

Può esistere una sindrome di Munchausen by doctors? O si tratta di una provocazione?

Italo Marinelli

UO di Pediatria, Ospedale di Agnone (IS)

Abstract

Does Munchausen syndrome by doctors exist? Or maybe it's just a provocation?

In clinical practice a great quantity of laboratory exams, hospital admissions and high cost and often harmful medical interventions are due to health operators' choices. As in the Munchausen by proxy syndrome (MBP) children could undergo a great number of routine interventions which are scientifically baseless but largely practiced. Is it possible to identify a sort of Munchausen by proxy syndrome or are they just fruit of medical errors or malpractice? Potential examples of MBD are ADHD, the over diagnosis of GER, the invasive follow up of urinary tract infections, inappropriate hospital admissions, the high incidence of cesarean sections and routine episiotomy.

Quaderni acp 2008; 15(5): 213-215

Key words Iatrogenic disease. Health service misuse. Child abuse. Munchausen syndrome by proxy

Nella pratica clinica una grandissima quantità di indagini, ricoveri e interventi inutili, dispendiosi e potenzialmente dannosi è dovuta a scelte degli operatori sanitari. Come nella sindrome di Munchausen by proxy (MBP) i bambini possono essere sottoposti a un gran numero di routine e pratiche diffuse e consolidate, scientificamente infondate ma largamente praticate. È possibile individuare un'entità nosologica definibile come una sorta di sindrome di Munchausen by doctors (MBD) o si tratta solo di errori medici o di malpractice? Sono potenziali esempi di MBD l'ADHD, la sovra-diagnosi di reflusso gastroesofageo, il follow up invasivo delle infezioni delle vie urinarie, le ospedalizzazioni improprie, l'eccesso di parti cesarei e l'episiotomia di routine. L'articolo discute in maniera forse provocatoria l'esistenza di questa "sindrome".

Parole chiave Malattia iatrogena. Misuso del SSN. Abuso. Munchausen by proxy

La sindrome di Munchausen by proxy (MBP) è una "situazione in cui i genitori, o inventando sintomi e segni che i propri figli non hanno, o procurando loro effettivi sintomi e disturbi (per esempio somministrando sostanze dannose), li espongono a una serie di accertamenti, esami, interventi che finiscono per danneggiarli o addirittura ucciderli" [1].

Assistendo alla presentazione congressuale o leggendo report di casi clinici di tale patologia, è possibile cogliere la soddisfazione del medico che, astutamente, è riuscito a "smascherare" il genitore (di solito la mamma) che ha procurato danno attribuendo al figlio sintomi e patologie inesistenti e a indagini diagnostiche, ricoveri e trattamenti terapeutici inutili.

Gli interventi inutili o dannosi

Nella pratica clinica, una grandissima quantità di indagini, ricoveri e interventi

inutili, dispendiosi e dannosi, sicuramente sotto il profilo psicologico e spesso anche su quello somatico, è spesso attribuibile anche a scelte degli operatori sanitari. Un gran numero di pratiche routinarie, diffuse e consolidate, non fondate da un punto di vista scientifico ma largamente praticate, sottopone i piccoli pazienti e le famiglie a veri e propri "calvari" diagnostici o terapeutici. È legittimo chiedersi se tutto questo possa individuare una entità nosologica definibile come una sorta di inconsapevole sindrome di Munchausen by doctors (MBD)?

È pensabile questo accostamento, pur nella ovvia diversità delle caratteristiche rispetto alla MBP e ai fini che questa si propone, se si tiene presente che il risultato finale di danno è in fin dei conti non dissimile?

Oppure le situazioni, di cui più oltre riporteremo solo alcuni esempi, sono so-

stanzialmente errori dovuti a uno scarso aggiornamento professionale perdurante nel tempo o ancora più semplicemente malpractice?

Queste domande sono forse intellettualmente provocatorie, ma vogliono aprire un dibattito sollecitando altri contributi.

Alcuni esempi

Cominciamo escludendo da tale definizione i veri e propri errori e i casi di manifesta malpractice, dovuti a comportamenti individuali limitandone, si fa per dire, lo spettro a pratiche diffuse, consolidate e ampiamente condivise.

Analogamente a quanto avviene nella forma "by proxy", nella quale le madri responsabili dei comportamenti abusanti negano ogni evidenza di colpevolezza e tendono a persistere nel comportamento patologico, il più delle volte tali pratiche sono più o meno apertamente "difese" dagli operatori che le adottano (e talora perfino giustificate dalle società scientifiche) e sono svolte in perfetta buona fede e nella piena e ferma convinzione di stare facendo il meglio per il proprio paziente. Circostanza, questa, che rende difficile qualsiasi rivalutazione critica del proprio operato e rende più facile la reiterazione del comportamento patogeno.

Alcuni esempi di questa possibile MBD sono rappresentati da diverse condizioni. Alcune rappresentano vere patologie solo per una minoranza delle persone cui sono erroneamente attribuite e che sono pertanto oggetto di invasività diagnostica e terapeutica.

– L'ADHD, o deficit di attenzione con iperattività, entità nosografica di recente introduzione e straordinaria notorietà, per la quale è stata proposta addirittura l'introduzione di task forces di maestre d'asilo ed elementari istruite a riconoscere bambini particolarmente irrequieti e disturbanti, che negli Stati Uniti rappre-

Per corrispondenza:

Italo Marinelli

e-mail: italomarinelli@gmail.it

proposte

senterebbero il 10% della popolazione infantile e che per questo sono sottoposti a trattamento con metilfenidato per comportamenti definiti “tratti temperamentali fondamentalmente normali che possono comportare un disadattamento non tanto per il loro numero, ma per il fatto che ognuno di questi può provocare una interazione disfunzionale tra il bambino e un ambiente con lui incompatibile” [2].

– Il *reflusso gastro-esofageo*, patologia talmente sovra-diagnosticata e trattata da avere indotto autorevoli ricercatori all’individuazione, sotto l’acronimo IGARIS (*Iatrogenic Ghost Allergy and Reflux Infant Syndrome*), della sindrome dell’allergia e del reflusso fantasma [3].

– Le *pseudo-uropatie* da screening e le *IVU ricorrenti*. Nel nostro Paese è diffuso “a macchia di leopardo” lo screening delle uropatie mediante ecografia eseguita routinariamente nel punto nascita. Il più delle volte si riscontrano “modeste dilatazioni pelviche”, destinate a una favorevole evoluzione spontanea, che innescano un lungo percorso di controlli ecografici, esami delle urine e urocolture. Un’analogia odissea diagnostica, spesso gravata da protratte profilassi farmacologiche, è riservata a bambini affetti da IVU, il cui outcome, in termini di esiti gravi (sviluppo di scar e insufficienza renale), non è affatto migliorato da tali pratiche [4-5].

– Infine le *ospitalizzazioni improprie* che hanno provocato la lista dei DRGs a rischio di inappropriata [6-7].

Ci chiediamo se non siano da valutare anche altre pratiche.

– Gli *eccessi di terapie iniettive* (reidratazione endovenosa anziché orale, terapia antibiotica parenterale in condizioni nelle quali la somministrazione orale ha la stessa efficacia) praticate in reparti ospedalieri [8].

– L’*episiotomia* di routine durante il parto naturale, eseguita nei punti nascita, che può riservare sgradevoli effetti collaterali sia immediatamente dopo il parto (disagi posturali e difficoltà nella defecazione) che a lungo termine per effetto della cicatrizzazione del taglio (dolori durante il rapporto sessuale), nonostante diversi studi indichino che l’episiotomia

di routine non dovrebbe essere praticata in quanto aumenterebbe la morbosità generale [9-10].

– L’*epidemia di tagli cesarei* (TC), testimoniata dallo stesso Ministero della Salute, una cui recente indagine ha confermato “un eccesso di ecografie e di prevalenza di parti con TC, soprattutto al Centro-Sud, molto superiore a quanto raccomandato a livello nazionale e internazionale e a quanto osservato in tutti i Paesi industrializzati” [11].

Quello riportato è solo un elenco limitato all’area materno-infantile, ma la possibile MBD non risparmia affatto la medicina generale e le diverse specialità medico-chirurgiche.

Le caratteristiche

Alcune caratteristiche accomunano le diverse forme di MBD.

– La *pervasività*: una cattiva pratica, anche se incongrua, tende spesso a essere imitata e a diffondersi affermandosi come scontata.

– Il *conformismo*: se una pratica è utilizzata da una struttura o da un “Centro” prestigioso o da opinion leader nazionali o locali risulta difficile per gli operatori periferici compiere scelte diverse.

– La *routinarietà*: ogni intervento praticato routinariamente, indipendentemente da valutazioni inerenti al singolo caso o alle peculiarità epidemiologiche di una certa area geografica o popolazione, ma semplicemente per abitudine tende a protrarsi indefinitamente nel tempo, al di là di qualsiasi valutazione di evidenza scientifica o di analisi di efficacia.

– La *tecnologizzazione*: la grande disponibilità di strumenti diagnostici sempre più sofisticati e spesso di utilità non dimostrata nei campi in cui vengono utilizzati “per prova” aiuta la loro diffusione con larghi tratti di improprietà.

I motivi della diffusione

Ci sono alcuni fattori che hanno concorso alla diffusione e alla continua crescita della possibile MBD.

– Il *consumismo sanitario*: assistiamo da anni a fenomeni di doctor shopping di massa. Se la salute è concepita come una merce, si diffonde la convinzione che sia possibile acquistarla e che quindi, sul “mercato”, ci deve pur essere qualcuno

capace di “venderci” il “prodotto” del pieno benessere.

– La pretesa e promessa *onnipotenza* della medicina.

– La *paura* e l’*insicurezza* dei cittadini utenti del SSN.

– La *moltiplicazione* e la *sovraabbondanza* dell’offerta sanitaria che di per sé crea bisogni.

– La carenza di *Health Literacy*, un concetto del quale la letteratura recente si sta occupando e che rappresenta la capacità da parte dei soggetti di ottenere, elaborare e comprendere conoscenze di base sulla salute e sui servizi sanitari al fine di prendere decisioni appropriate in materia di salute [12-13]. Non è senza conseguenze sul comportamento dei sanitari la diffusione del concetto di *medicina difensiva* che rafforza sempre di più la convinzione che il ricorso ad esami o terapie anche di non provata efficacia possa in qualche modo proteggere il medico da contenziosi giudiziari derivanti dall’insorgenza di eventuali complicazioni. Un esempio può essere la radiografia del cranio effettuata dai PS “per osservazione” di ogni trauma cranico perché “non si sa mai, se succede qualcosa siamo coperti”?

Conclusione

Le società “sviluppate” e opulente del Nord del mondo sono oggi affette da una ampia gamma di patologie da “eccesso”, eccesso di alimentazione, di consumi, di sfruttamento dell’ambiente: ne sono esempi l’obesità, l’ipertensione arteriosa, le malattie croniche e degenerative.

D’altra parte, anche l’eccesso di cure mediche, di offerta di servizi sanitari, di tecnologizzazione e di settorializzazione/specializzazione del sapere e dell’organizzazione sanitaria può risultare potenzialmente patogeno.

È difficile pensare che un medico operante in condizioni di deprivazione economica e sociale possa offrire e imporre pratiche che, oltre che inutili e dannose, risultano inevitabilmente dispendiose e insostenibili. Questa sindrome di cui provocatoriamente abbiamo discusso configura, dunque, un esempio di abuso di massa dell’infanzia, tanto più grave se praticato a livello istituzionale e con il consenso e l’incoraggiamento dei tutori legali dei minori.

Solo un profondo ripensamento della funzione della medicina e del ruolo degli operatori in senso meno self-centered e più attento alle evidenze scientifiche e alle reali esigenze del paziente potrà condurre a un ridimensionamento di tale patologia che attualmente assume dimensioni epidemiche. Un maggiore e più comprensivo dialogo con le famiglie, un atteggiamento empatico e un appropriato uso del counselling potrebbero aiutare i medici a fornire risposte appropriate ai reali bisogni di salute dei pazienti. ♦

Bibliografia

- [1] Meadow R. Munchausen syndrome by proxy abuse perpetrated by men. Arch Dis Child 1998 Mar;78(3):210-6.
- [2] Carey WB. ADHD, la sindrome da deficit di attenzione con iperattività: gli interrogativi non risolti. Quaderni acp 2004;11(6):236-41.
- [3] Cannioto Z, Marchetti F, Barbi E, Ventura A. Un bambino di due anni che rifiuta il cibo e vomita. Medico e Bambino 2006;25(5):311-4.
- [4] Pennesi M. Profilassi antibiotica nei bambini con RVU. Necessità di una revisione critica. Medico e Bambino 2000;19(10):638-41.
- [5] Lazzerini M, Pennesi M, Marchetti F. Il reflusso vescico-ureterale. Medico e Bambino Pagine elettroniche. Gennaio 2004.
- [6] Ministero della Salute. Le caratteristiche dell'ospedalizzazione pediatrica in Italia dal neonato all'adolescente. <http://www.ministerosalute.it/resources/static/primopiano/206/documento.pdf>.
- [7] Parizzi F, D'Andrea N, Mastroiacovo P, et al. Appropriatazza dei ricoveri in pediatria. Studio prospettico multicentrico nell'anno 2003. Quaderni acp 2006;13(4):41.
- [8] Hartmann K, Viswanathan M, Palmieri R, et al. Outcomes of routine episiotomy: a systematic review. JAMA 2005;293:2141-8.
- [9] Episiotomy. ACOG Practice Bulletin No.71. American College of Obstetricians and Gynecologists. Obstet Gynecol 2006;107:957-62.
- [10] Ministero della salute. Nascere in Italia. <http://www.ministerosalute.it/dettaglio/pdPrimoPiano.jsp?sub=3&id=193&area=ministero%09&colore=2&lang=it>.
- [11] Gruppo di Studio della Pediatria Ospedaliera. Un audit su 4 malattie e 104 ospedali. Medico e Bambino 1999;18(4):227-35.
- [12] Nielsen-Bohlman LT, Panzer A, Kindig D. Health Literacy. A Prescription to End Confusion. Washington DC: The National Academies Press, 2004.
- [13] Hironaka LK, Paasche-Orlow MK. The implication of health literacy on patient-provider communication. Arch Dis Child 2008;93:428-32.

FIN DA PICCOLI

L'editoriale del numero zero (Vedi a pag. 195)

L'idea che i primi anni di vita siano importanti non è certo nuova. Risale, per limitarsi all'epoca moderna, a Freud, che vi collocava la genesi dell'equilibrio (o dello squilibrio) mentale, alla figlia Anna, che su questa base teorica immaginava di poter insegnare a genitori e insegnanti a svolgere meglio il proprio ruolo, e a uno stuolo di pedagogisti e psicologi del '900 convinti dalle loro osservazioni empiriche di quanto potessero essere cruciali questi anni per lo sviluppo mentale in generale. Programmi di ingegneria sociale basati sull'educazione precoce sono stati alla base di molti regimi interessati a creare "uomini nuovi" di vario tipo. Progetti più laici di sistemi educativi centrati sul bambino si sono sviluppati in molti Paesi; basti pensare a Maria Montessori e a tutta l'esperienza italiana, soprattutto emiliana, delle scuole per l'infanzia. Con esiti, o discutibili già nelle premesse ideologiche, o male misurati, anche per la scarsità degli strumenti conoscitivi e metodologici a disposizione. Le cose sono cambiate gradualmente, ma soprattutto negli ultimi 10-15 anni, quando allo sviluppo straordinario delle conoscenze sullo sviluppo del cervello – soprattutto sulla formazione (precoce, precocissima) di quelle connessioni tra neuroni che creano assieme l'hardware mentale e la base per i software cognitivi, relazionali, comportamentali che via via vi vengono caricati – si è affiancata una capacità di disegnare progetti di intervento in modo tale che se ne potessero almeno in parte misurare i risultati con il rigore dell'approccio scientifico.

Oggi abbiamo a disposizione molte più conoscenze, che, se da una parte ci fanno più facilmente intuire l'immensità della nostra ignoranza in merito, ci consentono di affermare con grande confidenza che sì, l'intuizione di quanti affermavano l'importanza dei primi anni era corretta, e che siamo in grado ora non solo di capire, almeno in qualche misura, perché sono così importanti, ma anche di individuare interventi capaci di proteggere, supportare e promuovere questo sviluppo precoce dei bambini, e migliorarne quindi il potenziale cognitivo relazionale e sociale, con risultati ben documentabili anche a distanza, anche in età adulta, anche nelle generazioni successive.

Questa nuova consapevolezza obbliga chi si occupa di infanzia, ma soprattutto chi si occupa della società, del suo futuro, a studiare, a sapere di più, e intanto a fare qualcosa che sappiamo già essere utile. Supportare lo sviluppo precoce del bambino significa guardare sia vicino, al benessere immediato di questi primi anni, sia lontano, al beneficio per tutta la società che si ottiene quando ci si occupa in modo ragionato, non strumentale, delle nuove generazioni.

Un gruppo di noi, pediatri ma anche educatori, ha ritenuto che potesse essere utile dar vita a uno strumento semplice di trasferimento delle conoscenze in questo campo, noto nel gergo internazionale come *early childhood development* (ECD, che abbiamo tradotto in un minimalista e allusivo "fin da piccoli"), facendo circolare, tra quanti si occupano di infanzia, lavori scientifici, di provenienza biomedica ma anche psicologica e di scienze sociali, identificati e "letti" in maniera critica, con un'attenzione cioè sia al rigore del metodo che alle possibili implicazioni pratiche.

Lo scopo è di contribuire a diffondere una cultura degli interventi precoci, tra gli operatori e attraverso questi agli amministratori, ai genitori, alle comunità; e, nel contempo, un approccio critico alla gran quantità di informazione che ci seppellisce ogni giorno.

L'impresa nasce con poche risorse, essenzialmente la buona volontà, e ambizioni sufficientemente grandi da rendere il lavoro in qualche modo retribuito. Resta naturalmente aperta a chi, condividendone i fini, volesse contribuire.