

Una storia che ci arricchisce tutti ... di umanità



Riceviamo e pubblichiamo: “In qualità di anestesista pediatra e medico di terapia intensiva, a volte avevo contemplato scenari di morte dei miei figli, in particolare quando i pazienti di cui mi prendevo cura morivano. Il mio cervello metteva in piedi delle difese con pensieri vaghi come “Non riesco a immaginare”.

Il lutto per la morte di Ceci è stato davvero qualcosa che non avrei potuto immaginare. L’immensa tristezza che si è trasformata in cicli infiniti di “cosa succede se”, il dolore che si è sciolto in un travolgente senso di fallimento e la perdita della mia identità professionale: queste sono tutte cose che non avrei potuto immaginare.

Sebbene la morte di Ceci sia stata improvvisa, i mesi che l’hanno preceduta non sono stati privi di perdite. Abbiamo notato una progressiva debolezza nella gamba destra quando aveva 9 mesi. Al primo compleanno di Ceci, non riusciva a stare in piedi o a gattonare. Ogni movimento sembrava essere una futile battaglia contro la gravità. Dopo diverse visite presso vari medici e fisioterapisti, Ceci è stata sottoposta a risonanza magnetica (MRI) ad Halloween per escludere eventuali anomalie strutturali.

Mi sono sentito orgoglioso quando si è svegliata dall'anestesia sorridendo. Pochi istanti dopo, il mio mondo è andato in pezzi mentre leggevo e rileggevo il referto della sua risonanza magnetica. C'era una massa che coinvolgeva i nervi in uscita dalla colonna lombare e sacrale di Ceci.

Il mese successivo è stato una valanga di shock, rabbia e tristezza mentre io e mia moglie, Nina, cercavamo di affrontare i prossimi passi nelle cure di Ceci e contemplare la sua prognosi, il suo futuro.

Ha subito una biopsia chirurgica di 8 ore con laminectomia parziale. Tuttavia, il tipo di tumore non è mai stato completamente chiarito, nonostante numerosi test patologici che includevano molteplici revisioni esterne. Non c'era un piano di trattamento. L'ignoto era l'agonia. Nonostante il peggioramento della mobilità, Ceci è rimasta una bambina felice. Ha imparato nuove parole e ha riso con le sue sorelle. Abbiamo promesso di aiutare Ceci ad affrontare qualunque cosa le si presentasse e l'abbiamo immaginata condurre una vita appagante nonostante la sua disabilità. Mia moglie, sempre ottimista, ha fatto ricerche sui campionati locali di basket in carrozzina.

Dopo una risonanza magnetica di follow-up ambulatoriale programmata 5 settimane dopo la scoperta iniziale del tumore, Ceci si è svegliata allegra come prima. È tornata a casa, ha giocato, mangiato, è andata a fare un pisolino ... e non si è più svegliata.

Mia suocera ed io abbiamo eseguito la rianimazione cardiopolmonare nel nostro soggiorno fino all'arrivo dell'ambulanza. Dopo averlo fatto così tante volte sul lavoro, devo aver fatto affidamento con il mio cervello sulla memoria, mentre cercavo di rianimare mia figlia. Quando siamo arrivati al pronto soccorso, era chiaro che qualsiasi versione di Ceci che avevamo conosciuto o sperato era sparita. Mia moglie ed io abbiamo chiesto al team di interrompere la rianimazione, così

da poterla abbracciare..

Solo pochi mesi prima, poco dopo il primo compleanno di Ceci, ho incontrato Terry, un turbolento bambino di 3 anni che sognava di essere un cowboy. Terry è annegato in una piscina durante una riunione di famiglia durante "il Labor Day" ed è stato portato all'unità di terapia intensiva pediatrica (PICU). Sebbene il suo cuore fosse stato rianimato, il cervello di Terry subì un danno irreversibile. I suoi genitori, Johnathon e Kathryn, hanno faticato a comprendere il concetto di morte cerebrale e hanno ritenuto che la valutazione del team clinico fosse affrettata. Distrutti dal dolore, si rivolsero alla loro fede cristiana per essere guidati. Mentre decoravano la stanza d'ospedale di Terry con immagini raffiguranti la risurrezione e cantavano canzoni su Gesù, il team della PICU temeva che la speranza della sua famiglia fosse in contrasto con l'inevitabile dal punto di vista medico.

Ho costruito rapidamente un cameratismo con Johnathon mentre trascorrevano i suoi giorni e le sue notti in ospedale con suo figlio. Abbiamo parlato del nostro amore condiviso per il Colorado e il caffè con latte d'avena. Di tanto in tanto, ho cercato di spiegare le conseguenze della lesione cerebrale di Terry. Abbiamo creato scadenze, modificato scadenze, elaborato piani di assistenza e li abbiamo modificati. Ho pensato a Terry tutto il tempo. Temevo che la sua famiglia non avrebbe accettato la sua morte e che i miei colleghi avrebbero pensato che avessi gestito male il caso cedendo ai loro desideri. A volte, mi sono sentito arrabbiato perché non riuscivano lasciare andare Terry e perché i miei sforzi erano ingrati. A volte mi sono risentito per la loro speranza.

Il giorno dopo la scoperta del tumore di Ceci, ho visitato la stanza di Terry per dire a Johnathon che dovevo allontanarmi dalle cure di suo figlio. Abbiamo pianto insieme e Johnathon ha pregato. A quel punto, la famiglia di Johnathon aveva acconsentito al test di morte cerebrale e stava pensando di

estubarlo. Mentre mi scusavo per non essere in grado di continuare a prendermi cura di suo figlio, era chiaro che i nostri ruoli erano stati invertiti. Johnathon mi ha incoraggiato a concentrarmi sulla mia famiglia. Mi sono seduto nella paura e mi sono aggrappato alla speranza.

Poco dopo, Terry è stato estubato ed è morto tra le braccia dei suoi genitori.

Dopo la morte di Ceci, mi sono sentito obbligato a parlare con Johnathon. Una sera mi sono chiuso nell'armadio della nostra camera da letto che era stata la stanza di Ceci, dove dormiva e dove era morta e ho chiamato Johnathon.

Gli ho detto della mia vergogna. Sentivo di aver fallito come padre e di aver perso la mia identità di medico. Il mio compito come medico era salvare i bambini, ma non potevo proteggere Ceci o salvarle la vita.

Johnathon ha spiegato che mi ero identificato erroneamente. Sì, la medicina è il mio lavoro, ma la mia identità è centrata su chi sono, non su ciò che faccio. Johnathon mi ha detto che in tutto il nostro tempo insieme nella stanza di Terry, non si sarebbe mai aspettato che avrei salvato la vita di suo figlio. Piuttosto, mi vedeva come un compagno che poteva offrire guida e conforto.

Non sappiamo ancora come sia morta Ceci o molto altro sul suo tumore. L'incertezza è stata particolarmente difficile per mia moglie, radioterapista. Temo che queste incognite possano portare a un'ansia debilitante. Nel corso del tempo, tuttavia, la mia consapevolezza dell'incertezza della vita ha rivolto la mia attenzione alle cose che posso controllare: a impegnarmi di più nelle parti gioiose della vita, a concentrarmi sulle persone che amo, a vivere meglio e in modo più gentile, alla gratitudine, alla speranza ... non sperare che non si verifichino più cose orribili come la morte inaspettata, ma sperare costruendo resilienza e legami umani più forti di

fronte alla tragedia.

A volte vorrei che ogni medico potesse capire la perdita di un bambino. Vorrei che potessero capire quanto mi manca Ceci da morire, quanto mi manca nelle ossa. Mi manca la sua testa sulla mia spalla e i suoi strilli di gioia ai conigli selvatici nel nostro cortile. Vorrei che ogni medico potesse capire, senza passare per l'inimmaginabile che il nostro successo in questa professione non è definito dal raggiungimento di parametri di convalida esterni, ma piuttosto dalla nostra capacità di prendersi cura dei nostri pazienti. Temevo che perdere Ceci mi avrebbe slegato dalla vita, da me stesso, dalla mia professione, da ogni possibilità di gioia o significato. Con il tempo, ha solo intensificato il mio apprezzamento per essere padre e marito e per aiutare gli altri a guarire.

Una storia che ci arricchisce tutti ... di umanità

Giovanni Ghirga