

PEDIATRIA NARRATIVA: LE EMOZIONI CHE INSEGNANO

C'è una dimensione umana della malattia, emotiva ed esperienziale, che non è fatta solo dei sintomi che la rendono riconoscibile. È la dimensione che riguarda i sentimenti, i pensieri, l'adattamento esistenziale che la malattia stessa impone al paziente e che investe sempre, pur in diverso modo, anche noi medici: che nel fare il nostro lavoro, se ne abbia o no consapevolezza, siamo reiteratamente chiamati a fare i conti con il nostro stato d'animo, con le nostre insicurezze, magari anche con le nostre antipatie o, semplicemente, con gli assilli che distolgono la nostra attenzione "proprio in quel momento lì". È proprio su questo sommerso emotivo e sull'importanza e l'irrinunciabilità di saperlo riconoscere e di saperlo tirar fuori raccontandolo, che pone l'accento la cosiddetta Medicina Narrativa (o Romantica, come amava chiamarla il professor Panizon). Ed è indiscutibile che l'efficacia didattica di un caso della letteratura sia tanto più potente quanto più, oltre agli aspetti clinici, del caso stesso venga narrata anche la dimensione umana ed esistenziale: i sentimenti, i pensieri e le emozioni, appunto, che hanno attraversato il medico e il paziente. Del resto i grandi medici narratori sono stati, a loro insaputa, anche grandissimi didatti: pensiamo soltanto a Oliver Sacks (personalmente posso ben dire che l'unica Psichiatria che ho imparato e che ancora ricordo è quella narrata attraverso i casi del suo imperdibile "L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello"); o all'immenso Anton Cechov (nessun insegnamento sulla malattia psicosomatica potrà mai essere più profondo ed efficace del suo racconto "Un caso di pratica medica" e di tanti altri suoi racconti ancora).

Questa nuova rubrica che proponiamo al lettore di Medico e Bambino attraverso gli strepitosi casi (sì, strepitosi, lasciatemelo dire) del dott. Barabino, non è forse una rubrica di Medicina Narrativa in senso stretto, anche se l'obiettivo è certamente lo stesso: raccontare casi istruttivi e aiutare il lettore a fissarli nella memoria attraverso la narrazione diretta e sincera delle emozioni di chi li ha gestiti. A questo proposito, vi trasmetto parte di quello che mi ha scritto l'Autore stesso chiedendomi un parere relativo alla possibilità di pubblicare i suoi casi: "... si tratta di ricordi personali in cui sottolineo paure, dubbi, tormenti, successi ma anche insuccessi. Racconti scritti in maniera appena appena romanzata, all'indicativo presente, in cui privilegio il dialogo in prima persona piuttosto che la nuda descrizione clinica del classico 'case report', dando spazio al feeling personale nella gestione del caso. Ho cercato sempre di descrivere anche l'ambiente e il contesto reale per trascinare il lettore a diventare spettatore in presenza dell'evento...". Comunque sia, nel lanciare questa nuova rubrica siamo convinti di aver fatto una scelta giusta (e forse anche tardiva). Perché una cosa è certa: sono le emozioni (l'adrenalina e le altre molecole che le governano) che più di tutto aiutano a ricordare. E siamo convinti che le emozioni (e l'adrenalina, appunto) sono sempre trasmissibili attraverso la narrazione anche senza raggiungere l'altezza (non se ne abbia Arrigo Barabino) di letterati immensi come Oliver Sacks e Anton Cechov.

Alessandro Ventura

Un sabato... trascinato per i polsi

ARRIGO BARABINO

Già Direttore UOC di Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva Istituto "G. Gaslini", Genova

È sabato mattina di una bella giornata di maggio. Mi sveglio con il fastidio interiore che spesso mi attanaglia lo stomaco ai cambi di stagione. Di buonora raggiungo in macchina l'ospedale "Santa Corona" di Pietra Ligure, paese rivierasco distante una

sessantina di chilometri da Genova. Presento una relazione a un convegno sul trattamento del reflusso gastroesofageo del bambino.

Al termine del *meeting*, il malesse non mi lascia. Nel primo pomeriggio cerco di lenirlo con due passi sulla

spiaggia di Pietra. Sparuti coraggiosi in costume da bagno si prendono i primi raggi di primavera, nonostante spiri una frizzante tramontana. Il cielo terso e azzurro e il mare piatto e blu delineano, netta, la linea dell'orizzonte. Con il vuoto nella pancia, che nem-

meno la bella giornata riesce a riempire, arrivo a Varazze, per visitare un lattante.

La signora Bagnasco mi ha contattato il giorno prima per la persistente dermatite di Martino figlio unico di due mesi. Vista la coincidenza con la riunione, mi accordo per visitarlo a domicilio: Varazze è a metà strada tra Pietra e Genova.

L'appartamento è al terzo piano di una bassa palazzina all'uscita del paese, dove l'Aurelia s'inerpica per i Piani d'Invrea.

In preda a quel maledetto disagio, suono controvoiglia il campanello. Mi apre l'avvocato Giorgio Baganasco padre del bambino:

«Buongiorno dottore, grazie di essere venuto... Martino ha una brutta dermatite che non guarisce...siamo molto preoccupati...».

La cameretta di Martino è dipinta di azzurro. Alle pareti quadri di Luzzati con giocolieri, clown e motivi fiabeschi.

La madre, sulla ventina, vicino alla culla in vimini con baldacchino e fiocco, mi appropria con ansia:

«Dottore lo guardi... Martino ha la faccia deturpata... prende solo il mio latte...mi hanno detto che è crosta latte ma non mi fido... sono certa che sia allergico a quello che mangio... ho tolto latte, uova, pesce, glutine senza risultato... forse devo eliminare altri alimenti... o forse nel mio latte c'è qualcosa che non va e devo smettere di allattarlo... vogliamo anche la sua opinione di gastroenterologo».

Il padre, sulla trentina, rincara la dose:

«Che dobbiamo fare con questo bambino... non possiamo più vederlo così».

Martino è un tranquillo lattante, intento a inseguire con gli occhi le farfalle che girano penzolanti dal carillon appeso al baldacchino.

Ampie zone eritematose al volto e al cuoio capelluto ricoperte da squame giallastre e untuose sono già indicative di dermatite seborroica.

«Signora il bambino è nato a termine?» chiedo.

«Sì... di due chili e quattro» risponde.

«Me lo può spogliare mentre vado a lavarmi le mani?».

«Perché?» domanda il padre.

«Lo devo visitare».

«Non le basta guardarlo in faccia?» rinfuzza la madre.

«Se non vuole... soprassedo».

«Se proprio deve...».

Condividendo con il marito uno sguardo del tipo: ma che fa questo? mi permette di procedere.

L'atteggiamento oppositivo dei genitori, accentua il disagio che provo in quel bel giorno di primavera. Non vorrei proprio essere lì.

Chiazze simili a quelle del capo nelle aree intertriginose confermano la diagnosi. Fontanella, linfonodi, addome, milza e fegato senza rilievi significativi. Le condizioni nutrizionali scadenti, il pianto flebile e l'eccessiva ipotonìa però non mi convincono.

Seguendo l'insegnamento del mio Maestro, il professor Cesare Romano, la visita di un lattante deve comprendere la ricerca dei polsi femorali, che eseguo in maniera routinaria. Metto i pollici all'inguine, ma non li palpo. Indugio più volte ma non ci sono proprio. Non è possibile, ho preso un abbaglio. Sono teso. I genitori lo percepiscono: *«C'è qualcosa che non va?»* chiedono. *«No, no... normali procedure»* rispondo.

Metto gli auricolari del mio Littmann rosso nelle orecchie, sperando di non trovare ciò che l'assenza delle femorali farebbe presagire. Sul cuore che batte a mille, sento un soffio rude di altissima intensità, che si irradia posteriormente al torace. Lo percepisco anche sulla mano interposta tra il petto e lo strumento. C'era d'aspettarselo. Temo proprio che si tratti di coartazione aortica. Se così fosse potrebbe morire in culla.

Turbato, prendo tempo alla ricerca di altri indizi. Mi concentro sul polso radiale, il colore delle unghie e il respiro. Il polso è pieno e schioccante, tachicardico ma ritmico. Non c'è cianosi. Il respiro è lievemente accelerato. Ci sta tutto.

Passa il tempo e i genitori mi guardano con fare sempre più sospetto.

Approfondisco l'anamnesi, chiedendo timidamente alla madre:

«È stato dimesso dal Nido senza problemi?».

«Ma sì! Altrimenti glielo avrei detto!» risponde lei.

«Le sembra che il bambino abbia difficoltà ad alimentarsi?».

«Sta molto attaccato al seno: poppa un poco alla volta. A volte si affatica perché ho il capezzolo corto, ma questo cosa c'entra con la dermatite?».

«Giusto per sapere... lo vedo un po' magro. Il pediatra l'ha visto di recente?».

«Certo. Pesa pochino, ma segue la sua curva di crescita. Tutto a posto, a parte questa maledetta dermatite».

Annuisco. Tento per l'ennesima volta di trovare le femorali e di non sentire soffio. Nulla da fare: tutto vero. E ora come faccio a comunicare il mio sospetto ai genitori? Si aspettano la diagnosi di una malattia della pelle e non di una malattia cardiaca.

«Allora ci può dire qualcosa, ora che lo ha visitato da cima in fondo e così a lungo?» Incalza la madre.

Con la gola secca e il cuore in gola, quasi balbettando:

«Confermo la diagnosi di dermatite seborroica... la crosta latte... signora il bambino non è allergico e non c'è niente che non va nel suo latte mi creda. Può mangiare quel che vuole e deve continuare ad allattarlo: è una reazione agli ormoni materni, si cura con semplici accorgimenti e si risolverà spontaneamente nel tempo...».

«Bene! Volevo farmelo dire da uno specialista».

«Ma non è tutto...» aggiungo imbarazzato.

«Cioè?... che intende dire?» chiede il padre.

Nonostante mi tremino le gambe, con tutta la risolutezza che ho, rispondo:

«Ho riscontrato un importante soffio cardiaco in assenza delle arterie dell'inguine... sospetto un difetto congenito del cuore... la coartazione dell'aorta».

Esterrefatto, il padre cerca con lo sguardo il consenso della moglie.

«Ma si rende conto di quello che dice? Viene chiamato per esprimersi sulla dermatite, senza per altro la richiesta di una visita generale, e solo con le mani e le orecchie ci fa una diagnosi del genere?».

«Il bambino deve essere visitato tutto, non a pezzi... non è una diagnosi di certezza ma un sospetto più che fondato» rispondo ora senza soggezione.

«E allora perché fino a ora nessuno se n'è accorto?» domanda in maniera quasi canzonatoria.

«Non è affar mio... io dico quello che riscontro adesso» ribatto risoluto e sicuro di me.

«E va bene! Lo faremo vedere la settimana prossima da un cardiologo di nostra fiducia».

Devo essere ancora più convincente: «Guardi che la situazione è gravissima... non c'è tempo da perdere. Martino è in imminente in pericolo di vita».

Con voce tremante:

«Pericolo di vita? ma come è possibile? sembra stare bene».

«Per ora è in compenso ma potrebbero esserci complicazioni mortali da un momento all'altro».

Fino a ora in silenzio, la madre stringendo Martino tra braccia:

«Oddio... che dobbiamo fare allora?».

«Portarlo in ospedale... adesso!».

«E che gli faranno?».

«Se il mio sospetto è confermato deve essere operato».

«Facciamo come dice lei... ci aiuti Dottore».

«Dov'è il telefono?... allerto la Cardiologia del Gaslini».

Poche ore dopo Martino è ricoverato con diagnosi di coartazione aortica complessa e sottoposto a urgente intervento correttivo. I colleghi mi confermano che è stato preso per i capelli.

Le orecchie e le mani non mi hanno ingannato, nonostante il vuoto di quel bel giorno di primavera. Benedico il professor Romano. Martino ha ora trent'anni e sta bene.

NOTA TECNICA E PROMEMORIA CON L'AIUTO DEL... NELSON

COARTAZIONE AORTICA

- **Cos'è.** Stenosi congenita dell'aorta, di solito istmica, che riduce il flusso ematico al distretto inferiore. Può non essere completa e diagnosticabile alla nascita (sensibilità allo screening non assoluta).
- **Epidemiologia.** 5-8% delle cardiopatie congenite; M > F; spesso associata a sindrome di Turner.
- **Presentazione clinica.**
 - o Neonati: scompenso cardiaco (è la causa più frequente), shock dopo chiusura dotto arterioso, polsi femorali deboli/assenti.
 - o Bambini/grandi: ipertensione agli arti superiori, cefalea, epistassi, *claudicatio* arti inferiori.
- **Prevenzione/intervento.** Screening neonatale (sensibilità non ottimale perché in molti casi la coartazione è in divenire). Prostaglandina E1 in acuto, correzione chirurgica o angioplastica; prevenzione secondaria → follow-up pressorio e cardiologico.
- **Prognosi.** Buona se trattata precocemente, rischio di ipertensione residua e ristenosi.
- **Quando pensarci.**
 - o Neonati con *shock* inspiegato dopo chiusura dotto.
 - o Bambini con polsi femorali deboli e ipertensione.

Binomio di sospetto:

- Polsi femorali deboli/assenti + ipertensione → coartazione aortica fino a prova contraria.
- Scompenso cardiaco in neonato/lattante → coartazione aortica fino a prova contraria.

Promemoria:

- Cercare i polsi femorali SEMPRE alla prima visita di un neonato/lattante e ricordarsi di ripetere la ricerca nel tempo anche se la prima volta c'erano.
- La misurazione della PA deve essere routinaria della visita pediatrica.