

Difficile, difficile fare bene i pediatri. O almeno, difficile fare bene sempre.

ERIKA, UNA DIAGNOSI FORZATA (CHE NON C'ERA): CELIACHIA UNA DIAGNOSI MANCATA (CHE C'ERA): COREA DI SYDENHAM

Alfeo Bondioli

Pediatra di famiglia, Fiorano Modenese

Erika nasce il 9 settembre 1995 a 40 settimane di età gestazionale, da parto eutocico, di 3,2 kg. L'anamnesi familiare risulta negativa (solo un fratello maggiore con saltuari tic in adolescenza). A 2 anni e mezzo esegue esami ematici, che non aveva mai effettuato, che denotano una modesta anemia con AGA+ ed EMA+. Viene eseguita una biopsia duodenale che mostra un quadro istologico compatibile con la diagnosi di celiachia (viene messa a dieta dal pediatra di famiglia), ma la madre dubbiosa si informa, chiede in giro e soprattutto fa ripetere in altri Centri il dosaggio degli anticorpi anti-transglutaminasi e degli EMA, che risultano negativi. La bambina viene messa in dieta libera, con controllo annuale degli esami che risultano sempre negativi (anche l'anemia), con il risultato di una buona crescita.

Ad aprile 2007 Erika inizia a muovere in maniera automatica le spalle, specie quando studia e ha difficoltà a concentrarsi e a memorizzare; sembra stanca. In giugno va al mare, in Toscana; dopo una settimana inizia a lateralizzare la marcia in modo evidente e compare qualche smorfia sul viso. A fine giugno i movimenti automatici si fanno più evidenti, soprattutto alle mani, dove si apprezza una componente rotatoria. Il 9 luglio viene in studio: l'esame neurologico risulta negativo, come anche il tampone faringeo. I tic si fanno abbastanza evidenti; la madre è molto preoccupata. A questo punto mi metto in contatto telefonico con il Policlinico di Modena. Un neuropsichiatra infan-

tile la vede in giornata, e consiglia una terapia con ansiolitici. La bambina sembra peggiorare, e la mamma non è soddisfatta della visita dello specialista. Telefono allora in Neuropsichiatria Infantile a Reggio Emilia per un'altra visita specialistica, che viene effettuata il giorno dopo. La mamma viene tranquillizzata. Terapia con baclofene e viene programmato un day hospital.

Il 20 luglio, a Reggio Emilia, vengono eseguiti gli esami prescritti dal collega. Si osserva una modificazione dei tic (dato confermato dalla mamma); anche l'esame neurologico viene compiuto con molta difficoltà. La madre riferisce che un'amica ha avuto un'esperienza analoga con la figlia in cui era stata diagnosticata una corea di Sydenham. Il neuropsichiatra che vide la bimba durante il DH consiglia di usare clorpromazina, che placa un poco i sintomi. Dagli esami risulta un movimento del TAS a 760; si esegue un ecocardiogramma che evidenzia una valvulopatia streptococcica e si pone la diagnosi di corea.

Viene instaurata la terapia antibiotica con diaminocillina, associata a terapia cortisonica anche per il peggioramento dei sintomi. La bambina inizia a stare meglio.

Nei primi giorni di agosto, un sabato, Erika ha febbre alta. Viene consigliato di attendere l'evoluzione della sintomatologia fino al lunedì successivo.

Dopo due giorni si presenta in ospedale, ma viene rimandata a casa con clorpromazina. Il giorno successivo la ragazzina non mangia e non beve, non riesce a parlare, "salta" nel letto. Il neuropsichiatra contattato programma una valutazione per i due giorni successivi. Erika arriva in ospedale "gravemente disidratata". Vengono avviate la terapia infusiva reidratante, la terapia antibiotica e quella steroidea. Vengono somministrate benzodiazepine e sodio valproato.

All'inizio di settembre Erika parla bene, cammina, gioca. Il 15 settembre va a scuola, serena, studia bene.

UNA NEVICATA DI TROPPO

Stefano Gorini

Pediatra di famiglia, Rimini

Anna, cinese con nome italiano, nasce secondogenita all'inizio di luglio 2004 e diventa mia paziente. Capita in un brutto momento: l'inverno è stato impegnativo, manca poco alle ferie (siamo fra l'altro a Rimini), ma alcuni quattordicenni mi hanno da poco lasciato e "sono andato sotto"; devo lavorare di più.

Un fine mattinata sto chiudendo l'ambulatorio, ormai ho visitato tutti "i nuovi", fa molto caldo, penso di essermi meritato un tuffo in mare. Ed ecco spuntare inaspettati proprio loro, i cinesi, con una bimba di pochi giorni in braccio, e per di più senza "spiacciare" quasi nessuna parola di italiano! Come spiegare che serve l'appuntamento?

Rimetto a posto le mie cose e inizio a fare, proprio senza voglia, quello che serve. Apprendo che Anna, nata alla 39a settimana, alla nascita pesava 2,860 kg e aveva eseguito un ecocardiogramma per la presenza di un soffio cardiaco: DIA e piccolo DIV apicale. È programmato un ulteriore controllo a un mese di vita. Alla visita a un mese la crescita procede bene: il peso è già di 3,920 kg (alimentazione con latte adattato). L'ecocardiogramma mostra tricuspida aortica, normali camere

cardiache, DIA, DIV subaortico con shunt sx > dx ampio, insufficienza tricuspida minima. È già programmato un altro controllo a distanza di 1-2 mesi.

Dopo 20 giorni la bimba è ancora in ambulatorio. Il peso è buono (4,270 kg), ma i genitori non sono venuti solo per pesarla; mi sembra di capire che Anna abbia vomitato e tossito: non è affatto "bella", ha rientramenti al torace, la frequenza respiratoria è di circa 70 atti al minuto e il ricovero è inevitabile.

Il giorno dopo, finalmente, parto per le agognate vacanze e non so più nulla di quello che succede. Non vedo più la bimba per molto tempo, precisamente fino a quando, agli inizi di dicembre, mi reco alla pediatria dell'ospedale non ricordo più per cosa. Per le scale chi incontro? Il papà di Anna! Lo chiamo, lui rimane sorpreso e all'inizio sembra non riconoscermi (in fondo noi occidentali siamo tutti uguali...), poi mi mette a fuoco e quindi posso chiedere di sua figlia.

Mi fa intendere che la bimba è ricoverata e, capisco in seguito, da allora! Entro in camera, la bimba ha la flebo, non è cresciuta affatto, la mamma è al suo fianco. Era stata trasferita, dopo un periodo in un centro pediatrico di terzo livello; da lì era ritornata a Rimini da pochi giorni con diagnosi di DIV di grave entità, broncopolmonite da citomegalovirus con IR grave, reflusso gastroesofageo grave con esofagite.

CASI INDIMENTICABILI in Pediatria ambulatoriale

Il 23 dicembre, finalmente, Anna viene dimessa in attesa di intervento e il peso, a 5 mesi e 16 giorni, è di 4,800 kg! Viene attivata "assistenza pediatrica programmata": un'infermiera andrà tutti i giorni a casa della bimba per controllare peso, alimentazione, aderenza al diario terapeutico e io, in assenza di problemi acuti, andrò ogni settimana.

Alla prima visita mi viene ad aprire un uomo che sembra non avere nulla a che fare con la famiglia della bimba (è la prima e ultima volta che lo vedo, come altre persone che incontrerò successivamente durante le mie "apparizioni" in quella casa) e che con fatica intuisce di dovermi condurre nella camera dove c'è Anna.

Ricordo molto bene il quadro d'insieme: lettone con coperta coloratissima (pare di seta) con disegni orientali, il padre che russa profondamente, la madre eterea in vestaglia con sguardo distratto, televisore acceso (sarà sempre così anche in seguito) con telenovela cinese a sfondo poliziesco con botte da orbi fra i protagonisti (il tutto grazie a un prezioso DVD arrivato direttamente dalla Cina), piatto con avanzi di cibo per terra, pareti spoglie, squallore e lì, in un angolo del letto come accessorio capitato per caso, Anna.

Mi viene in mente che le infermiere dell'ospedale avevano riferito che la mamma veniva colpevolizzata dalla famiglia di origine (tuttora in Cina) per aver partorito una figlia femmina e per giunta malata. Sarà stato vero? Certo che il quadretto che ho davanti non lascia ben sperare, ma in fondo quello che più importa è come sta Anna: stazionaria, cresce poco, non ci sono tuttavia nuovi problemi, faccio la mia visita e me ne vado.

Anche la settimana successiva di novità ne abbiamo poche e ancora soprattutto mi colpisce l'indifferenza e la faccia impassibile della madre di fronte alla figlia. Faccio la mia visita ma non posso non avvertire, acuto, un senso di disagio e impotenza.

Esco e proseguo il giro delle visite; siamo a gennaio ed è scoppiata l'influenza. Ora si tratta di un bimbo italiano: finalmente è tutto più agevole. Arrivo e Nicolò è immerso in una valanga di giocattoli e peluches, bello al caldo, mamma e nonna presenti e attente; tutti i problemi vengono affrontati "fino all'infinito e oltre" (come proclama proprio in quel momento Buzz Lightyear nel DVD di *Toy Story* in salotto e in effetti dimenticavo che il televisore, guarda che combinazione, anche qui pare essere sempre acceso). Ma che differenza, come siamo belli e bravi noi italiani! Inizio però finalmente a pormi qualche "piccolo" interrogativo...

Quando mi reco nuovamente da Anna, mentre parcheggio portandomi dentro la stessa sensazione di inutilità della volta precedente (c'è l'epidemia influenzale, ho molto da fare, anch'io inizio ad essere raffreddato, cosa vengo qui che tanto le mie visite sono un proforma e a "loro" non interessa niente?); dal cielo iniziano a cadere i primi fiocchi di neve. Mi sembra Marty Feldman in *Frankenstein junior* quando osserva che "le cose potrebbero andare in fondo peggio e potrebbe piovere", e infatti inizia a diluviare. Così è davvero troppo! Ma finalmente comincio a ragionare per non soccombere di fronte a un fato tanto avverso... mi dico che oltre ogni cosa o condizione quella bimba al 5° piano vuole esattamente quello che voglio io, e io voglio stare bene, essere felice, fundamentalmente...

amato! Mi chiedo se la bimba non abbia più di ogni altra cosa bisogno proprio di questo. Ma come agire?

Salendo in ascensore, mi viene in mente ciò che mi sta appassionando negli ultimi tempi: "Nati per Leggere" e "Nati per la Musica". Dopo avere fatto la mia solita visita, chiedo di spegnere il televisore, prendo la bimba sulle ginocchia davanti alla mamma che mi guarda stupita, mi faccio dare l'unica cosa leggibile che trovo (una rivista di gossip cinese, ci vuole un bel coraggio!) e inizio a simulare una lettura con enfasi, a scandire le parole e indicare con il dito le figure. Poi inizio a intonare una canzoncina e alla fine chiedo alla madre di ripetere il tutto. Penso di averla messa all'angolo, non può rifiutare... La settimana dopo, per la prima volta, i genitori sorridono... È incredibile, sembra sia scattato qualcosa! Davvero con certi atti che corrispondono alle nostre esigenze più profonde possiamo aprire porte che sembravano serrate!

Da quel momento è iniziato un rapporto di fiducia reciproca e forse i genitori hanno avvertito che, se un estraneo occidentale, seppure medico, in un mondo per loro non facile dimostrava certe attenzioni, allora valeva la pena provare a essere pienamente genitori. Chissà se è andata veramente così? Fatto sta che la bimba, dopo essere stata di lì a poco con successo operata, inizia finalmente una vita normale e con essa riprende anche i controlli in ambulatorio, accompagnata dai genitori decisamente più sereni, affettuosi e attenti nei confronti di Anna. Non ho visto la bambina per più di un anno, erano tutti scomparsi senza dire nulla. La immaginavo definitivamente in Cina e mi chiedevo se mai i suoi genitori sarebbero potuti essere "ambasciatori" di "Nati per Leggere" e "Nati per la Musica" laggiù in "terre lontane" presso i loro amici.

Ma eccoli, pochi giorni fa, inaspettatamente in ambulatorio, rigorosamente senza appuntamento ma con grande felicità di tutti. Erano stati proprio dove pensavo, a casa loro, ma erano tornati.

Cosa mi ha insegnato questa storia e perché, nella sua semplicità, per me è un caso indimenticabile?

Innanzitutto da allora io sono cambiato: ho preso pienamente coscienza che il mio modo di essere medico, legato esclusivamente a un certo tecnicismo, non poteva più bastare. Dedicare tempo al sostegno alla genitorialità è ora una componente irrinunciabile della mia quotidianità. A parte le positive ricadute sul bambino sia a breve che a lungo termine (dal punto di vista affettivo, cognitivo ecc), tutto questo mi permette di approfondire il rapporto con le famiglie, di entrare in dinamiche relazionali a volte anche profonde, di costruire insomma un percorso di certezza reciproca con i genitori. E poi, anche se mi porta via un po' di tempo, parlare di lettura e di musica è divertente e mi fa uscire dalla solita routine, in fondo mi gratifica perché ho la percezione di investire sul futuro del bambino. Per ultimo mi è ancora più evidente che non bisogna mai dare per scontato che chi abbiamo davanti, anche se diverso apparentemente da noi, sia refrattario a proposte che vanno oltre le necessità mediche contingenti: sono anzi proprio le famiglie disagiate o straniere quelle con cui bisogna maggiormente "insistere". Sta solo a noi medici metterci in gioco fino in fondo; si può provare... senza che arrivi a nevicare!

CASI INDIMENTICABILI IN PEDIATRIA AMBULATORIALE

Vicenza, 6 febbraio 2009

ASPETTIAMO IL VOSTRO CASO!