

MeB – Pagine Elettroniche

Volume XII

Marzo 2009

numero 3

CASI INDIMENTICABILI

I meriti degli altri

E. Barbi

Clinica Pediatrica, IRCCS “Burlo Garofolo”, Trieste

Non si dovrebbe andare ai funerali dei pazienti. Si è comunque fuori posto. Ho già provato questa sensazione in un'altra occasione, ma questa volta è ancora più nitida. È una giornata sorda, grigia e fredda; la cappella del cimitero non lascia nessuno spazio a divagazioni, uno stanzone di cemento in una specie di complesso industriale della morte con altre 5-6 cappelle simili affiancate dove vari gruppi di persone seguono le rispettive cerimonie. Il dolore dei genitori è quello di sempre, lo conosco già, ma ogni volta che ci sono di fronte resto attonito, ti prende lo stomaco, qualcosa di smisurato e profondamente viscerale, si sente che gli è stato proprio strappato qualcosa, che stanno così male da chiedere quasi al corpo di fermarsi. Che senso ha essere qua? Quale logica può avere una qualsiasi forma di testimonianza o di vicinanza di fronte a una cosa così? A cosa servi? Forse dai pure fastidio, al limite di un'ostentazione in buona fede: ci abbiamo provato, non siamo riusciti a curarla, vostra figlia è morta ed eccoci perfino qui, fino all'estremo della nostra inutilità. Non siamo parenti, non siamo amici. La storia era iniziata due anni prima, periodo di lavoro proprio difficile, unico medico di reparto per alcuni mesi, pur sempre affiancato dal professore e da una specializzanda abbastanza eccezionale per capacità e dedizione, selezionata come aiutante. Il reparto era in ristrutturazione, soprannominato “Kabul”, con albergo realmente disastroso, da terzo mondo, con lavori, rumori, polvere tutto intorno. Periodo difficile anche per la mia sostanziale inadeguatezza, sono arrivato in questo posto da poco, prima facevo un lavoro molto più semplice, casi mediamente normali, mi sono arrugginito per 4 anni studiando solo per la seconda specialità, in anestesia. Qui è tutto più complesso, bambini più gravi, patologie più rare, anche il personale è più scorbutico. Per la prima volta nella mia vita professionale penso davvero di non essere adeguato, non so abbastanza, c'è troppa routine per riuscire a trovare il tempo per studiare quanto servirebbe. Il turnover dei pazienti, pur nella loro complessità, è strabiliante, siamo una specie di “frullatore” in cui arrivano il lunedì e martedì un tot di bambini che dopo alcuni “giri” (sangue, radiologia, endoscopie, ricerca su Pubmed, discussione e programma terapeutico) vengono “sputati fuori” in 2-3 giorni con una componente di frenesia da tempi compressi (l'ospedale, giustamente, fa male), ansia da prestazione intellettuale, assunzione di qualche rischio calcolato. Semplicemente non sono così bravo e completo da potere essere così veloce senza stress e senza errori, mi sogno i pazienti la notte, mi porto i problemi a casa, stresso chi mi sta vicino. Su questo passa giornalmente il professore. Sa molto di più, è anche più esperto, passa e “butta lì” le cose con non chalance e mi sta anche

un po' sul culo il fatto che 9 volte su 10 ha ragione. È come la canzone di Ligabue “una vita da mediano”, quelli bravi e brillanti fanno i goal (lui), chi ha i piedi un po' così (io) sta in mezzo al campo, corre e porta palla, non segnerai mai, ma alla fin fine sei comunque utile. La bambina viene trasferita dalla Pediatria di un ospedale vicino per una mononucleosi strana, ha due anni, la febbre che dura da un paio di settimane, epatosplenomegalia, laboratorio di epatopatia con indici di flogosi elevati (VES più che PCR), citopenia moderata, sierologia positiva per EBV. Si vede che sta male, i genitori sono due ragazzi giovani, della minoranza slovena, un po' chiusi, molto composti ma anche angosciati e preoccupati, pur nella loro misura. Forse la gente “sente” le cose a pelle, una specie di premonizione, o più semplicemente ha la misura più del medico di quanto il bambino possa stare tanto male da essere così diverso dal solito. Sembra facile, un midollo per escludere una leucemia, tra l'altro faccio io la sedazione al volo così almeno mi sento utile, e passa la paura. Il professore passa a volo radente in reparto, butta l'occhio e dice “escludi anche una emofagocitosi, mi raccomando, parla con l'oncologo che legge il vetrino”. L'emofagocitosi non è precisamente uno dei miei cavalli di battaglia, onestamente non ci ho pensato, ho visto un caso e letto qualcosa dieci anni fa e non ricordo circa nulla, mentalmente penso che possa essere la volta su dieci in cui si sbaglia (ogni tanto per fortuna succede). Parlo con l'oncologo e vado a leggere di che si tratta. Il midollo è letto come al solito in tempo reale. Non leucemia, una sola cellula in atteggiamento eritrofagocitico nega emofagocitosi. Mi consolo, forse non era così terribile da non sapere. Parlo con i genitori, dare belle notizie è la parte divertente del lavoro, si è creata in questi giorni una buona comunicazione, ci capiamo. Il professore è perplesso, non crede all'oncologo, ma se posso dargli torto è ancora più divertente, per cui mi faccio forza dell'autorevolezza dello specialista e decidiamo che per ora un tanto basta. La bambina tra l'altro si sfebbra, e quindi viene dimessa. Sono un medico normale, non ho doti o difetti di rilievo, sono veloce intellettualmente, ma non profondo. Però ho sviluppato negli anni una specie di istinto (o banalmente la percezione di qualche pensiero che nella mia superficialità archivio senza sviluppare), sento se qualcosa non va, se i conti non tornano mi resta una inquietudine di fondo, come in questo caso. Dopo neanche 3 giorni il papà mi chiama, la piccola sta male, ha di nuovo febbre, rientra in reparto. È davvero sofferente, febbrile, citopenia in peggioramento, epatosplenomegalia peggiorata e, fatto nuovo, una compromissione del sensorio in progressione. Aveva ragione lui anche questa volta. Ferritina e trigliceridi sono stellari, il fibrinogeno molto basso, ripete un midollo: emofagocitosi certa, con interessamento del SNC. È dura da dire. Sono passati altri giorni, di parole, speranze, paure, un po' di tempo speso con questa famiglia. Il bello di questo mestiere è che, se non puoi essere un grande medico, puoi sempre restare un essere umano passabile. Andiamo insieme a riparlare con i

genitori, lui parla e loro guardano negli occhi me, la diagnosi l'ha fatta lui, ma per loro il loro medico sono io. Spiega che si dovrebbe trattare di una forma post-infettiva e pertanto a prognosi assolutamente buona. Sa benissimo che il 10% di questi casi sono fatali, ma non serve dirlo adesso, li spaventeresti per niente, è giusto così. A domanda precisa del padre conferma con un blando giro di parole che è proprio così, questi bambini vanno sempre bene. Dopo qualche ora mi cercano i genitori, non sono tranquilli, come è lecito, cercano di capire, rifanno domande. Non sono capace di mentire; è stupido, infantile e vigliacco in certi casi, ma è così. Tra l'altro abbiamo davvero un buon dialogo, è facile capirsi, a questi la verità forse va detta. Ci guardiamo negli occhi e gli dico quello che c'è scritto sui libri, qualcuno va male, anche malissimo. È quello che succede. Tra l'altro l'EBV era uno spettatore innocente, verrà fuori dopo che era una forma genetica, una nuova mutazione. La bambina passa attraverso un trapianto di midollo, viene seguita in oncologia, la vedo occasionalmente per le sedazioni, con i genitori resta una componente di empatia. Il trapianto non funziona, a un paio di anni dalla diagnosi la bambina muore. Al funerale siamo in tre: io, la specializzanda di allora e l'oncologo. Non sono riuscito ad avvicinarmi alla madre, non ce l'ho fatta, troppo dolore, troppa gente, mi sembrava di violare un'intimità. Ho stretto la mano al padre in lacrime. La cerimonia è finita, ci avviamo tutti e tre muti verso l'uscita, mi stringo nel giubbotto, come da piccolo, mi dà un'idea di abbraccio e di contenimento. Dispiaciuto da morire per questi genitori, frustrato, inutile, dispossente. Almeno sono vicino a due belle persone. Alle mie spalle sento una voce che chiama "dottore" e il mio cognome, mi volto e la madre mi raggiunge, mi abbraccia e mi dice "grazie, lei ci ha regalato due anni di vita della bambina". Mi sorride e va via. So che non è vero. Non ho fatto niente. Non ho fatto io la diagnosi, non ho seguito io il trapianto di midollo, non ho allungato alcunché. E adesso la signora pensa addirittura di dirmi qualcosa. Però sto davvero meno male. Viviamo tutti di parole e gesti definiti, e anche di illusioni. Ho deciso, non importa se non è vero, va bene così. In fondo lo diceva anche la canzone, "una vita da mediano, stai sempre in mezzo al campo finché ce n'hai, e anche se non segni qualche volta finisci come Orioli, capita che vinci pure i mondiali". Per quello che mi riguarda ho vinto il mio mondiale. Razionalmente è solo un'illusione che galleggia in un mare di dolore altrui, ma io mi sento così. Bisogna solo che prima o poi mi ricordi di passare un abbraccio a chi se lo era meritato davvero.