

## **Imparare dall'esperienza:**

### **Storia di Uriel:** storia di un errore medico

di Evangelina Curiel Vazquez, Mexico

Heps Congress 2008

Traduzione e riduzione dall' inglese a cura della dr.ssa S. Ardizzone, Ass. I.Change

Questa è la storia di mio figlio Uriel Gonzalez , che adesso ha 13 anni ed è rimasto neuroleso per sofferenza fetale acuta e kernicterus , ciò è avvenuto a causa di una catena di errori medici verificatisi sia durante la mia gravidanza che durante il parto e il post-partum.

Rimasi incinta nel 1994. I problemi cominciarono quando andai in un ospedale pubblico per un checkup e si verificò un errore nella tipizzazione del mio sangue. Il mio gruppo è Rh negativo, ma dal test dell'ospedale risultò Rh positivo. Io feci presente che ci doveva essere un errore ma loro mi ignorarono. Nello stesso periodo ero in cura presso la clinica universitaria dove avevo studiato. La mia ginecologa confermò che il mio gruppo era Rh negativo e poiché soffrivo di ipertensione arteriosa la mia gravidanza era ad alto rischio. Lei mi consegnò una relazione dettagliata contenente le informazioni che avrebbero dovuto indurre il medico dell'ospedale pubblico a fornirmi le cure di secondo livello, assegnate alle gravidanze a rischio. Ma lui archiviò il documento e continuò a trattarmi come se io avessi una gravidanza normale , a basso rischio, e malgrado ci provai ,non fui capace di fargli cambiare idea.

Circa una settimana prima della data prevista per il parto , nel Marzo 1995, andai in ospedale per parlare con il ginecologo delle mie preoccupazioni. Gli spiegai la situazione, ma lui mi disse che non era il caso di allarmarsi, mi assicurò che mi sarebbero state fornite le cure appropriate durante il parto e che sarebbe stato eseguito un taglio cesareo per evitare qualsiasi rischio. Lui decise di posticipare l'intervento fino all'inizio delle doglie. Il giorno successivo cominciai ad avere le doglie e tornai in ospedale. Il ginecologo non c'era e fui visitata nella sala parto da alcuni medici più giovani che decisero di aspettare una maggiore dilatazione prima di assistermi al parto. Io ripetutamente richiedevo la loro attenzione,ogni 2 ore circa , ma loro mi dicevano di passeggiare per favorire l'ulteriore dilatazione. L'indomani mattina, mentre continuavo a passeggiare nel corridoio dell'ospedale , mi imbattei nel mio ginecologo, il quale mi disse di avere saputo che io ero stata molto insistente e mi precisò che continuando a comportarmi in questa maniera , le cose per me sarebbero peggiorate.

Io diventai molto ansiosa e , dopo avere camminato ancora un po', entrai disperata in una toilette dell'ospedale per partorire. Ma sopraggiunse un'infermiera che mi spinse fuori visibilmente irritata e mi disse che per qualche strana ragione molte donne tentavano di partorire in toilette. Mi riportò nella sala parto , ma qui i medici mi invitarono a riprendere a passeggiare. La dilatazione arrivò a 4 cm e non oltre, poi addirittura si ridusse a 3 cm. Nel tardo pomeriggio del terzo giorno mi spedirono a casa, dicendomi di ritornare il giorno successivo, in quanto erano tutti concordi nel sostenere che non ero ancora pronta per il parto. Quella stessa notte ebbi delle doglie molto dolorose e decisi di andare in una clinica privata che si trova vicino casa mia. Qui mi dissero che c'era una grave sofferenza fetale e fui sottoposta a taglio cesareo d'urgenza. Il mio bambino nacque con la pelle scura e con macchie gialle. Mi dissero che le macchie sarebbero scomparse con bagni di sole. Il giorno dopo fummo dimessi con la prescrizione di bagni di sole, malgrado l'ittero fosse peggiorato. La mattina successiva il bambino non si nutriva, aveva la febbre alta, era agitato e piangeva debolmente. Io chiamai il medico che però insisteva col prescrivere i bagni di sole e aggiunse un antibiotico e un antipiretico per la febbre. Ma un mio amico, il cui fratello è pediatra, mi disse che i sintomi di Uriel erano gravi e che bisognava andare in una clinica pediatrica, cosa che io feci immediatamente. Il bambino fu ricoverato in Terapia

Intensiva, mi dissero che soffriva delle conseguenze di una grave sofferenza fetale con iperbilirubinemia e stato settico. Mi dissero che le sue condizioni erano molto gravi con scarse probabilità di sopravvivenza, e se fosse sopravvissuto, avrebbe avuto un grave danno neurologico. Io rimasi sconvolta, non potevo credere che tutto ciò stesse accadendo al mio bambino, nonostante gli sforzi che avevo fatto per assicurargli una buona assistenza. Ricevette una **exanguinotrasfusione**, la fototerapia e una antibiotico-terapia molto potente. La sua bilirubinemia totale arrivò a 40 mg/100, poi, a poco a poco, le sue condizioni migliorarono. Dopo 9 giorni fu trasferito presso la nursery, dove però contrasse una grave infezione nosocomiale e ancora una volta la sua vita fu in pericolo. Alcuni bambini morirono nella nursery, io ero molto stressata, mi sembrava di non potere affrontare altro dolore. Al 17o giorno Uriel fu dimesso, in uno stato di salute piuttosto precario e ancora sotto terapia antibiotica per la sepsi.

Gli effetti a lungo termine sulla salute di Uriel sono stati, tra gli altri :

- Ritardo psicomotorio secondario
- Ritardo secondario del linguaggio
- Effetti extrapiramidali secondari( per esempio movimenti involontari)
- Epilessia generalizzata.

Uriel è stato sottoposto a riabilitazione intensiva, tuttavia ha ancora grande difficoltà nell'eseguire qualsiasi compito. Frequenta una scuola speciale ed è costretto ad affrontare non solo le sue inabilità psico-fisiche, ma anche problemi emozionali dovuti alle discriminazioni che subisce, specie a partire dall'età di 7 anni. Lui sta ora recuperando gradualmente e cerca di diventare un bambino ottimista, che ama la vita.

La mia personale convinzione è che se il medico avesse corretto l'errore di laboratorio, la mia gravidanza e il parto avrebbero ricevuto adeguata attenzione e il mio bambino avrebbe sofferto poco o non avrebbe sofferto affatto. Sfortunatamente Uriel non è l'unico caso di sofferenza fetale acuta e kernicterus. Il Messico non ha un sistema di registrazione degli eventi avversi in campo medico, ci sono pochissimi casi di kernicterus che spesso è confuso con altri tipi di **cerebral palsy**. Comunque si possono ricavare molte indicazioni dall'analisi dei reclami ricevuti dal Mexico's National Commission of Medical Arbitration (CONAMED): dal 2002 al 2008 il 14,8% di tutte le lamentele è stato determinato da problemi ginecologici (9%) e ostetrici (5,8%). Per motivi di riservatezza non è possibile esaminare direttamente questi reclami, comunque, attraverso il Mexico's Access to Information Institute (IFAI), ho saputo che, in questo periodo, ci sono stati 115 reclami con chiara evidenza di malpractice, in 52 di questi casi l'esito è stato la morte, in 22 l'inabilità permanente. Ci furono 9 casi di kernicterus e un numero uguale di bambini andò incontro alle conseguenze di sofferenza fetale a causa di una inadeguata assistenza medica alla nascita( Fonte: System for the Attention of Medical Complaints, SAQMED).

Da questi numeri può sembrare che il problema sia piccolo, in realtà uno studio del CONAMED ha mostrato che soltanto il 7% degli eventi avversi viene segnalato, quindi questa statistica ufficiale non riflette la reale portata del problema. Inoltre è possibile che, come nel caso di Uriel, ogni errore medico determini più di una inabilità a causa della prolungata ospedalizzazione e quindi maggiore probabilità di altri eventi avversi.