

La figura del mentore



Sergio Conti Nibali

Pediatra di famiglia, Messina

Mentore era un personaggio della mitologia greca al quale Ulisse affidò il figlio Telemaco prima di partire per la guerra di Troia: evidentemente si fidava moltissimo di lui, per pensare che potesse in qualche misura sostituire la figura paterna durante la sua assenza. Nel linguaggio comune “mentore” ha preso dunque il significato di “consigliere fidato”, di “guida saggia”.

Durante la vita professionale arriva un momento nel quale può sembrare naturale fermarsi e guardare indietro; è probabile che tornino alla mente immagini, personaggi, luoghi che hanno rappresentato dei veri e propri crocevia e che hanno segnato in maniera così forte il percorso di crescita professionale da essere considerati determinanti. Tra i personaggi ce ne sarà forse uno che più degli altri ha rappresentato un vero e proprio mentore, quella guida saggia che, accompagnando le prime fasi della professione, può indirizzarla e condizionarla.

Scopo di questo articolo è offrire al lettore alcune riflessioni su quanto appreso durante gli anni della formazione dal mio mentore; al contempo la narrazione mi offre l'opportunità di presentare, per quei pochi addetti ai lavori che non lo hanno conosciuto, la figura del Professor Giuseppe Magazzù (Peppe, per me), che da qualche mese è andato in pensione, terminando il suo lavoro quale responsabile del reparto di fibrosi cistica e gastroenterologia del Policlinico di Messina.

Era il 1975 quando Peppe, allora giovane medico della Seconda Clinica Pediatrica del Policlinico di Messina, in trasferta al Policlinico di Napoli dove trovava buona compagnia in Stefano Guandalini, eseguiva il primo test del sudore per apprendere la tecnica che potesse consentire di attivare anche nel profondo Sud quanto meno la possibilità di diagnosticare la fibrosi cistica. Erano gli anni in cui il direttore della Clinica, il Professor Giovanni Lombardo, con lungimiranza, intuiva che per uscire dall'isolamento (anche) culturale in cui versava la pediatria universitaria messinese, bisognava aprirsi a realtà più avanzate e per questo moltiplicò le esperienze dei suoi giovani collaboratori in centri di eccellenza italiani e stranieri.

Cominciai a frequentare la clinica Pediatrica al V anno della scuola di medicina

quasi per caso; perché avevo deciso di andare via da Messina per approdare a Pavia per gli ultimi anni di Università, attratto dall'idea di poter frequentare il reparto di ematologia: ero stato folgorato sulla via di Damasco da una lezione magistrale sulle talassemie tenuta dal Professor Storti, che dirigeva la scuola di ematologia di Pavia; ma gravi problemi familiari mi fecero fare marcia indietro. Conoscevo Peppe per altri aspetti (storie di volley), lo andai a trovare in reparto al Policlinico e mi accorsi subito di trovarmi in un'oasi felice. Non già per il reparto in se stesso; anzi: le attività di sala si svolgevano in un corridoio con 4 stanze di degenza, un piccolo laboratorio, una infermeria, 2 bagni e una segreteria; la piccola stanza dei medici (la “74”) doveva bastare per 3 ricercatori; ma si intuiva subito che si respirava un'aria diversa rispetto agli altri reparti. C'era un fermento di attività, un continuo ricorso agli articoli scientifici, un desiderio di studiare, di confrontarsi, tutto finalizzato a prendersi cura dei problemi dei bambini e delle loro famiglie che afferivano al reparto. Rimasi davvero “calamitato” frequentando l'ambulatorio di gastroenterologia: mi rendevo conto che dietro quel camice c'era un medico diverso rispetto ai tanti che avevo visto lavorare in altri reparti; aveva delle caratteristiche che lo rendevano unico. Questa differenza si notava sia nel rapporto con i bambini e i loro genitori che con gli studenti e gli specializzandi. Si capiva lontano un miglio che il suo interesse e quello dei genitori coincidevano, che lui si prendeva carico dei loro problemi, non solo strettamente medici. Così come era esplicito che lui voleva trasmettere ai giovani in formazione sapere e metodo: lo studio attento e critico della letteratura scientifica era la base per lo studio dei casi e per avanzare ipotesi di ricerca. E poi era evidente e continuo lo stimolo per noi giovani a non considerare come un assioma il parere del medico strutturato, ma cercare sempre il sostegno della prova scientifica: da qui l'organizzazione di corsi strutturati per apprendere le basi dell'allora nascente Evidence based medicine.

Ma non tutto era da rose e fiori; anzi... ho vissuto quasi 13 anni gomito a gomito con Peppe in una continua e a volte estenuante ricerca di spazi vitali. Sì, perché nonostante

la crescente e quasi strabocchevole richiesta di salute che arrivava pressante al reparto di gastroenterologia e fibrosi cistica, Peppe ha dovuto lottare come un leone in gabbia per avere spazi, risorse e personale adeguati alla richiesta. L'esempio che mi trovavo ad avere davanti era quello di un medico che andava ben oltre il suo ruolo; capivo giorno dopo giorno cosa significava in concreto svolgere un ruolo di advocacy; avevo la fortuna di avere una guida che concretamente mi dava l'esempio che per ottenere il massimo possibile per il diritto alla cura delle persone bisognava andare oltre, oltrepassare il limite e i confini del proprio ruolo professionale e “sporcarsi le mani”. E così capivo che, di fronte ai bisogni assistenziali urgenti, non c'erano fine turno o riposo compensativo, c'era una famiglia con il suo bambino che dovevi accogliere e gestire, anche se non era un tuo “dovere”. Mi accorgevo di cosa significava per le famiglie con bisogni assistenziali complessi sentirsi accolti, ascoltati e presi in carico; e capivo che tutto questo aveva bisogno solo di un gruppo di persone, medici, infermieri, fisioterapisti, biologi, che, pur lavorando in contesti precari e con scarse risorse, riuscivano a portare avanti un carico assistenziale crescente perché condividevano gli stessi principi etici di Peppe.

Erano gli anni in cui si prendeva più coscienza della piaga della migrazione dal Sud al Nord Italia dei pazienti con malattie croniche, e la storia che Peppe stava costruendo dimostrava che con pochissime risorse queste narrazioni di dolore e disagi inaccettabili si potevano arginare. Nonostante le enormi difficoltà logistiche e di personale, i bambini malnutriti (quelli con l'addome globoso e le pliche alla radice delle cosce, che negli anni Ottanta vagavano da un ospedale all'altro alla ricerca di una diagnosi e di una presa in carico) arrivavano uno dopo l'altro alla Seconda Clinica Pediatrica; e là si fermavano, non migravano più perché capivano che c'era chi si prendeva carico di loro. E, in più, tornavano dal Nord, da quei centri illuminati (come il Centro di Fibrosi cistica di Verona diretto dal Professor Gianni Mastella) nei quali nel progetto di cura dei pazienti era ben delineato il percorso di “restituzione” ai Centri qualificati più vicini alla residenza della famiglia.

Ma, purtroppo, erano anche gli anni in cui contava mettere le etichette prima di avere acquisito le funzioni, in cui chi aveva spocchia e prosopopea navigava nell'oro (locali, attrezzature, personale...) girandosi i pollici in reparti semivuoti o con qualche bronchitella da curare. Peppe e la sua banda di giovani lavoravano disperatamente full time nella mitica stanza "74" di 3 mq in compartecipazione con l'endocrinologia del compianto Professor Filippo De Luca e si faceva fatica a trovare un'altra stanza per prendersi carico di pazienti con problemi veri di salute. Solo un persona con l'animo da "guerriero" che lo ha sempre accompagnato e contraddistinto in ogni fase della sua "storia" universitaria avrebbe potuto resistere. Alla base di tutta questa lotta di sopravvivenza non c'è mai stata nessuna spinta opportunistica; Peppe non ha mai chiesto nulla per sé, ma il massimo per i pazienti e le loro famiglie. Ricordo ancora la reazione del progettista dei nuovi locali destinati al reparto di fibrosi cistica: abituato alle richieste di altri responsabili, aveva proposto una "normale" piantina per il futuro reparto; e, dunque, stanze a 4 letti per i degenti con bagno annesso, stanze per i medici tutte fornite di servizi igienici e stanza del primario ampia con bagno e doccia: tutto da rifare! Le stanze per i pazienti con fibrosi cistica Peppe le ha volute singole, ognuna con bagno e doccia; i medici (primario compreso) avrebbero potuto usufruire tranquillamente di un solo servizio igienico. Dietro questo episodio c'è tutto. C'è l'idea che Peppe ha sempre avuto della medicina e alla quale tantissimi medici hanno attinto: il "mi prendo cura" tante

volte ascoltato nelle aule universitarie, ma, finalmente, agito!

Eravamo in tantissimi al reparto di Fibrosi Cistica del Policlinico accanto a Peppe nel suo ultimo giorno di lavoro. Appena entrato in reparto sono stato inondato da un'atmosfera magica; fatta da attori diversi, ma tutti con lo stesso desiderio di esserci. Famiglie, medici, infermieri, specializzandi, studenti, pazienti, volontari delle associazioni dei pazienti, amministrativi. Nessuno, o quasi, di facciata. Un'emozione che si tagliava a fette; impossibile scambiarsi lo sguardo senza trovare occhi lucidi: in ognuno il ricordo di tante battaglie per ottenere diritti, il diritto alla salute tanto sbandierato e in questo reparto veramente attuato; una battaglia condotta insieme alle famiglie, agli operatori, ai pazienti, a chi ha creduto e continua a credere che gli ospedali sono degli utenti quanto degli operatori sanitari; e che gli uni e gli altri lavorano per creare insieme salute.

Adesso provo a fare un passo indietro e a riprendere le considerazioni iniziali: come e quanto hanno inciso nel mio modo di affrontare la professione i quasi 13 anni trascorsi a fianco del mio mentore nel periodo iniziale della mia formazione medica?

Qualche tempo fa una mia paziente, alla quale era appena nato un bambino con trisomia 21 è venuta in ambulatorio; io l'ho accolta con un sorriso e ho parlato al bambino guardandolo negli occhi e cercando di attirare la sua attenzione. Un modo "normale" di accogliere un neonato e la sua mamma, indipendente dal numero dei cromosomi. La mamma ha cominciato a piangere e, una volta ri-

presasi, mi ha raccontato che era appena andata dal suo medico di medicina generale per alcune prescrizioni; il medico, venuto a conoscenza del "problema" le aveva detto "pazienza, signora... ognuno ha la sua croce da portare!". L'emozione di essere stata accolta come una mamma "normale" l'aveva fatta piangere. Conosco il medico di medicina generale perché è stato mio collega di corso all'Università; lui ha frequentato per lunghi anni (più o meno quanto i miei trascorsi con Peppe) un reparto di chirurgia dell'adulto. Un giorno, durante l'ultimo anno del corso di laurea, mi trovavo in quel reparto per assistere al "giro"; ricordo perfettamente, come fosse oggi, che il primario arrivato al letto di un paziente che aspettava l'esito di una biopsia gastrica disse con una cinica freddezza: "per lei non possiamo fare più nulla, ha un cancro avanzato", proseguendo immediatamente verso il paziente del letto accanto. È possibile che i due episodi siano collegati? È possibile, a mio avviso. Tutti noi operatori sanitari abbiamo una grande responsabilità; chi è più giovane e ancora in formazione ci guarda con molta attenzione e dobbiamo essere consapevoli che il nostro modo di affrontare la professione e di approcciarci ai problemi dei nostri pazienti può essere determinante nella vita professionale delle future generazioni. Ulisse si fidava moltissimo di Mentore e Mentore sentiva la responsabilità di dover fare crescere Telemaco offrendogli il meglio possibile. Una storia da tenere a mente.

✉ serconti@glaucio.it

Cardiopatie congenite e variazioni genetiche di 22q11.2



La regione 22q11.2 contiene un grande numero di geni che sovrintendono allo sviluppo cardiaco. La sindrome da delezione del 22q11.2 (22q11.2DS) è causata da una microdelezione in emizigosi ed è considerata la più frequente sindrome da microdelezione nel genere umano. Questa anomalia genetica è anche la seconda causa più frequente di cardiopatia congenita (dopo la sindrome di Down) con una prevalenza di 1:4.000 nati vivi. Microdelezioni del 22q11.2 danno origine a fenotipi

variabili quali la sindrome di DiGeorge, la sindrome velocardiofaciale e la sindrome *cat-eye*. Le cardiopatie congenite hanno una prevalenza attorno all'1% dei nati vivi e circa il 75% di tutti i pazienti con una 22q11.2DS hanno una cardiopatia (particolarmente frequenti sono i difetti del setto ventricolare). Al di là delle sindromi classiche da 22q11.2DS, non è nota la frequenza con la quale anomalie di questa regione cromosomica intervengano nel determinare una cardiopatia congenita: studi precedenti con la FISH aveva rilevato una prevalenza del 2% in Brasile, del 5,7% in India e dell'1,5% negli USA. Autori cinesi [1], utilizzando una metodica più sensibile (multiplex ligation-dependent probe amplification, MLPA) hanno dimostrato che l'11,3% dei bambini operati per cardiopatia congenita presentavano un'anomalia della regione 22q11.2: il 9,6% una delezione e l'1,7% un'amplificazione. La grande variabilità delle modificazioni in questa regione rende difficile un'esatta correlazione tra genotipo e fenotipo. Tuttavia, si suggerisce che un'analisi genetica più approfondita nei bambini con cardiopatia congenita operabile potrebbe essere utile per meglio caratterizzare la natura del difetto cardiaco, rendendo possibile un approccio terapeutico più personalizzato e una maggiore precisione nella consulenza genetica alla famiglia.

1. Hou HT, Chen HX, Wang XL, et al. Genetic characterisation of 22q11.2 variations and prevalence in patients with congenital heart disease. Arch Dis Child. 2019 Oct 30. pii: archdischild-2018-316634.