

Difendersi dalla sofferenza, ma a quale prezzo? L'attivazione di meccanismi difensivi nella cura di bambini gravemente malati nel corpo



Alberto Stefana*, Alessio Gamba**

*Dipartimento di Scienze Umane, Università degli Studi di Verona

**UO Psicologia Evolutiva, AO San Gerardo, Monza

Lavorare con bambini gravemente malati nel corpo rappresenta per gli operatori una fonte d'angoscia, una condizione emotiva che innesca inconsueti meccanismi di difesa psicologica. L'uso massiccio e continuativo di tali difese aiuta l'operatore a sentire meno gli affetti negativi, ma allo stesso tempo può incidere negativamente sulla comunicazione col paziente (per comunicazione si intende il rendere partecipe qualcuno di un contenuto mentale). A questo possibile effetto collaterale se ne aggiunge un altro altrettanto grave: lo sviluppo nei bambini di comportamenti difensivi, che porta a uno pseudo-adattamento e a una "falsificazione" degli affetti più autentici, che diventano incomunicabili dal bambino all'adulto. Se di fronte alla possibilità di morte di un bambino l'adulto è troppo angosciato o congelato, difficilmente sarà in grado di accostarsi a quel bambino. Questo è un grave problema, perché l'identità dell'uno, il bambino sofferente, può esistere solo se sostenuta dall'identità dell'altro, l'adulto che accoglie la persona con i suoi vissuti.

Work with seriously ill children is for the operators a source of anxiety, an emotional condition that triggers unconscious psychological defense mechanisms. The massive and continued use of such mechanisms helps the operator to cope better with the negative affects, but, at the same time, it can adversely affect the communication with the patient (communication=making someone being able to share a mental content). At this possible side effect there is another equally serious: the development of defensive behaviors in children. This "side effect" can lead to a pseudo-adaptation and a "falsification" of the most authentic affections, and this can make a child unable to communicate with an adult. If, in facing the possible death of a child, the adult can be distressed or frozen, it will be difficult for him/her to be able to get close to that child. This is a serious problem, because the identity of one, the suffering child, can exist only if supported by the identity of the other, the adult, who receives the person with his life experiences.

I bambini gravemente malati nel corpo vivono delle emozioni intense e difficili da tollerare, non solo in termini di dolore fisico, ma anche di angosce, allarmi, fantasie inquietanti e catastrofiche, che rappresentano un ulteriore peso in aggiunta alla malattia fisica vera e propria. Questi vissuti, difficili da mettere in parole ma non cancellabili, dovrebbero trovare una via di espressione e condivisione, quando questo avvenga per una "necessità spontanea" del bambino, con la libertà di poter stare vicino a un se stesso sofferente, senza essere invece "costretto a stare bene" o essere spinto verso una qualunque "distrazione" o "divertimento" (nel senso di spostare il pensiero del bambino dalla malattia alle altre dimensioni dell'esperienza, con lo stesso percorso psichico ed etimologico proprio della parola "divertimento", ovvero spostare l'attenzione da..., distogliere

da pensieri angoscianti...). La capacità di dare spazio anche a questi vissuti diventa allora un indicatore della qualità di cura, che si misura anche sul quanto la sofferenza del bambino può essere vista e accolta nel rapporto con gli adulti, e sul come questi ultimi affrontano le tematiche psicologiche e quelle della qualità di vita [1,2]. Non si tratta di una sfida facile.

Lavorare in situazioni che portano quotidianamente a doversi confrontare con esiti infausti (e con il dolore delle persone coinvolte, bambini e genitori) rappresenta per gli operatori una fonte di stress e di *burn out* [3-5]. Trovarsi in situazioni emotivamente difficili fa scattare specifiche strategie difensive contro il disagio e l'angoscia [6,7]. L'uso sistematico di tali meccanismi psichici – che vanno da quelli più primitivi come il "non vedere proprio" e il "non accorgersi", cioè il diniego e la proiezio-

ne, a quelli più maturi come il ricorso al ragionamento per parlare di emozioni, cioè l'intellettualizzazione [8] – comporta sì l'evitamento o la riduzione dei sentimenti negativi che l'operatore sperimenta dentro di sé, ma allo stesso tempo ostacola la capacità di riconoscere la sofferenza del paziente [9] e dei suoi familiari, così come impoverisce la capacità di rispondere adeguatamente alle loro esigenze [10]. Se da una parte i meccanismi difensivi aiutano il singolo operatore a sentire meno l'angoscia, dall'altra parte interferiscono negativamente nella comunicazione operatore-paziente, ovvero su quella sintonia e reciproca collaborazione (nelle motivazioni, negli sforzi, nelle fatiche) che invece rappresentano un fattore assolutamente necessario della cura.

L'affanno di un caregiver nel rispondere in maniera "sufficientemente buona" [11] ai bisogni e ai desideri del paziente-bambino ha certamente delle radici che – al di là dell'impegno che ognuno può consapevolmente mettere in campo – si collegano al disagio di trovare dentro se stessi significative esperienze di dolore [12]. Anche l'operatore si scopre sofferente e vulnerabile. Questa importante fatica rischia però di riversarsi nello sviluppo nei bambini di comportamenti difensivi simili a quelli adoperati dai caregiver; strategie difensive alle quali i piccoli ricorrono nelle situazioni di tensione. Ciò è reso possibile dal fatto che è la qualità difensiva delle reazioni dei caregiver agli stati emotivi manifestati dal bambino a essere interiorizzata da quest'ultimo [12]. Un adulto troppo angosciato o impaurito, in difficoltà nell'accettare la vulnerabilità umana, difficilmente sarà in grado di accostarsi a un bambino che si confronta con la possibilità di morire, perché quest'ultimo rischia proprio di smontare quelle difese che è stato necessario strutturare. L'esito non può essere che quello di una maggiore solitudine di ciascuno, in primo luogo del bambino. Questo perché l'identità dell'uno, il bambino

sofferente, può esistere solo se sostenuta dall'identità dell'altro, cioè un adulto che accoglie la persona e sostiene i suoi vissuti: *“se io non posso parlarti del mio dolore e della mia paura di morire, non posso esistere per te come bambino vivo e sofferente”*.

È quindi importante – anche nei percorsi di formazione specialistica – riflettere su quanto e come gli adulti che lavorano con questi bambini siano capaci di percepire, tollerare e contenere il proprio disagio e sofferenze [13,14]. Se questo avviene troppo poco, ovvero se gli operatori non sono in grado di fare questo lavoro psicologico di sintonizzazione e di contenimento affettivo, diventa grande il rischio di indurre – anche se non consapevolmente – i bambini a dare di se stessi una versione meno sofferente, che “funziona” meglio, proprio perché è l'unica condivisibile, stante che dalla sofferenza tutti devono proteggersi, anche gli adulti. È la stessa dinamica che del resto ha spesso luogo tra genitori e figli, quando questi ultimi cercano inconsciamente di “non disturbare troppo”, di “funzionare” (facendo poche richieste, adattandosi facilmente, “non creando problemi...”) perché sentono che per i loro genitori l'angoscia sarebbe troppa [15].

Alla base delle considerazioni sopra espresse si situa il concetto di *trauma* psicologico, con l'esperienza che di esso viene fatta, i modi e i tempi con cui ci si può stare in contatto o, all'opposto, il più lontani possibile. Poiché è impensabile sostenere che ci si possa esimere dal prendere posizione e “tenere a bada” la sofferenza imposta dalla malattia, serve immaginare non come sfuggirla ma in che modo starle vicini, dal momento che essa non è un oggetto estraneo a sé e al proprio mondo (personale e familiare), ma lo intreccia significativamente. Affinché questo possa avvenire nel bambino è necessario che prima avvenga nel suo ambiente primario, costituito dalla famiglia e che si allarga – nel caso di piccoli pazienti – fino a comprendere il personale di reparto.

Da un punto di vista psicologico, è molto importante poter considerare la malattia come un accadimento *potenzialmente* traumatico, dove il termine “potenzialmente” trova la sua ragione d'essere nel fatto che l'impatto derivante da una grave patologia organica deve potersi presentare come un evento psichico, cioè un'esperienza pensabile di malattia, e non essere individuato come una intrusione subita o un qualcosa di esterno, concreto e oggettivo, imm modificabile. Si potrebbe dire che la sofferenza e la paura della morte possibile devono poter essere “addomesticate” o “abitate”, e non subite o, peggio, fuggite

o evacuate, tanto dal bambino quanto dal suo *entourage*. In caso contrario il rischio è che al trauma della malattia si aggiunga un differente tipo di trauma: quello di un'esperienza persecutoria da cui si cerca di fuggire incessantemente e inutilmente, visto che non si può fuggire da qualcosa che è dentro la propria storia e i propri fantasmi e che opera in modo tantalizzante.

È la possibilità di (ri)sperimentare i vissuti di sofferenza in presenza di un altro (genitore, infermiere, medico, psicologo ecc.) che permette al bambino malato di ritrovare un se stesso in cui possono integrarsi corpo e psiche, e non solo l'uno o l'altra alternativamente [16,17]. Ciò non accade quando si osservano quei bambini “perfetti pazienti” che sembrano aver “accettato” benissimo la situazione di malattia, ma che in realtà devono fare ricorso a un assetto personale basato sul falso-Sé [18,19], cioè a uno pseudo-adattamento e a una falsificazione degli affetti più autentici; una difesa dalle paure e dalle angosce legate alle cure e alla possibilità di morte, ma anche dalla rabbia e dai sentimenti di disperazione e di completa impotenza, di solitudine, come pure dalle ferite narcisistiche a cui è soggetto.

Il miglior modo in cui un bambino può “parlare” di sé è tramite la creatività spontanea (disegnare, giocare, sognare), in cui l'adulto diventa ascoltatore ma anche costruttore di uno “spazio potenziale” [11,20]. Si tratta cioè di un luogo psichico, che è il bambino malato a gestire e a riempire, salvaguardando la propria unità psicosomatica, rimanendo psichicamente attivo, in cui il linguaggio di ciascuno esprime la personale verità e consapevolezza per come può essere tollerata. Compito degli adulti è quello di riconoscere la straordinaria rilevanza di tale modalità di comunicazione, creando le premesse affinché il bambino possa con maggiore facilità far emergere aspetti altrimenti dissociati. La mancanza di questo spazio espressivo e creativo, di ascolto e condivisione (nella misura rispondente alle necessità del paziente) degli affetti più intensi rappresenterebbe un ulteriore peso legato – ma non necessariamente conseguente – a una condizione di malattia in cui gli adulti non sanno farsi usare dai piccoli malati per dare voce al loro dolore.

Accompagnare i bambini nell'attraversamento della loro sofferenza sopravvivendo [21], ovvero senza reagire con il rifiuto o l'allontanamento, ha il doppio effetto di rendere più forti i bambini e bonificare il contesto familiare.

Conflitto d'interesse

Gli Autori dichiarano di non avere conflitti d'interesse.

✉ alberto.stefana@email.it

1. Stefana A, Gamba A. On the listening to the dreams of children affected by serious physical illness. *Minerva Pediatrica* 2016;68:74-5.
2. Gamba A, Stefana A. “Sono innamor(a)to della terra”. Note su gioco, disegno, sogno e terapie diversionali nella cura di bambini con gravi patologie fisiche. *Psicoterapia e Scienze Umane* 2016;50(2):207-28. doi: 10.3280/PU2016-002003
3. Sherman AC, Edwards D, Simonton S, Mehta P. Caregiver stress and burnout in an oncology unit. *Palliat Support Care* 2006;4:65-80.
4. Hecktman HM. Stress in pediatric oncology nurses. *J Pediatr Oncol Nurs* 2012;29:356-61.
5. Shanafelt T, Dyrbye L. Oncologist burnout: causes, consequences, and responses. *J Clin Oncol* 2012;30:1235-41.
6. Jacques E. The social system as a defense against depressive and persecutory anxiety. In: Klein M, Herman P, Money-Kryle R. *New Directions in Psycho-Analysis*. Tavistock, 1955.
7. Menzies Lyth I. The functions of social systems as a defence against anxiety: a report on a study of the nursing service of a general hospital. *Human Relations* 1959;13:95-121.
8. Lingiardi V, Madeddu F. I meccanismi di difesa. Raffaello Cortina, 2002.
9. Favre N, Despland JN, de Roten Y, Drapeau M, Bernard M, Stiefel F. Psychodynamic aspects of communication skills training: A pilot study. *Supportive Care in Cancer* 2007;15:333-7.
10. Bernard M, de Roten Y, Despland JN, Stiefel F. Communication skills training and clinicians' defenses in oncology: An exploratory, controlled study. *Psycho-Oncology* 2010;19:209-15.
11. Winnicott DW. *Gioco e realtà* (1971). Armando, 1974.
12. Fonagy P, Moran G, Steele M, Steele H. L'integrazione della teoria psicoanalitica e del lavoro sull'attaccamento: la prospettiva intergenere razionale. In: Ammaniti M, Stern DN. *Attaccamento e psicoanalisi*. Laterza, 1992.
13. Bion WR. *Apprendere dall'esperienza* (1962). Armando, 1972.
14. Raimbault G. *L'enfant et la mort*. Privat, 1975.
15. Bluebond-Langner M. *The Private World of Dying Children*. Princeton University Press, 1978.
16. Brun D. *L'enfant donne pour mort*. Bordas, 1989.
17. Judd D. *Give Sorrow Words: Working with a Dying Child*. Free Association Books, 1989.
18. Winnicott DW. La distorsione dell'Io in rapporto al vero ed al falso Sé (1960). In *Sviluppo affettivo e ambiente*. Armando, 1970.
19. Winnicott DW. *Colloqui terapeutici con i bambini* (1971). Armando, 1974.
20. Stefana A. L'uso del “gioco dello scarabocchio” con gli adolescenti. *Psicologia Clinica dello Sviluppo* 2013;18(1):153-9. Doi: 10.1449/77114.
21. Stefana A. Introduzione al pensiero di Marion Milner. *Psicoterapia e Scienze Umane* 2011;45(3):355-74. Doi: 10.3280/PU2011-003003.