

HUBERT MESSNER

LENZ KOPPELSTÄTTER



RAETIA

SUL FILO DEL CRINALE

La vita e la morte
nell'esperienza di
un medico amante
dell'avventura

HUBERT MESSNER
LENZ KOPPELSTÄTTER

SUL FILO DEL CRINALE

La vita e la morte nell'esperienza di un medico amante
dell'avventura

Traduzione di Giovanna Ianeselli

RÆTIA

INDICE

MORIRE
IL DONO
INFANZIA TRA LE MONTAGNE
IL REPARTO
RIBELLE
STUDENTE
SOLDATO
APE MAIA
KENNEDY
UN GIOVANE MEDICO
QUANDO INIZIA LA VITA
HIMALAYA
LE ORE PIÙ DIFFICILI
EROI DELLA GROENLANDIA
SILENZIO
IL VALORE DELLA VITA
INSUCCESSO AL POLO NORD
LIMITI
COLPA
NANGA PARBAT
SUL PENDIO RIPIDO
MEDICO NEL XXI SECOLO
VIVERE INTENSAMENTE
ONDE

CRONOLOGIA
FONTI / REFERENZE FOTOGRAFICHE
BIOGRAFIE

a Cristina, Alex, Tim e Nik

MORIRE

E poi, per la prima volta nella vita, te ne rendi conto: sotto le tue mani un bambino sta morendo.

Cerco di ricordare. Quando è stato? Da giovane medico, anche durante gli studi, ti capita spesso di trovarti faccia a faccia con la morte. Vedi piccoli pazienti morire, bambini morti, ma non ti senti responsabile. Muoiono, ma non muoiono *a te*. Lavori in team, stai in seconda fila, e quando la situazione si fa critica subentra l'anziano ed esperto aiuto primario. Se il bambino muore, in prima fila c'è lui. Sei lì anche tu, vedi la morte, ma sei nelle retrovie, e non permetti che ti si avvicini così tanto. Non puoi nemmeno farlo. Sei ancora troppo giovane per questo. Non lo sopporteresti.

Un bambino morto, sì. Però ci sono ancora gli altri, quelli che stanno intorno a te, quelli che ti stanno davanti. Via, via! Rimozione! Vattene, morte! Un giovane medico costruisce intorno a sé un muro di protezione, non vuole avere niente a che fare con la morte. Dice a se stesso: la morte non è il motivo per cui sono diventato medico. Non è questo il mio compito. Dopotutto non sono un patologo. Il mio compito è guarire le persone, restituirle alla vita, salvare i bambini. Sono un medico. Un medico dei vivi. Non un medico dei morti. Voglio salvare vite. Vattene, morte!

La morte non è contemplata.

Avevo venticinque anni. Ero a Bolzano. Estate 1978. Avevo terminato gli studi e fatto i miei primi tirocini in reparto. Ero a Malattie infettive pediatriche, e stavamo

affrontando una grave epidemia. In Alto Adige imperversava una malattia infettiva che aveva contagiato parecchi bambini. Questi bambini furono trasferiti a Bolzano. Tutti neonati.

La situazione era anomala. All'improvviso quell'estate mi resi conto di quanto velocemente possano morire i bambini. Bambini che la sera prima erano malati ma ancora reattivi. Avevano la febbre, erano sotto flebo, ma erano vivi.

Il giorno dopo erano morti.

Mi ero costruito un meccanismo di difesa. Perché ero giovane. Perché ero inesperto. Quando oggi ci ripenso, sono sicuro che senza quel meccanismo non ce l'avrei fatta. L'aiuto primario mi diede una grossa mano. Lei mi ha insegnato tanto. Mi ha insegnato anche che alcuni bambini devono poter morire.

Quella volta in poche settimane ne morirono tre. Non potemmo salvarli, non avevamo alcuna possibilità.

La morte fa parte del nostro lavoro.

Mi ha insegnato così tanto, quella dottoressa: come ci si avvicina a un bambino, come lo si osserva, in modo molto diverso rispetto a un adulto. Spesso mi chiedeva: come lo vedi oggi questo bambino? Non voleva nessun dato, nessuna valutazione. Chiedeva semplicemente cosa avessi osservato. Come mi sembrava il bambino. Da giovane medico vuoi visitare: palpare l'addome, auscultare i polmoni, controllare il cuore. Ma lei chiedeva: cos'hai osservato? Il bambino sta soffrendo? Sente dolore? Di che cosa ha bisogno? E mi sollecitava: tra le tue conclusioni. Mi tirò fuori dal tunnel dei protocolli della medicina. L'approccio di quella donna risvegliò in me l'entusiasmo per la professione. Non è una cosa che impari all'università.

Proprio come non impari ad abituarti alla morte.

Un bambino è morto.

Meccanismo di difesa. Un muro. Forse anche il cinismo faceva parte di quel muro. Fingere distacco, comportarsi come se tutto questo ti lasciasse indifferente.

Sì, può essere.

Forse doveva essere così.

C'erano questi tre bambini che ho visto morire. Era la prima volta che mi trovavo faccia a faccia con la morte di un essere umano, a parte quella dei miei nonni.

Mi ricordo di quando morirono la mia nonna materna e il mio nonno paterno. Ero ancora un bambino. Andavo alle elementari. La morte delle persone anziane faceva parte della vita. La morte dei nonni, la morte dei vecchi in paese erano eventi che si verificavano senza grande clamore. Muore un vecchio, muore una vecchia. Nascono dei bambini. Il ciclo della vita. Dell'esistenza. La storia del paese va avanti.

La prima morte in assoluto di cui ho memoria, e che mi aveva colpito già da bambino, è quella di John F. Kennedy. Me lo ricordo come fosse ieri. La notizia ci raggiunse in valle. In paese. Oltreoceano, in America, hanno sparato al presidente. Era ancora giovane. Non doveva ancora morire. Mio padre fu molto turbato da quella morte. Era un uomo politico. Maestro di paese, direttore scolastico, vicesindaco e reduce di guerra. Per lui Kennedy era una speranza, lontanissimo - eppure presente. E ora all'improvviso era morto.

Assassinato.

Non avevamo la televisione. La notizia della morte del presidente ci raggiunse con un certo ritardo. Mio padre tornò dall'osteria e ce lo disse. A casa parlava molto di politica. Allora tante cose ancora non le capivo. Ma alcune sì: c'erano due superpotenze. Da una parte l'Unione

sovietica, dall'altra l'America. In mezzo l'Europa che si stava riprendendo dalla guerra. Nella nostra valle avevamo paura del comunismo. Paura che i russi ci attaccassero. L'America era la nostra speranza. E ora il giovane Kennedy era morto.

1963.

Noi scolari dovemmo andare in chiesa. A San Pietro, in val di Funes, tra le montagne dell'Alto Adige fu celebrata una messa per John F. Kennedy. Mio padre e il parroco avevano disposto così.

Fu la prima morte della mia vita che non doveva avvenire, che non sembrava giusta. Che era arrivata troppo presto e aveva lasciato un vuoto perché c'era ancora una strada da percorrere. Perché non era ancora vecchio, Kennedy, non era ancora arrivato alla fine del suo cammino, come invece i miei nonni.

Era uno che non avrebbe dovuto morire.

Proprio come un bambino, la cui vita sarebbe dovuta iniziare proprio nel momento della morte. Le persone anziane muoiono, è così, ma veder morire un bambino è del tutto diverso.

Kennedy era ormai dimenticato, io ero uno studente di medicina, e lì non ti trovi faccia a faccia con la morte. Con i cadaveri, certo. Ma quella non è la morte. Un cadavere è qualcosa su cui si lavora, su cui si impara. Non consideri quelle spoglie come qualcuno che è morto. È un cadavere, non un morto.

I cadaveri da autopsia non mi hanno mai turbato. Mi affascinavano solo come oggetti. Non ci interessavamo nemmeno della storia personale dei resti umani che ci apprestavamo a sezionare.

Forse avremmo dovuto farlo. Forse, prima di permettere agli studenti di cimentarsi con dei corpi morti, si dovrebbe

spiegare loro che una volta in quei corpi c'era la vita. Forse prima si dovrebbe raccontare la vita di quelle persone.

Perché sono morte? Perché hanno messo il loro corpo a disposizione della scienza?

Forse.

Negli anni passati ne ho parlato con molti colleghi. Anche loro mi dicevano: no, non ci siamo mai interessati della vita dei cadaveri. Abbiamo messo a nudo muscoli, tendini, legamenti. Ci siamo concentrati sullo studio, non sull'essere umano, non sulla persona. Pura astrazione.

Forse è così che dev'essere.

Forse.

Un bambino sta morendo, io sono in terza fila, molto indietro rispetto all'aiuto primario. L'aiuto primario dice che non c'è più niente da fare. Dentro di me non sento alcuna emozione. Nessun dolore, nessuna rabbia. Solo un pensiero razionale: non può essere! Devono esserci altre possibilità! Penso solo: dobbiamo continuare a fare ricerca, trovare nuove strade.

Appena lascio il reparto, il destino individuale per me non aveva più alcuna importanza.

A casa raccontavo: oggi è morto un bambino. E finiva lì. Vittoria della razionalità. L'aiuto primario aveva spiegato perché il bambino era destinato a morire. Lo avevo capito. C'erano ragioni mediche. Non era stato assassinato come Kennedy, la sua morte era spiegabile. Crudele, ma spiegabile.

Un bambino morto.

Rimozione, razionalità, autodifesa, muro.

Anni dopo i bambini non ci morivano più per queste infezioni.

In seguito la morte dei bambini mi turbò molto di più. Molto, molto di più.

Il mio primo bambino morto, il *mio*, quando non ero più in terza fila, si chiamava Anna*. Sempre a Bolzano, due anni più tardi, era il 1980. Lavoravo in Neonatologia, che non era ancora il reparto di terapia intensiva che conosciamo oggi.

Ero ancora un giovane medico, lavoravo con entusiasmo. Imparavo facilmente e in breve tempo. L'aiuto primario mi diede molte responsabilità, che accettai volentieri. Avevo ventisette anni. Era primavera. Ero entusiasta del lavoro. Le possibilità che avevamo di curare i prematuri erano limitate, le possibilità di ventilazione minime. Nutrivamo i bambini con latte materno fresco, non conoscevamo l'alimentazione artificiale.

Spesso il pomeriggio in reparto ero da solo. Per Anna mi sentii responsabile. Aveva lievi problemi respiratori, ma nell'incubatrice si era ripresa come previsto dopo la nascita e i primi giorni di vita. Pesava più di mille grammi. A mezzogiorno stava ancora bene, nel pomeriggio - all'improvviso e del tutto inaspettatamente - sorsero delle complicazioni. Un'infermiera mi chiamò. Aveva molta esperienza. A quel tempo le infermiere esperte erano di grande sostegno per un giovane medico, erano delle autorità, delle persone di riferimento.

Mi disse: la bambina sta molto male.

Ero sorpreso. Pensai: perché? Un attimo fa andava tutto bene.

Avevo imparato a osservare i bambini, ed ero convinto di essere piuttosto bravo. I genitori erano in ospedale, ma in quel momento non erano presenti. Chiesi loro di venire. Guardai la bambina, sembrava più morta che viva. Pallida. Livida. Ma non credetti nemmeno per un secondo che Anna

potesse davvero morire. Nell'entusiasmo dei miei anni giovanili pensavo: io posso ogni cosa. Salvo ogni vita. Dopotutto è per questo che mi sono perfezionato. Per curare.

Un atto di hybris.

Anche i genitori non ci credevano, era inconcepibile anche per loro. La bambina vivrà, deve vivere. Allora i bambini non erano quasi mai collegati a dispositivi di monitoraggio, si faceva quasi tutto tramite l'osservazione. I nostri strumenti erano i nostri occhi. Le nostre esperienze.

L'infermiera mi disse: dottor Messner, la bambina le sta morendo.

Io risposi: la bambina non mi muore di sicuro.

Collegammo Anna a uno dei pochi monitor che avevamo. Nel suo sguardo non c'era più vita.

Spedimmo i genitori fuori dalla stanza. Allora si faceva così. Oggi non lo faremmo più.

Telefonammo all'aiuto primario.

Disse: datele più ossigeno, datele dei liquidi. Sto arrivando.

Aumentammo il livello di ossigeno nell'incubatrice. Ma la bambina stava molto male, e non mi fu possibile farle una flebo. Il sistema circolatorio era già collassato.

Un battito di ciglia.

Niente più frequenza cardiaca.

Pallida. Cerea.

Quando alla fine l'aiuto primario arrivò, la bambina era già morta. Era la prima volta che sperimentavo quanto in fretta potesse morire una creatura così piccola. D'un tratto la sua pelle era come cera fredda. Lo ricordo ancora come fosse ieri. Così fredda, così in fretta.

Anna. Mi sentii responsabile. Per la prima volta. Avevo fallito. Per me fu una sconfitta. Anna era morta. Non c'era

una seconda chance.

Avevo fatto tutto bene? Che cosa mi era sfuggito? Perché non ero stato in grado di farle ancora una flebo, di darle dei liquidi?

Avevo cercato di rianimare la bambina morta. *In modo aggressivo*. Le avevo somministrato adrenalina per via intracardiaca perché non si trovava una vena. Non riuscivo a capacitarmi che Anna fosse morta. Non volevo ammetterlo. Pensavo: non può essere.

La bambina è morta, disse l'aiuto primario. Mi trascinò letteralmente via.

Mi chiese: hai fatto questo? E quest'altro?

E anche questo?

Sì. Sì. Sì.

Allora hai fatto tutto.

Ancora oggi gliene riconosco il merito. Aveva cercato di togliermi la sensazione del fallimento. Disse: non c'è la colpa. C'è il decorso di una malattia, al termine del quale a volte semplicemente non possiamo fare nulla. Sapeva a quale pressione ero stato sottoposto.

Anche la caposala mi aveva rincuorato. Disse: era un quadro clinico che Lei non poteva controllare. Mi tolse un grosso peso. Entrambi avevano una grande esperienza e si erano resi conto che se la bambina non poteva più essere aiutata, ora era il giovane medico ad avere bisogno di aiuto. Avevano cercato di rimettermi in piedi.

In seguito ho sempre cercato di fare esattamente lo stesso con i colleghi giovani. Quando mi chiamavano, quando mi dicevano: il bambino mi sta morendo, avevo sempre in mente lei, Anna. E anche l'immagine di come ero stato rimesso in piedi.

Quella volta continuavo a chiedermi: la bambina è davvero morta? Continuavo ad andare da Anna, ma avevo paura di toccarla di nuovo. Mi sentivo in colpa. Nei confronti di quella piccola creatura, nei confronti dei suoi genitori. Nei confronti dell'aiuto primario, che mi aveva dimostrato grande fiducia.

Dopo un po' volevo solo andare via. Fuori. Infilarmi le scarpe da corsa. Andare nel bosco. Correre.

Parlai brevemente con i genitori. Dissi loro quanto mi dispiaceva. L'aiuto primario parlò con loro più a lungo. Aveva capito che non avevo la forza di dare forza ai genitori. Ero completamente sprofondato nel mio fallimento e nel senso di colpa.

Per favore, non rimproverarti nulla, mi disse ancora una volta l'aiuto primario.

Correre. Nel bosco. Mi chiesi se fare il medico fosse davvero quello che volevo. Se volessi rivivere un'esperienza del genere. Al tempo stesso però ripercorsi le tappe di quella giornata. Giunsi alla conclusione che avevo fatto tutto il possibile. Giunsi anche a un'altra conclusione: voglio cercare delle possibilità per trattare i bambini in maniera più intensiva. Imparare di più. Diventare migliore. Devono esserci altre possibilità per aiutare i bambini.

La corsa mi calmò. Mi diede nuova fiducia. E mi regalò la distanza.

Il giorno dopo il primario, il direttore di tutto il reparto di Pediatria, mi fece partecipare all'autopsia. Quasi non parlammo. Nemmeno di quanto era accaduto il giorno precedente.

L'autopsia confermò che Anna aveva una grave infezione che non era stato possibile individuare prima.

Più tardi il primario mi invitò a prendere un caffè.
Entrambi ne bevemmo un sorso, poi lui disse: caro collega,
è la vita.

Rimasi molto colpito.

E allora capii.

Anche la morte fa parte della vita.

~

Cazzo, amore, mi si sono rotte le acque! All'improvviso la testa va nel pallone. Il campo visivo si restringe come in un tunnel. Tutto accade come in un film. Ti guardi mentre ti alzi. La lingua ti si impasta come se fossi ubriaco. Il cervello, come paralizzato. Adesso! Il cervello, lento, si fida delle orecchie, non degli occhi. Come? Adesso? Di già? Ma... è solo... siamo solo... sei solo alla trentatreesima settimana.

Io, di solito così razionale, ora, nel momento decisivo, non controllo la situazione. Fallisco. Nuoto in mare aperto. Non sento nemmeno paura, e neanche panico. Niente.

Mia moglie, di solito più confusionaria, ha messo il pilota automatico. Sparisce in bagno. Mi dice con molta calma, molto chiaramente: per favore chiama l'ambulanza. Capisco il compito, ma mi tremano le mani, mi trema anche il cervello. Chiamata d'emergenza, giusto. 1 - 1... e poi? Adesso so come si sentono i concorrenti di Chi vuol essere milionario alla domanda da 500 euro. Risposta A: 112? Risposta B: 118? Risposta C: 227? Davvero chiedi già l'aiuto del pubblico? Dannazione, Ilay sta arrivando. Cazzo, sto per diventare padre. Busso alla porta del bagno. Tutto bene, lì dentro? Mi mordo le labbra. Che domanda idiota. Amore, l'ambulanza sta arrivando. Ilay sta arrivando! Trentatreesima settimana. Troppo presto? Ma quanto? È davvero troppo presto? O solo un po'? È un bel momento, questo? O uno pericoloso? Devo avere paura? Che accidenti posso fare? Sto tremando. Come se avessi la febbre. Che creature deboli siamo, noi uomini, quando si arriva al dunque.

La luce blu si riflette nella finestra. Suonano alla porta. Finalmente. L'ambulanza è qui.

~

* I nomi contrassegnati da un asterisco sono stati cambiati.

IL DONO

Che cosa mi affascina dei bambini? Il modo in cui si sviluppano. La neonatologia in realtà inizia già con la gravidanza, osservi il feto, lavori insieme agli ostetrici e ai ginecologi, e segui fin dall'inizio qualcosa in divenire. Molto prima della nascita. Vedi l'ecografia. È affascinante.

Al momento della nascita, poi, senti l'energia di questi bambini. È una cosa che ti colpisce ogni volta. Se poi sono anche così piccoli! L'energia vitale di questi esserini, questa volontà di vivere che l'uomo generalmente ha, è immensa. E tu li puoi aiutare. Hanno l'energia, ma spesso occorre loro un po' d'aiuto. Dare questo aiuto è appagante. Alcuni prematuri non riescono ad aprire gli occhi. Ma quando ti trovi davanti a quelli che ti guardano, capisci che sanno che li stai aiutando. È una sensazione incredibile.

Noi li aiutiamo ad attraversare il ponte che li conduce alla vita. Non hanno bisogno di molto, basta tenerli per mano, camminano da soli. Da medico vedi che giorno dopo giorno si riprendono, si sviluppano. Sviluppano energia e vanno incontro a una vita autonoma. Aumenta la forza. Ma anche lo spirito vitale e la gioia di vivere. È semplicemente indescrivibile.

Poi ti prendi cura di questi bambini fino alla pubertà. Li vedi affrontare e superare le tappe della crescita motoria e cognitiva. Osservi il loro sviluppo sociale - insieme ai genitori. In nessun'altra professione medica, in quasi nessun'altra professione in generale, accompagni i bambini così a lungo. È questo - tra le altre cose - che rende il mio

lavoro così bello, così unico. Non vedi solo degli aspetti parziali, vedi l'insieme.

Solo il medico di base ha una funzione simile. Segue alcune persone sin dall'infanzia e per un bel pezzo dell'età adulta. Immagino che anche questo sia molto bello.

Noi neonatologi accompagniamo anche bambini che, a causa di una nascita prematura, devono convivere con degli handicap. Anche questo è un lavoro importante e interessante. Soprattutto quando vedi come cambia l'atteggiamento dei genitori rispetto all'handicap del bambino. Sulle prime non sanno come comportarsi, poi acquistano fiducia in se stessi, diventano forti.

Parlo soprattutto di disabilità motorie e cognitive. Problematiche polmonari e cardiache oggi sono operabili con risultati relativamente buoni.

Ogni donna che rimane incinta pensa: avrò un bambino sano. Lo pensa anche il padre. Il sesso? Non fa differenza. L'importante è che sia sano. Non conta nient'altro. Nel profondo non ci si augura nient'altro. Ma poco più del dieci per cento dei bambini ha problemi alla nascita. Di questo dieci per cento, un dieci-quindici per cento presenta a sua volta una disabilità che ha un carattere sostanzialmente negativo. Cerchiamo sempre di informare il prima possibile i genitori di eventuali handicap, ma ci sforziamo anche di non farlo in senso negativo. Cerchiamo di parlare di possibilità di sviluppo positive.

Gli uomini fanno più fatica delle donne ad accettare possibili disabilità, perciò dobbiamo dare loro una mano, accompagnarli in modo che la loro relazione con i figli non ne risenta. I genitori e il contesto sociale giocano un ruolo molto importante nello sviluppo del bambino. Se come genitore accetto l'handicap, do un aiuto enorme a mio figlio.

Ma ai genitori bisogna anche dedicare del tempo. Parlare con loro molte, molte volte. Questi colloqui, anche se si ripetono, anche se da medico forse addirittura ti stancano, sono fondamentali. Imprescindibili.

I genitori chiedono sempre: perché è successo? Perché è successo proprio *a noi*?

Tu glielo devi spiegare e rispiegare in modo molto concreto.

Allora chiedono: perché non vediamo progressi?

Allora tu devi aiutarli a vedere i piccoli progressi che loro all'inizio semplicemente non sanno riconoscere.

La cosa interessante è che con il passare del tempo i genitori cambiano idea, all'improvviso assumono nei confronti del bambino un atteggiamento fin troppo positivo, spesso addirittura irrealistico. In questi casi il nostro compito è riportarli alla realtà, dire loro: mi dispiace, ma *questo* vostro figlio non lo potrà fare.

Un neonatologo è il primo interlocutore dei genitori, come medico, come psicologo, in un certo senso anche come guida spirituale, tutto insieme. Spesso ho avuto dei colloqui che in realtà con il bambino non avevano nulla a che fare. Io sono lì per ascoltare. Non importa di che si tratta. Un chirurgo vuole solo operare, i genitori non gli interessano affatto. Nel nostro lavoro, invece, questa è una parte imprescindibile. È bello e importante che sia così.

Siamo testimoni delle gioie e delle sofferenze dei genitori, siamo la rete che li raccoglie quando cadono.

L'approccio con il bambino è diverso da quello con il paziente adulto. Con il bambino sei meno inibito. Ma se non si lascia avvicinare non hai alcuna chance, mentre con un adulto ci puoi ragionare. Il bambino funziona solo attraverso le emozioni.

Nel corso della mia attività professionale ho visto molti reparti di Neonatologia in tutto il mondo. Ovunque mi ha colpito l'entusiasmo che vi regnava. Questi reparti sono diversi dagli altri. Lavoriamo con i piccolissimi, che hanno bisogno di molto affetto, e noi tutti abbiamo imparato a parlare con loro. Ogni giorno. Parlare con i bambini ti rende una persona più positiva, e io sono convinto che i bambini ti diano tanta energia.

Nei reparti neonatali c'è grande empatia. Chi ne è privo, non ci lavorerà a lungo. È un circolo virtuoso che elimina l'energia negativa.

Rispetto a decenni fa, oggi lavoriamo in maniera molto meno aggressiva, meno invasiva. Assistiamo i bambini e diamo loro la possibilità di utilizzare le proprie energie.

Ogni giorno discutiamo di ogni piccolo paziente, non di numeri, di bambini che hanno un nome e un volto. E il giorno in cui uno di loro può andare a casa, l'entusiasmo è generale. Questo entusiasmo si riverbera sugli altri genitori che devono ancora aspettare, lottare, sperare.

Bambini, genitori, personale sanitario - siamo praticamente un tutt'uno. Le cose vanno bene solo quando siamo insieme. Nessuno può mancare all'appello.

I momenti di felicità sono tanti: quando un bambino respira da solo per la prima volta. Quando apre gli occhi per la prima volta. Quando puoi dire ai genitori che ce l'ha fatta e leggi la gioia sui loro volti.

Quando senti che i genitori acquistano fiducia nei propri figli.

I primi reparti per prematuri esistevano già negli anni Trenta, seppure ancora in forma embrionale. Venivano chiamati "Reparti per bambini deboli". Falso! Niente di più falso! I bambini sono concentrati di energia. Bisogna solo capire come farle strada.

Vogliono vivere. E questa volontà di vivere deve essere rafforzata.

Nei primi giorni i genitori sono sopraffatti, impreparati a una situazione estrema. Fanno fatica ad accettare l'eventualità che il loro bambino possa morire. Noi dobbiamo mitigare queste paure. Interrompere la spirale dei pensieri negativi.

Li incoraggiamo a toccare il loro bambino, ad accarezzarlo, a parlare con lui, a raccontargli delle storie. Tutto ciò li aiuta molto a cercare di superare le proprie paure.

Si aspettavano un bambino sano, un parto senza complicazioni - e ora si trovano di fronte a una situazione completamente diversa. È un carico enorme, e devono affrontare un processo di apprendimento lungo e spesso difficile.

Molte volte l'esito è incerto e non sempre positivo.

La disabilità di un figlio può lacerare il rapporto tra i genitori.

Ma può anche unirli indissolubilmente.

Il bambino impara in fretta a vivere con la propria disabilità, e a quel punto i genitori imparano a vivere con il bambino disabile.

Quando iniziai, la neonatologia era ancora un settore molto giovane della pediatria. Dagli anni Settanta fino ad oggi ha fatto passi da gigante, ed è stato bello aver partecipato a questa evoluzione. Ho avuto la grande fortuna di poter fare nuove scoperte e metterle in pratica, di poter percorrere strade nuove, mettendomi però sempre in discussione. In modo costruttivo.

Noi neonatologi abbiamo spostato i limiti. Nel corso degli ultimi decenni sono decisamente migliorati non solo il tasso di sopravvivenza ma anche la qualità di vita dei

prematuri. Devo ringraziare i miei numerosi collaboratori e colleghi. Ce l'abbiamo fatta insieme, io ho solo indicato la direzione. Nel farlo ho sempre dato priorità alla dimensione collettiva, al lavoro di squadra, nell'ambito del quale ognuno aveva un ruolo importante.

Negli anni in cui ho cominciato a lavorare, l'accesso ai reparti di Neonatologia era ancora interdetto ai genitori. Una cosa che detestavo. C'erano solo dei corridoi in cui i parenti potevano guardare i bambini attraverso un vetro. Mi sembrava di essere nel padiglione delle scimmie. Non volevo che fosse così.

Quando finalmente fui nella posizione di dire la mia, feci aprire il reparto ai genitori e anche ai fratelli. Sebbene gli studi non abbiano mai potuto dimostrarlo, all'epoca il pericolo di infezione dall'esterno era considerato un grosso problema per i prematuri. In realtà il pericolo di infezione causata da germi è di gran lunga maggiore all'interno dell'ospedale. E isolare i bambini non fa bene a nessuno. Né ai bambini né ai genitori.

L'apertura del reparto fu un cambiamento culturale che riguardò anche medici e infermieri. Ci furono molte proteste, ma io mi imposi. Cambiare mentalità era importante tanto quanto lo erano gli sviluppi tecnologici, senza alcun dubbio. Di questo sono ancora convinto.

L'umanizzazione dell'assistenza ai neonati è un aspetto centrale dei continui progressi in questo settore. Ovunque nel mondo.

L'obiettivo attuale della neonatologia è incrementare ulteriormente le possibilità di sopravvivenza in caso di nascita alla ventiduesima e alla ventitreesima settimana di gravidanza. Non sono affatto convinto che questa sia davvero la strada giusta, l'obiettivo giusto da perseguire. Oggi sopravvive solo il venti-quaranta per cento dei bambini

nati in queste settimane di gestazione, e i sopravvissuti hanno un rischio di disabilità molto alto. Mi chiedo: fino a dove si spingeranno i limiti? Con l'avanzare dell'età, accumulando anni di lavoro e di esperienza, mi sono posto questa domanda sempre più spesso. Ci è consentito superare ulteriori limiti? Dobbiamo proprio farlo? Quando bisogna fermarsi?

Subirò sempre il fascino della *nascita prematura*, anche ora che non vado più in reparto.

Come tutti i bambini, anche i prematuri imparano ogni giorno qualcosa di nuovo. Il loro sviluppo è un percorso lungo. All'inizio comunicano solo attraverso i movimenti, cercano di mettersi alla prova.

Poi cominciano a parlare, ad aprirsi.

Diventano autonomi.

Si liberano del cordone ombelicale.

Amo la loro sincerità, la spensieratezza. Non hanno pregiudizi e ti si avvicinano, se tu glielo lo permetti.

Un bambino si gode semplicemente il mondo.

Quale adulto è ancora in grado di farlo?

L'arte di diventare adulti è la capacità di conservare il bambino che è in noi. La gioia di vivere. L'apertura mentale. Essere aperti a tutto. Non avere pregiudizi. Fidarsi.

Da adulto è proprio questo che ti serve per essere una brava persona.

Da medico è proprio questo che ti serve per essere un bravo dottore.

~

Guardo la strada. Poi guardo di nuovo dietro di me. Lì da qualche parte, nel ventre dell'ambulanza, è seduta mia moglie. O è sdraiata? Da qualche parte là dietro, nella pancia di mia moglie, c'è mio figlio che vuole uscire.

Datti tempo, Ilay! Facci arrivare in ospedale.

Non vedo niente. Non sento niente. L'autista accanto a me è calmo. Per la testa mi frullano mille domande, ma in realtà soltanto una: andrà tutto bene? Vorrei chiederlo all'autista. Non lo faccio. Mi rendo conto che lui non può darmi una risposta. Non lo può sapere. Del resto la risposta non mi servirebbe a niente. Sto zitto. Sta zitto anche lui. Guardo la strada. Conto mentalmente fino a cento. Poi ricomincio daccapo, e poi di nuovo. Quante volte dovrò contare fino a cento prima di arrivare finalmente a destinazione? La sirena continua a suonare. Davanti a noi il traffico si apre, le auto accostano al lato della strada. Noi sfrecciamo. Non siamo mai arrivati in città così velocemente. Il viaggio non mi è mai sembrato così lungo. Nella mia testa prevale l'irrazionalità. Arriviamo al pronto soccorso. Un'inspiegabile confusione continua a regnare nella mia testa. È un sollievo per me essere finalmente qui. Qui ci sono i medici. I neonatologi. Qui a Bolzano, nel reparto di Neonatologia preceduto dalla sua buona fama.

Ho sentito già molto parlare di Hubert Messner, ma non lo conosco di persona. Non so ancora che Ilay sarà uno degli ultimi nati prematuri di cui si occuperà. Non so ancora che un giorno scriveremo insieme questo libro. Che diventeremo amici.

Finalmente siamo qui, dove si dovrebbe essere quando un bambino ha troppa fretta di venire al mondo. Al tempo stesso in me cresce la paura. Più ci avviciniamo al reparto, più ci avviciniamo alla verità.

Questa verità potrebbe anche essere scioccante. Che diranno i medici? Ilay sta bene? Andrà tutto bene? La paura è grande. Sento la mia impotenza.

~