

“Più matti che malati”: chi, quanti, cosa succede di loro

Fotografia di una realtà ospedaliera

GIULIANA MORABITO¹, GIORGIO COZZI¹, CHIARA BERTOLINI², SERGIO GHIRARDO², EGIDIO BARBI^{1,2},
ALESSANDRO VENTURA^{1,2}

¹IRCCS Materno-Infantile “Burlo Garofolo”, Trieste

²Dipartimento di Scienze Mediche, Chirurgiche e della Salute, Università di Trieste

I bambini con disturbi disfunzionali o di natura psichiatrica mascherati da sintomi fisici costituiscono una epidemia che coinvolge anche i reparti di Pediatria ad alto orientamento specialistico. Se, oltre a essere numerosi, questi bambini sono quelli che rischiano la prognosi peggiore tra quelli che si rivolgono a noi, allora dovremo fare in modo che non costituiscano più il nostro tallone d’Achille e l’oggetto di una frettolosa delega.

The hungry belly has been ousted by the hungry psyche.
J. Apley

Nel bambino come nell’adulto, il disagio emotivo e relazionale viene non di rado mascherato attraverso sintomi fisici che evocano il sospetto di una malattia organica. È in questi casi che, quando la reale natura del problema viene riconosciuta, si usa parlare di disturbo funzionale o di malattia psicosomatica¹⁻³. Non si tratta di un problema da poco né da affrontare con più leggerezza di una malattia organica. Anzi, numerose evidenze indicano come la patologia disfunzionale abbia implicazioni significativamente più gravi e limitanti la qualità di vita del paziente rispetto alla malattia organica^{4,6}. Nella patologia disfunzionale rientra anche il disturbo da sintomo somatico: una condizione, recentemente definita dal *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali* (DSM-V), in cui il paziente lamenta un insieme di sintomi fisici, non sufficientemente spiegati da una condizione organica, dai quali deriva un concreto, intrusivo e devastante disagio esistenziale (*vedi* anche pag. 20).

Nel suo complesso, non si tratta di un problema raro: si tratta anzi di un problema (*del* problema!) pervasivo della Pediatria dei nostri tempi. Con una prevalenza stimata che oscilla tra

ADMISSIONS RELATED TO CHILDREN’S EMOTIONAL DISTRESS OR MENTAL HEALTH DISORDER IN THE PAEDIATRIC WARD OF A TERTIARY REFERRAL CHILDREN’S HOSPITAL (*Medico e Bambino* 2018;37:27-34)

Key words

Emotional distress, Functional disability, Mental health disorder, Prognosis, Children, Adolescence

Summary

Functional and somatic disorders are common in childhood and can become long-lasting and disabling. This study showed a 6.9% prevalence of children with emotional distress and/or mental disorders among children admitted to a third level paediatric ward for physical symptoms. Most cases were characterised by long-lasting symptoms, “doctor shopping”, school absenteeism and functional disability. A psychiatric disorder, mostly an anxious-depressive status, was observed in 21% of cases. At a two-year follow-up, the symptoms and the disability were still present in 34% of cases in spite of a declared exclusion of any organic disease and the activation of a multidisciplinary therapeutic approach aimed to reduce symptoms and disability. Functional and somatic disorders are frequent in children admitted to hospital for physical complaints. The prognosis of these cases is still unacceptably poor. Paediatricians should improve their skills in facing this emerging problem.

il 10% e il 30% dei bambini che vengono portati a osservazione medica in tutti gli ambiti pediatrici^{1,7,9}. Le manifestazioni cliniche, espressione del disagio di questi bambini e adolescenti, sono molte e diverse tra loro. Ma, si tratti di bambini-adolescenti frutto dei modelli sociali in cui vivono, e da questi resi aggressivi, disperati, ansiosi o depressi come un tempo potevano essere solo

gli adulti, si tratti di casi figli della povertà o del degrado culturale e sociale, si tratti di bambini che desiderano e provano a morire, si tratti di aberrazioni relazionali come la sindrome di Münchhausen *by proxy* in cui il bambino è dapprima vittima e poi, di necessità, alleato della follia genitoriale, si tratti di simpatici bambini simulatori (per la verità, oggi diventati i più rari del grup-

po), in piena coerenza con l'attribuzione di "disfunzionale" che viene data al loro disturbo, ci troveremo ad affrontare bambini che hanno smesso di funzionare e che stanno perdendo la loro vita. Isolandosi progressivamente dagli amici e dalle occasioni sociali, smettendo spesso di andare a scuola, rimanendo di fatto ingabbiati, prigionieri dell'ossessione del proprio disturbo^{5,10-12}. Se l'insieme di questi casi costituisce la più clamorosa delle epidemie che abbiamo sotto gli occhi, è altrettanto vero che si tratta di un fenomeno ancora poco descritto e approfondito. Che questi casi ci trovano di regola impreparati, impotenti, frustrati: nei fatti più inclini alla delega che alla presa in carico^{13,14}.

In questo studio abbiamo tentato di descrivere il peso epidemiologico, le caratteristiche cliniche e la prognosi dei bambini con disagio psico-relazionale espresso attraverso un disturbo/sintomo somatico, da un osservatorio che potrebbe apparire a priori il meno adatto a rilevare il fenomeno: quello di un reparto di Pediatria di terzo livello, orientato alla diagnosi e cura di malattie specialistiche e complesse.

PAZIENTI E METODI

Selezione dei casi

Si tratta di uno studio retrospettivo eseguito presso il reparto di Clinica Pediatrica dell'IRCCS Materno-Infantile "Burlo Garofolo" di Trieste. Sono state analizzate tutte le cartelle cliniche e le lettere di dimissione dei bambini ricoverati da gennaio 2015 a settembre 2016, e selezionati i casi accolti per un sospetto di malattia organica ma dimessi con diagnosi di: disturbo funzionale, disturbo somatico o somatoforme, disturbo fittizio, *malingering*, sindrome di Münchhausen *by proxy*, stato ansioso, disturbo ansioso-depressivo, depressione, algodistrofia, disturbo del comportamento alimentare, difficoltà di relazione, difficoltà di gestione, difficoltà alimentari in lattante su base relazionale, con o senza la specifica "bambino sano". Sono stati altresì selezionati tutti i casi che durante il ricovero hanno eseguito una valutazione

neuropsichiatrica (NPI) in merito al sospetto di un disturbo somatico e/o fittizio e/o hanno avviato una terapia con un farmaco psicoattivo e/o che sono stati dimessi con controllo NPI a breve termine, causa la presenza di un disagio psico-relazionale. In aggiunta, sono stati intervistati i medici della Clinica Pediatrica in modo da far emergere possibili casi sfuggiti all'analisi delle lettere di dimissione.

Sono stati esclusi dallo studio tutti i casi di bambini con ritardo mentale o psicomotorio, deficit sensoriale non correggibile, patologia NPI nota al momento del ricovero, difficoltà linguistiche o comunicative, oltre ai casi con diagnosi di anoressia nervosa o comunque inviati a ricovero con il preciso sospetto diagnostico di un disturbo psico-relazionale.

Per ogni caso reclutato sono stati raccolti i dati anagrafici, i dati inerenti le caratteristiche del sintomo principale che aveva portato al ricovero, il numero di pregressi accessi in Pronto Soccorso e/o di pregressi ricoveri ospedalieri a causa del sintomo, la presenza o meno di malattia organica nota, la presenza e il tipo di condizionamento dello stile di vita e del riposo notturno, l'"ingombro" assistenziale presso il nostro Centro (numero di accertamenti, durata del ricovero), la diagnosi formulata alla dimissione, l'eventuale presa in carico da parte del neuropsichiatra e/o la segnalazione ai servizi sociali e/o alla Procura della Repubblica.

Tipologie dei pazienti all'ingresso

I pazienti sono stati classificati in quattro categorie fenotipiche, sulla base del sintomo guida all'ingresso, analogamente a quanto fatto in altre esperienze della letteratura^{15,16}:

- *dolore*: sintomatologia algica in qualsiasi sede extra-intestinale;
- *gastrointestinale*: disfagia, vomito, alterazioni dell'alvo, dolore addominale;
- *pseudoneurologici e/o sintomi sistemici*: astenia, nausea, vertigini, disturbi del visus, febbre di lunga durata, palpitazioni, affanno respiratorio;
- *pianto/difficoltà alimentari*: lattanti irritabili o con pianto, rifiuto dei pa-

sti, difficoltà generiche di nutrizione a ogni età, non correlabili a una condizione organica.

Follow-up

La prognosi a breve termine è stata valutata a distanza variabile tra 6 e 30 mesi dalla dimissione attraverso un questionario telefonico composto dalle seguenti domande:

- "I sintomi si sono risolti?";
- "Sono state eseguite ulteriori indagini in merito al/ai sintomo/i?";
- "È stata formulata una nuova diagnosi?";
- "È soddisfatto/a delle conclusioni formulate al termine del ricovero?".

Analisi statistica

Abbiamo riportato l'età dei pazienti suddividendoli nei seguenti gruppi di età, includendo l'estremo superiore dell'intervallo: < 12 mesi, 1-4 anni, 5-10 anni, 11-17 anni. Sono riportate le variabili categoriche come numeri e percentuale sul totale, mentre le continue come media e deviazione standard. I pazienti sono stati raggruppati per categoria fenotipica confrontandoli tra loro e con il gruppo generale mediante test di Fisher esatto per la variabile età.

RISULTATI

Nel periodo dello studio sono stati ricoverati 1456 pazienti e in 121 di questi (8,3%) il problema principale è risultato essere un disagio psico-relazionale, espresso come problema fisico e/o del comportamento alimentare. 21 casi (1,4%) sono stati successivamente esclusi dall'analisi per incompletezza dei dati reperibili in cartella o nella memoria dei medici e/o perché non è stato possibile valutarli al follow-up. I rimanenti 100 pazienti con diagnosi di disturbo psico-relazionale espresso attraverso un sintomo fisico costituiscono il 6,9 % di tutti i casi ricoverati nel periodo dello studio.

Caratteristiche anagrafiche

La *Tabella I* indica la distribuzione per età e sesso dei 100 casi entrati nello studio. Prevale l'età adolescenziale e

DISTRIBUZIONE PER ETÀ E SESSO DEI CASI ENTRATI NELLO STUDIO			
		N	(%)
Sesso	Maschi	44	(44%)
	Femmine	56	(56%)
Età	<12 mesi	10	(10%)
	1-4 anni	13	(13%)
	5-10 anni	20	(20%)
	11-17 anni	57	(57%)
Luogo di residenza	Regione FVG	48	(48%)
	Fuori Regione	52	(52%)

Tabella I. Caratteristiche anagrafiche di 100 bambini ricoverati consecutivamente in Clinica Pediatrica con disturbo psico-relazionale presentatosi attraverso un sintomo fisico.

TIPOLOGIE FENOTIPICHE ALL'INGRESSO E LORO PREVALENZA RELATIVA				
Categoria fenotipica	N	(%)	Età media	Con ausili per deambulare
Sintomi gastrointestinali	39	(39)	10,9 anni (3,5-17)	1
Dolore (osteoarticolare, cefalea)	24	(24)	12,2 anni (3,6-17)	8
Pseudoneurologici e/o febbre prolungata	19	(19)	11,6 anni (1,1- 17,9)	1
Pianto/difficoltà alimentari	18	(18)	2,9 anni* (2,5 mesi-17)	
Totale	100	(100)	10,1 anni (2,5 mesi-17,9)	10

*p < 0.001 vs ogni altra categoria fenotipica e la popolazione generale.

Tabella II. Presentazione clinica (categoria fenotipica) al momento del ricovero di 100 bambini ricoverati consecutivamente in Clinica pediatrica con disturbo psico-relazionale presentatosi attraverso un sintomo fisico.

ELEMENTI ANAMNESTICI CARATTERIZZANTI	
Peculiarità anamnestiche	N (%)
Riconoscimento di un evento scatenante (episodio infettivo, trauma, evento spiacevole, episodio a scuola)	40 (40%)
Abbandono di sport e hobby	89 (89%)
Assenze scolastiche > 30 giorni	37/73 (50%)
Utilizzo di ausili	10 (10%)
Ricovero o consulto in > 2 Centri differenti	31(31%)
> 2 ricoveri ospedalieri (max 7)	17 (17%)
Pacco di esami evidente	52 (52%)

Tabella III. Peculiarità anamnestiche di 100 bambini ricoverati consecutivamente in Clinica pediatrica con disturbo psico-relazionale presentatosi attraverso un sintomo fisico.

pre-adolescenziale (il 57% ha un'età superiore a 10 anni) e il sesso femminile (56%). 52 soggetti (52%) erano residenti fuori Regione. 23 pazienti (23%) risultano affetti da una malattia organica precedentemente diagnosticata.

Presentazione clinica

La Tabella II riassume le diverse tipologie fenotipiche all'ingresso dei 100 pazienti e la loro prevalenza relativa.

I sintomi gastrointestinali, comprendenti il dolore addominale, rappresentano la tipologia più rappresentata (39%) mentre i quadri generali e/o pseudo-neurologici (in particolare l'astenia e/o la febbre di lunga durata), i dolori (muscolo-scheletrici o cefalea) e i disturbi dell'alimentazione su base relazionale rappresentano, ognuno, circa il 20% dei casi.

L'età dei casi con disturbo alimenta-

re relazionale (2,9 anni), come atteso, è significativamente più bassa dell'età media di tutti gli altri gruppi.

63 bambini su 100 riferivano dolore, indipendentemente dalla presenza di altri sintomi associati: 37 addominale, 20 muscolo-scheletrico, 6 cefalea.

Elementi anamnestici caratterizzanti

Sono riassunti nella Tabella III. La durata media dei sintomi riferiti era di 14 mesi (mediana 5 mesi, IQR 1,5-12 mesi, min 2 giorni - max 7,5 anni). Nel 40% dei casi era riconoscibile uno specifico evento scatenante l'esordio del problema (evento spiacevole a scuola o con amici, trauma, infezione, malattia organica di diverso tipo recentemente diagnosticata). 23 casi (23%) presentavano una patologia organica nota, in atto o pregressa (4 obesità, 3 diabete tipo 1, 3 malattie infiammatorie croniche intestinali, 3 storia di osteomielite e/o interventi ortopedici e/o scoliosi, 3 operati per esofagite da reflusso con gastroplastica alla Nissen, 3 avevano storia pregressa di gravi reazioni anafilattiche da alimenti ed erano stati sottoposti a desensibilizzazione orale, 2 erano stati trattati per malattia oncoematologica, 1 alopecia universalis, 1 artrite giovanile idiopatica). L'età media dei pazienti con concomitante patologia organica nota era di 12,2 anni.

In 89 casi (89%) era rilevabile una significativa perdita di contatti sociali e/o di attività ludiche e hobby. I giorni di scuola persi a causa del sintomo (valutabili nei 73 casi in età scolare) erano stati mediamente 50,6 per paziente, peraltro con variabilità molto ampia (mediana 15 giorni, IQR 0-30, min 0 giorni, max 3 anni). Nel 37% dei casi l'assenza scolastica superava i 30 giorni.

Il 31% dei bambini/adolescenti aveva già richiesto un consulto in più di due Centri specialistici a causa del sintomo, e 17 erano stati ricoverati almeno due volte in altre sedi per la stessa ragione.

Dieci pazienti (10%) si sono presentati a ricovero con un ausilio per deambulare (bastoni, carrozzella).

Nel complesso, in 52 casi (52%) il genitore metteva in bella mostra un voluminoso plico di esami.

Box 1 - ISMAELE: LA PASSIVA E ILLOGICA ACCETTAZIONE DA PARTE DEL CONTESTO

Ismaele ha 12 anni e viene ricoverato perché la sua malattia, che dura da più di un anno, non è stata ancora capita. Lamenta capogiri, sente la "testa vuota", ha nausea con conati, e talvolta è costretto ad accasciarsi a terra in posizione supina perché "il mondo oscilla". Il disturbo lo assale mentre è a scuola, alla gara di nuoto, alla corsa campestre. Mai a casa. La mamma sostiene che gli episodi di mancamento si verificano prevalentemente dopo esposizione ambientale al calore: per aiutare Ismaele, a scuola viene fatta spostare la classe dal terzo piano al pianterreno, ma non basta. Ismaele continua a presentare mancamenti, spesso, sempre più spesso, quasi tutti i giorni. Una mattina a scuola viene riferito un episodio di perdita di coscienza con trauma lieve a una spalla. Ismaele viene sottoposto all'attenzione di numerosi luminari. Sarà uno squilibrio elettrolitico! Un disturbo neurovegetativo vaso-vagale!... Un deficit labirintico? Epilessia?... Cardiopatia aritmica? Celiachia? Insufficienza surrenalica? Esegue prelievi, ECG, test da sforzo, Holter, eco-doppler dei vasi del collo, RM dell'encefalo, visita ORL e test dinamici, monitoraggio EEG h24... ma non viene fuori niente. Nel frattempo al ragazzo viene consentito di portare a scuola un materassino che i compagni gli posizionano accanto ogni qualvolta abbia uno svenimento, perché almeno non si faccia male. Viene ricoverato una volta in Pediatria e una seconda volta in Neuropsichiatria, ma durante i ricoveri sta bene, quindi viene dimesso, torna a scuola... E ricomincia tutto daccapo! E a scuola? Beh, a scuola si corre dietro, come se fosse tutto accettabile, ai disturbi di Ismaele: due compagni vengono designati "ufficialmente" come gli accompagnatori di Ismaele se deve andare in bagno, gli insegnanti agiscono nella preoccupazione del giudizio e delle reazioni dei genitori, "che non dicano che trascuriamo i bambini!". Si presenta a ricovero nel nostro reparto accompagnato dalla mamma e da un pacco di esami alto così. Anche noi non resistiamo a ripetere qualche ECG e un Holter ma, aiutati dai molti elementi della storia e da un atteggiamento palesemente depresso della mamma, assieme ai colleghi neuropsichiatri parliamo chiaro: nessun problema organico, basta esami, coinvolgimento degli insegnanti oltre che della famiglia in un esame di realtà e organizzazione del ritorno a scuola cercando di evitare umiliazioni e ritorzioni su Ismaele. Che intanto, rispondendo alla domanda su che cosa pensasse di avere ci dice: "Sto male perché a casa mi annoio, è tutto triste. E sento ansia per la noia che provo con i miei genitori".

Come è andata? Così colà, perché in quella scuola non è stato più possibile far tornare Ismaele (esplicito rifiuto dei genitori degli altri bambini e della maggioranza degli insegnanti). E non sappiamo nemmeno se la sua mamma è stata presa in terapia da qualcuno per la depressione. Sappiamo che "non ha più le lipotimie ma a scuola, solo a scuola, persistono le vertigini, pur se di minore intensità".

Commento. *L'incongruenza dei sintomi con ogni patologia organica, la lunga serie di esami fatti con risultato negativo (plico degli esami) e la lunga durata del problema sono segnali altamente specifici di patologia disfunzionale. Classificabile nella categoria fenotipica "pseudoneurologica" (disturbo da conversione), questo caso è improntato dalla depressione (quella della madre), dall'utilizzo del sintomo (in questo caso il bambino lo utilizzava paradossalmente per uscire dall'ansia che gli dava la situazione familiare), dalla assurda risposta di passiva illogica accettazione (e quindi di potenziamento del disturbo) da parte del contesto, dalla solo parziale adeguatezza dell'intervento che siamo stati capaci di mettere in atto (è andato in psicoterapia il bambino e non la madre...) e di conseguenza dal sostanziale insuccesso terapeutico: tutti elementi che in diverso grado possono ritrovarsi a far parte di casi in apparenza assolutamente diversi sul piano clinico.*

Trambusto assistenziale

La durata media del ricovero è stata di 5,4 giorni (mediana 4, IQR 3-6, min 1 giorno, max 33 giorni), non differente dalla durata media della degenza ordinaria dei pazienti ricoverati nella stessa struttura (5,1 giorni). Il numero medio di esami strumentali eseguiti, comprensivi di esami radiologici, RM, endoscopie digestive, è stato di 4,29 (min 0, max 31) e il numero medio di visite specialistiche richieste 2,23 (min 0 max 7), senza differenze significative con i pazienti ricoverati per altra ragione.

19 pazienti (19%) hanno eseguito più di 4 esami strumentali e per 34 sono state richieste più di 2 consulenze specialistiche. L'aiuto del NPI per la gestione diagnostico-terapeutica è stato richiesto nel 66% dei casi. Il quantitativo di tempo investito nel dialogo con la famiglia, allo scopo di chiarire la condizione del bambino e la nostra operatività nel suo interesse non è stato quantificato né sarebbe possibile farlo facilmente. Si tratta peraltro di interventi basati sul coinvolgimento e l'interazione con altri specialisti interni al

l'ospedale, con i pediatri curanti, con gli operatori dei servizi territoriali e con gli insegnanti, oltre che su lunghe e spesso estenuanti discussioni esplicative e persuasive (molto più estese in termini di tempo di quelle più classicamente prescrittive) con i genitori e i pazienti stessi. In particolare si tratta di interventi con elevata spesa di tempo, gravati dalla difficoltà di tenere in rete operatori e attori con diversa professionalità e ruolo, e caratterizzati di regola da inesperienza personale oltre che da frustrazione professionale.

Diagnosi di dimissione e follow-up

Alla dimissione, il 69% dei bambini/adolescenti avevano ricevuto diagnosi esplicita di disturbo disfunzionale di vario tipo e in 32 di questi era stata esplicitata in chiaro, nella lettera per la famiglia e il curante, la condizione di "bambino sano".

In 7 casi è stata effettuata la segnalazione all'Autorità giudiziaria nel sospetto o certezza di sindrome di Münchhausen *by proxy* (7% di tutti i casi entrati nello studio, 0,55% dei casi ricoverati nel periodo considerato) e in 1 caso si è provveduto in urgenza a separare il bambino dalla famiglia applicando l'articolo 403 del Codice Civile per la sicurezza del minore. Nel 21% dei casi la diagnosi di dimissione è stata quella di un disturbo psichiatrico (in prevalenza di tipo ansioso/depressivo). Nel complesso, 28 pazienti sono stati presi in carico dai servizi di NPI ospedalieri o territoriali.

Il follow-up è stato eseguito a una distanza media di 20,2 mesi (min 6, max 30) dalle dimissioni. In 34 casi (34%) la madre riferiva persistenza del problema del bambino e/o di non aver accettato la diagnosi e/o di non aver fatto eseguire ulteriori indagini. Nel 70% di questi casi (24/34) si trattava di bambini residenti fuori Regione. In 7 casi (7%), altri medici, ulteriormente consultati, avevano posto una nuova diagnosi o sospetto diagnostico, cosa che non aveva portato alla soluzione del sintomo. In 6/7 casi in cui era stata avanzata una segnalazione alla Procura della Repubblica e ai Servizi sociosanitari nel sospetto di sindrome di Münchhausen *by proxy* non era ancora stato preso alcun

Box 2 - AURORA: VERTIGINI E STAMPILLE

Aurora, 13 anni, è stata ricoverata per storia di vertigini. Circa un mese e mezzo prima, si sarebbe svegliata durante la notte per nausea e "giramenti di testa", e da allora ha lamentato vertigini soggettive ogni giorno, sia in posizione seduta che in stazione eretta. Stava bene solo distesa. Il sintomo, quotidiano con peggioramento alla sera, non si accompagnava a nessun'altra manifestazione (cefalea, vomito, febbre). L'appetito era quello di sempre. Aurora aveva perso un mese di scuola ed era stata ricoverata in un altro ospedale per circa 2 settimane, in cui ha eseguito esami ematici, visita ORL, prove vestibolari, videonistagmografia, audiometria, ECG, visita cardiologica, visita neurologica e RM encefalo. Tutto nella norma. La famiglia si era anche rivolta privatamente a un otorinolaringoiatra che aveva suggerito la possibile presenza di "cupololitiasi". Nel sospetto di un equivalente emicranico aveva eseguito un ciclo di terapia antinfiammatoria senza beneficio. Aurora aveva abbandonato l'attività sportiva e il clarinetto. Pur essendo rientrata a scuola dopo un mese di assenza, a causa delle vertigini preferiva essere sempre accompagnata e avere un sostegno. Non ha mai avuto impedimento nel leggere o guardare la televisione. Non ha mai presentato acufeni, ipoacusia, o ottundimento auricolare. Aurora non è mai caduta. Ma si è presentata in reparto sorreggendosi alle pareti. L'obiettività generale era tranquillizzante, e la stazione eretta possibile a occhi aperti e chiusi con manovre distraenti. Nessuna anomalia nella marcia, anche se, precauzionalmente, la ragazza toccava sempre il muro con la mano. La rivalutazione otorinolaringoiatrica completa eseguita presso il nostro Centro ha ulteriormente negato una vestibolopatia; una rivalutazione neurologica ha escluso qualsiasi organicità. In dimissione abbiamo rassicurato la famiglia, scrivendo nero su bianco che era stata esclusa con certezza ogni patologia organica e, con l'intento di distrarre Aurora dal disturbo che riferiva e farle riprendere una vita di relazione e scolastica normale, abbiamo avviato la ragazza a un percorso psicoterapeutico, che ha proseguito malvolentieri. A distanza di 5 mesi dal ricovero abbiamo telefonato alla famiglia per chiedere notizie: Aurora camminava ancora con il bastone, per andare a scuola necessitava di appoggiarsi a un'amica. Ha ripreso a suonare il clarinetto, ma solo in orchestra, non in giro con la banda. La famiglia si è mostrata piuttosto scoraggiata, ma si è opposta alla proposta di un trattamento farmacologico.

Commento. Ancora vertigine, un caso pseudoneurologico quindi con la classica triade diagnostica: pacco di esami, abbandono delle attività ludiche e scolastiche, utilizzo di ausili (stampelle) in assenza di una patologia comprovata. È evidente però che fare la diagnosi non basta e forse neppure scriverla, come si deve fare, nero su bianco. Perché il problema appare solo parzialmente risolto, e madre e bambina continuano a marciarci sopra condizionando pesantemente la loro vita: forse perché continuiamo anche noi terapeuti a occuparci più del sintomo che del funzionamento.

provvedimento, né il bambino era stato separato dalla madre, che continuava a fare *doctor shopping* e/o a tenerlo a casa da scuola.

DISCUSSIONE

I bambini con disturbo funzionale su base psico-relazionale rappresentano, oggi più di ieri, una parte rilevante del lavoro del pediatra in qualsiasi ambito si trovi ad agire. È stato stimato che questi bambini costituiscono fino al 25% delle visite ambulatoriali¹⁷ e una quota altrettanto rilevante di quelli che affollano i reparti di Urgenza-Emergenza^{7,11}. Nella recente esperienza del "Burlo Garofolo", il 13,4% dei bambini e adolescenti che afferiscono al PS lamentando dolore di qualsiasi tipo ha un problema di tipo funzionale e l'8,6% soddisfa i criteri

per una diagnosi di disturbo da sintomo somatico⁹.

Questo studio dimostra per la prima volta che la quota dei bambini con disturbo funzionale su base psico-relazionale è rilevante anche tra i casi ricoverati in un reparto di riferimento per patologia organica grave, prevalentemente di tipo specialistico. Limitandosi a considerare esclusivamente i casi con la documentazione più completa, si tratta del 6,9% di tutti i bambini accolti in regime di ricovero ordinario. Come già sottolineato in altri studi^{6,10,12}, sono in maggioranza bambini di età adolescenziale e pre-adolescenziale con sintomi di lunga durata e mediamente superiore all'anno.

Aspetto originale dello studio è stato anche quello di aver considerato i disturbi psico-relazionali mascherati da sintomi fisici nel loro complesso, e non per singola tipologia di presenta-

zione. Per quanto questa scelta possa essere considerata un limite, è a nostro avviso quella corretta perché supportata dalle evidenze di come la molteplicità fenotipica dei disturbi fisici sottesi da un disagio psico-relazionale non rappresenti altro che un artefatto indotto dalla specializzazione medica¹⁸. Di fatto, l'aver preso in considerazione i bambini con disturbo funzionale nel loro insieme ci ha permesso di individuare gli elementi clinico-anamnestici caratteristici e condivisi da questi bambini, qualsiasi sia il disturbo fisico con cui giungono a osservazione medica. Elementi, questi, da avere sempre presenti per un pronto e corretto orientamento diagnostico:

- a) la lunga quanto inconcludente storia di medicalizzazione e di *doctor shopping*, tanto più se in sedi diverse e lontane da casa;
- b) la numerosità degli esami e delle visite specialistiche testimoniata dall'emblematico plico degli esami (da noi registrato in cartella in più della metà dei casi, ma che probabilmente molte altre mamme ci avevano fatto presente);
- c) l'abbandono delle attività ludiche, sociali e degli amici oltre che la prolungata assenza scolastica, che di per sé caratterizza i bambini con disturbo funzionale piuttosto che quelli con malattia organica¹⁹;
- d) l'accettare ("vivere come normale") un disturbo non spiegato che condiziona un cambiamento radicale delle abitudini di vita della famiglia o dell'ambiente scolastico. O ancora il ricorrere a rimedi estremi e in qualche modo assurdi, in assenza di una patologia esplicita, come nel caso di utilizzo di ausili per camminare (la carrozzella, le stampelle), ausili che uno su dieci dei nostri casi utilizzava, anche come prova della gravità della situazione.

Molte di queste nostre osservazioni sono già state riportate in letteratura: uno studio norvegese rileva come i ragazzi con storia di dolore cronico non spiegato da patologia organica siano caratterizzati da un forte assenteismo scolastico, dall'abbandono di sport e *hobby* e dall'isolamento dagli amici²⁰, e

Box 3 - ANDREA: UNA CARRIERA DI INVALIDITÀ

Andrea ha 17 anni, viene ricoverato per una storia di cefalea, astenia e nausea ingravescenti lunga 4 anni. A causa di questi sintomi ha già eseguito tanti ricoveri ospedalieri, numerose consulenze mediche e accertamenti laboratoristici e strumentali.

A 9 anni ha ricevuto diagnosi di "esofagite eosinofila" per epigastralgia con disfagia, a 12 anni quella di "sincope neuromediata di tipo vasodepressivo" per episodi sincopali associati a un quadro di astenia. Dai 13 anni si è aggiunta la cefalea, continua, quotidiana, esacerbata da qualsiasi attività. I sintomi interferiscono pesantemente con la sua vita quotidiana: Andrea complessivamente ha perso 3 anni di scuola.

In questo scenario già complesso, per un occasionale riscontro di ipereosinofilia a un prelievo, dopo ripetuti consulti con un "luminare", specialista in malattie autoimmuni, senza nessuna concreta evidenza di malattia, è stata dapprima avviata terapia con betametazone e poi proposto l'avvio di ciclosporina. Andrea assume anche il beta-bloccante per storia di cardiopalmo (diagnosticato da un famoso cardiologo come POTS - sindrome della tachicardia posturale ortostatica -, una condizione tipicamente correlata al disturbo da sintomi somatici ma che attraverso la sigla, fortemente "cardiologica", allontana dalla soluzione del problema piuttosto che aiutare a riconoscerne la natura e a indirizzare correttamente l'approccio terapeutico) e, più recentemente, nonostante l'assenza di anticorpi anti-TG sierici, è stato messo a dieta senza glutine. Sta a casa con la mamma, trascorre molto tempo a letto. Fa spesso visite dai luminari e porta certificati a scuola. Non ha amici né ragazza. La madre ha chiesto il trasferimento in una città del Sud per "l'aria buona", e "chissà se là i medici capiranno qualcosa". A un approfondimento anamnestico (e anche dai colloqui telefonici con gli insegnanti della scuola da noi contattati) risulta che i genitori sono separati, che la madre ha sempre impedito il reinserimento del ragazzo anche se era stata prospettata una sua gradualità e una "protezione" da eccessivi carichi, che spesso sono state improvvide consulenze mediche a riattivare un problema che sembrava sulla strada della risoluzione, che negli ultimi tempi il ragazzo sembrava decisamente più connivente con la madre nel sancire la sua condanna a essere malato. Andrea, quando lo vediamo noi, ha quasi diciotto anni e ci viene annunciata la terribile prospettiva che, appena raggiunta la maggiore età, potrà "godere" del certificato di invalidità. Il pediatra, la scuola, chi doveva, poteva, voleva anche aiutare il ragazzo non potrà fare più niente. Come niente ha ottenuto il nostro progetto riabilitativo e di sganciamento dalle terapie e dai controlli medici, la nostra segnalazione ai servizi sociali e a quelli della difesa della donna e del bambino. Troppo tardi, Andrea non era più un bambino ed è finito invalido lontano dalla città dove era nato e cresciuto.

Commento. Facile dire "è una Münchhausen by proxy". Difficile è salvare il bambino e fare la cosa giusta al momento giusto. Prima (subito) sapendo rinunciare a fare il medico, a fare esami, a dare etichette e diagnosi potenzianti l'insostenibile ipotesi organica. Poi, se il ragazzo è ormai vicino alla maggiore età e inevitabilmente alleato con la madre, impedendo che si realizzi il cambio di status. Impedendo cioè che da bambino prigioniero della follia della madre da cui pediatra, scuola, servizi possono comunque provare a salvarlo, il bambino diventi semplicemente un adulto invalido, in assoluto. Senza che ci sia più la possibilità che qualcun altro (e nemmeno lui stesso) possa o voglia mai più aiutarlo a capire cosa è successo nella sua vita. Tanti pediatri, tanti specialisti, tanti luminari hanno incontrato Andrea con la sua storia; e altrettanti hanno perso l'occasione di salvarlo o non si sono nemmeno accorti di lui. Dovremmo prendere spunto dalla storia di Andrea per riflettere sull'importanza che può avere, per salvare una vita (un'esistenza), dedicare al bambino un pensiero attento e autocritico: il più delle volte sapendosi fermare (nel fare esami, nel chiedere consulenze, nel coltivare ipotesi improbabili). Affrontando la fatica (e la gratificazione) del farsi carico e dell'agire, anche in prima persona, le giuste soluzioni. Di esserci insomma, piuttosto che di delegare.

uno studio tedesco rimarca come i bambini con disturbo funzionale siano proprio quelli che vanno incontro al più elevato numero di accertamenti medici, a un maggiore uso di farmaci e a una maggiore limitazione delle attività⁷.

Una sottolineatura particolare va fatta in merito ai soggetti con malattia organica di base. Non è raro infatti (23% nella nostra casistica) che la patologia disfunzionale si strutturi pro-

prio sulla base di una patologia organica in precedenza diagnosticata: patologia che può rappresentare il fattore primario del disagio mentale dell'adolescente e diventare poi, nel tempo, strumento di una forma di comunicazione distorta nell'ambito familiare^{4,10}.

La tipologia del disturbo relazionale dei 100 bambini (e delle loro famiglie) emersa dallo studio è quanto mai variegata e solo in parte emblemizzata dai casi raccontati in questo lavoro

(Box 1-3). Non ci appare fuori luogo aver incluso anche i lattanti che non mangiano e avversano il cibo, confusi loro, come le loro mamme, in un rapporto insicuro e non di rado mal guidato dai consigli medici: si tratterà in questi casi di riconoscere il disagio (la depressione? l'isolamento? l'inadeguatezza o la semplice inesperienza?) della mamma e avere la mamma e la famiglia come principale oggetto di intervento, staccandosi dall'idea di indagare e curare solo il bambino^{21,22}.

In maggioranza peraltro, si tratta di bambini e adolescenti oppressi e/o resi insicuri dal carico di responsabilità o al contrario dall'abbandono affettivo da parte dei genitori¹⁹. E se ci sono i simulatori furbacchioni (andrà sempre considerato che anche nel loro contesto c'è qualcosa che non va), ci sono anche i bambini con disturbo psichiatrico misconosciuto (in genere di tipo ansioso-depressivo) che rappresentano il 21% dei nostri casi e che, se non riconosciuti e adeguatamente trattati, sono destinati alla peggiore prognosi²³. E ancora, ci sono le vittime (spesso ormai alleate) della mamma con disturbo psichiatrico assimilabile alla sindrome di Münchhausen by proxy²⁴.

Va rimarcato che i contorni delle storie cliniche di questi bambini non sono nitidi e precisi, ma che invece le diverse componenti del disagio psicorelazionale possono essere tutte più o meno presenti qualunque sia quella predominante, nel più emblematico degli esempi di co-morbidità e co-fattorialità che caratterizza i disordini psico-comportamentali e la malattia psichiatrica in generale. Si tratti di depressione del bambino o della mamma, si tratti di un atteggiamento catastrofista che rende difficile dimensionare correttamente il sintomo²⁵, si tratti di un certo grado di ipercura, se non di una vera e propria sindrome di Münchhausen by proxy, si tratti di un certo grado di strumentalizzazione del sintomo, si tratti ancora di un disagio socio-culturale, una sfumatura di ognuna di queste condizioni può essere presente e riconoscibile, pur con diverso peso, in ognuno di questi casi²⁶. È importante tenerne conto per capire di cosa si tratta (la diagnosi) ma anche

per aiutare il bambino a trovare una via di uscita, impostando da subito la corretta terapia (che raramente quindi sarà univoca, semplice, indirizzata solo al bambino e non anche al contesto in cui vive e che dovrà sempre prevedere di interrompere il vortice della medicalizzazione).

A prova della radicata difficoltà a riconoscere, accettare e affrontare i problemi di natura psico-relazionale¹⁴, la richiesta di ricovero non è mai stata motivata dal sospetto o dal riconoscimento di un disturbo disfunzionale o di un disturbo mentale o di una situazione sottesa da un grave problema psico-relazionale quanto piuttosto, in tutti i casi, solo e soltanto dal sospetto di una malattia organica che ancora non era stata identificata. Una malattia tanto grave e tanto misteriosa da meritare un ricovero o una consulenza in più in un reparto ultraspecialistico...

L'aspetto più drammatico che lo studio mette in evidenza è però quello dell'alta quota di insuccesso terapeutico cui vanno incontro, nella nostra esperienza, i bambini ricoverati per un disturbo fisico sotteso da un disagio psico-relazionale. Nonostante il corretto inquadramento diagnostico, nonostante la rassicurazione data alla famiglia e la messa in chiaro dello stato di salute fisica del bambino nella lettera di dimissione e nelle comunicazioni al pediatra curante, nonostante ancora il nostro ritenere di aver attivato le soluzioni terapeutiche più adeguate (dal coinvolgimento degli specialisti NPI, al coinvolgimento dei servizi socio-sanitari, alla denuncia alla Procura della Repubblica nei casi estremi di sindrome di Münchhausen *by proxy*), circa un terzo di questi bambini è rimasto prigioniero della sua malattia e mutilato dalla sua disfunzione anche a distanza di tempo. Una quota di insuccessi che nessuno di noi tollerebbe oggi nella maggioranza delle malattie organiche più complesse e gravi, si tratti di una leucemia, di un altro tumore o di una malattia infiammatoria cronica intestinale. Una recente metanalisi suggerisce che la psicoterapia (qualsiasi tipo di psicoterapia, dalla terapia cognitivo-comportamentale, all'ipnosi, alla terapia per-

sonalizzata mirata all'accettazione del sintomo, al *biofeedback*) può essere efficace nel breve e nel lungo periodo a risolvere la disabilità funzionale e l'intensità del sintomo¹⁶. Peraltro, anche negli studi che vengono presi in considerazione da questa metanalisi, il successo della psicoterapia ha un ampio grado di variabilità e non viene chiarito quale possa essere il ruolo dei diversi fattori (come l'età, la durata dei sintomi, la presenza di comorbidità psichiatrica, l'ambito terapeutico) nell'aiutarci a definire la prognosi e a indirizzarci verso il tipo di terapia più efficace²⁶. Quello che appare comunque chiaro è che se si mantiene il bambino nel vortice degli esami e delle consulenze, lasciandolo a casa da scuola e lontano dagli amici, la prognosi peggiora inesorabilmente. Così come è chiaro che il farsi carico del bambino in prima persona da subito (lì, proprio lì, nel proprio ambulatorio e poi magari andando anche a vedere di persona come sta a casa sua, senza mandarlo lontano, orientandolo ad accettare e convivere col disturbo, riprendendo la frequenza della scuola e degli amici) costituisce un passo irrinunciabile della cura: qualsiasi sia poi il tipo di aiuto che chiederemo per avviare e mantenere il bambino e la sua famiglia sulla strada terapeutica che ci sembrerà più giusta²⁶⁻²⁸.

Questo studio fornisce un'ulteriore prova che ci troviamo di fronte a un'epidemia. Ma, ancora più decisamente, ci mette davanti alla nostra inadeguatezza a far fronte all'epidemia stessa: per mancanza di cultura e formazione, perché pensavamo di fare un mestiere diverso da quello che ci troviamo a fare, per frustrazione davanti all'insuccesso, perché continuiamo a pensare che si possa agire da soli o che non si tratti di un'urgenza o che è qualcun altro che deve pensarci. Sta di fatto che se si tratta, come si tratta, di un'epidemia, se sono i bambini “più matti che malati” quelli che più affollano i nostri ambulatori, Pronto Soccorso e reparti, se sono questi i bambini che hanno la prognosi peggiore tra quelli che si rivolgono a noi, allora dovremmo prendere consapevolezza che questi bambini non possono più essere il nostro

MESSAGGI CHIAVE

- ❑ La prevalenza del bambino con disturbo psico-relazionale mascherato con sintomi fisici è elevata in tutti gli ambiti pediatrici ed è significativa anche tra i bambini ricoverati in un reparto ospedaliero orientato alle superspecialità.
- ❑ Qualsiasi sia il sintomo fisico di presentazione, questi bambini, in genere adolescenti o pre-adolescenti, sono caratterizzati da un disturbo perdurante da lungo tempo e dal *doctor shopping* conseguente (plico degli esami) oltre che dal non funzionamento sociale (isolamento, assenteismo scolastico).
- ❑ Un quinto di questi casi sottendono un disturbo psichiatrico di tipo ansioso-depressivo non riconosciuto in precedenza.
- ❑ La prognosi a distanza permane insoddisfacente almeno in un terzo dei casi (persistenza del sintomo e della disabilità sociale) anche quando la natura del problema viene riconosciuta ed esplicitamente dichiarata al bambino e alla famiglia con esplicita rassicurazione sull'assenza di malattia organica e indipendentemente dal fatto che il bambino venga avviato alle cure del neuropsichiatra o, al caso, venga segnalato alla Procura della Repubblica in ragione del sospetto di sindrome di Münchhausen *by proxy*.
- ❑ Ogni pediatra che voglia agire in maniera coerente con la sua missione di garante della salute del bambino dovrebbe implementare le sue competenze e il suo impegno per riconoscere tempestivamente il bambino con disturbo disfunzionale somatico su base psico-relazionale e per accompagnare in prima persona, e senza delegare, il bambino e la famiglia attraverso i più opportuni interventi di natura medico-specialistica e socio-assistenziale.

tallone d'Achille e l'oggetto di una frettolosa delega¹⁴.

CONCLUSIONI

Il disturbo funzionale e/o somatico su base psicorelazionale è relativamente frequente anche tra i bambini rico-

verati in un reparto di Pediatria orientato alla diagnosi e alla cura di patologie specialistiche e complesse. La prognosi a distanza di questi bambini appare ancora inaccettabilmente sfavorevole in almeno un terzo dei casi. Anche il pediatra ospedaliero dovrebbe implementare le sue conoscenze e il suo investimento professionale per mettersi in grado di affrontare con competenza ed efficacia questo problema così emergente e così grave.

Conflitto di interesse: nessuno

Indirizzo per corrispondenza:

Giuliana Morabito
e-mail: giuliana5morabito@gmail.com

Bibliografia

1. Schechter NL. Functional pain: time for a new name. *JAMA Pediatr* 2014;168(8):693-4.
2. Eminson DM. Medically unexplained symptoms in children and adolescents. *Clin Psychol Rev* 2007;27(7):855-71.
3. Malas N, Donohue L, Cook RJ, Leber SM, Kullgren KA. Pediatric somatic symptom and Related disorders: primary care provider perspectives. *Clin Pediatr (Phila)* 2017;992281-7727467 [Epub ahead of print].
4. Kaczynski K, Gambhir R, Caruso A, Lebel A. Depression as a mediator of the relation between family functioning and functional disability in youth with chronic headaches. *Headache* 2016;56(3):491-500.
5. Varni JW, Bendo CB, Nurko S, et al.; Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Gastrointestinal Symptoms Module Testing Study Consortium. Health-related quality of life in pediatric patients with functional and organic gastrointestinal diseases. *J Pediatr* 2015;166(1):85-90.
6. Jackson JL, Kroenke K. Prevalence, impact, and prognosis of multisomatoform disorder in primary care: a 5-year follow-up study. *Psychosom Med* 2008;70(4):430-4.
7. Roth-Isigkeit A, Thyen U, Stöven H, Schwarzenberger J, Schmucker P. Pain among children and adolescents: restrictions in daily living and triggering factors. *Pediatrics* 2005;115(2):e152-62.
8. Chun TH, Mace SE, Katz ER; American Academy of Pediatrics; Committee on Pediatrics Emergency Medicine; American College of Emergency Physicians; Pediatric Emergency Medicine Committee. Executive summary: evaluation and management of children with acute mental health or behavioral problems. Part II. Recognition of clinically challenging mental health related conditions presenting with medical or uncertain symptoms. *Pediatrics* 2016;138(3) [Epub 2016 Aug 22].
9. Cozzi G, Minute M, Skabar A, et al. Somatic symptom disorder was common in children and adolescents attending an emergency department complaining of pain. *Acta Paediatr* 2017;106(4):586-93.
10. Cozzi G, Barbi E. Il bambino che non funziona. *Medico e Bambino* 2018;37(1):21-6.
11. The Lancet. Making the most out of crisis: child and adolescent mental health in the emergency department. *Lancet* 2016;388(10048):935.
12. Minute M, Cozzi G, Barbi E. An adolescent with disabling abdominal pain. *BMJ* 2016;355:i6101.
13. Roberts JH, Crosland A, Fulton J. "I think this is maybe our Achilles heel..." Exploring GPs' responses to young people presenting with emotional distress in general practice: a qualitative study. *BMJ Open* 2013;3(9):e002927.
14. Martinez R, Reynolds S, Howe A. Factors that influence the detection of psychological problems in adolescents attending general practices. *Br J Gen Pract* 2006;56(529):594-9.
15. Vila M, Kramer T, Hickey N, et al. Assessment of somatic symptoms in British secondary school children using the Children's Somatization Inventory (CSI). *J Pediatr Psychol* 2009;34(9):989-98.
16. Bonvanie IJ, Kallesøe KH, Janssens KAM, Schröder A, Rosmalen JGM, Rask CU. Psychological interventions for children with functional somatic symptoms: a systematic review and meta-analysis. *J Pediatr* 2017;187:272-281.e17.
17. Kramer T, Garraida ME. Child and adolescent mental health problems in primary care. *Adv Psychiatr Treat* 2000;6:287-94.
18. Wessely S, Nimnuan C, Sharpe M. Functional somatic syndromes: one or many? *Lancet* 1999;354(9182):963-9.
19. Hawkkrigg S, Payne DN. Prolonged school non-attendance in adolescence: a practical approach. *Arch Dis Child* 2014;99(10):954-7.
20. Haraldstad K, Sørum R, Eide H, Natvig GK, Helseth S. Pain in children and adolescents: prevalence, impact on daily life, and parents' perception, a school survey. *Scand J Caring Sci* 2011;25(1):27-36.
21. Kerzner B, Milano K, MacLean WC Jr, Berall G, Stuart S, Chatoor I. A practical approach to classifying and managing feeding difficulties. *Pediatrics* 2015;135(2):344-53.
22. Taddio A, Cannioto Z, Barbi E, et al. IGARIS (Iatrogenic Ghost Allergy and Reflux Infant Syndrome): una nuova forma iatrogenica di rifiuto del cibo. *Medico e Bambino* 2017;36(9):571-6.
23. Janssens KA, Klis S, Kingma EM, Oldenkamp AJ, Rosmalen JG. Predictors for persistence of functional somatic symptoms in adolescents. *J Pediatr* 2014;164(4):900-905.e2.
24. Panontin E, Cozzi G, Skabar A, et al. La sindrome di Münchhausen by proxy. *Medico e Bambino* 2014;33(8):497-510.
25. Vervoort T, Goubert L, Eccleston C, Bijttebier P, Crombez G. Catastrophic thinking about pain is independently associated with pain severity, disability, and somatic complaints in school children and children with chronic pain. *J Pediatr Psychol* 2006;31(7):674-83.
26. Tierney CD, Walker-Harding LR. Early intervention for functional somatic symptoms using psychological interventions highlights the need for a medical home care model for pediatric patients. *J Pediatr* 2017;187:15-7.
27. Aliverti R. I disturbi somatoformi. Un protocollo di azione comune tra pediatra e neuropsichiatra infantile. *Medico e Bambino* 2004;23(6):273-76.
28. Zwaigenbaum L, Szatmari P, Boyle MH, Offord DR. Highly somatizing young adolescents and the risk of depression. *Pediatrics* 1999;103(6 Pt 1):1203-9.