescents and young adults with regards to prevention, early interventions and active treatments for depression. It is unfortunate that the CPG's also had to note the extensive areas where research is very limited, for example evidence for the usefulness of exercise and diet in the treatment of depression is lacking, and there is little assistance to the practitioner with issues such as whether poly-pharmacy has any benefit, or providing any evidence based algorithm for the treatment of resistant depression. Nevertheless, the CPG's provide a recently completed literature review, good practice points that are consensus points around important assessment and treatment issues, and treatment recommendations. The latter highlights the robust evidence of the effective-

ness of cognitive behaviour therapy, as well as evidence of benefit of the selected serotonin reuptake inhibitor, fluoxetine. Although it is also note-worthy that fluoxetine has more documented side effects than CBT. CBT was advocated as the first treatment of choice.

Other contemporary issues include an Australian response to consumer interest in paediatric bipolar disease. There would appear to be wide spread cynicism amongst Australian child and adolescent psychiatrists about the validity of this diagnosis and whether it in any way relates to bipolar disorder of adults. There remains a low diagnosis rate of paediatric bipolar disorder in Australia and few children are treated with mood stabilising medication. The last clinical issue of note is an increasing appreciation of the metabolic side-effects of anti-psychotic medication which include the initiation of significant weight gain and potential for developing type 2 diabetes or full metabolic syndrome. There is an Australian Federal Government indication for the use of atypical anti-psychotic medication in children with developmental delay and aggressive behaviour. However, there are concerns within the profession that the use of antipsychotic medication is more wide spread than this indication and there are several research groups looking actively at the potential for these medications to cause significant harm.

A very profound reform in Australia is the launch of the National Disability Insurance Scheme (NDIS). Currently Australia has universal health care that is paid by an annual levy (Medicare Levy) on all Australian tax payers. In 2014 this levy will increase to create the NDIS. In the Federal budget 2012/13 the Government committed 1 billion dollars (AUD) to support the first stage of the scheme which will see funding for around 10,000 individuals

and this will increase over time with approximately a 14 billion dollar investment to cover 90% of all Australians. Clearly, for the child and youth mental health practitioner many of our patients have comorbid, often profound, disabilities along with their mental health symptoms and so the NDIS is an extremely welcome reform. The second contemporary issue is the Federal Government's Royal Commission into institutional responses to child sexual abuse. The first hearings of the Commission where in April 2013 and it is anticipated this work will take several years with many thousands of representations to the Commission. Clearly for all societies sexual abuse remains an abhorrent occurrence that creates major mental health implications for children, adolescents and survivors into adulthood. Indeed there is a burgeoning research base that shows neurological and brain structure damage secondary to sexual abuse (see Tomoda 2012). There is a widely held belief that the prevalence of sexual abuse is in part maintained by secular (e.g. education) and religious organisations that have not adequately removed abusers from their ranks. The result is continued access of abusers to victims. Again it is the belief of many that institutions may have protected abusers to the point of breaking Federal or State law. The Royal Commission is tasked with investigating these issues. It is hoped that the Royal Commission will lead to new procedures, systems and structures that make institutions of all forms less likely to cover up abuse and much more likely to rapidly intervene with a member that is thought to or known to have abused children.

In summary Australia is a very fortunate country with a relatively low population and at the same time a large amount of natural resources that can be converted into

significant government revenue. Some of this revenue has been very appropriately invested in the emotional health field and has led to the production of good quality health data and national collaborations which are bearing fruit. These include a national response to disability and a national response to increasing child emotional health resilience. Clearly there is much work still to be done in the public health areas of parenting and abuse prevention. There is also great need for increases in the clinical effectiveness of many mental health interventions for children and adolescents. ■

References

- BERNARD ME., MANGUM N., & URBA-
CH D. (2007). *Social-Emotional Wellbeing Survey*. Melbourne: Australian Council for Educational Research.
- Beyondblue (2010) *Clinical practice guidelines depression in adolescents and young adults*. Melbourne: Beyondblue: the national depression initiative.
- COBHAM VE, McDERMOTT BM, SANDERS M. (2011). *After the disaster how you can help your children*. Triple P International, Brisbane.
- McDERMOTT, B.M., COBHAM, V.E.(2012). *A Road less travelled: A Guide to Children, Emotions and Disasters*. Brisbane: TFD Publishing.
- McFARLANE AC, VAN HOOF M. Impact of childhood exposure to a natural disaster on adult mental health: 20-year longitudinal follow-up study. *British Journal of Psychiatry*, 2009, 195(2), 142-148.
- Mental Health Services in Australia 2005-06. Mental Health series no. 10. AIHW cat. No. HSE 56. Canberra: Australian Institute of Health and Welfare.
- SAWYER MG, KOSKY RJ, GRAETZ BW, ARNEY,GF, ZUBRICK SR, BAGHURST P. The National Survey of Mental Health and Well-being: the child and adolescent component. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 2000 34(2): 214-22.
- TOMODA A, POLCARI A, ANDERSEN CM, & TEICHER MH. Reduced visual cortex grey matter volume and thickness in young adults who witness domestic violence during childhood. *PLoS one* doi:10.1371/journal.pone.0052528, 2012
- ZUBRICK SR, SILBURN SR, GARTON A, BURTON P, DALBY R, CARLTON J, SHEPHERD C, LAWRENCE D. *Western Australian Child Health Survey: Developing Health and Well-Being in the Nineties*. Perth, Western Australia: Australian Bureau of Statistics and the Institute for Child Health Research, 1995.

Home Presentazione Compiti Aree Geografiche Pubblicazioni Giornate Mondiali Fondazione Il Buon Samaritano



Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari (per la Pastorale della Salute)

[Home](#) [Presentazione](#) [Compiti](#) [Aree Geografiche](#) [Pubblicazioni](#) [Giornate Mondiali](#) [Fondazione Il Buon Samaritano](#)

[Cerca...](#) [Cerca...](#) [Vai](#)

[In Evidenza](#)

Intervento dell'Arc.Z.Zymowski alla 67ma Assemblea Mondiale dell'OMS (20 maggio 2014)
Intervention of the Holy See Delegation to the 67th World Health Assembly (20/05/2014)
Intervención de la Delegación de la Santa Sede en la 67a Asamblea Mundial de la Salud (20/05/2014)
Intervention de la délégation du Saint-Siège à la 67e Assemblée Mondiale de la santé (20 mai 2014)
Przemówienie Szefa Delegacji Stolicy Apostolskiej na 67 Zgromadzenie Światowej Organizacji Zdrowia (20 maja 2014)
Pubblicato Sussidio per la XXII Giornata Mondiale del Malato (11 febbraio 2014)
Messaggio di S.S. Papa Francesco per la XXII Giornata Mondiale del Malato
Il Progetto "Cristo della Speranza"
Intervention of the Holy See Delegation to the 66th World Health Assembly (20-28 May 2013)

Particolare de Il Buon Samaritano, mosaico di Padre M.I. Rupnik S.I.



Giornate Mondiali

Fondazione

Il Buon Samaritano

Volume dell'Arcivescovo Zimowski sulla pastorale della salute

Dio ha visitato il suo popolo. Sulla via dell'uomo che soffre



"Anche la clinica e l'ospedale, come ogni malato e sofferente, sono luoghi e persone interessati alla nuova evangelizzazione. È emerso nella presentazione, alla vigilia del Sinodo dei vescovi,

XXVIII Conferenza Internazionale
del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari

"La Chiesa al servizio della persona anziana malata: la cura delle persone affette da patologie neurodegenerative"

Città del Vaticano, 21-23 novembre 2013

[\(Programma\)](#) [\(Scheda d'iscrizione\)](#)