

Imparare a convivere con la paura

Come vivono la paura i medici infettivologi tra rischio di contagio, responsabilità e contesti di guerra

La ricerca ha dimostrato che minacce diverse innescano differenti reazioni psicologiche. Nuove sfide provenienti da paesi lontani come ebola o l'influenza aviaria aumentano i livelli di ansia più di quanto accade con pericoli più familiari e a noi più vicini. Una reazione che potrebbe avere origine nei meccanismi fisiologici che governano il controllo di ciò che appare nuovo e l'elaborazione della paura. Forward ne ha parlato con lo staff dell'Unità di epidemiologia clinica dell'Istituto nazionale per le malattie infettive (Inmi) "Lazzaro Spallanzani" - Irccs.



Quali malattie fanno maggiormente paura?

Giuseppe Ippolito. Pochi giorni fa il *New York Times* ha pubblicato un articolo sul ruolo delle malattie infettive in rapporto alla preoccupazione per le nuove epidemie. L'articolo rimanda a un documento che discute quali siano le malattie di cui aver paura nel futuro. Dopo di che, se non si fa affidamento sul sensazionalismo molti degli argomenti che riguardano la salute e la malattia non vengono considerati. Il *New York Times* prendeva ad esempio l'infezione da hiv per ricordare come la stima dei dati iniziali in tutti i paesi aveva indotto una capacità di pressione indispensabile perché accadesse ciò che è accaduto per quella malattia. Qualcosa che non si è mai verificato per il cancro: l'attenzione è stata catalizzata verso l'aids proprio a causa della grande paura. D'altro canto noi stiamo vedendo in questi giorni che la paura non fa paura: l'Oms la scorsa settimana



Vedo la paura come primo strumento di relazione tra medico e paziente.

— Emanuele Nicastrì



Giuseppe Ippolito
Direttore scientifico, Inmi "Lazzaro Spallanzani", Irccs.



Francesco Vairo
Inmi "Lazzaro Spallanzani", Irccs.



Quello che penso di aver capito è che tutti hanno avuto paura.

— Silvia Pittalis

ha riunito il comitato per l'emergenza per i 2000 casi di ebola, ma ha deciso di dire che non si tratta di un problema rilevante di sanità pubblica. Allo stesso tempo tutti i paesi più ricchi sono stati invitati a partecipare al finanziamento di uno stock di 500.000 dosi di vaccino, stimando di ritrovarsi in futuro con un numero di casi che non si sono visti nella passata epidemia. Questo fatto mostra che il meccanismo della paura in parte è reale e in parte è indotto. Una parte di responsabilità le ha una cattiva informazione perché circolano molte notizie anche quando non sono corrette.

L'informazione e la conoscenza sono un antidoto alla paura?

Francesco Vairo. Qui allo Spallanzani abbiamo sempre detto che ci sono state due epidemie: una di ebola e una di esperti. Ma da sola la conoscenza non basta, lo abbiamo imparato durante le epidemie. Non serve solo il grande clinico o il grande epidemiologo, bisogna tenere in considerazione anche alcuni aspetti delle scienze sociali e bisogna costruire consapevolezza nel paese stesso. Nel 2012 durante l'epidemia di marburg in Uganda un prete ci disse che siccome "marburg" non è un termine africano l'avevamo portata noi. Nel 2019 in Congo ci ritroviamo in situazioni in cui non c'è accesso alle cure per quanto riguarda la chikungunya, perché l'idea è che una malattia del genere sia portata da uno spirito. Per cui se da una parte c'è bisogno della conoscenza, dall'altra nelle malattie infettive che canalizzano le paure c'è assolutamente bisogno che vengano messe insieme, per quanto riguarda la formazione e l'edu-

cazione, diverse figure professionali. Bisogna lavorare insieme in una situazione multidisciplinare, investendo a lungo termine. Basti pensare che l'epidemia di ebola attualmente in corso nella Repubblica Democratica del Congo, che conta circa 2000 casi, non è dovuta a questioni inerenti un determinato stato immunologico della popolazione o a particolari caratteristiche del virus, ma è sostanzialmente un problema sociale e civile.

Quali insegnamenti ci ha dato l'epidemia di hiv?

Enrico Girardi. Ci sono delle cose che riguardavano l'epidemia di hiv che sono ancora oggi molto interessanti, come la capacità di contrastare la paura con degli argomenti razionali. Nella storia dell'hiv credo che inizialmente la comunità scientifica e le ricerche avessero un'alta credibilità e questo abbia avuto effetti positivi nel contenere una serie di reazioni, anche se poi lo strascico della paura non si è mai fermato. Ancora oggi c'è un'enorme resistenza da parte del pubblico e degli operatori sanitari stessi nel credere che un soggetto con hiv trattato non sia contagioso.

Vincenzo Puro. Durante l'epidemia di hiv abbiamo provato a raggiungere competenze e autorevolezza per dare informazioni, oltre che alla popolazione, agli operatori sanitari anche per come rapportarsi con i pazienti. Con una contraddizione: dovevamo cercare di non minimizzare perché il problema esisteva, ma dovevamo trasmettere le informazioni nel modo corretto per far sì che gli operatori che non lavoravano nel campo delle malattie infettive accettassero il contatto con il paziente. Usando le giuste precauzioni, infatti, ci si poteva proteggere, tuttavia questo discorso poteva avvenire solo se si aveva una certa autorevolezza sull'argomento e una capacità comunicativa. Non si doveva creare una barriera, ma cercare di immedesimarsi nelle loro paure o timori. Questa esperienza è stata fondamentale nel parlare con gli operatori che oggi si confrontano con pazienti con ebola. In qualche modo l'idea che funziona sempre è di avere qualcuno che in maniera convincente dia sicurezza.

Le paure dei cittadini sono le stesse degli operatori sanitari?

Enrico Girardi. Questa è una domanda in-



Enrico Girardi
Direttore Uoc epidemiologia clinica, Inmi "Lazzaro Spallanzani", Irccs.

teressante: mi ricordo che quando noi facevamo i corsi sull'hiv ci rendevamo conto che, a parte un piccolo gruppo di esperti di malattie infettive, i timori che esprimeva il chirurgo non erano tanto diversi da quelli esternati dalla mamma che vedeva le siringhe nel cortile della scuola. A volte l'idea che l'operatore sanitario di per sé agisca con una razionalità professionale è un'idea che funziona male e nel modo di comunicare bisogna tenere conto altrimenti si fallisce. Noi alla fine avevamo sviluppato una modalità comunicativa con gli operatori sanitari che non era poi molto diversa da quella che si usava col pubblico generale e che partiva soprattutto dal riconoscere la legittimità delle loro paure.

Come gestisce la paura un professionista sanitario?

Stefano Marongiu. Il concetto di paura è un concetto totalmente soggettivo. Essere stato, per quanto riguarda ebola, prima operatore che ha curato e poi paziente mi dà una doppia visione delle cose. Ci sono cose che mi spaventano anche perché mi sono trovato nella condizione di dover tutelare le persone che mi erano vicine, la mia famiglia su tutte. Questo per me è un aspetto fondamentale, nel senso che l'operatore ha come responsabilità non soltanto il paziente ma anche sé stesso e le persone che lo circondano. Si ha paura della paura degli altri. Sentivamo sempre che il rischio c'era ma lo pensavamo anche lievemente distante. Al contempo avevamo la possibilità di avere dei protocolli e nel momento in cui qualcosa andava storto si sapeva cosa era più giusto fare.

Emanuele Nicastrì. Io, come operatore, vedo la paura quale primo strumento di relazione tra medico e paziente. Da una parte perché il medico teme che il paziente lo possa mettere in grande difficoltà e, infatti, il livello di paura si affievolisce quando inizia a capire che quello che gli viene richiesto fa parte dei suoi strumenti clinici. Dall'altra, il paziente teme che da parte del medico ci possa essere una non risposta. La prima relazione di fronte a qualcuno che ti chiede aiuto è quella di saper rispondere nella maniera corretta e la prima paura è quindi quella di non essere adeguati. Ho stampati nella mia mente tutti i casi in cui ho sbagliato e ora potrei farne un'anamnesi perfetta. Al contrario, dimentico molto rapidamente i volti delle persone coinvolte in casi in cui ho agito in modo per me relativamente semplice.

Quanto conta il contesto di lavoro nel generare la paura?

Chiara Montaldo. La cura delle malattie infettive è molto legata al contesto. L'abbiamo visto con l'hiv, dove la paura non era solo collegata al virus ma alla popolazione che

all'inizio ha contagiato più frequentemente, e lo vediamo adesso con ebola. Ho lavorato nell'epidemia del west Africa e nell'attuale epidemia nella Repubblica Democratica del Congo e mi sembra di aver lavorato su due cose diverse. Tra i tanti fattori di diversità forse quello principale è stato proprio la paura, che ho avuto mille volte di più adesso rispetto alla Guinea nel 2014. Allora quando entravo nel centro un po' di preoccupazione c'era, ma si prendevano precauzioni, sapevamo come trattarla e come gestire la nostra paura della malattia. Quello che fa la differenza nell'attuale epidemia è che sia un contesto sociale di guerra, che comporta una sfiducia nella popolazione. L'unica volta che davvero ho avuto paura nella mia professione è stato lì, la notte in cui è stato bruciato il centro del trattamento con i pazienti dentro, quindi con tutte le difficoltà di evacuare i pazienti con ebola. Sul momento la paura neanche la senti perché sei preso dalle cose da fare, ma poi fa riflettere su come la stessa malattia possa essere completamente diversa in due contesti diversi. E da lì deriva anche la paura di aver sbagliato qualcosa come mondo scientifico perché con questa epidemia paradossalmente abbiamo più armi, vaccini e farmaci. La gestione dei pazienti è migliorata enormemente, eppure questo non corrisponde a una miglior gestione dell'epidemia.

Silvia Meschi. Durante la gestione di uno dei due casi italiani, una sera ho avuto la febbre e sono stata messa in quarantena. All'inizio non ci credevo, poi è salita la paura. È stato un crescendo di sensazioni. La mia paura in quel momento si è molto equilibrata perché accanto avevo una persona che davvero era stata infettata. Quando invece qualche anno prima ero partita per andare sul campo, in Guinea nel 2014, c'era una paura reale, che si materializzava. La paura è stata più forte la prima volta anche perché lavoravo in una tenda, eravamo di fronte ai malati, li sentivamo. La volta successiva, in Sierra Leone, era una situazione molto più organizzata.

Come imparare a non aver paura di avere paura?

Silvia Pittalis. Durante i due casi di ebola ho avuto il privilegio di aiutare nella vestizione e svestizione degli operatori sanitari che entravano nella stanza dei pazienti. Io non entravo e mi sentivo un po' depositaria delle loro paure nel momento in cui entravano e uscivano. Quello che penso di aver capito è che tutti hanno avuto paura: nessuno ha imparato a non averla ma ha imparato a convivere. Faceva parte della relazione con il paziente, che era il motivo principale per avere il coraggio di superarla. La prima paura di tutte le persone che entravano e di noi

che stavamo dietro era che il paziente morisse, prima ancora del contagio. Per alcuni infettivologi dello Spallanzani era quasi un sogno che arrivasse ebola per potersi cimentare. In questa paura c'era il coraggio di essersi formati e la consapevolezza che l'istituto fosse pronto. Il 25 novembre è arrivato il paziente zero; e mi ricordo che quando il 3 ottobre chiesi al dottor Ippolito se eravamo pronti lui mi rispose che noi avevamo la cultura. La nostra forza derivava dall'aver un gruppo che condividesse paura e responsabilità perché in questo caso nessuno aveva paura di tirare fuori le proprie paure, cosa che invece capita nella routine di tutti i giorni. **►**

I testi delle trascrizioni della registrazione audio dell'incontro sono stati adattati per una migliore leggibilità.

Silvia Pittalis

Inmi
"Lazzaro Spallanzani",
Irccs.



Silvia Meschi

Inmi
"Lazzaro Spallanzani",
Irccs.



Chiara Montaldo

Inmi
"Lazzaro Spallanzani",
Irccs.



Vincenzo Puro

Direttore
Uoc risk
management
e biosicurezza,
Direttore
Uoc infezioni
emergenti
e Centro di
riferimento
regionale aids,
Inmi "Lazzaro
Spallanzani",
Irccs.



Stefano Marongiu

Inmi
"Lazzaro Spallanzani",
Irccs.



Emanuele Nicastrì

Direttore
Uoc malattie
infettive
ad elevata
intensità di cura
e altamente
contagiose,
Inmi "Lazzaro
Spallanzani",
Irccs.

