La sindrome di Munchausen by proxy: come uscire da un inganno

Rita Semprini, Psicologa. Bologna Alessia Martellani, Laur eanda in Psicologia all'Università di Bologna

La sindrome di Munchausen by proxy (MSBP) fa parte del vasto capitolo degli abusi verso l'infanzia; è un disturbo del tutto particolare per le peculiarità che la caratterizzano, che ne rendono difficile l'individuazione, la collocazione in una categoria diagnostica e in una nosografia precisa. È anche una malattia "fittizia", quindi finta, ingannevole, simulata, ma nello stesso tempo reale, seppure "by proxy", cioè procurata da un'altra persona, in genere dalla madre.

L'abuso, in senso lato, connota la sindrome e tutta la storia clinica dei singoli casi; viene infatti ripetutamente abusato un bambino, ma sono in qualche modo ab-usati anche il medico, gli specialisti, il pediatra, lo staff ospedaliero, i quali possono diventare, a loro volta, abusatori per procura.

La definizione di MSBP «può essere applicata a chiunque induca in modo costante sintomi su un'altra persona, che di conseguenza viene considerata malata; ma la definizione viene usata soprattutto in casi riguardanti i bambini» (1). La forma "by proxy" si distingue dalla sindrome di Munchausen (MS), tipica invece dell'adulto, in cui soggetti adulti producono e/o simulano intenzionalmente segni o sintomi fisici sulla propria persona (spesso questa rappresenta una evoluzione nel tempo della originale forma infantile "per procura").

La MSBP viene definita come un insieme di sintomi e/o segni in stretta relazione fra loro costituenti il seguente cluster:

- Malattie in un bambino, simulate e/o prodotte da un genitore o da qualcuno che è in loco parentis.
- Il bambino viene sottoposto a visite e cure mediche di solito prolungate e spesso a molteplici e complessi trattamenti medici.

- 3. Colui che danneggia il bambino nega di conoscere la causa della malattia.
- 4. I sintomi acuti e i segni di malattia nel bambino cessano quando viene separato dalla persona che li causa.

Nella definizione vengono specificamente escluse le situazioni di solo abuso fisico, di solo abuso sessuale e di solo arresto dello sviluppo senza causa organica. Il *Manuale Statistico e Diagnostico dei Disturbi Mentali* dell'Associazione Psichiatri Americani, DSM IV (3) include la MSBP nella categoria delle malattie indotte artificialmente; utilizza il termine "Factitious Illness by Proxy" e stabilisce i seguenti criteri:

- A. Produzione o simulazione intenzionale di sintomi in un'altra persona che è affidata al soggetto.
- B. La motivazione di tale comportamento è di assumere il ruolo di malato per procura.
- C. Sono assenti incentivi estemi per tale comportamento (ad esempio un vantaggio economico).
- D. Il disturbo non è meglio giustificabile da un altro disturbo mentale.

La falsificazione dei sintomi

La falsificazione della malattia nel bambino può avvenire sia attraverso la simulazione di malattia (la madre simula una malattia ma non causa direttamente dolore, ad esempio mente al medico riferendo sintomi inesistenti, oppure introduce sangue nelle urine dichiarando che il bambino ha perdite ematiche), sia attraverso la produzione di malattia (la madre causa realmente una malattia nel bambino, ad esempio soffocandolo ripetutamente e dicendo che soffre di episodi di

apnea); le due situazioni possono coesistere. I bambini diventano vittime del comportamento dell'abusante e presentano una gamma incredibile di malattie, tutte fittizie; vengono ricoverati molto spesso in diversi ospedali e sottoposti continuamente a visite ed esami clinici, più o meno invasivi, che nella maggior parte dei casi danno risultati negativi o molto strani. La cosa induce a indagare ulteriormente, ma raramente viene fatta una diagnosi senza riserve. Spesso i medici pensano di trovarsi di fronte a una patologia rara, a un caso mai descritto prima. Quando i sintomi e i segni sembrano coerenti con un determinato tipo di patologia, il disturbo può essere inspiegabilmente classificato come refrattario a qualsiasi terapia convenzionale.

La sindrome include sintomi di ogni tipo: i più comuni sono di tipo ematologico (emorragie, presenza di sangue in feci/urina), respiratorio (apnea), neurologico (crisi convulsive), gastrointestinale (vomito e diarrea), dermatologico (eruzioni cutanee), febbre. I problemi si presentano più comunemente in bambini molto piccoli, ma possono verificarsi in qualsiasi momento dell'infanzia, compreso il periodo perinatale, ed estendersi fino all'adolescenza. La gravità della MSBP dipende dal danno inferto: di solito la patologia indotta è più grave per il bambino di quella simulata, ma anche la patologia simulata può essere molto grave, e perfino produrre più danni, a causa degli interventi medici e chirurgici, spesso non necessari, cui il bambino è sottoposto.

Le caratteristiche dell'abusante

Fra le caratteristiche "tipiche" della sindrome merita particolare attenzione la

Per corrispondenza: Rita Semprini e-mail: semprita@inwind.it

Abstract

The paper presents a review of literature in order to have a picture of the present knowledge about Munchausen syndrome by proxy. It is highlighted the necessity of clear and recognized diagnostic criteria and approach strategies to the problem, as well as the necessity of further research data, especially in those countries, like Italy, still lacking in systematic studies.

Rita Semprini, Alessia Martellani, Munchausen syndrome by proxy

Quaderni acp 2003 vol X n° 2; 38-41

figura della madre abusante, la quale si presenta sempre come molto affettuosa e attenta verso il figlio, molto partecipe e collaborativa con tutto lo staff medico. Una sorta di "madre modello": è sempre vicina al bambino, non lo lascia mai solo in ospedale durante i ricoveri, si presta ad aiutare il personale infermieristico nelle diverse procedure mediche. Insiste nel dire che è l'unica con cui il bambino mangia, beve o prende le medicine; spesso chiede, e ottiene, di essere lei stessa a somministrare farmaci o a raccogliere campioni di sangue o urina, trasformandosi nell'infermiera di suo figlio, anche in ospedale.

Le madri riescono a instaurare con il personale di assistenza un rapporto che assume toni confidenziali, amichevoli. Esse infatti si pongono in modo disponibile, attento, incoraggiante, si potrebbe dire "seduttivo", ottenendo di attirare a sé l'attenzione del personale, di coinvolgerlo su un piano personale, tanto da aumentare il loro interesse e la disponibilità verso il caso specifico.

Riescono alla fine a conquistare la totale fiducia dello staff, anche perché spesso mostrano grande familiarità con la terminologia medica; in molti casi svolge lavori di tipo infermieristico o a stretto contatto con un ambiente medico. Nel rapporto col figlio, nonostante l'apparente legame molto stretto, quasi simbiotico, colpisce l'assenza di partecipazione emotiva rispetto alla sofferenza del bambino per le numerose procedure mediche, a volte molto dolorose e invasive, cui è sottoposto.

I medici e le infermiere rimangono perplessi e stupiti di fronte all'atteggiamento della madre, non solo di accettazione, ma quasi di compiacimento alla prospettiva di un nuovo intervento sul bambino. A ciò si associa la tendenza a consultare un numero elevato di specialisti, a cambiare frequentemente medico e a passare da un ospedale all'altro.

Rosenberg (4) tenta di definire la "gamma dell'inganno" della MSBP, tracciando una sorta di lista di problematiche in cui si imbatte chi ha a che fare con questo tipo di disturbo.

- Il segno distintivo della MSBP è la contraffazione di una patologia medica per un certo periodo di tempo (da giorni-settimane a mesi o anni).
- Gli autori della MSBP non rientrano necessariamente in una tipologia precisa: chi simula può diventare autore della malattia; la stessa simulazione richiede un grado notevole di psicopatologia, anche se nascosta e non precisata.
- La varietà di mezzi con cui le madri possono simulare o produrre la patologia è incredibile (ad esempio, sono numerosi i modi per produrre il vomito).
- La MSBP può comprendere la deliberata omissione di medicine o cure per un bambino che è veramente malato (la MSBP si distingue dalla più comune negligenza medica per la premeditazione nell'omissione).
- MSBP e malattia reale possono avvenire insieme: ciò rende particolarmente difficile la diagnosi e la valutazione delle reali condizioni del bambino (il bambino può avere una patologia clinica vera che però non scompare con le cure mediche adeguate; il bambino può ammalarsi più frequentemente a causa di un sistema immunitario indebolito dalla malattia cronica indotta artificialmente).
- La MSBP può manifestarsi attraverso anormalità comportamentali, di sviluppo o psichiatriche (sono stati riportati fra i disturbi da MSBP anche paralisi cerebrali, ritardi di sviluppo, sordità, problemi psichiatrici).
- I bambini che concordano di avere tutti i sintomi, fisici o psicologici, denunciati falsamente dalle madri non devono essere considerati dei bugiardi (i bambini credono a ciò che viene detto loro dagli adulti che li accudiscono; è il loro modo di imparare).
- La MSBP deve essere distinta da altri disturbi che rivelano l'ansia del genitore (in pratica si tratta di distinguere

- le situazioni in cui c'è o non c'è contraffazione).
- Le caratteristiche visibili di chi perpetra questo abuso rientrano in una gamma molto ampia (è sbagliato credere che il perpetratore appartenga solo a ceti socioeconomici medio-alti con un buon livello culturale).
- Coloro che perpetrano la MSBP possono "vendicarsi" o accanirsi contro i medici e l'ospedale (a volte le madri denunciano l'ospedale o il medico curante per negligenza, a volte sporgono denuncia per essere state accusate; la perseveranza e la determinazione con cui vengono perseguite tali azioni sono simili a quelle con cui è stata fabbricata la malattia).

I dati della letteratura

Le prime pubblicazioni risalgono agli anni Settanta. Non esiste un corpus di ricerca consolidato, mancano tecniche adeguate e riconosciute per l'identificazione dei casi, strumenti per l'identificazione dei bambini a rischio, indicatori che mostrino il rapporto fra malattia del bambino ed eventi di vita familiare e studi di follow-up a lungo termine. La gamma delle manifestazioni del disturbo è talmente vasta da renderne particolarmente difficile la definizione e la individuazione di criteri diagnostici accettati. Scarsi sono anche gli studi di incidenza e di prevalenza della malattia anche in Italia (comunicazione personale: CBM, Milano, e Ospedale Bambin Gesù,

Gli studi e le ricerche sull'argomento provengono quasi esclusivamente da cinque Paesi: Stati Uniti, Canada, Gran Bretagna, Nuova Zelanda e Australia.

La letteratura si basa essenzialmente su relazioni e descrizioni di singoli casi o raramente, di piccole casistiche.

Fra gli studi più importanti quello condotto negli anni Ottanta in Colorado dall'équipe di Rosenberg (2) su un campione di 117 bambini con un'età media di

40 mesi, per metà maschi e per metà femmine, che riporta dati e considerazioni particolarmente interessanti (5).

Per esempio, risulta che oltre l'80% dei casi di produzione di malattia avvengono in ospedale, mentre il bambino è ricoverato: dato che fa riflettere circa la sicurezza dell'ospedale per i bambini vittime di MSBP.

L'indagine riporta una mortalità del 9% a un'età inferiore ai 3 anni, causata dalla madre, dovuta prevalentemente a soffocamento e avvelenamento da sale o veleni di altro genere.

Interessante anche quanto emerge da questo studio a proposito del perpetratore che risulta essere nel 90% dei casi la madre biologica e nel 2% la madre adottiva. Altre indagini (6) confermano la colpevolezza della madre in una percentuale del 90%, del padre in un 5% dei casi e di un'altra figura femminile (infermiera o baby-sitter) ancora nel 5%. Il 10% di queste donne presentano esse stesse la sindrome di Munchausen (MS). Il disturbo psichiatrico più comune a carico del perpetratore risulta essere la depressione, e i disturbi di personalità più diffusi sono la personalità isterica e la personalità borderline.

Le madri responsabili dell'abuso spesso mostrano un rapporto emotivamente distaccato con il coniuge, mancanza di sostegno e isolamento sociale.

La definizione della psicopatologia dell'abusante resta un problema ancora aperto fra gli studiosi della sindrome.

La notevole abilità nell'inganno, la varietà delle forme che può assumere la malattia e i molti modi per procurarla rendono praticamente impossibile l'utilizzo delle classificazioni dei disturbi psichiatrici attualmente in uso (7). Fra i tentativi fatti in questo senso è significativo lo studio di Bools (8), dal quale risulta che la psicopatologia più rilevante è il disturbo di personalità e, in prevalenza, quello di tipo istrionico e borderline. Tuttavia la maggior parte dei soggetti soddisfa i criteri per più di una categoria di disturbo di personalità.

Meadow (6) pone l'accento su due questioni importanti non ancora studiate in modo sistematico: la possibilità di serial killing, cioè che la persona accusata del reato possa avere commesso o commettere altri reati e che il perpetratore soffra della sindrome di Munchausen.

Ciò riporta al problema della sicurezza dei fratelli delle vittime e dei bambini che vivono con persone che presentano la MS. Pur non disponendo ancora di dati precisi, risulta comunque che una certa percentuale di soggetti che commettono questo abuso sono stati a loro volta abusati allo stesso modo.

Questo è in linea con i dati relativi alla trasmissione transgenerazionale per quanto riguarda gli abusi e i maltrattamenti in generale.

Interessante ancora, a proposito della mancanza di conoscenze circa le conseguenze a lungo termine per i bambini vittime di MSBP e per i loro fratelli/sorelle e dei rischi che questi ultimi possono correre è il problema della possibile relazione fra MSBP e SIDS. Una ricerca (9) su ventisette casi di MSBP con soffocamento e apnea ha trovato che diciotto dei bambini avevano fratelli/sorelle maggiori che erano morti e molte di queste morti erano state classificate come SIDS.

Naturalmente questo non consente di trarre alcuna conclusione, ma diversi Autori si interrogano sulle probabilità che una percentuale di morti classificate come SIDS siano di fatto infanticidi.

Nella letteratura europea la MSBP fa la sua comparsa solo nella seconda metà degli anni Ottanta; gli studi sono ancora scarsi. Nel 2002 è stata pubblicata una rassegna (10) degli articoli apparsi in tutti gli altri Paesi del mondo fra i quali l'Italia (11), al di fuori dei cinque principali.

In questi Paesi pare non esistano testi dedicati alla MSBP in lingua originale; non sono stati fatti tentativi di valutare l'incidenza e la prevalenza della sindrome; si ritiene vi siano grandi probabilità che il problema venga sottostimato.

Linee guida per l'approccio

Jones (12) propone alcune linee guida per un corretto approccio medico in casi di MSBP sospetta:

- Praticare qualsiasi test o esame clinico che possa fornire delle conferme oggettive alla diagnosi, considerando come obiettivo primario la sicurezza del bambino.
- Ricordare che i metodi di produzione di malattie da parte del perpetratore sono potenzialmente infiniti.
- Ricordare che l'ospedale è il luogo migliore per la valutazione diagnostica; è importante pianificare una strategia in collaborazione con tutto lo staff medico e infermieristico, tenendo presente tuttavia che l'ospedale è anche il luogo in cui gran parte della MSBP viene prodotta; occorre pertanto fare in modo che il bambino sia tenuto sotto controllo costantemente.
- Se il bambino è già in grado di parlare, si può tentare un'intervista diretta, cercando di avere da lui una serie di informazioni
- Controllare personalmente i resoconti della madre, chiedendo informazioni ad altre persone vicine al bambino o che possono aver assistito al manifestarsi della "malattia" nel bambino. Controllare anche le precedenti cartelle cliniche.
- Prendere contatti diretti con il medico di famiglia o altri pediatri che hanno avuto in cura il bambino per verificare la veridicità della storia medica familiare riferita dai genitori.
- Verificare se ci sono malattie mal classificabili nei fratelli o nei genitori del piccolo paziente.
- Valutare scrupolosamente gli esami di laboratorio.
- Se necessario, allontanare la madre dal bambino, o far supervisionare le visite da una persona esperta in medicina, che deve essere sempre presente per tutto il tempo della visita.

- Richiedere una valutazione psichiatrica e psicologica del bambino.
- Richiedere alla magistratura che vengano revisionati i referti medici e visitati tutti i fratelli.

La presentazione della diagnosi alla famiglia è un problema: non ci sono indicazioni precise per questo, ma viene raccomandato di essere chiari e semplici, di essere supportivi e non accusatori, di essere pronti a proteggere immediatamente il bambino.

I servizi sociali e la magistratura devono essere al corrente della situazione prima di parlare con la madre. È necessario garantire un'assistenza psichiatrica ai genitori immediatamente dopo la rivelazione della diagnosi. Ci sono seri rischi di tentativi di suicidio da parte della madre.

Conclusioni

Il comportamento del pediatra deve essere di grande prudenza. I casi di morte per MSBP di solito avvengono ad opera della persona abusante, ma i bambini possono morire anche a causa di complicazioni insorte per "curare" la patologia indotta.

Nella MSBP molte volte il male più grande sui bambini è commesso dalle azioni diagnostiche e terapeutiche di medici in buona fede, ma ingannati.

Pertanto il pediatra, pur essendo abituato ad ascoltare i genitori e a basarsi sulle loro informazioni, dovrebbe riuscire a riservarsi un piccolo angolo per il dubbio: uno degli ostacoli maggiori alla scoperta della MSBP e alla diagnosi in tempi brevi è l'esclusione della malattia fittizia dalla diagnosi differenziale. Si è calcolato che il tempo medio che intercorre fra l'insorgenza dei sintomi e la diagnosi è più di un anno; secondo alcuni Autori raggiunge addirittura i venticinque mesi.

Accorciare i tempi significa non solo proteggere il bambino, ma anche prevenire in grande misura la morbilità e la mortalità associate alla MSBP. La MSBP è una diagnosi pediatrica, non psichiatrica. Non esiste nessun esame psichiatrico o psicologico, nessuna tecnica di intervista che possa escluderla.

Esami psicologici possono evidenziare la personalità dell'autore dell'abuso o le sue caratteristiche psicopatologiche, ma ciò non aiuta molto nella definizione diagnostica.

Il miglior test diagnostico è l'allontanamento del minore dal sospetto colpevole per verificare se il bambino migliora radicalmente. Mian (13) sottolinea come si renda assolutamente necessario un approccio multidisciplinare, per una serie di ragioni che impediscono il rapido e corretto intervento quali: la scarsa conoscenza della sindrome e la difficoltà a credere che i genitori possano essere i veri responsabili, dato anche il tipo di rapporto che il perpetratore ha con la vittima.

A ciò si aggiunge la straordinaria capacità dell'abusante di negare il danno inferto e di persuadere circa la propria innocenza. Solo un team multidisciplinare e una costante e corretta comunicazione fra i membri dello staff possono consentire di fare fronte a tutti i problemi e i raggiri che la MSBP comporta, fornendo a ogni componente della squadra il sostegno necessario per affrontare le proprie difficoltà.

La stessa diagnosi è in se stessa un atto di accusa in quanto la MSBP più che una malattia è una forma molto grave di abuso sul minore.

Anche se il medico non è un giudice, è suo dovere avere il coraggio di affrontare il genitore perpetratore, i servizi sociali e i servizi di tutela per l'infanzia e dichiarare ciò di cui ha le prove.

Per quanto difficile possa essere è sempre doveroso, per chiunque si occupi dell'infanzia, proteggere i bambini, e sempre meno pericoloso che fingere di non vedere e di non sapere: il peggiore degli abusi.

Bibliografia e note

- (1) Meadow R. Different interpretations of Munchausen Sindrome by Proxy. Child Abuse & Neglect 2002;26:501-8
- (2) Rosenberg D. Web of deceit: a literature review of Munchausen Sindrome by Proxy. Child Abuse & Neglect 1987;11:547
- (3) American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th ed.). Washington DC: Autor, 1994
- (4) Rosenberg D. Dalla menzogna all'omicidio. Lo spettro della Sindrome di Munchausen per procura. In: La sindrome di Munchausen per procura. Milano: Centro Scientifico Editore, 1996
- (5) È questo uno dei pochi studi che riporta dati di prevalenza, confermati anche da studi successivi, che sono: emorragie/perdite di sangue 44%; apnea/violente improvvise crisi respiratorie 42%; depressione del SNC 15%; diarrea 11%; vomito 10%; febbre 10%; esantema 9%. La maggior parte dei bambini presentava più problemi contemporaneamente.
- (6) Meadow R. Munchausen Syndrome by Proxy: the hinterland of child abuse. Lancet 1997;2:343-5 (7) Bools C. Factitious illness by proxy. Munchausen Sindrome by Proxy. British J Psychiatry 1996;169:268-75
- (8) Bools C, Neale B, Meadow R. Munchausen Syndrome by proxy: a study of psychopathology. Child Abuse & Neglect 1994;18:773-88
- (9) Meadow R. Suffocation, recurrent apnea, and sudden infant death. J Pediatr 1990;117:353-7
- (10) Feldman MD, Brown RMA. Munchausen Syndrome by Proxy in an international context. Child Abuse & Neglect 2002;26:509-24
- (11) In specifico, per quanto riguarda l'Italia, nella rassegna vengono citati articoli pubblicati dal 1987 al 2000, che descrivono un totale di dieci casi riguardanti bambini di età compresa fra la primissima infanzia e i 12 anni. L'abusante risulta essere sempre la madre; la natura della MSBP comprende: ipoglicemia procurata da somministrazione di libeclamide, vomito provocato e denutrizione, avvelenamento da furosemide, pseudo-ostruzioni intestinali, sospetto avvelenamento da oppioidi o da anticolinergici.
- (12) Jones J, et al. Munchausen Syndrome by Proxy. Child Abuse &Neglect 1986;10:33-4
- (13) Mian M. Un approccio multidisciplinare. In: La sindrome di Munchausen per procura. Milano: Centro Scientifico Editore, 1996