

# Le parole del respiro

La medicina narrativa per la cura della Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva

## Le Cartelle Parallele



Antonietta Cappuccio, Maria Giulia Marini

Aprile 2016

Area Sanità e Salute Fondazione ISTUD

Piazza IV Novembre n. 7

Milano (MI)

Email: [areasanita@istud.it](mailto:areasanita@istud.it)

Progetto realizzato in collaborazione con:



**Cartella Parallela I – Uomo – BPCO  
Gold 3 – Età 84  
“Non voglio invecchiare”**

Per la prima volta è venuto a visitarsi ad aprile 2015.

Al pomeriggio nel mio ambulatorio privato entra questo “anziano” ben vestito, con una sciarpa “multicolor” attorno al collo, barba artatamente incolta.

Il Paziente non mi ha dato subito l'impressione di una persona sofferente, forse un po' lamentosa per una situazione che comprometteva parzialmente la Sua vita e che alla Sua età mi appariva di primo acchito un po' esagerata

Il Suo primo problema esternato esplicitamente era che la Sua vita era cambiata.

La comparsa della tosse e di abbondante escreato, era recente ma questo impediva a Lui di essere come solo due/tre mesi fa, quando giocava regolarmente a tennis....”magari non correvo, ma al Club, giocavo per un'ora con persone molto più giovani di me”.

Mentre parlavamo e mi descriveva i sintomi e i motivi della visita, mi sentivo sempre più irritato e meno disponibile a cercare di stabilire un “feeling” con Lui ....mi accorgevo che personalmente mi sentivo perseguitato dal Suo rapporto con i disturbi e con il modo di porsi.

Pareva che l'unica cosa importante fosse il Suo modo di essere al Club

Ho pensato ad un certo punto “ vecchio fortunato!” vieni a fare un giro in Reparto...guarda chi, giovane o anziano, sta veramente male, vieni in ambulatorio Divisionale e guarda chi viene con la “mutua” per ragioni più serie delle Tue.

Mi resi conto che stavo perdendo l'obiettività e soprattutto il distacco “affettivo “, che a volte non guasta anche nella nostra professione.

Comunico pertanto la diagnosi al Paziente di bronchite acuta a lenta risoluzione e consiglio la terapia.

Mi pare che il Paziente mi creda poco e si sia reso conto che sottovalutavo molto la Sua sintomatologia e la pensavo legata a depressione senile e ad un po' di ipocondria. Non mi sono sentito felice per ciò che avevo trasmesso al Paziente, né per il rapporto che si era creato fra di noi.

Però vecchio della Professione accettavo questo fallimento, credevo che effettivamente la mia diagnosi fosse giusta e pensavo che questo Paziente sarebbe guarito e per fortuna non lo avrei più rivisto. Purtroppo non fu così, o forse a dire il vero fu meglio così

Lo rividi un mese dopo...quando entro il mio primo pensiero fu...” non è possibile di nuovo lui!”

Stavolta anche l'aspetto fisico era cambiato, ma pervicacemente pensavo più ad un crollo psicologico che a qualcosa di patologico.

Decisi di approfondire il quadro clinico anche con una broncoscopia....forse più per dare pace a me stesso potendo dire vedi avevi ragione, che credendo di avere un aiuto diagnostico.

L'unica cosa che emerse dall'endoscopia fu la presenza di un'infezione aspergillare.

Lo tratto e per un breve periodo il quadro migliora, ma non si risolve ed ad ottobre tutto ritorna come prima.

Il Paziente è dimagrito, lo vedo sempre più sofferente.

Stavolta decido di non farmi fregare dai miei sentimenti, di andare più a fondo, non sono tranquillo e l'Uomo comincia a fare breccia nei miei sentimenti, nella mia diffidenza.

Alla fine propongo un ricovero e allora, al momento della proposta, vengono fuori particolari della Sua vita privata che non conoscevo.

Una moglie malata che dovrà essere operata, l'assenza di figli o nipoti o parenti



stretti che possano surrogare una Sua eventuale assenza da casa.

Insomma il nulla del contesto familiare e il tutto della vita legato alla moglie e al loro rapporto cinquantennale

L'ansia legata ad una nuova improvvisa situazione personale che rischiava di compromettere il buono della vita che restava e la Sua capacità di essere utile.

Altro che tennis!!!!

Mi sono improvvisamente sentito svuotato, affranto ...certo avevo centrato in parte il problema ...l'ansia, ma non l'ipocondria!

Certo che il breve ricovero organizzato ha tolto ogni dubbio su altre patologie, la diagnosi era di BPCO

Ma io mi sono sentito fallito nel rapporto di dialogo che sempre dovrebbe esserci con il paziente per una sorta di antipatia "a pelle" che non dovremmo avere mai.

Adesso spero per Lui che, liberato da brutti pensieri, le cose vadano meglio.

Spero abbia più forza per reagire a quelli che sono mali legati all'età.

Per quanto mi riguarda, mi sia da lezione nell'affrontare dopo tanti anni di lavoro anche il rapporto con chi fin dall'inizio non riesce a creare un feeling con più obiettività. La scrittura di questa carella mi ha permesso di rianalizzare in modo "razionale" un rapporto interpersonale con il Paziente non corretto e dettato più dai miei sentimenti ostili che dalla comprensione per un Paziente che chiedeva aiuto

### **Cartella Parallela 2 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 76 "uno splendido combattente"**

Incontrai questo splendido uomo 15 anni fa all'inizio, si fa per dire della Sua malattia.

Dico così perché questo uomo tenace come una roccia quando viene alla mia attenzione non ha la solita BPCO nelle fasi

iniziali, ma è molto sintomatico con tosse catarro, dispnea.

Fin dalla prima visita avevo capito che era un tipo tosto, educato ma solo in parte recettivo e disposto a capire la gravità della Sua malattia e lo stadio già in parte avanzato. Mi raccontò subito che voleva guarire.. presto perché aveva un sacco di cose da fare e che aveva appena raggiunto la pensione.

Ora tutte le Sue forze dovevano essere dedicate alla moglie, ai figli, ai nipotini, che certo sarebbero arrivati, e che si era scocciato di avere sempre quella tosse, quel catarro e quella mancanza di fiato al primo sforzo importante.

Io sono rimasto stupido da quel mix di voglia combattere, di amore per la famiglia, che si contrapponeva alla non curanza con cui fino ad ora aveva affrontato la sintomatologia non da nulla.

Pertanto finiti gli accertamenti per inquadrare bene il livello della BPCO comunicai al Paziente la diagnosi di BPCO, il Suo stadio II/ III Gold e aspettai la reazione del Paziente.

La prima cosa che mi chiese fu " quanti stadi a sto "c..." di Gold e cosa significa ?

Capii che ciò che avevo comunicato era un dato " stupido"...uno stadio di malattia che per Lui significava poco.

Per quanto riguardava poi i risvolti terapeutici... anche a parer mio non era poi tanto utile.

Ho pensato che con quel dato tecnico rischiavo di perdere il "feeling" con Lui e che in fondo quello era l'unico obiettivo che non dovevo assolutamente mancare.

In fondo cominciamo un rapporto interpersonale, Lui aveva bisogno di me.

Dovevo buttare le vesti del "saccente medico" e rivestire quelle più consone del "Medico Amico" (la maiuscola nel primo e la maiuscola nel secondo medico non sono



affatto casuali né frutto di errore di compilazione)

A questo punto prescrissi la terapia a base di LAMA e LABA, consigliai la FKT Respiratoria, esegui una toilette bronchiale delle secrezioni e lo presi in carico completamente.

Lo rividi negli anni più volte, con alti e bassi, sempre combattivo.

Sono stato partecipe delle Sue gioie il matrimonio dei figli, la nascita dei nipotini...grandi gioie per Lui.

Ma condivisi anche le amarezze di quando si riacutizzava e non poteva dare una mano a moglie e figli e stare vicino ai nipotini.

La famiglia per Lui era orgoglio, voglia di vivere, energia per continuare a combattere mentre la malattia faceva il suo naturale decorso.

Le prove di funzionalità peggioravano, le riacutizzazioni aumentavano di numero ed erano sempre più frequenti minando le sue capacità di espletare le attività quotidiane e di giocare con i piccoli scatenati nipotini

A giugno 2015 eravamo ormai arrivati all'ossigeno terapia domiciliare continua...tirava avanti.....poi all'improvviso, a settembre, un arresto cardiaco a domicilio mentre giocava con il nipote di 8 anni...l'intervento del 118, l'intubazione sul posto la corsa in ospedale il ricovero in UCIC.

Quando mi hanno chiamato su pressioni della famiglia ho pensato che il capolinea per Lui fosse arrivato.

Ma anche che non potevo non andare al Suo capezzale.

Lui era intubato, monitorato, con 6-7 pompe per infusione farmacologica collegate.

Con la Collega Cardiologa abbiamo parlato a lungo di Lui e il mio inutile tentativo era di essere razionale.

Capivo che quell'uomo mi aveva coinvolto affettivamente. Decidemmo di fare una

broncoscopia, poi un'altra, poi un'altra ancora per pulirlo dalle secrezioni che lo inondavano ogni giorno e così ...con accanimento per molti giorni.

Poi incredibilmente il risveglio.. la ripresa il Suo sguardo che esprimeva ringraziamento oltre ai i familiari sempre presenti anche per me

La mia gioia fu di vedere la Sua ripresa.. il ritorno fra "noi".

Sì a gennaio 2016 è tornato completamente fra "noi" con il Suo ossigeno, il Suo passo lento, la Sua bella tosse.. ma anche con il Suo sorriso di riconoscenza e di amore per tutti coloro che lo circondano...le carezze per i nipotini.

Il vederlo mi ha aperto il cuore e per me oggi seguire questa persona è essere all'apice della felicità professionale, è la catarsi dei miei sogni di medico non sempre realizzati.

Da questo Paziente ho imparato l'immensa voglia di vivere e di combattere per la vita, la gioia della vicinanza e della serenità familiare.

Spero per la mia futura vita professionale di avere ulteriori grandi lezioni da Pazienti come Lui e che a Lui sia riservato ancora un lungo cammino seppure nelle grandi difficoltà di salute, per la vicinanza stupenda della Famiglia

È stato molto bello rivivere sensazioni che a volte nella "routine" quotidiana appaiono normali, ma invece sono anche involontariamente momenti di profondo insegnamento personale

### **Cartella Parallela 3 – Donna – BPCO Gold 3 – Età 69** **"La solitudine"**

In occasione del pensionamento di un Collega che la seguiva mi fu presentata la Paziente



Il Suo caso mi venne esposto dal Collega che me la affidava.

La Signora allora mi parve collaborante, desiderosa di continuare a seguire il percorso terapeutico con me, senza alcuna remora visto che chi la affidava alle mie cure la conosceva da anni e Lei lo stimava molto. Mi raccontò allora della Sua malattia dei suoi alti e bassi, della Sua convinzione però che questo era tutto sommato ben controllabile.

La Sua vita era abbastanza regolare.

Io le assicurai tutto il mio appoggio.

Le feci presente che La avrei seguita come in precedenza faceva il mio Collega e che saremmo andati avanti secondo lo schema già predisposto fatto di LABA, LAMA e nelle riacutizzazioni importanti anche di qualche toilette bronchiale

La diagnosi di BPCO e del suo stadio già lo conosceva e quindi non fu una sorpresa parlarne con Lei.

Io stesso mi sentii rinfancato, sicuro che il cambio di Curante non avrebbe avuto impatto sulla Sua patologia e che nulla sarebbe cambiato per Lei.

E così effettivamente fu, per anni tutto andò bene fino a qualche mese fa.

Dopo le ferie la Signora mi parve improvvisamente cambiata, più chiusa, più preoccupata, con un aumento della sintomatologia e un minor controllo soggettivo della stessa.

Questo, pensai, non era da Lei.

Era sempre stata capace di gestire bene la Sua malattia, di sapere quando cercarmi per una visita privata o scrivermi una mail per un consiglio.

Qualcosa era cambiato e non riuscivo a capire cosa...forse avevo commesso qualche errore ?

Ero forse stato poco attento con Lei.

La Paziente amava si farsi un po' coccolare e tranquillizzare durante le visite e io,

credevo, non ero mai stato scortese con Lei.

La terapia impostata la seguiva correttamente, le prove di funzionalità respiratoria erano stabili, ma si erano accentuate le riacutizzazioni e la Sua ansia nei confronti della sintomatologia.

Tutto fu più chiaro a dicembre, quando venuta a visita accompagnata dalla figlia, con i soliti problemi, di riacutizzazione, non ce la fece più e scoppio a piangere.

Stupito da questa reazione in una persona che credevo solida dal punto di vista psicologico, cercai di consolarla.

Le dissi che dal punto di vista funzionale non era cambiato nulla, che periodi brutti di salute potevano capitare e che si sarebbe ripresa.

Tentai disperatamente di dare la colpa all'inquinamento particolarmente alto in questo inverno privo di precipitazioni.

A svelare il tutto fu la figlia che ad un certo punto si intromise e mi svelò l'arcano del cambiamento.

In famiglia era successo un grosso guaio.

Papà se ne era andato con un'altra donna e la mamma si era sentita improvvisamente svuotata, infangata, tradita in quegli affetti che le avevano sempre dato la forza di combattere.

Ecco mi dissi, fra me e me, adesso la frittata è fatta e non sarà facile ridare voglia e forza di vivere e combattere a Lei.

Cercai di spiegarle che tutto si rimediava, che erano brutti momenti ma sarebbero passati...tutto parve inutile.

Se ne andò e dopo pochi giorni tornò a visita con l'ennesima "presunta" riacutizzazione.

Mi disse che forse avrebbe ripreso a fumare e poi, ancora, tra un singhiozzo e l'altro, senza la presenza della figlia mi svelò l'altro problema...quello economico:

"Non potrò più farmi seguire da Lei Dottore, perché non posso permettermi le



visite a pagamento... mi rivolgerò all'ambulatorio Divisionale..e chi trovo trovo...mi dispiace lasciarla...sappia che con Lei mi sono sempre trovato bene e anche adesso è riuscito a darmi un po' di forza...Grazie! Grazie ancora per quello che Lei ha fatto per me!"

Pensavo di poterla aiutare ma non di essere così determinante per l'aiuto che Le davo, ma la decisione fu presto presa.

Le raccontai che vedevo tante persone che mi chiedevano un piacere e che avrei continuato anche con Lei.

Il "vil denaro" in quel momento mi parve la cosa più sporca che potessi toccare.

La cosa importante era la "Persona" da aiutare materialmente e moralmente.

Il fine era ricostruire nella Sua volontà di andare avanti e combattere.

Pensare alla mia attività privata che mi dà molte soddisfazioni a questo punto mi dava un po' fastidio.

Forse a me difensore strenuo della Sanità Pubblica, sarebbe piaciuto avere uno stipendio più adeguato e mollare completamente la parte Privata della mia Professione.

Soprattutto dopo questa esperienza ne avevo ancora più voglia.

Ho rivisto nei giorni scorsi la Paziente, mi è parsa un po' più serena, rincuorata dal fatto che nei nostri rapporti non è cambiato nulla e confortata dal fatto che la mia disponibilità non è mutata.

Certo la pillola della separazione è dura da digerire...ma sta comprendendo che l'importante è Lei.

Stavolta credo di avere fatto proprio bene la mia scelta.

Curare questa donna è un impegno professionale per gli anni di lavoro che mi restano.

Da lei ho avuto la conferma che il "vil denaro" nella nostra professione non è tutto.

Spero che tutto si sia tranquillizzato quando andrò in pensione e potrò passare Lei ad un Collega più giovane per seguirla nel tempo. Credo che scrivere una cartella parallela sia un fenomeno catartico e che nella scrittura ognuno di noi possa trovare le ragioni profonde del rapporto con i suoi singoli pazienti e il valore della Nostra Professione

#### **Cartella Parallela 4 – Donna – BPCO Gold 3 – Età 68 "Ciclo dipendente"**

Ho visto ambulatorialmente la Signora a maggio 2014 per la prima volta.

Era molto affaticata, dispnoica, con tanta tosse e catarro.

Mi pareva molto preoccupata, ma anche combattiva.

Ha raccontato un po' della sua vita, del lavoro sedentario...impiegata in una grossa fabbrica del Nord.

Ma anche della Sua grande passione condivisa con il marito presente .... la bicicletta.

Le loro vacanze erano basate sulla bicicletta.... preparazione giornaliera per tutto l'anno e poi via in estate con le mete più disparate.

La Camargue, i Castelli della Loira, la Toscana e l'Umbria, la Grecia ecc..ecc...

Guardando come respirava, la tosse continua e piena di secrezioni, il mio primo pensiero fu "questa è fuori di testa!!!!".

Di fatto non dovevo comunicare nessuna diagnosi, la Signora l'aveva già avuta in altro Centro, e da me era venuta per capire se aveva qualcosa in più da fare

Mi disse che faceva una fatica pazzesca a respirare, non riusciva più ad allenarsi regolarmente, e che per l'estate aveva programmato un lungo giro in Germania lungo la valle del Reno.

"Capisce Dottore lavoro duro tutto l'anno, non ho vizi, condivido il grande amore per





la bicicletta con mio marito .....non vorrà mica che passi le mie vacanze a Jesolo o ad Asiago come i vecchi!!!!”, queste furono le Sue parole.

Vedendola e visitandola mi sono sentito un po' frustrato, capivo la Sua voglia di combattere e di sentirsi viva ed efficiente, ma dall'altra parte sapevo che difficilmente sarei stato in grado di rimetterla in efficienza... per tale sforzo e di garantirle le adeguate (secondo Lei) vacanze.

Ho pensato che non valeva la pena barare con Lei, assicurandole grandi cose, e di puntare sul lungo termine, anche se non ero proprio sicuro ce l'avrebbe fatta.

Allora ho cominciato a prospettare diversi approcci terapeutici.

Le toilette bronchiali in endoscopia respiratoria, la fisioterapia per migliorare la funzionalità e la promessa che se non quest'anno quell'idea della Germania la avrebbe realizzata più avanti... (nel dirlo mi sentivo un po' falso)

Nelle visite successive la Signora migliorò moltissimo, mi dimostrò una motivazione spaventosa a recuperare al massimo la Sua efficienza respiratoria.

Ovviamente non ce la fece per l'estate 2014 a fare quella bella bicicletтата in terra germanica però a ottobre 2014 quando venne a controllo mi disse orgogliosa “Dottore la Germania no ma sono riuscita a fare con mio marito Langhe e Monferrato che non conoscevo in bicicletta.. con un po' di fatica ma ce l'ho fatta...grazie a Lei”.

Grazie a Lei Signora che mi ha premiato con queste parole e con la fatica e la costanza con cui tutti i giorni segue i miei consigli.

Da allora ogni 2-3 mesi è sempre venuta a controllo, qualche piccola riacutizzazione, un po' di antibatterici e cortisonici, e riuscivo a ricompensarla sempre rapidamente.

Non mi parlava più tanto di progetti da cicloturista e anche quando la sollecitavo a

svelarmi i progetti futuri restava sempre molto vaga.

“ Ah Dottore, mi rendo conto che non posso più pensare alla grande...lo scorso anno sono riuscita a fare quel giretto ma non credo di potere fare molto di più..Lei che dice???”

Io cercavo di restare molto neutrale non sbilanciandomi né a favore né contro le Sue parole.

Così fu anche quando la vidi a fine giugno 2015 e alla mia richiesta di come avesse programmato le ferie....furbescamente mi disse “Dottore, mi sa che quest'anno se non è Jesolo è Lignano, se non è Asiago è Sappada.....non ho più stimoli per soffrire tanto in bicicletta.”

La cosa mi lasciò un po' esterrefatto conoscendo ormai bene l'amore viscerale per le due ruote che Lei e il marito avevano e che era fattore di unione ed amore fra di loro.

Dopo questa ultima visita di giugno ho rivisto la signora solo a metà gennaio 2016.

Quando entra nel mio ambulatorio è sorridente e anche un po' irridente.

Le chiedo come sta e Lei mi dice che va abbastanza bene, riesce a respirare e.....

“ Dottore adesso posso dirLe cosa ho fatto quest'estate.

A giugno sono venuta da Lei per sapere come era la mia situazione respiratoria perché avevo un progetto”

Mi scappo un sorriso e Lei capi immediatamente.

“ sì Dottore ha capito tutto....non Le ho parlato della Germania perché avevo paura che non volesse che facessi quello sforzo 1200 Km in 10 gg... ma Dottore ce l'ho fatta e bene”.

“Signora non si preoccupi” mi venne da dire “subito sono contentissimo per Lei ma soprattutto Lei è felice perché ha realizzato il “Suo sogno” e io sono partecipe della Sua gioia”.



Anche questa come altre per me è stata una lezione di vita.

La sofferenza che riesce ad essere superata dall'amore delle cose e di se stessi come esseri umani.

Continuerò a curare questa Signora con ancora maggiore entusiasmo conscio che la Sua è una volontà ferrea di combattere e viver in positivo la malattia.

Altre imprese secondo me La aspettano...la più importante quella di "vivere" la sta vivendo ogni giorno.

La scrittura di un caso come sempre è un bel momento di riflessione personale sull'approccio al malato ed uno stimolo ad approfondire sempre l'aspetto umano della professione al di là delle personali capacità mediche

### **Cartella Parallela 5 – Donna – BPCO Gold 3 – Età 64** **"Stambecco"**

Ho conosciuto la Paziente ai primi di settembre 2015.

Viene in ambulatorio questa donna ancora piacente e senz'altro d'aspetto più giovane dei suoi 64 anni.

La Signora appare disinvolta, si capisce che è abituata a vivere in mezzo alla gente e a relazionarsi facilmente con gli altri.

Prima di parlarmi del Suo problema di salute, mi racconta subito della Sua vita.

Ha un negozio in centro che le dà molta soddisfazione.

Un marito con un Alzheimer in fase iniziale, ancora autosufficiente ma che deve essere seguito e monitorato perché ogni tanto "fa cose strane".

Poi i nipoti, un maschio 10 anni ed una femmina 8 anni vivaci e spesso affidati a Lei perché la figlia deve lavorare e si è appena separata dal marito.

"Sa ho fumato tanto fino a prima dell'estate...mi aiutava a saltare da negozio a casa.... a scuola a prendere i nipoti.....si Dottore proprio mi sembrava di essere come uno stambecco che salta qua e là"

Le chiesi le motivazioni dell'aver smesso di fumare.

" Vede Dottore non ce la faccio più, da alcuni mesi ho tanta tosse, escreato giallo-verdastro....poi se cerco di camminare veloce come ero solita fare mi manca il respiro e di notte faccio fatica a dormire...se è attendibile mio marito dice che russo...certo che la mattina sono sempre più stanca".

Mi è apparsa un po' preoccupata, ma anche desiderosa di trovare una soluzione perché come mi disse "... lo stambecco deve riprendere a correre e saltare qua e la perché la famiglia ha bisogno di me."

La visitai e subito mi fu chiaro di essere di fronte ad un nuovo caso di BPCO.

L'obiettività, la storia di fumo, la sintomatologia mi orientarono subito in quel senso.

La conferma venne dalla spirometria che evidenziava un quadro di moderata ostruzione non reversibile.

Comunicai pertanto alla Paziente la diagnosi di BPCO stadio C Gold

" Dottore" fu la risposta" non mi parli di stadi ... mi dica piuttosto è grave...ci sono rimedi...come Le ho detto mi importa solo di poter ritornare a correre!!!!" e lo disse con un tono fra il seccato e l'imperativo

Ok mi dissi se voglio che sia aderente alla terapia devo assolutamente darle la speranza della guarigione anche se so che potrò solo migliorare, se va bene, un po' il respiro ma che da ora in poi sarà una frequentatrice degli ambulatori pneumologici che sia il nostro o che cominci il pellegrinaggio della speranza nelle altre strutture Pneumologiche.





La rincuorai restando sul vago sui tempi di guarigione le prescrissi la recente associazione LABA-LAMA che mi permetteva di essere sicuro che la “stambecca” presa dai suoi impegni non “saltasse” oltre che di qua e di là anche la terapia.

La feci poi vedere dalla nostra Fisioterapista perché Le impostasse la ginnastica respiratoria.

Se ne andò confortata e fui sicuro che avrebbe fatto tutto quello che Le avevo prescritto

Ho rivisto la Signora a metà gennaio.

Era molto contenta, la cura aveva avuto risultati insperati.

Finalmente aveva potuto riprendere la Sua attività frenetica, non aveva quasi più tosse e dormiva finalmente bene... “quasi quasi riprendo a fumare che ne dice dottore?” celiò attendendo divertita la mia reazione.

Di risposta Le dissi, anch’io scherzosamente “vale la pena di farlo e se fossi in Lei lo consiglierei anche alle Sue amiche... che dopo mi manderà regolarmente a visita...privata ovviamente”

Scoppiammo entrambi a ridere.

Il commento, fra me e me, fu “anche con questa Paziente ce l’ho fatta a stabilire un feeling che mi aiuterà nel tempo a curarla in maniera più adeguata”.

Mi raccontò che era stata quasi subito meglio e questo Le era servito molto perché le condizioni del marito erano peggiorate e la demenza non gli permetteva più di vivere da solo.

Si era presa un aiuto sia a casa che in negozio per riuscire a dividersi fra questo e quella e poi potere essere di aiuto anche alla figlia.

Pensai che fosse giusto che Le dicessi che era necessario che si riguardasse un po’ e che non doveva pensare solo agli altri.

Mi disse che meno di così non poteva fare e che in ogni caso se si ripresentavano i sintomi sapeva a chi rivolgersi.

E poi “Dottore, per me il lavoro in negozio è importante, non per i guadagni potrei farne anche a meno alla mia età, ma mi permette di uscire e dimenticare, la tristezza della mia casa ....mio marito così, mia figlia sola e triste abbandonata al Suo destino da un marito che le ha dato due figli ma anche tanti dolori”.

Ok va bene così pensai salta da una parte all’altra “stambecco” il Tuo Dottore ci sarà sempre per Te, pronto a modificare la terapia se occorre e a darti appoggio morale.

Anche questo paziente come altri mi ha insegnato che la miglior cura non è il farmaco ma la parola...il far loro capire che sei dalla loro parte.

Questo purtroppo non è sempre facile nella routine quotidiana e dipende, a mio parere, da entrambi i soggetti...Paziente e Medico. Per stabilire il feeling di cui parlavo è necessario che entrambi siano disposti a confrontarsi senza alcun pregiudizio...e questo non è sempre facile.

Io vorrei che il mio domani professionale mi portasse ad avere sempre l’empatia che ho con questa Signora e con altri miei Pazienti...purtroppo non tutti.

So che Lei avrà in futuro ancora bisogno di me, che la Sua malattia magari resterà anche stabile con qualche piccola ricaduta.

Ciò che non posso invece negare è che l’ambiente familiare sarà destinato a peggiorare non fosse altro con l’aggravarsi della malattia del marito e che quindi Lei verrà per trovare più conforto morale che fisico e io dovrò esserci.

Il bello della scrittura di queste cartelle parallele è che ti permette di concentrarti sulla storia umana del paziente e di rianalizzare il “vissuto” di entrambi durante il rapporto professionale

### **Cartella Parallela 6 – Donna – BPCO Gold 3 – Età 55**

#### **“La resurrezione della Fenice”**

"Era un freddo giovedì di Marzo ed ero in servizio presso il distretto di S.. Il viaggio era lungo e reso noioso dal traffico che si formava a seguito di lenti trattori o al classico vecchio con cappello, della serie 20 km/h in mezzo alla strada è il caso proprio di dire “chi va piano va sano e va lontano, tanto io non ho fretta tac.....tua”.

Finalmente arrivo a S. e "Traguardo raggiunto" con i miei buoni 20 minuti di ritardo; ad aspettarmi in sala una esile signora di circa 50 anni, la faccio accomodare ma dopo pochi passi labbra viola e respiro pesante. In pochi istanti la stanza si impregna di un acre odore di fumo, dico alla Signora: "fuma poco vero?" la signora annuisce "si due pacchetti" ho pensato "questa è pazza!". Saturazione e spirometrie pessime. Mi sono sentito in dovere di farle una bella ramanzina "Ossigeno a 50 anni per colpa delle sigarette è questo il suo obiettivo? Non è concepibile, tutto questo per avere un biglietto di solo andata... Faccia lei io le consiglio di buttare immediatamente tutte le sigarette che ha nella borsetta". La Signora era vistosamente preoccupata, credevo di aver esagerato invece lei molto candidamente disse: "Anche mia figlia fuma quindi dobbiamo assolutamente smettere!" Si alza e getta nel cestino tre pacchetti di sigarette appena acquistate come se fino a quel momento qualcuno le avesse detto che per vivere a lungo avrebbe dovuto continuare a fumare. Imposto la terapia farmacologica, la riabilitazione respiratoria e congedo la paziente. Rivedo la Signora verso la metà di Novembre era vistosamente migliorata, mi fa "sto davvero bene mi sento una leonessa da quando non

tocco più le sigarette". Ho pensato "l'onda d'urto è fondamentale per alcuni pazienti che riescono a reagire solo quando sono davanti alla cruda verità, si trasformano da ridicole Pecorelle in aggressivi Leoni pronti ad affrontare le loro paure e riemergere dalle ceneri nelle quali si erano sepolti come la fiera Fenice".

### **Cartella Parallela 7 – Donna – BPCO Gold 3 – Età 64**

#### **“La Folle nel paese dei folli”**

Era una torrida giornata di Luglio, dopo aver trascorso una notte completamente in bianco, avevo una voglia di lavorare pari a zero. Come quasi ogni mattina prendo la macchina con direzione distretto di S. e come al solito prima visita un folle. Paziente Tedesca 4 matrimoni alle spalle 25 pappagalli in villa, 2 pacchetti di sigarette al giorno spirometria pessima. La signora non era assolutamente intenzionata a smettere di fumare nonostante i ripetuti convincimenti e prediche non era neanche toccata dal fatto di avere la BPCO, lei: "ci sono mali peggiori come il tumore" ed io: "ecco, appunto continui a fare così".

Prescrivo una doppia broncodilatazione e la mando a casa. La paziente si ripresenta circa un mese dopo lamentandosi del farmaco che le avevo prescritto perché a suo dire dopo la prima assunzione le aveva provocato delle vertigini e per tal motivo aveva telefonato alla sede tedesca lamentandosi che una cosa del genere non poteva e doveva capitare perché (ridendo) "Deutschland uber alles". Naturalmente l'ufficio lamentele l'aveva liquidata rispondendo che il farmaco non era il loro bensì di una ditta Svizzera. Non ha voluto più assumere farmaci però aveva deciso di smettere di fumare aiutandosi con i toscanelli (quindi ora 2 pacchetti più sigari).



Come dicono i tedeschi "primalli" cioè "eccellente!!!"

### **Cartella Parallela 8 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 94**

#### **“Il cacciatore di sogni”**

Rutinaria mattina di Febbraio cielo grigio gente triste, fortunatamente niente distretti esterni oggi, in sede. Mi si presenta un arzillo vecchietto della veneranda età di 93 anni, una guerra alle spalle (filo tedesco) e tanta campagna. Noto per BPCO e ossigenoterapia da anni ma la cosa non lo turbava più molto, mi dice: "dottore ne ho viste tante": in effetti quelli della nostra generazione sono vissuti nel lusso e nella tranquillità. Il nonnino simpaticissimo dopo mezz'ora di risate mi dice che la prossima volta mi porterà della cacciagione, si perché lui ha il vizietto della caccia, bombola d'ossigeno su una spalla e fucile nell'altra; rimango attonito e mi domando: "ma è possibile e legale una cosa del genere?"

### **Cartella Parallela 9 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 56**

#### **“Il depresso nella città dei fiuti ottimisti”**

Mese di Dicembre, una settimana prima di Natale, distretto di E. ultima visita prima delle ferie, ero già proiettato sul treno. Si presenta questo paziente di 55 anni, denti giallo da sigaro, labbra viola per 4 passi fatti, enfisema centrolobulare alla tc, spirometria con evidente ostruzione. Gli dico: "ascolti ha un broncopneumopatia cronica ostruttiva abbastanza grave forse è il caso che smetta di fumare e inizi una vita più salutare" non faccio in tempo a finire di parlare che sbotta in un mare di lacrime e tra i singhiozzi mi dice: "è morta mia madre poco tempo fa, ho una serie di problemi al lavoro ed ora anche questo..." Mi sono

sentito in colpa, forse ero stato troppo diretto

### **Cartella Parallela 10 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 62**

#### **“Una parola è poco ma due sono troppe”**

Qui a B., pur essendo una città italiana ormai da più di 100 anni, vivono persone che parlano un italiano stentato e utilizzano strani suoni gutturali per asserire concetti. Poco tempo fa mi capitò in sede un paziente di mezza età contadino di professione (che a prima vista dimostrava di più degli anni che avesse) il quale mi dice "Signor Dottore un mese prima ho ricevuto l'influenza ma oggi mattina sto bene, tosse però spesso da anni". Comincio la visita, faccio eseguire la spirometria ed alla fine inizio a spiegargli la sua patologia "BPCO", ad ogni mia parola emette uno strano suono gutturale senza dire o chiedere altro "mmpf...mmpf..." fastidiosissimo!!! Per circa 10-15 min. Alla fine, dubbioso, chiedo se avesse compreso tutto, anche perché non mi era sembrato più di tanto sorpreso e lui senza esitare mugugna "mmpf!!!" Lo congedo salutandolo anch'io con un "arrivederci mmpf".

### **Cartella Parallela 11 – Uomo – BPCO Gold 3- Età 84**

#### **“Avanti fino all'ultimo respiro”**

La prima volta che incontrai il paziente mi colpì l'espressione del viso mentre parlava dei suoi problemi. Pur descrivendo disturbi seri, non perdeva uno sguardo leggero, come se con gli occhi continuasse a sorridere, per non appesantire troppo le difficoltà che incontrava tutti i giorni. Il figlio che lo accompagnava, ogni tanto lo interrompeva per puntualizzare la descrizione dei sintomi e per ricordare al padre di come la situazione fosse più seria



di quanto riportato, “di al dottore come stanno le cose” ad un certo punto si è fatto sfuggire.

Inizìo a descrivere quando da giovane osservava una sua zia asmatica, impressionato che per alleviare le crisi fumasse delle sigarette allo “stramonio”; anche lui poi iniziò a fumare le sigarette “di tabacco” fino a quando comparvero le prime difficoltà a respirare durante gli sforzi e il medico gli disse che aveva l’enfisema polmonare. Così smise di fumare.

Poi mi spiegò che la sua principale passione era dedicarsi alla cura dell’orto e quando al mattino, dopo aver preso le sue medicine, nel scendere le scale di casa si accorgeva di respirare a fatica, il timore di non poter uscire di casa lo angustiava e soprattutto non sempre l’aerosol supplementare funzionava per controllare le crisi. Ogni giorno camminava per almeno un’ora e svolgeva regolarmente i suoi esercizi di ginnastica, lo stupiva la particolarità di conoscere sempre in anticipo il momento preciso in cui sarebbe arrivata la difficoltà a respirare: “quando inizia a colarmi il naso, poco dopo mi devo fermare perché incomincio a far fatica a respirare, così mi fermo, il naso smette di sgocciolare e posso riprendere il cammino”.

Un giorno entrò in ambulatorio con un’andatura lenta, i movimenti impacciati, leggermente curvo e il sorriso insolitamente sofferente. Alla mia espressione interrogativa rispose spiegandomi che venti giorni prima era salito sulla scala a pioli per raccogliere della frutta, di essere scivolato cadendo sul prato, “non so che cosa mi sia successo, devo aver messo male un piede, però non mi sono rotto niente e i dolori alla schiena adesso sono quasi completamente passati”. Le ragioni vere della sua visita non erano direttamente legate all’incidente, innanzitutto voleva che rassicurassi il figlio sulle sue condizioni di

salute e poi mi chiedeva di aiutarlo a respirare un po’ meglio, quanto potesse bastare per continuare ad andare nell’orto, “lavorare almeno una mezza giornata”. E non era solamente per l’orto in sé, ma soprattutto mi chiedeva, quasi scongiurava, di non costringerlo a rimanere in casa, altrimenti la moglie l’avrebbe costretto a guardare alla TV interminabili partite di tennis, “è una fanatica di tennis”, negandogli tra l’altro qualsiasi altro programma.

Osservavo quest’uomo di ottant’anni, lo immaginai bloccato in casa davanti al televisore, obbligato dalla moglie ad inseguire con lo sguardo una pallina incomprensibilmente scaraventata di qua e di là di una rete. Così discutemmo della sua terapia, cercammo di capire che cosa “funzionava meglio”, quali fossero i “momenti critici” e che cosa “si poteva migliorare”, ma soprattutto decidemmo che avrebbe seguito un programma di riabilitazione respiratoria, che oltretutto gli permetteva di star fuori di casa per alcune ore. Quel giorno mi parve uscire particolarmente soddisfatto di sé.

In ambulatorio raramente si incontrano pazienti che pur tra difficoltà, limitazioni e ansie esprimono la consapevolezza di essere arrivati dove sono. La gioia e la gratitudine di poter continuare a fare quelle semplici cose di tutti i giorni, coscienti che molte delle persone che hanno conosciuto non possono più averle. Infine ogni singola occasione che si presenta loro è una conquista da festeggiare e da conservare il più a lungo possibile.

Ripercorrere gli incontri, i dialoghi e le confidenze con quest’uomo mi ha permesso di cogliere alcuni aspetti, sfumature dei colloqui che nel tempo della visita scorrono sottotraccia. Concentrati come siamo nel formulare una diagnosi corretta e nella prescrizione di quella che per noi è una buona terapia, spesso non riusciamo a



cogliere le richieste semplici, le piccole aspettative per poter scovare le soluzioni agli ostacoli in cui i pazienti inciampano tutti i giorni.

### **Cartella Parallela 12 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 74**

#### **“Le parole sono preziose, non vanno gettate”**

Marito e moglie vennero accompagnati dalla figlia che fece gli “onori di casa”, perché lavorava nel nostro ospedale come addetta al trasferimento dei pazienti, presentati i genitori subito ci salutò e rimanemmo soli. Come spesso accade la moglie iniziò a ricostruire la storia personale e clinica del marito, lui silenzioso di tanto in tanto annuiva con piccoli gesti della testa, l’espressione del volto difficile da descrivere e ancor di più da interpretare. Provando per sottrazione lo ricordo come non preoccupato né inquieto, non irritato dal racconto della moglie né distaccato, non sopraffatto dall’ansia e tanto meno distratto. Si limitava ad osservare la situazione, a tratti mi fissava brevemente oppure guardava la moglie che continuava nell’esposizione della “situazione”, senza mai mostrare un intento indagatore o critico. Come se tra loro ci fosse un accordo preesistente, al lei il compito di descrivere i fatti e la storia, esprimere i dubbi e le preoccupazioni, formulare gli interrogativi e le richieste di chiarimento, a lui invece registrare le considerazioni del medico, prendere atto dei problemi, delle prescrizioni e dei consigli.

Quando gli chiesi se fosse preoccupato, senza né fretta né tensione raccontò che in passato aveva già affrontato delle prove difficili, infatti era il suo ematologo che l’aveva indirizzato ad una valutazione pneumologia per una “misteriosa” poliglobulia.

“Come si sente?”

“Bene - rispose senza esitazione – non ci sono problemi”.

“E quando cammina in salita o deve fare le scale?”

“...mi sono adattato, un po’ per volta ho rallentato il passo oppure mi fermo un attimo prima di ripartire. Dottore...”

“Dica”

“Ho l’enfisema, allora mi devo curare.”

Ci fu una pausa di silenzio, la moglie lo guardò con aria tra l’interrogativo e un velato rimprovero, non capivo, lo guardai, aspettai;

“Potrò ancora guidare la macchina?”

“Certamente”,

Intervenire la moglie “Spiega bene al dottore”,

ripresero “Sa.....sono appassionato di corse in salita con la macchina, potrò continuare?”

“E’ presto per sapere. Facciamo così: lei incomincia la cura, al prossimo controllo mi racconta come si sente, guardiamo gli esami e poi decidiamo che cosa potrà fare”.

La risposta non parve turbarlo, non mostrò nessun disappunto, il suo stato d’animo non cambiò, al contrario; tutte e due sembrarono sollevati e soddisfatti.

Man mano che arrivavano le risposte degli esami e si chiarivano le numerose incertezze, tra cui la necessità, oltre ai farmaci, di utilizzare l’ossigeno durante la notte, con mia sorpresa apparve sollevato, quasi rinfrancato. Ora era lui a rassicurare la moglie, “va tutto bene, vedi? Abbiamo ripreso le nostre passeggiate al mare, andiamo a trovare i nipoti, chiacchieriamo assieme e poi stando attenti a quando il tempo diventa brutto non prendiamo nemmeno il raffreddore”. La moglie non faticò a riconoscere che stavolta il marito aveva ragione, il mattino lo vedeva alzarsi più riposato, durante il giorno era attivo, aveva ricominciato a fare progetti e a prendersi cura delle “sue” auto da corsa.



Una vota gli chiesi “con che auto corre?” Strinse le palpebre fino a trasformare gli occhi in due piccole fessure da dove lanciò due brevi lampi, gli stessi che gli vidi quando mi parlò dei suoi nipoti. “Le auto più veloci le ‘accudisco’ e le lucido, ma non escono dal garage, sono troppo pericolose. Mi devo occupare dei ragazzi, ho più di settant’anni e con quei giocattoli si rischia di non ritornare”. Come sempre i suoi gesti erano lenti, controllati, “composti”, il suo saluto aveva qualcosa di antico, allungava la mano inclinando leggermente la testa in avanti “dottore”, nessuna soggezione formale o piaggeria, una tanto autentica quanto inconsueta forma di rispetto e riconoscenza per il tempo che gli era stato dedicato, All’ultimo nostro incontro, per la prima volta, venne da solo. Mi raccontò di quando dodicenne iniziò a fumare le sigarette che “trovava” in casa, a quattordici il primo lavoro in trattoria e poi le tante stagioni in Germania, una vita.

“E ora?”

“Ora sono contento, mi curo e mi sento bene, il mio ‘corso’ l’ho fatto.” Come se avesse detto ho ‘corso’ abbastanza, adesso è giusto camminare.

Mi strinse la mano come i suoi occhi, di nuovo sfuggirono due sottili lampi per proiettarmi l’emozione delle curve di montagna, come a sfiorare il bordo della strada affacciata sul precipizio.

### **Cartella Parallela 13 – Donna – BPCO Gold 4 – Età 82**

#### **“Sotto le rocce può nascondersi una sorgente”**

Quando sette anni fa entrò in ambulatorio per la prima volta non era per la tosse che l’accompagnava da anni, né per la mancanza di “fiato”, come preferiva definire la sua fatica a respirare, ma era “l’acqua nelle pleure” che la tormentava e non se ne

andava. Parlava con frasi brevi, asciutte, prive di qualsiasi ricamo, scandendo le parole e, finita la visita, prima di uscire dall’ambulatorio nessuna questione poteva essere lasciata in sospeso: dovevano essere chiariti e definiti i perché, i compiti da svolgere e i risultati da raggiungere.

Piccola di statura e di corporatura robusta, un taglio di capelli decisamente maschile, corti e grigi, occhi corrucciati in ininterrotto movimento. Arrivava sempre accompagnata dal marito, silenzioso, sorridente e imperturbabile, a lui si rivolgeva con un tono perentorio, quasi brusco, decisamente antipatico. In qualsiasi cosa insinuava una vena di pessimismo, di fatalismo tanto pervasivo quanto ingiustificato da rivelarsi francamente irritante, concludeva i suoi ragionamenti con “tanto sono stata qui abbastanza, perché insistere e accanirsi? Alla fine dell’anno non ci arrivo e chi si è visto si è visto”.

Però dopo aver recitato la solita giaculatoria non si rifiutava mai di sottoporsi a qualsiasi esame, indagine, manovra anche invasiva, consulenza o terapia. Dopo aver risolto con una pleurodesi il problema ‘dell’acqua nelle pleure’ continuò a seguire scrupolosamente le cure inalatorie, i cicli di riabilitazione respiratoria e i periodici controlli funzionali. Con il passare del tempo i suoi gesti, i suoi passi da rapidi e svelti divennero via via più lenti, soppesati uno per uno, al contrario le parole continuarono a fluire come brevi mitragliate con l’intenzione di non consentire nessuna replica.

Una volta quasi di sfuggita accennò alla soddisfazione per la nuova terapia che le permetteva di uscire nuovamente da casa. In tutti gli altri incontri, invece, riusciva a disorientarmi, dichiarava apertamente di non volere più nulla, si sentiva stanca, arresa, “cosa faccio ancora qui?” e subito di seguito chiedermi se poteva salire in funivia oppure





attraversare un passo dolomitico, “guida lui” indicando il marito che si limitava ad annuire, un’espressione che era più una concessione a lui che una richiesta indirizzata a me. Sapeva bene che non le avrei mai impedito alcunché, il bisogno vero era di essere rassicurata, non serviva grattare molto sotto la scorza per trovare i timori, le incertezze se non addirittura l’angoscia di trovarsi lontana da casa e di non riuscire a respirare.

Un giorno li incrociò in corridoio davanti all’ambulatorio, non avevano nessun appuntamento, alla mia espressione di sorpresa risposero con “sapevamo che era qui – disse lei - non le rubiamo tempo”, lui mi mise in mano un pacco avvolto in ‘carta da pacchi’ senza nastri né fiocchi, “per noi è troppo grande – continuò lei quasi a giustificarsi – e io so che a lei piace andare in montagna, le facevamo anche noi sa? Lo prenda”. Se ne andarono lasciandomi lì in mezzo con il voluminoso libro. Erano foto di montagna, anzi straordinarie fotografie aeree delle dolomiti. Disse proprio “facevamo”. Come tutti i montanari che non ‘salgono’ sulle montagne, alcuni si arrampicano, ma tutti ‘fanno’ questa o quella cima, cresta o attraversata che sia. Fu come avesse dichiarato “non posso più, non ci riesco più, vada lei al posto nostro e quando sarà lì pensi anche a noi”.

Questa donna spigolosa, apparentemente cinica e spesso ruvida in realtà rispecchiava le rocce che a lungo aveva calpestato, nessuna concessione al superfluo. Quando tutto viene messo nello zaino e si porta sulle spalle, si impara a viaggiare leggeri, solamente l’indispensabile. E lei era essenziale, levigata come le fenditure di calcare, erosa dalla pioggia e dai venti della vita, con la consapevolezza dell’inarrestabile rallentare del ritmo del suo tempo.

## Cartella Parallela 14 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 74

### “ Un gigante con le ginocchia d’argilla”

Un mattino di parecchi anni fa si presentò sulla soglia dell’ambulatorio un uomo, con il suo contorno riempiva completamente lo specchio della porta. “Buongiorno dottore”, salutò con una voce piena che risuonò per qualche istante nell’aria, anche gli oggetti della scrivania vibrarono leggermente eppure conteneva un tono delicato, quasi incerto. Subito dietro apparve la moglie, sembrava minuta benché fosse di statura normale. Afferrò la mia mano che venne completamente avvolta dalla sua, non c’era forza né vigore, per qualche istante la custodì con delicatezza nella sua. Si sedette di fronte a me, fui costretto ad osservarlo da sotto in su, il volto ampio, quasi ‘vasto’, bonario, con la mandibola pronunciata e la fronte corrucciata, inaspettatamente anziché forza e aggressività una piega alle estremità della bocca e gli angoli spioventi degli occhi trasmettevano una certa malinconia, quasi tristezza. Il torace imponente si alzava e si abbassava lentamente, determinando e scandendo il ritmo delle frasi e delle pause.

Mi raccontò del lavoro nei campi iniziato da ragazzo, del fumo di sigarette per trent’anni e delle crisi respiratorie “nelle giornate fredde oppure quelle ventose, per alcune ore la polvere mi prendeva il respiro, fino a quando non riuscivo a rientrare a casa e l’aerosol mi dava un po’ di sollievo”. Per anni nessuno gli disse che avrebbe dovuto smettere di fumare e seguire la cura in modo costante, così alternava l’aerosol alle sigarette. “Finalmente nel 1990 un medico mi spiegò che non potevo continuare a fumare e mi diede degli spray da prendere tutti i giorni. Le crisi non furono più forti come un tempo, potei riprendere il lavoro in campagna con continuità fino alla



pensione, però il respiro diventa sempre più corto e cammino sempre meno”. Discutemmo della sua situazione concludendo che in realtà le malattie erano due, un’asma allergica che lo tormentava fin da giovane e un grave enfisema polmonare insinuatosi poco per volta per il fumo delle sigarette. Rivedemmo la terapia con gli spray adattandola alle nuove ‘scoperte’ e per ridurre la fatica durante le sue attività decidemmo di rivolgersi ad un Centro di Riabilitazione Respiratoria.

Un giorno lo vidi avvicinarsi zoppicando, si appoggiava pesantemente ad un bastone, il busto dondolava da un lato all’altro del corridoio sfidando le leggi dell’equilibrio e della gravità. Un’artrosi invalidante lo costringeva ad operarsi di lì a poco, “prima l’anca e poi il ginocchio” si affrettò a dirmi con la sua abituale espressione sconfortata. La principale preoccupazione era per possibili complicazioni dell’anestesia ed era proprio l’anestesista a richiedere una rivalutazione pneumologica preoperatoria. Effettivamente le sue prove respiratorie erano piuttosto compromesse, l’ostruzione e l’enfisema erano gravi, però negli anni non solo non era peggiorato, ma addirittura qualche parametro funzionale era migliorato e l’ossigenazione del sangue si manteneva buona. Da diversi mesi si sentiva bene, non aveva né tosse né catarro e concludemmo che, continuando la cura, poteva affrontare l’intervento e l’anestesia generale con rischi limitati ed accettabili. Le mie rassicurazioni non riuscirono a distendere se non di poco le rughe della fronte e a raddrizzare le spalle ripiegate su se stesse, mi salutò con “speriamo vada tutto bene”.

Passò un altro anno. Come sempre la sua ombra riempiva il corridoio, però avanzava diritto con lunghi passi lenti, sicuro di sé. Come sempre mi osservava da lassù anche se seduto, gli chiesi

“Come sta?”

“Bene, l’intervento è andato liscio e ho recuperato completamente”

“...e quando cammina veloce le manca il respiro?”

per la prima volta il viso, le braccia e le mani si aprirono come pale di mulino, con un sorriso divertito per avermi visto cadere in una delle ‘domande automatiche’: “cammino bene e non ho dolori, ma piano, non posso mica correre, il respiro per quello che devo fare mi basta”. E come per sollevarmi dal peso della ‘piccola gaffe’ in cui ero inciampato “però quando arrivano a casa i nipoti, sono quattro scatenati che saltano, urlano e corrono, li rimprovero e non mi ascoltano. Allora prendo e vado in un’altra stanza, salgo sulla cyclette e pedalo, non li sento e mi tengo in esercizio” deliberò soddisfatto di sé.

Appoggiai una mano sulla scrivania e l’altra al bordo della sedia, si alzò con movimenti studiati, ripetuti chissà quante volte, lenti, per un attimo la mia mano sparì nella sua, si girò, attraversò la porta e mi accorsi che improvvisamente la stanza era vuota.

### **Cartella Parallela 15 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 60**

#### **“Lo specchio non dice chi siamo”**

E’ il mio ultimo racconto di questa insolita esperienza di medico che osservando i “propri” pazienti racconta se stesso. Spesso i nostri ricordi tendono a privilegiare i successi, i pazienti soddisfatti del nostro intervento e che ci restituiscono l’immagine del “buon” medico, sbrigativamente per noi sinonimo di diagnosi corretta e terapia efficace. Non sempre le cose vanno come si vorrebbe.

La paziente è una signora dall’aspetto curato, i gesti e il tono della voce controllati, il linguaggio a tratti ricercato senza cadere nell’affettazione, appariva più giovane di quanto in realtà fosse. Col tempo imparai a

riconoscere che i suoi modi gentili mascheravano un carattere deciso, a volte perfino aggressivo che di tanto in tanto sfuggiva al controllo. Si insinuava nella voce inaspettatamente ruvida, quasi raschiata, nelle parole taglienti e nelle labbra che si increspavano in una piccola smorfia di disapprovazione, solamente per alcuni istanti, poi tutto riprendeva il normale corso colloquiale.

Non furono i quarant'anni di fumo e nemmeno la tosse con cui conviveva tutte le mattine che quel giorno la convinsero a precipitarsi in ospedale. La preoccupava "il sangue nello sputo" apparso improvviso, inatteso, incongruo, altrimenti chissà quanto tempo sarebbe trascorso prima di una sua visita. Immediatamente risuonò la domanda: "E' grave?". In passato altri medici le avevano parlato della bronchite diventata cronica, del fumo che doveva smettere, che ci era riuscita "solo durante la gravidanza" e "adesso mi mancava anche questo sangue, al fumo ci penserò".

Ritornò il mese successivo, sangue non ne aveva più visto e la TAC spiegava sia il sangue sia la tosse con quell'orrendo catarro, una situazione non grave che si andava però cronicizzando. Aveva con sé anche la spirometria, la bronchite non era più una semplice bronchite, ma si era trasformata in un problema più serio:

- "Le manca mai il respiro?" le chiesi seguendo le tabelle sedimentate nell'abitudine,
- "No"
- "E quando va in palestra?"
- "Non ci vado più"
- "Perché"
- "Troppi impegni, tra casa e lavoro non mi resta più tempo"
- "Ha pensato a smettere di fumare?"
- "Ci penso spesso, ma 'ora' non ci riesco, adesso proprio no".

Prima di raccogliere i vari referti sparsi sulla scrivania e la lettera per il suo medico con la nuova terapia, aspettò un breve momento, mi concedeva il tempo per ridefinire la situazione nella mia testa e capire che l'incontro era finito, quindi si alzò e uscì.

Potevano passare mesi senza sue notizie, poi improvvisamente appariva nel computer con una mail oppure la segretaria riceveva una telefonata in cui chiedeva un appuntamento urgente "per un grave problema", senza dare ulteriori spiegazioni. Erano delle riacutizzazioni della sua BPCO, per il freddo, il fumo e perché è una malattia cronica, eppure ogni volta per lei sembrava una sorpresa.

L'ultima visita esordì: "Ho di nuovo la febbre con tanta tosse, gli antibiotici li ho presi anche il mese scorso, le inalazioni le faccio quasi tutti i giorni e per un po' sono stata meglio, quasi bene. Che cosa devo fare ora?". Valutata e ridimensionata la sua situazione tanto urgente, tentai di ritornare alla "questione fumo", come sempre non riuscivo a creare una breccia almeno per incrinare, non potendo sbriciolare, l'arrocco con cui si era barricata. Considerata la situazione di difficoltà in cui si trovava non poteva ignorare apertamente l'argomento. Si mostrò dispiaciuta e preoccupata per non riuscire a vincere contro le sigarette, che non sapeva come fare, le tremava la voce, continuando a fissarmi negli occhi, come per scusarsi della sua inadeguatezza e dimostrarmi quanto autentiche e sincere fossero le sue intenzioni, accennò ad un sorriso. Senza interrompere il discorso incentrato sulle sue difficoltà, per non creare l'illusione che in quel momento fossi io a gestire la situazione, passò direttamente a chiedere della durata della terapia con gli antibiotici, se e quando ripetere la radiografia e infine se la nipotina poteva stare a casa con lei. Alla fine della visita le chiesi "qual è per lei il principale ostacolo



per riuscire a smettere di fumare?”, mi guardò con un’espressione sofferente, greve, di chi è costretto a dichiarare un proprio fallimento “non posso farne a meno, se non ho le sigarette divento nervosa, mangio, non dormo e sul lavoro mi dimentico le cose”;

- “Pensa che potremmo cercare qualche soluzione alternativa? Almeno ritentare, seguendo strade diverse dal passato?”

- “Lo so che fumare mi fa male, però questo è un bruttissimo periodo sia a casa sia al lavoro. Appena si sistemano alcune cose ritornerò e decideremo che cosa fare. Grazie dottore”. Senza fretta raccolse la documentazione rimasta sulla scrivania e si allontanò.

Che cos’è il fumo di sigaretta, che significato ha nella vita di questa donna da impedirle di separarsene?

Fumava fin da giovanissima, poco più che una ragazzina, probabilmente di nascosto e contro il volere dei genitori, nel tempo era diventata ‘una donna con la sigaretta’. Adesso come allora tutti le dicono che dovrebbe smettere, che non le fa bene, che non va bene! Ma se ora smettesse che cosa diventerebbe? Si riconoscerebbe ancora? Probabilmente è il suo piccolo, trasgressivo premio per una vita spesso in salita, per le giornate faticose, per gli affanni e le delusioni, l’orgoglio di affermare: “lo decido io e nessuno può impedirmelo”. La trincea di una donna troppo fragile per rinunciare alla necessità di mostrarsi forte, talmente fragile da non poterlo riconoscere nemmeno a se stessa.

Ecco non siamo riusciti a superare l’ostacolo più alto, non ancora, il filo della cura non si è spezzato.

## **Cartella Parallela 16 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 68**

### **“Un paziente che ha cercato sempre di non farsi limitare dalla propria malattia”**

Il primo incontro con il paziente è stato in gennaio 2015, era una delle prime volte che facevo “l’ambulatorio delle Insufficienze respiratorie”.

Il paziente mi è apparso subito con una forza incredibile; mi raccontava come circa 15 giorni prima era andato con la sua onlus in Bosnia, nonostante facesse già utilizzo di O2 a lungo termine. Mi è venuto naturale raccontare che anch’io ero andata in Bosnia mentre facevo l’Università. Anche noi avevamo creato una piccola associazione “Medici con la Bosnia” e andavamo a portare cure mediche e farmaci. Abbiamo parlato di come è ospitale quella gente, nonostante a volte davvero non hanno nulla, sempre pronti ad offrire un caffè, un biscotto, un liquore... e come si offendono se non accetti nulla. Io ho raccontato al paziente di come al termine delle giornate in cui ero in Bosnia o non riuscivo a dormire per i troppi caffè o mi girava la testa per i troppi bicchierini di liquore!

Anche lui mi ha raccontato della sua esperienza in Bosnia, di quanto di buono sta facendo per quella gente e di come questo lo faccia sentire ancora utile.

Qualche mese dopo, il 24 dicembre, ero di guardia nel mio reparto e ho visto che era stato ricoverato il giorno prima.

Quando sono andata a visitarlo mi ha raccontato che per lui era proprio una disdetta essere stato ricoverato in questi giorni, perché in questi giorni c’era a casa suo figlio che non vedeva da un anno, che viveva a Londra e che sarebbe ripartito dopo 4 giorni.

Quindi io ho visto i suoi esami e ho visto che erano discreti. Gli ho ripetuto



un'emogasanalisi arteriosa e gli ho comunicato che l'avrei mandato a casa a passare le feste con i suoi cari, ma che il 27, quando io ero nuovamente di guardia, sarebbe dovuto venire a farsi visitare. Inoltre sarebbe dovuto stare a riposo e fare tutta la terapia che gli avrei prescritto.

Durante la comunicazione di ciò penso che il paziente si sia sentito accolto e capito.

E quindi io mi sono sentito un buon medico. Ho pensato che essere attenti anche alle esigenze emotive del paziente sia essere un medico completo.

Durante le visite successive mi ha sempre ringraziato per quella scelta di farlo rimanere a casa coi suoi figli.

Il paziente mi raccontava che suo figlio a Londra stava facendo carriera, ma a lui mancava non averlo abbastanza vicino da vederlo più spesso. Eppure gli aveva insegnato lui a puntare sempre in alto!

In famiglia facevano di tutto per non farlo sentire indietro anche se doveva camminare piano o fermarsi per l'affanno.

E fuori lui si ostinava ad uscire, ma certi giorni la dispnea era proprio una tortura.

Nelle sue attività aveva cercato di non farsi limitare dall'ossigeno e dalla dispnea, ma non sempre era facile.

Io pensavo che bisogna aiutare questa persona con tutti i mezzi possibili affinché continui a fare una vita dignitosa.

Oggi per me curare questa persona mi ricorda che il nostro lavoro è fatto per aiutare gli altri.

Dal paziente sto imparando che bisogna affrontare le malattie che la vita ci pone davanti con coraggio.

Per il domani vorrei che io sia sempre più attenta a cogliere il lato emozionale dei pazienti. Per il domani spero che lui continui ad avere una vita serena.

Nello scrivere questa cartella parallela mi sono sentita bene.

## Cartella Parallela 17 – Donna– BPCO Gold 2 – Età 63

**“Una persona testarda che non ha ancora capito che se non smette di fumare finirà molto male.”**

Il primo incontro con la paziente è stato nel 2015: mi è apparsa come una persona che non avrebbe accettato la sua malattia. E mi ha raccontato che mai e poi mai avrebbe smesso di fumare.

Le ho spiegato che se non avesse smesso, la sua funzionalità respiratoria sarebbe progressivamente peggiorata, anche fino ad arrivare ad aver bisogno di assumere ossigeno a lungo termine. Le ho inoltre detto che so che è molto difficile smettere di fumare, ma con farmaci ed un percorso da fare insieme si poteva provare.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che si sia sentita comunque non giudicata.

E quindi io mi sono sentito di fare bene il mio lavoro, con delicatezza..

Ho pensato che bisogna accogliere i pazienti e non giudicarli.

E per questo ho detto le cose come stavano, ma cercando anche di dare un'alternativa.

Durante le visite successive la paziente cercava sempre di non toccare l'argomento fumo. Io chiedevo se avesse smesso e registravo il numero di sigarette che continuava a fumare.

La paziente mi raccontava che a casa però faceva progressivamente fatica a fare le cose abituali, in famiglia tutti la sgridavano perché continuava a fumare (alla prima visita c'era anche la figlia) e fuori si rendeva conto che cominciava a stare indietro quando camminava coi suoi coetanei.

Nelle sue attività, tipo giocare coi nipoti, si stancava molto presto.

Io pensavo che dovevo farle smettere di fumare, ma che non dovevo essere troppo pesante.



Un giorno in ambulatorio, le ho legato stretta intorno al torace un pezzo di lenzuolo e le ho detto che se non avesse smesso di fumare, alla fine avrebbe respirato così (provateci è super faticoso, si prova quella che è la sensazione di dispnea), così avrebbe fatto fatica a giocare anche con i suoi nipote. Voleva davvero arrivare a questo?

Mi sono sentito di agire per il suo bene, anche se con maniere un po' forti.

Oggi per me curare questa persona è molto bello, perché è testarda come me, ma sa anche scegliere il meglio per sé. Infatti si sta impegnando seriamente a smettere di fumare.

Dal paziente sto imparando che con la forza di volontà si ottiene molto.

Per il domani vorrei approfondire sempre più le tematiche per entrare in empatia coi pazienti anche per il tema fumo.

Per il domani spero che lui/lei smetta definitivamente di fumare (fumava 60 sigarette/die)

Nello scrivere questa la cartella parallela mi sono sentita bene.

### **Cartella Parallela 18 – Donna– BPCO Gold 4 – Età 70**

**“La classica donna meridionale che ha sempre fatto tutto per la famiglia e che ora si sente in difetto perché la famiglia deve supportarla in questa malattia.”**

Il primo incontro con la paziente è stato 3 anni fa, stavo sostituendo la nostra responsabile di reparto nel “suo” ambulatorio, quello delle insufficienze respiratorie, quando viene dentro una paziente che quando vede che non sono la “solita” dottoressa mi chiede: “oggi la dottoressa non c'è?”. Con un sorriso il più ampio possibile le rispondo: “sono io la dottoressa!”

Panico nei suoi occhi. Tale panico si ripropone, quando dopo aver cercato di mettere la paziente a proprio agio e averla fatta accomodare, le dico: “cosa ne dice se ci togliamo subito la cosa fastidiosa, facciamo subito l'emogas?” La paziente mi chiede se io sono in grado di fare gli emogas come la dottoressa “anziana”; io che sono abituata a questo genere di domande perché dimostro circa 10 anni in meno rispetto alla mia età, le rispondo: mi faccia fare l'emogas e poi mi può dare un voto. Fatto. “ah, dottoressa ma questo è un 10 e lode!”

La paziente mi è apparsa la classica donna meridionale che ha sempre fatto tutto per la famiglia e che ora si sente in difetto perché la famiglia deve supportarla in questa malattia (io sono pugliese, ne so qualcosa).

E mi ha raccontato di come non sia facile per lei cucinare per la sua famiglia, ora che deve portare l'ossigeno, ma che deve stare lontano dalle fonti di combustione.

Quindi io le ho detto che se prepara prima tutto (ad esempio, tagliare le zucchine, la cipolla, ecc), poi il breve periodo che deve stare ai fornelli può stare anche senza ossigeno.

Ho pensato che bisogna sempre venire, per quanto possibile, incontro alle esigenze pratiche dei pazienti.

E ho visto che lei si è sentita tranquillizzata dal mio atteggiamento di “buon senso”.

Durante le visite successive l'ho rivista ed era scura in volto. Le ho subito chiesto come stava e lei mi ha raccontato che suo marito era deceduto circa 2 settimane prima! Mi diceva, “dottoressa, non ho più la motivazione che mi aveva fatto sopportare anche questa malattia! Come ha potuto andarsene prima di me!?! Ero sicura che avrei lasciato prima io questo mondo!”.

La paziente mi raccontava quello che era successo e che adesso viveva nella casa dei nipoti, che le stavano dando una gran mano,



ma lei non voleva disturbarli, avrebbe solo voluto raggiungere il marito “nell’altro mondo”.

Quel giorno a quella signora non le ho fatto nemmeno l’emogas, ma ho “consumato” tutto il tempo della visita per ricordarle che anche se molte cose non ci sono chiare, bisogna andare avanti. In questo momento i suoi nipoti le avevano dimostrato tutto l’affetto che avevano e per questo lei doveva ritrovare il coraggio di affrontare la malattia “e questa vita”, almeno per loro.

Mi sono sentita molto commossa dalla storia della paziente.

Oggi per me curare questa persona mi ricorda che dietro ai pazienti ci sono mariti, nipoti, figli.

Dalla paziente sto imparando che bisogna trovare nuovi punti di riferimento nella propria vita, quando i principali vengono a mancare.

Nello scrivere questa cartella mi sono sentita commossa.

### **Cartella Parallela 19 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 58**

#### **“Un paziente ancora non consapevole della sua malattia”**

Il primo incontro con il paziente è stato circa 2 mesi fa, è venuto in ambulatorio con un quadro di riacutizzazione di BPCO, anche se il paziente credeva di avere una bronchite. Vedo sulla cartella informatica che 2 mesi prima aveva fatto una spirometria per la medicina del lavoro, che mostrava un deficit ostruttivo grave. Chiedo subito se fuma e il paziente mi risponde che sì, fuma 40 sigarette/die, ma che non capisce cosa centri questo con la sua bronchite per cui vuole una terapia che lo faccia stare meglio.

Il paziente mi è apparso una di quelle persone che non hanno ancora inquadrato bene la loro situazione clinica.

Infatti, dopo opportune mie domande, mi ha raccontato che ormai quotidianamente ha tosse e catarro, e quando sale le scale gli viene affanno. “ma sa dottoressa, fumo, è normale!”

Quindi io ho spiegato che questi sintomi, come pure questo peggioramento acuto che aveva avuto negli ultimi 4 giorni, erano collegati e spiegati con una patologia che si chiama BPCO in cui i bronchi del paziente sono più chiusi che di norma. Questa malattia è una malattia cronica e progressiva, l’unica cosa importante che si può fare è smettere di fumare!

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito incredulo. E quindi io mi sono sentita un po’ frustrata, ma ho pensato a come cercare di far arrivare il mio messaggio che la “bronchite” che aveva avuto in questi giorni facesse parte di un’unica malattia.

E ho deciso che in questo momento non si doveva insistere; ho impostato quindi la terapia per la riacutizzazione di BPCO e me lo sono messo in appuntamento extra dopo una settimana.

Durante le visite successive ha sempre più raggiunto la consapevolezza dei suoi sintomi. Il paziente mi raccontava che a casa non riusciva a fare 2 rampe di scale senza fermarsi e con la moglie non riesce ad avere più rapporti intimi perché gli veniva affanno. E fuori non riesce a stare più al passo coi propri coetanei.

Ha anche paura di perdere il lavoro perché non riesce a fare tutto quello che faceva prima, è come se fosse sempre “rallentato”. Io pensavo che dovevo essere positiva e gli ho impostato una terapia d’associazione per farlo respirare al meglio possibile.

Mi sono sentita bene, quando poi è tornato dicendo che si sentiva molto meglio, quasi rinato.



Oggi per me curare questa persona è molto importante, perché ha anche smesso di fumare.

Dal paziente sto imparando come si deve prendere in mano il proprio destino una volta che si ha la consapevolezza che le cose ci stanno sfuggendo di mano.

Per il domani vorrei che io diventi sempre più attenta a capire le varie personalità dei pazienti, in modo da potermi rivolgere loro sempre in modo efficace.

Per il domani spero che lui continui a dimostrare sempre questa forza.

Nel scrivere questa cartella parallela mi sono sentita bene.

### **Cartella Parallela 20 – Donna – BPCO Gold 4 – Età 63**

**“Una super-donna, le cui scelte sono sempre ponderate, non sempre condivisibili, ma se la paziente si è informata e lucida è consapevole rifiuta eventuali proposte terapeutiche, anche questo non merita rispetto?”**

Il primo incontro con la paziente è stato circa 8 anni fa, mentre la paziente era ricoverata per una riacutizzazione di BPCO. La paziente non ha una classica BPCO, ma ha in aggiunta una distrofia bollosa che ha sovertito tutto il parenchima del lobo inferiore di sinistra e quello superiore di destra.

Seguo la paziente da 8 anni e posso dire che ci sia voluto proprio tanto tempo per farle accettare la sua malattia. Non nel senso che non sapesse cosa fosse la sua malattia; anzi, razionalmente era una che leggeva di tutto riguardo alla sua malattia e quindi sapeva molto bene cosa le avrebbe comportato, ma a livello emotivo queste conseguenze ha fatto davvero fatica ad accertarle. Quante volte mi è arrivata in ambulatorio con valori bassissimi di PaO<sub>2</sub> (tipo 38), perché lei

faceva ancora fatica ad accettare l'idea di uscire con l'ossigeno fuori di casa sua!

La sfida più grande l'ho avuta quando le ho proposto il trapianto polmonare, circa 5 anni fa, visto che la situazione si era cronicamente stabilizzata al ribasso con 3-4 riacutizzazioni l'anno che tutte le volte richiedevano ospedalizzazione e la provavano fisicamente e psicologicamente.

La paziente ha rifiutato categoricamente e continua a rifiutare ancora adesso perché riferisce che non potrebbe mai augurare la morte di qualcuno per il proprio tornaconto personale.

Ho provato più volte a spiegarle che purtroppo a volte si muore, senza un motivo, senza un perché razionale e che anzi, trapiantare quegli organi in altre persone e come dare una seconda vita alla persona stessa.

La paziente mi è apparsa molto sicura di sé e delle sue decisioni e per questo devo rispettarle.

Ho pensato che una persona che è capace d'intendere e di volere deve poter vedere riconosciuta e accolta la sua volontà, anche se in contrasto con quello che non crediamo giusto o che a noi appare inspiegato.

Oggi per me curare questa persona è fare il meglio possibile, come sempre, ma capire qual è il limite che la persona non vuole venga superato.

Dal paziente sto imparando che della propria persona deve essere l'individuo a poterne decidere. E che noi siamo medici, cioè persone che fanno il medico, non santoni o dei in terra.

Per il domani vorrei che io impari sempre più ad entrare in empatia con i pazienti

Per il domani spero che lei abbia una lunga vita felice, con o senza trapianto!

Nello scrivere questa cartella parallela mi sono sentita intensamente coinvolta.



### **Cartella Parallela 21 – Donna – BPCO Gold 3 – Età 53 “Gonfia ansimante”**

Il primo incontro con la paziente è stato due anni fa, inviata da un'amica con richiesta per un "caso disperato".

La paziente mi è apparsa ansiosa e scoraggiata e mi ha raccontato che deve spruzzare continuamente il SABA per l'oppressione respiratoria e non riesce ad avere la voce come prima

Quindi io ho visitato, fatto spirometria e raccomandato di smettere di fumare.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che la paziente si sia sentita mortificata, e io mi sono sentita una bacchettona, ho pensato che se fossi stata più complice avrei ottenuto migliore risultato.

Le ho prescritto il controllo a breve per verificare se riuscisse o meno a diminuire le sigarette.

Durante le visite successive ho verificato che non sapeva bene utilizzare lo spray.

La paziente mi raccontava che a casa ha forte oppressione respiratoria e che in famiglia tutti la rimproverano.

Fuori casa utilizza l'auto per qualsiasi spostamento e ha dovuto rinunciare al canto.

### **Cartella Parallela 22 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 87 “arguto intellettuale”**

Il primo incontro con il paziente è stato 2013 dopo un ricovero all'ospedale che lo ha inviato in ambulatorio.

Il paziente mi è apparso molto stimolante e piacevole e mi ha raccontato quanto sia attivo nella sua professione con grande comunicatività, quindi io ho provato simpatia per lui.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito molto gratificato e io mi sono sentita contenta, pensando che la relazione stesse funzionando.

Durante le visite successive c'è stata subito una grande relazione. Il paziente mi raccontava che a casa sente angoscia e paura di morte per il respiro soprattutto quando cammina. Un giorno si è sentito solo al mondo su una panchina e abbandonato con difficoltà a muoversi paragonando lo stato presente a quello in salute di molti anni prima.

E fuori si convince che non deve preoccuparsi e cercare rimedio come riposo, farmaci, distrazione come suonare il pianoforte e bisogni creativi.

### **Cartella Parallela 23 – Donna – BPCO Gold 3 – Età 77**

La paziente mi è apparsa ansiosa perché non riusciva più a respirare per lievi fatiche e mi ha raccontato che le sue vacanze erano diventate un inferno e che aveva paura di finire con l'O<sub>2</sub> come la madre. Quindi io l'ho presa in carico.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che la paziente si sia sentita non troppo confortata perché bisognosa di conferme concrete e non di parole, e io mi sono sentito sotto esame. Ho pensato che avrei potuto fare molto per lei dal punto di vista funzionale,

ho cominciato a controllarla assiduamente.

Durante le visite successive si è aperta sempre di più raccontando anche problemi di salute del marito che poi mi ha portato in visita.

Il paziente mi raccontava che a casa stava bene

ma, fuori, appena una lieve salita la mette KO; nelle sue attività di passeggiata in



montagna ha dovuto rinunciare con rammarico.

Io pensavo che se non avrei voluto essere nei suoi panni.

Le ho prescritto spirometria.

Nel seguire questa paziente mi sono sentita soddisfatta perché in molti anni non ha peggiorato

Oggi per me curare questa persona è un grande riscontro, dalla paziente sto imparando che mantenersi in buona forma è importante

### **Cartella Parallela 24 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 78**

#### **“Rispettoso affannato”**

Il paziente mi è apparso molto provato e dispnoico

e mi ha raccontato che fa fatica anche a parlare e non ce la fa più.

Quindi io ho rivalutato con spirometria e confortato sul suo stadio.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito un po' più ottimista e quindi io mi sono sentito meno impotente.

Ho pensato che di fronte ad una malattia ingravescente è triste seguire il declino del malato e ho aggiunto un altro broncodilatatore.

Il paziente mi raccontava che a casa non riusciva più a fare i suoi soliti lavoretti, in famiglia è diventato meno comunicativo perché parlare lo affatica e rinuncia ad uscire.

Io pensavo che probabilmente si sta avvicinando il momento della prescrizione dell'O<sub>2</sub> terapia a lungo termine e mi sono dispiaciuta per questa previsione.

Oggi per me curare questa persona è importante.

### **Cartella Parallela 25 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 69**

#### **“Fascinoso simpaticone”**

Il primo incontro con il paziente è stato per alta frequenza di bronchiti.

Il paziente mi è apparso in ambulatorio con paura

e mi ha raccontato di aver avuto emoftoe.

Quindi io ho prescritto indagini e fatto diagnosi

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito sollevato perché non affetto da tumore ma bronchiectasie e BPCO.

E quindi io mi sono sentita contenta e ho pensato che ai pazienti vorrei solo poter dare buone notizie, ho così preso in carico il paziente.

Durante le visite successive mi dice che teme di non essere curato sufficientemente per prevenire tutti i mali.

Il paziente mi raccontava che a casa si ferma e mette in allerta tutti al più piccolo sintomo.

E fuori in salita lieve soffre di affanno, nelle sue attività fa molta attenzione a star bene perché portatore di stent cardiaci.

Mi sono sentita gratificata dalla sua fiducia

### **Cartella Parallela 26 – Donna – BPCO Gold 2 – Età 46**

#### **“La bellezza di un respiro”**

Molte volte ho la convinzione di esercitare la professione più affascinante del mondo soprattutto quando metto a confronto le mie esperienze, soddisfazioni e talvolta delusioni con quelle dei miei amici o semplici conoscenti dove spesso la routine diventa compagna annoiata di giornate sempre uguali. Il contatto con la gente, l'inevitabile condivisione di dolori ed emozioni con il paziente, fa dell'ars medica una sorta di grande hard disk dove però il

processore, cioè il professionista, deve mettere a disposizione buone orecchie per ascoltare, cervello per elaborare le informazioni, e tanto cuore per poter trasmettere consigli, speranze, e, a volte anche disillusioni. L'approccio con M., giovane donna di circa 45 anni, avvenne in ambulatorio in un pomeriggio piovoso di settembre del 2015. Solita sala d'aspetto stracolma di pazienti rumorosi, un tasso di umidità che sicuramente sfiorava il 100%, due o tre persone che avevano mollato andandosene e maledicendo medico, infermiere, ospedale e tutto il mondo della sanità che sembrava avergli voltato le spalle. Insomma le congiunture astrali di quella giornata erano tutt'altro che favorevoli, quando M. varcò la soglia dell'ultimo ambiente prima del remake del film "Fuga da New York".... Qualcuno le aveva "stranamente" parlato bene di me, ma il "confort ambientale" vissuto prima di entrare le aveva fatto inevitabilmente cambiare idea. Affermata dirigente d'azienda, un matrimonio naufragato dopo dieci anni, un figlio di otto anni unica ragione di vita di M., la sigaretta fedele compagna di giornate descritte a volte incolori in cui, fino a qualche anno prima trovava spazio anche l'alcool, definitivamente abbandonato dopo tanti incontri/scontri presso un Centro Alcolisti Anonimi di R. M. sembrava un fiume in piena e senza che io l'avessi per nulla incoraggiata, in cinque minuti mi aveva reso complice della sua vita. Ero spiazzato: dovevo recuperare il timone della nave prima che fosse la paziente a farlo. Anamnesi patologica remota sostanzialmente povera, la patologica prossima ricca di "...alcuni giorni non ce la faccio nemmeno a fare una rampa di scale, altri giorni rinuncio addirittura a portare al parco mio figlio perché mi vergogno....". Insomma: M. aveva ormai da tempo lanciato il suo SOS. Normopeso, a riposo

saturazione 97% in aria ambiente con frequenza cardiaca 70 bpm ritmica, obiettività polmonare con iperfonesi plessica campi medi e qualche ronco mobilizzabile con la tosse. Al 6'MWT la paziente era da considerarsi sostanzialmente nella norma (percorsi 350 m senza desaturazioni), mentre la spirometria semplice evidenziava un deficit ostruttivo franco (FEV1/FVC 65% in assoluto) con FVC 88% e FEV1 64% del predetto dopo test di reversibilità con salbutamolo risultato negativo. M. aveva candidamente ammesso che il suo Medico Curante aveva più volte tentato di convincerla a smettere di fumare, sia con supporti di psicoterapia che con farmaci dedicati, ma lei stessa aveva aprioristicamente rifiutato qualsiasi approccio che l'allontanasse dalla "bionda". Aerosol sì, ma solo quasi in punto di morte, antibiotici per os solo quando l'espettorato virava verso il verde dell'Incredibile Hulk: insomma la paziente era una imperdonabile peccatrice in cerca di redenzione. I nostri lettori devono sapere che molto modestamente, quando non insulto i pazienti riluttanti a qualsiasi approccio, vengo chiamato immeritatamente Padre Pio per la mia capacità di ascoltare e indossare a volte le vesti del povero malato al cospetto del suo salvatore. Insomma quale sorte attendeva M.? La voglia di cambiare rotta era palese, e la proposta arricchita dalla descrizione di un percorso non solo farmacologico rappresentava per la mia paziente una sfida difficile, ma in grado di essere vinta rispettando tempi e programmi. Primo punto: affidare le ansie legate alla astensione dalla sigaretta all'unico Centro Antifumo della nostra ASL, non vicino, ma raggiungibile da una donna in carriera capace di percorrere in auto 30.000 Km all'anno. Poi la terapia inalatoria: la nuova associazione LABA/LAMA in

monosomministrazione, che avrebbe consentito di broncodilatatore i malandati alveoli superstiti di M. come fa una mongolfiera che s'innalza verso il sole dopo aver vinto la forza di gravità. Penso che la mia palesata sicurezza e la fiducia rivolta verso la mia paziente abbiano dato a questa l'impressione di avere di fronte o un medico pazzo scatenato venditore di fumo o un professionista conscio delle potenzialità di una donna impaurita. Programmavo un primo step a un mese, minacciando la stessa che se non si fosse presentata all'appuntamento, avrei inviato a casa i 4 agenti del KGB di cui mi servivo nei casi disperati. Devo dire che quel pizzico di ironia non guastava e M. sembrava apprezzare quei momenti "poco seri". La mia fedele infermiera d'ambulatorio, complice rassegnata nell'assecondarmi spesso con alcuni pazienti "particolari", appariva ormai stanca e lanciava occhiate che avrebbero fermato pure un leone in fuga. Decisi allora di congedare la paziente dopo una visita "all inclusive" durata circa 40 minuti. Trascorso un mese, M. apparve trasformata: visibilmente curata nell'aspetto, dimostrava almeno dieci anni di meno a dispetto della sua età. Raccontava con orgoglio i suoi momenti preferiti: il tempo trascorso con il suo bambino, i due appuntamenti settimanali presso il Centro Antifumo che avevano consentito di consumare appena tre sigarette al dì, e poi quel minuto, appena sveglia, trascorso nell'assumere la sua terapia inalatoria, foriera di nuove energie, di respiri più lunghi, di piacere nel risalire le scale senza difficoltà. M. era davvero bella, ed avevo una palese difficoltà nell'incrociare il suo sguardo luminoso ed orgoglioso. Dovevo riprendere il controllo rivestendo i panni del professionista irreprensibile. Come un bravo soldatino, salutavo colei che avevo così bene addestrato solo un mese prima

per una battaglia che stava abilmente vincendo, e le davo un nuovo appuntamento, condito anche con una nuova spirometria, a tre mesi. Nel saluto della sua stretta di mano traspariva tutta la riconoscenza di chi era tornata a guardare al futuro con rinnovata energia, ed io...ero felice.

"Dottò? Ritorna sulla terra....c'hai ancora 'na marea di gente fuori...sbrigati...." era il dolce richiamo della mia amata infermiera.....

### **Cartella Parallela 27 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 55**

#### **"Il coraggio di non sentirsi soli"**

La storia clinica del sig. G. mi era già stata anticipata telefonicamente dal Curante. Ritengo giusto sottolineare ed enfatizzare il rapporto diretto tra Specialista e Medico di Medicina Generale: la soluzione o l'approfondimento di problematiche particolari di alcuni pazienti avvengono in tempistiche nettamente inferiori quando è vivo il dialogo tra Colleghi. In questo caso dell'uomo che avevo di fronte era come se avessi già letto alcune pagine della sua vita. 54 anni, impiegato statale, vedovo da tre anni di una donna che aveva profondamente amato e che una neoplasia mammaria aveva portato via in giovane età dopo anni di terapie e di speranze disattese, senza figli. Il Curante aveva già definito un parziale successo l'aver convinto il suo assistito ad approcciarsi al sottoscritto, quindi era per me assolutamente necessario accorciare il più possibile le distanze tra medico e paziente. Avevo collocato l'appuntamento con G. alla fine della giornata, così da non dovere necessariamente guardare l'orologio pensando al paziente successivo. Avevo di fronte un uomo ancora giovane, ma a cui la vita aveva strappato la persona più importante, portando via con sé anche i sogni e le motivazioni dettate dall'essere





coppia anche di fronte all'inesauribile trascorrere degli anni. G. aveva scavato un solco con parenti ed amici e l'unico rifugio, compagna calda e silenziosa, come lui la definiva, era la sigaretta. Fumava da sempre, diceva, ma da qualche anno aveva perso il conto, e inevitabilmente accanto alla "sua bionda" era comparsa la tosse, dapprima episodica, ma ultimamente costante e spesso grassa. La consapevolezza di non essere più quel ragazzo brillante e dinamico di un tempo, l'impossibilità di praticare qualsiasi tipo di sport e la paura di "brutte figure" con gli amici, l'aveva portato ad isolarsi sempre più. Sottoponevo quindi il questionario mMRC al paziente per valutare il suo grado di dispnea ed il punteggio era pari a 3 (...mi devo fermare per respirare dopo una passeggiata, sul terreno pianeggiante, di circa 100 metri o dopo pochi minuti), poco sotto 4 che è il livello massimo di "fatica respiratoria". Lo step successivo era la spirometria e, dopo il test di reversibilità con salbutamolo risultato negativo il reperto deponiva per una sindrome ostruttiva di grado moderato GOLD 2 quadrante D alla luce del test mMRC. Dall'anamnesi del paziente non emergevano comorbidità e l'Rx torace portato in visione mostrava modesto rinforzo della trama in assenza di focolai. Dall'esame obiettivo del torace si rilevavano basi ipomobili, MV aspro con qualche ronco ubiquitario mobilizzabile con la tosse. I cicli di aerosolterapia consigliati dal Curante non erano mai stati accompagnati ad una vera riduzione del fumo di sigaretta, pertanto erano stati totalmente inefficaci. Saturimetria al pulsossimetro nella norma. Coglievo a questo punto nel paziente la disponibilità nell'accettare la proposta terapeutica come fondamentale nel "voltare pagina", cercando un approccio nuovo verso il suo quotidiano, fatto anche di relazioni sociali. Dopo aver illustrato l'uso

del device, verificatone l'apprendimento, proponevo al paziente come terapia inalatoria l'associazione LABA/corticosteroide in monosomministrazione, e fissavo l'appuntamento successivo a 30 giorni, raccomandandomi di impegnarsi il più possibile nella riduzione del fumo di sigaretta. Reso edotto il Curante dopo qualche giorno di quello che per me era stato il buon esito della visita con G., coltivavo legittime speranze nel "cambio di rotta" nella vita del paziente... speranze disattese nel momento in cui all'appuntamento non si presentò. E' mia abitudine conservare nel PC la scheda anagrafica di ogni paziente, incluso il recapito telefonico: se Maometto non va alla montagna, la montagna va da Maometto. G. appariva dapprima infastidito alla richiesta di spiegazioni sul mancato appuntamento, poi invece si dimostrò disponibile nel farsi rivedere in ambulatorio. Al faticoso giorno il paziente riappariva nuovamente demotivato, confessando che ad un iniziale miglioramento della dispnea con la terapia inalatoria, era subentrata una febbre durata appena tre giorni, ma che lo aveva costretto a rimanere a letto in compagnia....della sua "amata/odiata bionda". Ammetteva che prima della febbre da 30 sigarette al dì era sceso a 10, ma il temporaneo allettamento con astensione dal lavoro aveva riazzerato tutto. Era tornato ad essere un perdente, complice e vittima di un vizio che lo irretiva tra le sue maglie con la consapevolezza che prima o poi la fine sarebbe arrivata. Non potevo accettare gli intenti "suicidi" di un paziente di 54 anni: era a quel punto che dovevo dimostrare autorevolezza e autorità nel proporre un piano B. Nella mia professione gli aggiornamenti scientifici sono uno dei momenti più significativi per condividere esperienze, confrontarsi, crescere e fare

nuove conoscenze. Ed è stato in queste occasioni che ho conosciuto un Collega Responsabile di un Reparto di Riabilitazione Respiratoria, che si è reso disponibile nel questo proporre questo percorso rivolto soprattutto a pazienti non fortemente compromessi e dove i risultati attesi fossero pertanto migliori. La mia buona stella ha consentito di convincere G. a investire 30 giorni della sua vita per “tornare a vivere”, accompagnato da un team di esperti in una struttura sanitaria alternativa al domicilio che fosse vero “care giver” anche se solo temporaneo. Ho seguito il paziente a distanza con puntuali aggiornamenti da parte del Collega Riabilitatore. Credo che G. non immaginasse nemmeno quale sarebbe stato il suo grado di miglioramento clinico e psicofisico. Seguendo dei protocolli personalizzati sviluppati anche in palestra, il paziente è tornato a camminare a passo svelto con la prospettiva di fare anche qualche corsetta a breve, ha smesso di fumare, è dimagrito, ha cambiato terapia inalatoria interrompendo lo steroide e assumendo un’associazione LABA/LAMA in monosomministrazione.

Credo che ogni giorno nei nostri ambulatori afferiscano tanti G...non lasciamo che decidano da soli il loro destino... a volte le nostre speranze diventano le loro realtà.

### **Cartella Parallela 28 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 71** **“dalla dialisi un respiro nuovo”**

Il primo approccio clinico con R. devo candidamente ammettere che non fu dei migliori: 70enne in pensione, ex titolare di uno dei più grossi mobilifici della zona quindi da sempre “uomo di comando”, da circa 12 anni però sottoposto a triplice trattamento emodialitico settimanale, esperienza subita con malcelata rassegnazione. Obeso (altezza cm 165, peso

Kg 90, BMI 33,6), ex forte fumatore (aveva smesso da circa 10 anni dopo aver fumato per 40 anni la media di 30 sigarette al dì), il Collega della Dialisi me l’aveva presentato come un caso disperato visto che il paziente da alcuni mesi, progressivamente, presentava una dispnea per sforzi sempre più modesti. Alla luce dei rapporti di profonda stima e amicizia che mi legano al Collega Primario Nefrologo, mi permettevo di indirizzare allo stesso affettuosi insulti legati alla tardiva presentazione di un paziente che già da tempo presentava evidenti problemi respiratori. Mettevo doverose “mani avanti” sulla estrema difficoltà nella gestione ed inquadramento clinico/terapeutico di un caso ricco di insidie.

R. alla prima visita avvenuta nei primi giorni di dicembre 2015 appariva palesemente scettico e rassegnato sulla sua sorte: ammetteva di aver già redatto testamento a favore di moglie, figli e nipoti, quindi capivo che quei minuti trascorsi con me rappresentavano poco più di una perdita di tempo. Dopo aver visionato Rx torace e TC torace ad alta risoluzione fatti eseguire dal Collega della Dialisi su mia precisa indicazione, il quadro radiologico mostrava un’interstiziopatia severa con diverse bolle d’enfisema prevalenti nei campi medio-inferiori bilateralmente. All’EO era presente un MV diffusamente ridotto su tutto l’ambito con crepitii bibasali e basi ipomobili. Saturimetria 94% a riposo, frequenza cardiaca 80 battiti per minuto, polso ritmico. Decidevo di rivedere il paziente la settimana successiva, programmando spirometria e 6’MWT nel pomeriggio dopo la seduta emodialitica, quindi beneficiando di un polmone “asciugato” dalla dialisi. Nel mio ambulatorio afferiscono ormai diversi pazienti pneumopatici dializzati e sia la diagnostica radiologica che le prove di funzionalità respiratoria sono palesemente

influenzate se eseguite prima o dopo un trattamento emodialitico. Il consiglio quindi in questi pazienti è quello di fare sempre una valutazione dopo dialisi.

Rivedevo R. all'appuntamento programmato e coglievo sempre più scetticismo e rassegnazione nelle sue parole. Il 6'MWT era un totale disastro: a 60 metri scarsi dovevo interrompere il test per esaurimento muscolare e franca desaturazione, mentre la spirometria eseguita dopo circa un'ora di riposo/recupero, mostrava un deficit misto ostruttivo/restrittivo a prevalente ostruzione e di moderata/severa gravità (FVC 76, FEV1 57, FEV1/FVC 63 in valore assoluto). Nell'anamnesi respiratoria del paziente non venivano riferite esacerbazioni significative nell'ultimo anno, mentre un ecocardiogramma portato in visione mostrava una modesta ipertrofia del setto con lieve dilatazione biatriale e segni di iniziale ipertensione polmonare. D'accordo con il Collega Nefrologo si decideva insieme di mantenere la terapia con bisoprololo per os, di aumentare il minutaggio di ogni seduta emodialitica al fine di ridurre al massimo il carico di liquidi, e di inserire come terapia inalatoria l'associazione LABA/LAMA (glicopirronio/indacaterolo) in monosomministrazione. Veniva condotto opportuno training sull'utilizzo del device, e, sorprendentemente, il paziente appariva positivamente meravigliato e compliante sull'estrema semplicità d'uso della nuova terapia inalatoria. Programmavo un appuntamento a distanza di due mesi e rimanevo a completa disposizione del paziente per ogni eventuale problema legato alla sfera respiratoria raccomandando di verificare una tantum, se presente, un possibile aumento della frequenza cardiaca di base. Nel congedarmi da lui ricordo che mi sembrava di cogliere finalmente un

attestato di fiducia e speranza che fino ad allora era stata pura utopia.

Dopo circa dieci giorni il Collega Nefrologo mi cerca e inizia a darmi delle anticipazioni sullo status quo del nostro paziente. Rimanendo con i piedi ben piantati a terra mi dice che R. appariva "meno stanco" e la dispnea per sforzi anche lievi sembrava meno evidente. La rassegnazione per la sorte segnata sembrava cedere il posto ad un velato, cauto, ottimismo e lo stesso Collega, poco incline a facili entusiasmi, mi incoraggiava a rivedere il paziente prima dell'appuntamento stabilito come se dovessi testare il riferito apparente miglioramento clinico.

Raccogliendo l'invito del Nefrologo contattavo telefonicamente il paziente con la scusa di chiedere quali fossero le sue condizioni e gli eventuali effetti della nuova terapia inalatoria. Anche il tono della voce appariva meno affaticato e R. stesso chiedeva di essere, se possibile, rivalutato prima dell'appuntamento programmato. Stabilivo pertanto un nuovo check a 40 giorni dal precedente. Alla visita di fine gennaio 2016 il paziente appariva "diverso" e a conferma del suo "sentirsi meglio" cercava stranamente la complicità della moglie, finora ignorata dallo stesso come non in grado di capire e condividere le sue disgrazie. Quella sensazione di fatica che accompagnava R. anche negli atti quotidiani più semplici sembrava un timido brutto ricordo e da qualche giorno era tornato a "visitare" i figli nel mobilificio che era stato suo fino a qualche anno fa. Questi ultimi, a detta della moglie, non apparivano tanto felici delle rinnovate attenzioni paterne, ma la diceva lunga sul ritrovato benessere psicofisico di R.. Depressione e rassegnazione erano state cancellate apparentemente dal suo vocabolario e la spirometria, eseguita quasi con ostentata spavalderia, mostrava un FEV1 di 61% del

predetto con guadagno di circa 150 cc di aria rispetto alla prima prova di un mese e mezzo prima.

R. è ben consapevole che la sua condizione di paziente nefropatico grave, in dialisi da un decennio, lo espone a un altissimo rischio cardiovascolare, ma aver fatto breccia in un destino apparentemente segnato con l'offerta di una prospettiva terapeutica in grado di modificare in meglio la sua performance respiratoria rappresenta una piccola/grande vittoria.

### **Cartella Parallela 29 – Donna – BPCO Gold 2 – Età 46**

#### **“Dalla ginecologia alla pneumologia... il ponte nel respiro”**

Essere l'unico medico specialista ad occuparsi di problematiche respiratorie all'interno di un piccolo ospedale di provincia, significa raccogliere oneri ed onori da un territorio tristemente famoso per l'alto tasso d'inquinamento e la conseguente alta incidenza di patologie polmonari. Pertanto oltre alla abituale attività ambulatoriale, sono anche consulente pneumologo per i pazienti ricoverati in reparti chirurgici e da qualche anno la visita anestesiológica preoperatoria si avvale spesso anche della mia valutazione. Lunga premessa per introdurre la vicenda di L., donna di 45 anni ricoverata nell'ottobre 2015 in Ginecologia per anemia ipocromica sideropenica secondaria a menometrorragia e con un passato e presente di fumo di sigaretta. Diagnosticata una fibromatosi uterina non più rispondente a terapia medica e causa di ripetute emorragie, veniva data indicazione a intervento di isterectomia dai Colleghi Ginecologi, dopo aver eseguito una isteroscopia. Alla luce dell'anamnesi positiva per tabagismo cronico, un Rx torace che metteva in evidenza modico rinforzo della trama e appiattimento delle

cupole diaframmatiche, una saturimetria mai superiore a 94% in aria ambiente, il Collega Anestesista decideva di richiedere una consulenza pneumologia. Loretta, operaia nel settore tessile da 20 anni, madre di due bambini, padre deceduto per cancro al polmone all'età di 62 anni, ammetteva di fumare dall'età di 18 anni la media di 15-20 sigarette al dì con l'unica interruzione dovuta alle due gravidanze. Dopo aver riportato l'emoglobina a 10 g/dl con una emotrasfusione, eseguita un'emogasanalisi, si evidenziava un quadro di ipossiemia cronica ben compensata, ma di certo non comune per una donna ancora giovane (pH 7,42, pCO<sub>2</sub> 43, pO<sub>2</sub> 71, Sat O<sub>2</sub> 94,2, HCO<sub>3</sub> 28). La paziente, normopeso, minimizzava, come spesso accade, il suo status di forte fumatrice e giudicava come “normali” sia quegli accessi tussigeni, anche notturni, che quella sensazione di iniziale fame d'aria nel salire i tre piani di scale che portavano a casa. Ammetteva che il fumo di sigaretta era da tempo motivo di litigio con il coniuge e neanche la promessa di non fumare in casa e in presenza dei figli aveva mitigato il clima di tensione. La sigaretta veniva descritta come una sorta di rifugio, amica silenziosa di fronte alle difficoltà legate al lavoro e alla famiglia, e neanche il ricordo struggente del padre morto per cancro del polmone e della sua lunga agonia aveva indotto la paziente ad abbandonare il fumo.

Devo dire che fino a quel momento ero stato solo un mero ascoltatore di una storia già sentita e Loretta mi aveva parlato in modo asettico, poco partecipe e assolutamente impermeabile ad ogni tipo di consiglio medico. Ammetto che anch'io all'inizio ero apparso poco compliant con lei, ma mi ripromettevo che solo in base ai risultati della spirometria avrei deciso se affondare il colpo o no. E proprio l'esito della spirometria risultava essere mio



alleato e contemporaneamente giustiziere delle velleità di normalità di L.. FVC 87, FEV1 61, FEV1/FVC 57 in assoluto, con test di reversibilità negativo: deficit ostruttivo di grado moderato. Decidevo di passare alla fase due: come in un ring, costringevo la paziente alle corde ricordandole che quei risultati erano compatibili con un anziano che aveva fumato per 50 anni e non con una giovane donna madre di famiglia. Dove sarebbero finiti rispetto e amore per sé e per i figli se non avesse cambiato strada? La proposta terapeutica che stavo per farle sarebbe stata del tutto inefficace se non avesse smesso di fumare e anche la prospettiva dell'intervento di isterectomia programmata sarebbe stata ulteriormente procrastinata se non si fosse raggiunto un sufficiente compenso respiratorio. L. sembrava vacillare....mimando il gesto di uno dei Re Magi, mostravo il prezioso device che conteneva la magica pozione broncodilatatrice, l'associazione LABA/LAMA, autentica manna per la paziente peccatrice in fase di redenzione. Istruita sul suo utilizzo, L. si mostrava finalmente attenta e compliant su quello che le stava accadendo e sulla possibilità di affrontare un problema finora ignorato. Il Collega Anestesista decideva pertanto di rimandare l'intervento d'accordo con il Ginecologo e veniva fissata una nuova data per la preospedalizzazione.

Il 10 gennaio 2016 L. tornava in ospedale per effettuare gli esami previsti: ECG ed esami nella norma (la terapia marziale per os aveva consentito di mantenere l'emoglobina a 11 g/dl), Rx torace sostanzialmente negativo, spirometria semplice in netto miglioramento (FVC 88, FEV1 68, FEV1/FVC 65) e soprattutto un basso grado di dispnea (scala mMRC grado 1 vs il 2 del mese di ottobre). La paziente, fino a qualche mese fa sorda ai richiami che portavano alla salvaguardia della sua salute,

ammetteva finalmente di aver abbandonato la sigaretta e prometteva solennemente di continuare su questa strada massimizzando l'effetto benefico della terapia broncodilatatrice praticata. A supportare le sue buone intenzioni, questa volta era venuta in ospedale accompagnata dal marito e la ritrovata pace familiare era la premessa di un follow up clinico/pneumologico duraturo.

Posso dire che L. è stata operata con successo di isterectomia il 29 gennaio 2016. Il prossimo controllo nell'Ambulatorio di Pneumologia è previsto per la fine di aprile... ho la concreta speranza di avere un'altra fedele paziente tra i miei assistiti.

### **Cartella Parallela 30 – Donna – BPCO Gold 2 – Età 73**

#### **“Un ritorno al passato con lo sguardo rivolto al futuro”**

La prima visita con la Signora E. è avvenuta il 6 novembre 2015, data per me importante visto che era anche il compleanno di mia moglie. La paziente, 67 anni di età, accompagnata da una figlia, presentava da un lato soddisfazione per essere finalmente entrata in ambulatorio, dall'altro sottolineava in modo educato, ma fermo, il ritardo di circa un'ora rispetto all'appuntamento previsto dal CUP. Cercavo di giustificarmi adducendo come motivo l'impossibilità di effettuare soprattutto una prima visita con i soli 15 minuti previsti dagli orari degli appuntamenti programmati, e la paziente, informata di ciò, sembrava d'accordo con il sottoscritto. Rotto il ghiaccio, iniziava a rispondere in modo attento alle mie domande. Ex impiegata delle Poste per più di 30 anni, in sede di lavoro era stata esposta al fumo passivo dei colleghi ed ammetteva di aver fumato anche lei la media di 5-6 sigarette al dì fino a 10 anni fa,

periodo in cui nasceva il primo nipote. Alla gioia dell'arrivo del bimbo, e alla solenne promessa di non fumare più fatta alla figlia, che la rimproverava spesso di indossare abiti che odoravano di fumo, corrispondeva una sempre crescente difficoltà della neo nonna ad essere performante come una volta anche nelle abituali attività quotidiane. La paziente, non senza pudore, raccontava di come fosse stato a suo dire imbarazzante cercare un contatto con il Medico di famiglia per affrontare questo problema che solo ora, con la nascita del primo nipotino, percepiva come tale. Il Curante, visitata la paziente e raccolta la sua dettagliata anamnesi, anche alla luce di rumori "secchi" all'ascultazione del torace, avanzava l'ipotesi di una BPCO, consigliando un Rx torace, ma demandando allo Specialista Pneumologo la certezza della diagnosi anche mediante l'esecuzione di una spirometria. Per cui mi ritrovavo una paziente motivata, con giuste aspettative, nel capire "cosa stava succedendo" e come poteva affrontare e risolvere "il problema". Effettuavo quindi una spirometria, tecnicamente buona, che evidenziava una sindrome ostruttiva di grado 2 quadrante B secondo le Linee guida GOLD. La paziente, estremamente attenta anche nel mostrare la documentazione sanitaria, presentava un recente ECG che evidenziava un ritmo sinusale normofrequente senza alterazioni della ripolarizzazione. L'Rx torace fatto eseguire dal Curante mostrava "solo" un modesto rinforzo della trama con aree di ipertrasparenza compatibili con una condizione di enfisema polmonare e la saturimetria era assolutamente nella norma. La signora attendeva il "fatidico responso" quasi come un bimbo che aspetta la notte di Natale per i regali tanto agognati. Devo dire che di fronte a tante aspettative cercavo di mostrare sicurezza nella descrizione della terapia e negli effetti benefici della stessa.

Enfaticavo pertanto anche l'importanza della tecnica inalatoria e l'uso corretto del device, che la paziente dimostrava subito di apprendere, anche di fronte alla figlia che fino ad allora era stata poco più che una semplice spettatrice. La scelta terapeutica cadeva nella nuova associazione LABA/LAMA, forte della sinergia della doppia bronco dilatazione, della facilità d'uso e della monosomministrazione capace di garantire una buona aderenza terapeutica e soprattutto in grado di comportare un rapido miglioramento soggettivo e oggettivo in termini di guadagno di FEV1 e FVC. Redigevo quindi il piano terapeutico, unico neo da parte dello specialista prescrittore verso questa nuova classe di farmaci, e corredevo lo stesso con la compilazione della ricetta. La paziente appariva visibilmente soddisfatta della visita e io mi sentivo forte nell'aver dato delle potenziali risposte alla domanda di "nuovo modo di respirare" da parte della neo nonna. Programmavo pertanto un controllo clinico a un mese per "rifare il punto della situazione". Questa volta la paziente era la prima nella lista degli appuntamenti dell'11 dicembre e il sorriso che illuminava il suo volto era il miglior biglietto da visita con cui potesse presentarsi. Era un "fiume in piena", raccontava di sentirsi finalmente bene, di essere invidiata dalle altre donne/nonne per come giocava con il nipote al parco e per come aveva ritrovato in breve tempo quella sicurezza nell'autogestione del quotidiano grazie a un netto miglioramento della performance respiratoria. La soglia della fatica appariva nettamente più lontana di quanto fosse solo un mese prima e la pubblicità esagerata verso il sottoscritto fatta alle sue amiche temevo potesse farmi fare più la figura di un santone che quella di un medico in grado di dare risposte adeguate ai suoi pazienti. In fondo pensavo di aver fatto solo il mio dovere, ma la





soddisfazione mostrata dalla signora era per me motivo di vera gratificazione professionale ed umana.

Sono fortemente convinto che la capacità di ascoltare i nostri pazienti raccogliendo i loro dubbi, le loro paure, dedicando loro il giusto tempo, sia uno dei modi per stabilire quell'empatia che è in grado di abbattere le distanze tra medico e paziente e che rende pertanto il consiglio terapeutico/farmacologico credibile. Ogni paziente ha una sua storia: la condivisione del suo vissuto, delle sue sensazioni, può certamente aiutare il medico nella ricerca della cura più idonea che, spesso, non è solo la mera terapia farmacologica.

### **Cartella Parallela 31 – Donna – BPCO Gold 2 – Età 74**

Il primo incontro con la paziente è stato circa 1 anno e mezzo fa. Mi era stata inviata dal cardiologo curante per la presenza di una dispnea da sforzo non giustificata dalla sua storia cardiologica.

La paziente mi è apparsa subito un po' diffidente probabilmente perché sapeva che la prima cosa che le avrei detto era di smettere di fumare.

Mi ha raccontato che in passato aveva provato a smettere, riuscendoci solo per qualche mese, ma che poi, a causa di problemi familiari, aveva ricominciato. Mi ha detto di essere sempre stata una donna forte, combattiva e che non si era mai potuta fermare .... Da qualche tempo però il suo stato di salute e in particolare il suo affanno non le permettevano più di svolgere certe attività e ciò la faceva sentire depressa. Pertanto aveva deciso di ascoltare l'ennesimo consiglio del cardiologo.

Ho cercato di spiegarle che se gli esami avessero confermato la presenza di un danno polmonare avremmo potuto, con

delle terapie inalatorie, cercare di migliorare il suo stato di salute.

Durante la comunicazione della diagnosi la paziente era abbastanza serena e ben predisposta ad ascoltare i miei consigli terapeutici e non.

E quindi io mi sono sentita felice di essere riuscita a conquistare la sua fiducia.

Abbiamo concordato insieme un piano terapeutico e le ho prescritto un broncodilatatore a lunga durata d'azione e lei mi ha promesso che alla prossima visita avrei trovato un valore normale di carbossiemoglobina all'emogasanalisi, segno che era riuscita a smettere di fumare o quanto meno a ridurre drasticamente il numero di sigarette. Mi chiese se mi piaceva la pizza di Pasqua e che me l'avrebbe fatta lei stessa per ringraziarmi

Alla visita successiva, dopo circa tre mesi, la paziente era entusiasta, diceva di sentirsi in forma come non le capitava da anni e che stava quasi smettendo di fumare anche perché non aveva più il tempo per farlo. Mi portò come promesso la pizza di Pasqua, e programammo la prossima visita dopo 6 mesi

Durante questo controllo purtroppo però le cose non andavano bene. La spirometria era peggiorata e la carbossiemoglobina molto alta. La paziente mi raccontò che il figlio si era separato dalla moglie e che i 2 nipotini era andati a vivere fuori Roma. Ciò l'aveva portata a fumare di più, a sospendere la terapia e a fare una vita sempre più sedentaria con il risultato di una dispnea che compariva anche per piccolissimi sforzi. Ho cercato di spiegarle che non poteva assolutamente permettersi di continuare a fumare e che soprattutto non poteva arrendersi. Visto il peggioramento clinico e funzionale, pur sapendo quale fosse la causa, le modificai la terapia inalatoria prescrivendo un altro



broncodilatatore oltre a quello che già praticava.

Dopo circa 4 mesi la paziente è tornata a visita e, nonostante i suoi problemi familiari ancora attivi e l'incapacità a smettere totalmente di fumare, mi ha detto di sentirsi molto meglio, di aver compreso l'importanza di praticare una terapia regolare e aver ripreso addirittura ad andare in palestra con le amiche e di riuscire a "mantenere il fiato" molto più a lungo rispetto alle sue coetanee. Oggi per me curare questa persona è una sfida. Dalla paziente sto imparando che la vita ti presenta sempre delle sorprese spesso spiacevoli ma che bisogna avere la forza di andare avanti.

Per il domani vorrei riuscire a suscitare in tutti i pazienti la stima e la fiducia che questa paziente ha nei miei confronti tanto da definirmi "la sua dolcissima dottoressa".

Per il domani spero che lei possa riabbracciare al più presto i suoi nipotini che sarà molto più terapeutico di qualsiasi farmaco.

Scrivere la cartella parallela mi ha fatto riflettere su come spesso ci dimentichiamo che dietro un paziente c'è una persona che ha bisogno di ascolto.

### **Cartella Parallela 32 – Donna – BPCO Gold 3 – Età 74**

Il primo incontro con la paziente è stato circa 1 anno e mezzo fa. Mi era stata inviata dal cardiologo curante per il riscontro all'ecocardiogramma color doppler di una severa ipertensione polmonare pari a 60 mmHg.

La paziente mi è apparsa subito molto preoccupata e provata psicologicamente.

Mi ha raccontato che erano anni che lamentava questa difficoltà respiratoria e che nonostante avesse già uno pneumologo di riferimento, nessuno le aveva mai dato

credito e che negli ultimi 8 mesi le sue condizioni erano peggiorate gravemente al punto tale da costringerla ad effettuare visite in privato nonostante le ristrette condizioni economiche. La paziente era inoltre affetta da osteoporosi di grado severo con sospetto crollo vertebrale che la costringeva spesso a trascorrere lunghi periodi a letto, portatrice di PM e nel '99 aveva effettuato cicli di chemioterapia per un linfoma non Hodking follicolare

Ho cercato subito di rassicurarla dicendole che attraverso gli esami avrei potuto valutare immediatamente la sua condizione respiratoria e aiutarla per quel che era di mia competenza. Sorprendentemente l'emogasanalisi evidenziava un valore di ossigeno a riposo nei limiti della norma, mentre gli esami funzionali evidenziavano un danno polmonare misto, peggiore di quello descritto nei precedenti esami portati in visione

Durante la comunicazione della diagnosi penso che la paziente si sia sentita in un certo senso "sollevata" perché finalmente qualcuno le aveva dato ascolto.

Le dissi che prima di modificarle la terapia domiciliare volevo che facesse una TC al torace per valutare in modo più approfondito le condizioni dei suoi polmoni per cercare di capire da cosa potesse dipendere questa ipertensione polmonare, e di ritornare da me con il responso dell'esame. Le rilasciai il piano terapeutico per l'ossigeno da effettuare solo la notte. Dopo qualche giorno la paziente mi richiamò per dirmi che aveva fatto la TC e che da quando c'eravamo viste si sentiva già meglio. Alla visita successiva le spiegai che alla TC fortunatamente non c'era nulla di grave e che per poter migliorare il suo affanno era necessario modificare la terapia inalatoria domiciliare con un farmaco nuovo (LAMA/LABA). La paziente accettò volentieri questi aggiustamenti e ci

accordammo per un appuntamento dopo circa 14 giorni.

Alla visita di controllo la paziente mostrava una netta riduzione della dispnea ma soprattutto sembrava più ottimista.

Mi raccontava che a casa riusciva a svolgere molti più lavori senza doversi fermare continuamente e che anche in famiglia le cose andavano meglio perché poteva dedicarsi di più al marito, anche lui affetto da patologie croniche debilitanti, e che aveva ripreso ad andare a fare la spesa, cosa che la rendeva particolarmente felice perché la faceva sentire meno malata.

Le dissi di essere molto contenta dei risultati raggiunti e che con il passare del tempo le cose sarebbero migliorate ulteriormente e di non abbattersi.

Oggi per me curare questa persona è una continua soddisfazione. Mi rendo conto che, a volte, basta dedicare qualche parola in più di conforto e qualche attenzione in più ai pazienti per ottenere dei risultati migliori.

### **Cartella Parallela 33 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 86**

Il primo incontro con il paziente è stato circa 6 mesi fa. Giungeva al Servizio in cui lavoro per effettuare alcuni esami richiesti dallo pneumologo curante tra cui l'emogasanalisi, la spirometria e la pulsossimetria dinamica delle 24 ore. Nel valutare gli esami effettuati mi accorsi della grave condizione di insufficienza respiratoria in cui si trovava il paziente e chiamai la moglie e la figlia che lo avevano accompagnato spiegando loro quali erano le sue condizioni e di contattare al più presto il curante per impostare la terapia migliore. Al contrario dei familiari, il paziente appariva piuttosto tranquillo, continuava a ripetere che lui stava bene e che non c'era bisogno di fare altro.

Dopo qualche giorno il paziente si presentava in ambulatorio, accompagnato sempre dai familiari, per effettuare una visita, dicendo che in realtà non stava per niente bene, che la notte aveva grosse difficoltà respiratorie, che si svegliava all'improvviso con la sensazione di soffocamento e che aveva sempre sonno durante il giorno. Il paziente riferiva inoltre di essere un forte fumatore e che non aveva nessuna intenzione di smettere.

Mi ha raccontato di aver fatto un ricovero l'anno prima presso un'altra struttura per polmonite destra e che alla dimissione gli era stato prescritto un farmaco inalatorio che però lui aveva praticato solo per un mese e che non voleva ritornare in quella struttura perché nessuno gli aveva mai spiegato quali fossero le sue reali condizioni. Io gli dissi che in realtà i colleghi avevano chiaramente descritto il suo stato e soprattutto la necessità di smettere di fumare, cosa tra l'altro sulla quale anch'io ero ovviamente d'accordo, ma che probabilmente lui aveva fatto finta di non capire. Gli spiegai inoltre che la sua condizione di insufficienza respiratoria era pericolosa perché associata ad un aumento dell'anidride carbonica, il che rendeva tutto più complicato, con la necessità di praticare ossigeno terapia per 24 ore, e probabilmente con l'ausilio di un ventilatore meccanico durante la notte. Gli dissi inoltre di avere un enfisema molto grave.

Alla comunicazione della diagnosi il paziente improvvisamente si è alzato e frettolosamente è voluto andare via. Io mi sono sentita offesa e ho pensato di aver fallito completamente con lui. Dopo qualche giorno ho chiamato la figlia, per chiederle come andavano le cose e lei mortificata per il comportamento del padre mi disse che aveva apprezzato la mia franchezza nel comunicare la diagnosi e che il padre aveva notevolmente ridotto le sigarette. Io le dissi

che quando e se il paziente voleva, avremmo potuto fare un secondo tentativo. A distanza di circa una settimana fu il paziente a chiamarmi perché aveva una bronchite in corso e voleva che io lo visitassi. Questa volta entrò da solo in ambulatorio, mi chiese scusa per l'accaduto e mi disse che era ritornato per farsi curare. Gli prescrissi una terapia antibiotica e un'associazione di broncodilatatori e gli dissi di farsi rivedere dopo circa 20 giorni.

Alla visita successiva le sue condizioni erano nettamente migliorate. L'insufficienza respiratoria precedentemente evidenziata, ora richiedeva correzione solo durante la notte e in corso di attività fisica. Il paziente mi raccontò che aveva ripreso il suo hobby preferito che consisteva in lavoretti di intarsi di legno, aveva ricominciato a frequentare i suoi amici "non fumatori" e in famiglia era ritornato a dare una mano alla moglie, perfino nelle faccende domestiche.

Io pensavo che se da qui al prossimo controllo il paziente avesse mantenuto queste buone abitudini voleva significare che avevamo vinto insieme e mi sono sentita sua alleata in questa dura battaglia.

Oggi per me curare questa persona è motivo di orgoglio per aver saputo mettere da parte la delusione iniziale. Dal paziente sto imparando che a volte bisogna toccare il fondo per capire quanto sia preziosa la propria salute.

Per il domani vorrei avere sempre questa determinazione, grazie alla quale ho dato al paziente la possibilità di curarsi.

### **Cartella Parallela 34 – Donna – BPCO Gold 2 – Età 85**

Il primo incontro con la paziente è stato circa 3 anni fa in corso di accertamenti per la medicina del sonno per una sospetta OSAS.

La paziente mi è apparsa molto tranquilla e propensa a seguire tutte le cure proposte dai vari specialisti nell'ambito del DH di medicina del sonno. Sapeva che gran parte dei suoi problemi dipendevano dal peso, ma purtroppo nonostante numerose diete, non era mai riuscita a dimagrire. Mi ha raccontato di aver perso il marito molto presto e che da allora aveva iniziato a fumare e si era trascurata fino a quando non era nata la sua prima nipotina alla quale si era dovuta dedicare per problemi di lavoro della figlia. Nel tempo la paziente aveva sviluppato patologie croniche come il diabete e l'ipertensione.

Gli esami effettuati evidenziavano una BPCO moderata e un'ipossiemia a riposo con aumento della carbossiemoglobina.

Durante la comunicazione della diagnosi la paziente mi è sembrata turbata inizialmente, ma subito dopo interessata a quello che era la sua malattia e a come poterla curare. Mi ripeteva che l'importante per lei era poter continuare ad occuparsi della sua nipotina, che tra l'altro si chiamava come lei, e di un altro nipotino in arrivo.

Le dissi che io ce l'avrei messa tutta per accontentarla e le prescrissi un farmaco broncodilatatore, ma che però anche lei avrebbe dovuto fare la sua parte smettendo di fumare.

Al controllo successivo, dopo circa 3 mesi, la paziente mi riferì innanzi tutto di aver smesso di fumare ma che per questo era aumentata molto di peso, e che nonostante la terapia che io gli avevo prescritto la facesse sentire meglio, lamentava ancora un certo grado di limitazione nelle sue attività quotidiane. Le dissi di avere pazienza riguardo all'aumento di peso e che la dispnea era dovuta a questo, perché gli esami erano solo di poco peggiorati. Lessi immediatamente il suo sconforto negli occhi, ma la incoraggiai dicendole che avrei provato a migliorare il suo stato di salute

modificandole la terapia inalatoria. E così feci.

Al controllo successivo venne accompagnata dalla nipotina perché casualmente quel giorno la scuola era chiusa e lei non voleva rinunciare alla visita con me. Doveva assolutamente dirmi quanto stava bene da quando aveva iniziato la terapia “magica” come la chiamava lei. Aveva perfino ripreso a fare un po’ di giardinaggio perché ci teneva che i suoi nipoti mangiassero cose genuine, caricandosi sacchetti di terra senza avere affanno. Aveva anche iniziato ad uscire con le sue vecchie amiche perché stava bene e voleva che tutti lo sapessero. Mi disse di essere stata fortunata ad avermi incontrato casualmente e che senza il mio aiuto soprattutto morale non ce l’avrebbe mai fatta e mi fece promettere di non perdere mai la mia dolcezza anche nel comunicare le notizie meno belle.

Mi sono sentita imbarazzata di fronte a tanta dimostrazione di stima e fiducia.

Oggi per me curare questa persona mi fa ricordare che, nonostante le difficoltà in cui spesso noi medici ci troviamo a lavorare, il nostro mestiere può migliorare la vita di tanta gente e in fondo in fondo anche la nostra.

### **Cartella Parallela 35 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 75**

Il primo incontro con il paziente è stato circa 2 anni fa. Mi era stata inviato dal fisiatra curante, nonché suo amico, che lo seguiva per una grave spondilite anchilosante e una cifosi cervicale, per la presenza da qualche mese di una dispnea marcata e per una valutazione più approfondita in merito ad una sospetta BPCO.

Al nostro primo incontro venne accompagnato proprio da questo suo amico,

noto professore universitario, che mi raccomandò di prendermi cura di lui e di rimmetterlo in sesto al più presto perché dovevano riprendere le loro giocate a carte. Il paziente era quasi intimorito da queste raccomandazioni a tal punto che faceva fatica a parlare. Poi il professore andò via e lui chiedendomi scusa iniziò a parlarmi dei suoi problemi.

Mi disse di essere stato un forte fumatore, e di essersi trascurato per tanto tempo a causa del suo lavoro che lo portava spesso a stare fuori casa e a condurre una vita un po’ troppo frenetica. Ad un certo punto però si era dovuto arrendere. Infatti nel 2004 era stato ricoverato per una cardiopatia dilatativa ischemica molto importante, sottoposto ad IC di by-pass e di essere portatore dal 2005 di un PM. Fino a qualche mese prima di questa visita non aveva avuto particolari problemi. Poi in seguito ad una forte bronchite su consiglio del medico di base aveva eseguito una radiografia al torace dove si parlava di BPCO. Da quell’episodio inoltre lui riferiva di non essersi mai ripreso completamente e che pertanto si era deciso ad effettuare una valutazione specialistica. Mentre parlava io pensai che questo sarebbe stato un caso sicuramente difficile oltre che per le condizioni del paziente soprattutto per le aspettative che avevano lui e il suo amico. Certo, ero onorata del fatto che tra tanti pneumologi anche più esperti, lo avesse indirizzato a me, ma allo stesso tempo pensai che non avrei potuto assolutamente sbagliare. Per fortuna il paziente appariva ben disposto ed era anche simpatico. Iniziammo a fare gli esami: primo problema all’emogasanalisi aveva un’insufficienza respiratoria che richiedeva ossigeno per 24 ore; come dirglielo? Soprattutto come farglielo accettare? Andammo avanti, e dopo aver fatto la spirometria mi rassegnai all’idea che mi sarei giocata la mia reputazione se avessi



sbagliato: quadro disfunzionale misto di grado severo. Meglio di così,..... pensai.... Durante la comunicazione della diagnosi il paziente mi sembrò quasi disperato. L'idea di dover praticare ossigeno per 24 ore, proprio non riusciva ad accertarla. Lui, che era sempre stato abituato a viaggiare, a prendere aerei, a correre da un capo all'altro del mondo, non si vedeva obbligato a stare in casa attaccato ad una bombola. La diagnosi di BPCO associata a restrizione polmonare invece lo lasciò quasi indifferente, forse perché non ne capiva l'importanza. Per un attimo mi sono immedesimata in lui cercando di capire cosa stesse provando e ho pensato che la vita è veramente un'incognita, non sai mai quello che ti aspetta. Un omeone così, che in passato avrebbe pagato oro per trascorrere più tempo possibile a casa propria, ora era costretto a farlo, a causa della sue condizioni di salute. Cercai di incoraggiarlo dicendogli che la condizione attuale non significava una condizione definitiva, che qualcosa avrei potuto fare per farlo stare meglio e soprattutto per alleviargli un po' la dispnea. Gli prescrissi una terapia con 2 broncodilatatori a lunga durata d'azione, gli rilasciai il piano terapeutico per l'ossigeno e ci demmo appuntamento dopo circa un mese.

Quando il paziente tornò a visita, mi disse che aveva iniziato solo da 1 settimana la terapia prescritta perché era stato ricoverato per uno scompenso cardiaco acuto. Mi disse di sentirsi ancora molto affannato e che aveva comunque accettato l'idea di praticare l'ossigeno. Ripetemmo gli esami e con mia e, soprattutto sua, sorpresa non aveva più un'insufficienza respiratoria e gli esami funzionali mostravano un netto miglioramento. Lessi subito nei suoi occhi la gioia paragonabile a quella che può provare un bambino quando riceve un regalo tanto desiderato. Ci

salutammo dandoci appuntamento dopo 2 mesi.

Tornò a controllo accompagnato dalla sua compagna. Lo trovai molto dimagrito, ma in buone condizioni. Mi disse che la sua vita era cambiata molto rispetto a prima del nostro incontro per vari motivi: poteva stare a casa per il piacere di starci e non perché era costretto a farlo, aveva ripreso ad uscire seppur per brevi tratti a piedi e soprattutto a organizzare le sue giornate a carte con gli amici, e finalmente quella brutta sensazione di affanno era quasi svanita.

Io pensai che tutto sommato avevamo fatto un buon lavoro insieme, io con le prescrizioni, le spiegazioni e la pazienza e lui con la buona volontà, l'impegno e la determinazione.

Mi sono sentita gratificata per la fiducia riservatami in ogni momento anche nelle scelte riguardanti la sua salute, al di fuori delle problematiche respiratorie.

Oggi per me curare questo paziente è motivo di soddisfazione. Essere riuscita a ridare il sorriso e la gioia di vivere ad una persona è il miglior guadagno che un medico possa ottenere.

Per il domani spero che il paziente possa mantenere questa condizione il più a lungo possibile; per me, di riuscire ad aiutare le persone, non solo grazie a farmaci innovativi, ma soprattutto grazie al sorriso e alla capacità di accoglierle.

### **Cartella Parallela 36 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 73**

#### **In 2 i problemi si affrontano meglio!**

...Non ricordo di aver mai visto U. venire a visita medica senza sua moglie.

La prima volta non ci feci caso e neanche la seconda ma nelle successive visite mi resi conto che era proprio lei il motivo che lo spingeva a curarsi.



La donna, disabile da molti anni, era dipendente in tutto e per tutto dal marito e viveva “aggrappata come un salvagente “ a quella carrozzina che lui con diligenza e devozione spingeva.

Per lui poco importava se non riusciva più a fare le scale come una volta, se il peso delle buste della spesa lo opprimeva, se doveva rinunciare a comprare scarpe con i lacci perché chinarsi diventava soffocante.

No, la sua angoscia più grande era non riuscire più a spingere la carrozzina come una volta, perché ogni passo diventava gravoso e quel peso in mezzo al petto somigliava ad un macigno quando, costretto a fermarsi, sentiva la voce della moglie che gli chiedeva, con il suo viso morbido e dolce: “C'è qualcosa che non va caro?”

No, per niente al mondo avrebbe rinunciato a farle avere tutte quelle attenzioni con cui le riempiva la giornata e la vita.

Una vita passata in simbiosi, loro due soli, senza aver avuto la gioia di crescere un figlio.

Una vita in cui ancora oggi, quando la guardava lo faceva con gli stessi occhi estasiati di quando si erano conosciuti fanciulli sui banchi di scuola.

Solo il sorriso, che non le faceva mancare mai, però ogni giorno diventava più stanco.

Durante i nostri incontri ho cercato di invitarlo a manifestare apertamente i suoi disturbi, le sue emozioni, le difficoltà incontrate nel quotidiano.

Ma la sua mitezza e la sua timidezza erano disarmanti.

Per lui non andava poi “così male” e l'affanno non era “tanto”!

Qualsiasi prodotto proponessi andava bene! Quindi capii che se volevo sapere effettivamente come andavano le cose e se rispondeva alle terapie la mia interlocutrice principale doveva essere proprio sua moglie!...

Sua moglie così attenta nel cogliere ogni sfumatura nel suo viso, ogni mutamento....

E così dopo vari cambi ed aggiustamenti posologici siamo riusciti a trovare la terapia più adatta.

Durante le visite successive l'ho visto affidarsi alle mie cure con lo stesso attaccamento di una madre verso un figlio e, grazie alla sua forza di volontà, ha iniziato e prosegue il nuovo trattamento con fiduciosa determinazione.

Nel nostro ultimo controllo, mentre uscivano dalla stanza, si è voltato a salutarmi grato e con sguardo felice, si è incamminato, a passo leggero verso la loro nuova vita insieme.

Da questa coppia ho imparato che se i problemi si affrontano insieme tutto diventa più chiaro, facile e semplice da gestire.

Ringrazio questa coppia per l'amore che mi tramettono ogni volta che li vedo e per il coraggio con cui ogni giorno affrontano insieme le difficoltà della vita.

E ringrazio voi per avermi dato modo, grazie alla cartella parallela, di far conoscere la storia di questa coppia in tutta la sua dolcezza.

### **Cartella Parallela 37 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 71**

#### **“Una luce fuori dal tunnel”**

Lo vedevo vagare per i corridoi della clinica come in cerca di un ricordo, di un legame, di una parola.

Le sue giornate trascorrevano lente e tutte uguali in un tempo senza fine.

“Non valgo niente e sono un inutile peso per la società. Neanche mia figlia, dopo la rottura del matrimonio con sua madre ha voluto più saperne di me“

Il sentimento di disistima e di fallimento uniti ai suoi problemi respiratori e alla sua indole solitaria lo avevano portato alla perdita di qualsiasi interesse.



Rifiutava di prendere qualsiasi medicina.....

Cercai di convincerlo che esistevano cure che lo avrebbero aiutato: “Se iniziamo una terapia e lei la segue con meticolosità e fiducia inizierà a stare meglio nel fisico e nella mente. Poi, visto che questo non è un carcere, ma una Residenza sanitaria per anziani, potrà uscire con i suoi amici a passeggiare e perché no, andare a pranzo fuori a gustare qualche manicaretto...senza aumentare troppo di peso però eh, altrimenti poi con l'affanno come la mettiamo?!”

Vincere la sua ostilità non era facile ma ancora più difficile era farlo uscire da quella sua rassegnazione.

Cercavo di stargli vicino il più possibile con una battuta, un saluto affettuoso, la lettura di un quotidiano e così piano piano ho conquistato la sua fiducia.

Gli ho dimostrato che con semplici dispositivi e poche mosse la situazione poteva cambiare.

E giorno dopo giorno, con l'assunzione quotidiana della terapia respiratoria impostata sono migliorati il suo affanno ed il suo umore.

Un pomeriggio è venuta a trovarlo la figlia con il nipotino di sette anni.

Da quel giorno l'RSA, che aveva visto come l'ultima spiaggia, lo stereotipo di un luogo brutto, puzzolente, popolato da persone ammalate e dementi è diventata per lui un luogo di vita non solo di cura.

Oggi per me curare questa persona è una sfida quotidiana.

Voglio su di lui perché non ricada nella depressione e non abbandoni di nuovo le cure.

Ma dal paziente sto imparando che, se vogliamo, la cura è dentro di noi.

Per il domani vorrei continuare ad essere per lui un riferimento ed una guida.

Anche se credo che, ormai, sia in grado da solo di apprezzare e vivere ogni momento bello che la vita ci regala.

Nel poter scrivere la cartella parallela mi sono sentito sicuramente una persona migliore.

### **Cartella Parallela 38 – Donna – BPCO Gold 3 – Età 67**

#### **“Una ragione di vita”**

La donna che avevo di fronte era disperata. Gli occhi umidi, le mani tremanti, la voce al limite del pianto.

”Rinuncio al ricovero, non posso curarmi, devo occuparmi di Tobi. Dopo la morte di mio marito non mi rimane che lui. Non ho nessuno a cui lasciarlo”

E io, sbirciando attraverso il vetro, ho visto Tobi, il meticcio di sette anni che aspettava paziente ed immobile legato all'albero del giardino, con lo sguardo fisso rivolto in alto, verso l'imponente finestra dell'edificio ospedaliero che si ergeva severo sui passanti.

Negli ultimi tempi la salute della signora era peggiorata.

L'affanno che si era impossessato di lei non le permetteva quasi di alzarsi dal letto.

Mangiava sempre meno e aveva smesso di prendersi cura della sua persona.

Non usciva più di casa se non per andare a prendere la pensione ma il percorso fino alla poste era diventato infinito e la casa senza ascensore una prigione.

Qualche vicino caritatevole si offriva di portarle la spesa e prepararle un boccone.

Era convinta che tutti questi disturbi fossero da attribuire alla depressione per la recente perdita.

Così Tobi, da parte sua, aveva imparato ad uscire da solo in strada per fare i suoi bisogni e a tornare il prima possibile, salendo le scale due gradini alla volta, per



non lasciare la sua padrona da sola troppo a lungo.

Decise di venire da me il giorno in cui Tobi, vedendola ansimare sempre più, aveva cominciato ad ululare tutto il giorno, vagando in tondo con un pianto straziante.

Con la signora decisi di adattare a domicilio quello che avrebbe dovuto essere una cura ospedaliera e poi successivamente, una volta stabilizzata, trovare per lei, un device pratico e semplice da farle usare quotidianamente e che contemporaneamente garantisse un ottimale controllo dei sintomi respiratori.

Che le cose stavano procedendo bene l'ho capito da Tobi.

Nel nostro controllo più recente, dopo che la paziente era uscita, affacciandomi alla finestra ho visto il cagnolino che alzava il muso per toccarle la mano con la punta del naso come a dire:

“finalmente passeggiata insieme come una volta”.

Dalla paziente sto imparando che l'amore verso gli altri prima ancora che verso se stessi ci salva.

Per il domani spero che la signora possa fare lunghe passeggiate con Tobi ancora per lunghissimi anni.

E' solo con la cartella parallela che ho potuto esprimere tutta “ l'umanità di un rapporto tra persone” che va ben oltre il semplice contatto medico-paziente.

### **Cartella Parallela 39 – Uomo – BPCO Gold I – Età 48**

#### **“La forza di volontà può tutto”**

Il bambino non capiva perché il papà era sempre stanco.

Eppure il più delle volte lavorava a casa, trincerato dietro alla sua scrivania, dove trascorreva le intere giornate ed era la mamma a fare sempre tutto.

Il bambino non sapeva quanto suo padre soffrisse per non essere più in grado di giocare a calcetto con lui.

Quell'affanno lo stava uccidendo e quasi non ricordava più l'ultima volta che lo aveva preso in braccio.

“Sei troppo grande adesso per andare a cavalluccio “ gli aveva detto. Ma a cinque anni si può essere troppo grandi ?

“Dottoressa mi aiuti“ mi disse il giorno che venne su insistenza della moglie a farsi visitare

“Voglio fare tutte quelle cose che un padre fa con un figlio: giocare a pallone, correre insieme, andare in bicicletta, alzarlo in alto e fargli vedere il mondo tenendolo stretto...

Anche con mia moglie forse andrebbe meglio...è convinta che abbia un'amante !”

Ma l'unica amante che aveva erano quelle maledette sigarette, a volte compagne, sorelle, gemelle silenziose da cui proprio non riusciva a liberarsi.

La sua dipendenza crescente lo aveva portato a consumare 3 pacchetti di sigarette al giorno, fumando senza sosta con l'illusione che in quella nuvola di fumo tutte le sue ansie ed insoddisfazioni trovassero l'oblio.

Sapevo che solo l'amore per suo figlio poteva salvarlo.

“Prima ancora di impostare una adeguata terapia è necessario smettere di fumare...non solo per lei ma anche per suo figlio che oltre a soffrire per la situazione ha spesso bronchiti ricorrenti, come mi stava raccontando sua moglie.

L'esposizione a fumo passivo in così tenera età, quando l'apparato respiratorio ed immunitario non hanno raggiunto lo sviluppo completo può portare a conseguenze devastanti da adulti”.

Mi guardava con una espressione smarrita senza smettere di muovere freneticamente le mani.



Sapevo che il percorso sarebbe stato lungo e faticoso e che se non smetteva di fumare non sarebbe bastata una semplice pillola!

Nel successivo incontro disse di aver ridotto le sigarette a 10, di aver migliorato il fiato ma di aver peggiorato con il catarro!

Doveroso aggiustare la terapia ma ancora più doveroso continuare a lavorare sul paziente e sul suo programma antifumo...la sua scrivania si riempì di palline di gomma antistress!

Nel successivo incontro ancora disse di aver smesso di fumare e di continuare i farmaci come da prescrizione, diligentemente, senza mai dimenticarsi.

Ed era vero perché, uscendo, il bambino si è rivolto a me dicendo “ sai che adesso la casa profuma di buono ?!”

Curare lui significa per me educare anche suo figlio ad una vita sana e senza “schiavitù”.

Dal paziente sto imparando che con la forza di volontà possiamo farcela.

Per il domani vorrei saper trasmettere anche ad altri la stessa determinazione di questo paziente.

Per il domani spero che lui non ricada più nella dipendenza e non abbandoni i controlli.

Nel poter scrivere la cartella parallela mi sono sentita libera di poter entrare in empatia

### **Cartella Parallela 40 – Uomo – BPCO Gold I – Età 64**

#### **“Vincere con lo sport”**

“Ero il numero uno del circolo ma da qualche tempo fatico a correre sulla palla”.

La vita di S. pensionato allegro sessantenne era, fino a poco tempo prima, sempre stata attiva, scandita dalla passione per il tennis, le chiacchiere al circolo con gli amici, la corsa con il figlio la domenica mattina.

Eppure da qualche tempo non si sentiva più lo stesso.

All'inizio non gli aveva dato troppa importanza

“Colpa dell'influenza che mi ha lasciato questa debolezza”.

Ma poi era diventato evidente che la sua tolleranza allo sforzo fisico non era più la stessa.

Il calo delle sue performance lo stavano portando all'isolamento e all'imbruttimento.

Preferiva evitare inviti ed amici anziché spiegare quello che non riusciva ad ammettere neanche a se stesso e cioè che l'avversario più temibile erano le sue sigarette e che la causa delle sue sconfitte tennistiche si chiamava ENFISEMA.

“Se vuole tornare vincente sui campi di tennis deve smettere di fumare e seguire i consigli terapeutici che le darò. Altrimenti avrà problemi ad entrare anche nel club delle ATPippe!”

“Dottoressa è un'altra generazione la mia, quando sono arrivati gli americani siamo cresciuti a cioccolata e sigarette “

“Adesso però è grande e ad uno sportivo mal si addice la sigaretta tra le labbra!”

Sapevo che per aiutarlo dovevo far breccia sul suo orgoglio e così con l'ostinazione tipica dei veri tennisti fu per lui abbastanza indolore liberarsi da un giorno all'altro delle sigarette.

Con mia grande soddisfazione poco tempo dopo l'inizio della terapia respiratoria prescelta venne a controllo e mi disse

“Grazie dottoressa sono di nuovo tornato Testa di Serie”.

Oggi per me curare questa persona è come gareggiare insieme in un doppio.

Dal paziente sto imparando che la passione e la grinta aiutano ad avere risposte terapeutiche migliori.

Per il domani vorrei non perdere mai il coraggio e la determinazione nell'affrontare le sfide di ogni giorno come questo paziente mi ha insegnato.



Per il domani spero che lui continui a vincere in ogni campo della vita quotidiana. Nel poter scrivere la cartella parallela mi sono sentita gratificata come medico e come persona

### **Cartella Parallela 41 – Donna – BPCO Gold I – Età 71** **“L’incoscienza di Zeno”**

La paziente (una donna di 70 anni di età) venne nel mio studio per una visita privata. Al primo sguardo mi apparve preoccupata quasi che quella visita rappresentasse da un lato un ulteriore tentativo di risolvere il problema che l’angosciava, dall’altro forse un’ulteriore perdita di tempo nel cercare soluzioni che non esistevano. Tuttavia la signora non appariva timorosa e senza perdere tempo mi racconta di essere asmatica in trattamento con corticosteroidi inalatori e beta2 LA da molti anni. Prosegue spedita e mi rassicura sul fatto che la terapia ha sempre funzionato ma da circa un mese l’assunzione di Cs inalatori o per os le provoca crisi di malessere generalizzato, nausea e sensazione di svenimento. Pertanto ha dovuto interrompere la terapia e ora mi chiede una soluzione. A questo punto sono costretta a riprendere il filo della presunta patologia da capo e stavolta la signora, che per tutto il suo racconto era protesa sulla scrivania verso di me, si rilassa e si appoggia allo schienale della sedia e con calma mi racconta del suo tumore alla mammella (operato anni prima) e di questa diagnosi di asma fatta solo sulla base di un dolore toracico accusato ben 10 anni fa! Da allora è in terapia farmacologica, ma nessuna ulteriore valutazione è stata fatta in merito alla verifica della diagnosi (una vecchia spirometria è risultata normale e un test alla metacolina lievemente positivo). Mi fa vedere una TAC torace recente (controllo total body per la mammella)

dove si rilevano dilatazioni bronchiali periferiche e un diffuso enfisema polmonare. A questo punto comunico alla signora che la diagnosi di asma è come minimo da verificare e che il quadro anatomico depone piuttosto per una BPCO. La signora rimane perplessa e io mi trovo a dover valutare bene cosa dire per non provocare una reazione di rifiuto. In fondo sto per mettere in dubbio una verità per lei ormai consolidata da anni e mi sento responsabile di un cambiamento dell’immagine della paziente verso se stessa: lei sembra aver raggiunto comunque un equilibrio con la malattia e ora deve fare i conti con qualcosa di completamente diverso. Per questo evito affermazioni irrevocabili e troppo nette. Le parlo di probabilità che la diagnosi di asma vada rivista e che questo è un fatto positivo che potrebbe intanto evitarle la somministrazione di steroidi a cui lei sembra divenuta intollerante. Tuttavia altri accertamenti sono necessari per arrivare alla diagnosi probabile di BPCO in base alla quale potremo decidere se e quanto impegnarci in una terapia. La paziente si distende ulteriormente e si rallegra del fatto che sospendere i CS sarebbe innanzitutto un bel passo avanti. Mi chiede informazioni su questa BPCO ma non sembra preoccupata della cronicità della patologia quanto della terapia chiedendo la tipologia dei farmaci e la durata della stessa. Dopo averle spiegato che il mio obiettivo è in ogni caso di mantenere il minimo livello terapeutico compatibile con assenza di sintomi la signora osserva che in fondo grandi sintomi non li ha mai avuti e quindi si dichiara assolutamente ottimista per il futuro.

Gli esami e le visite successive confermano la diagnosi di BPCO, la terapia viene condotta con un dosaggio minimo di LAMA in monosomministrazione e la signora appare tranquilla e senza sintomi. Parla

volentieri della sua patologia in termini di condizione inevitabile ma che potrà essere tenuta sotto controllo e la sua vita di relazione non ne risulta affatto disturbata. La sensazione che posso dire di aver provato è curiosa: in sostanza ho trasformato una persona "sana" non asmatica in una persona con una patologia, ma la cosa difficile da spiegare è che questa stessa persona da "sana" era preoccupata e ora invece che sa di essere "malata", è tranquilla. Devo sforzarmi di accettare il fatto che aver imposto una patologia sia una cosa positiva... forse l'ho soltanto sostituita è vero, ma la cosa positiva mi sembra la conoscenza del problema che la signora ha acquisito e forse questo, insieme alla percezione di avere qualcuno che ha la situazione sotto controllo, l'ha resa più tranquilla.

### **Cartella Parallela 42 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 55 Suspiria**

Il paziente, un uomo di 50 anni accompagnato dalla moglie, si presentò a studio lamentando tosse e catarro cronici da diversi anni e l'insorgenza recente di affanno. Il paziente appariva complessivamente in buone condizioni generali, lavorava come camionista e fumava circa 20 sigarette al giorno in pratica da sempre, in quanto aveva cominciato a fumare dall'età di 12 anni. Cerco allora di capire meglio le modalità di insorgenza della dispnea ma il paziente risponde in modo vago tanto che non riesco a capire se si presenti sotto sforzo o anche a riposo. Dopo alcuni tentativi infruttuosi finalmente la moglie prende l'iniziativa e racconta che il marito, essendo camionista, durante i viaggi si intrattiene con prostitute e che negli ultimi mesi non riusciva più a sostenere l'attività sessuale. Naturalmente rimango

sbalordita ma devo impormi di non dire niente in merito e catalogo il tutto per il momento come dispnea da sforzo. Non paga, la moglie infierisce e precisa che in fondo l'importante è che il marito torni a casa e stia bene. Decido di ignorare la postilla e, dopo aver visitato il paziente, prescrivo accertamenti che dimostrano una BPCO con enfisema distruttiva dei lobi superiori. Al momento non c'è desaturazione a riposo ma solo dopo sforzo (walking test!). Il paziente già preoccupato alla prima visita diviene molto preoccupato nella visita successiva e, sempre vicino alla moglie, cerca di capire come e quando potrà tornare ad una vita sessuale normale. Devo quindi iniziare un discorso molto difficile in quanto devo provare a distogliere il paziente dalla sua preoccupazione principale per provare a renderlo consapevole del carattere progressivo della patologia anche in considerazione del fatto che non ha intenzione di smettere di fumare. Il paziente reagisce inizialmente con una certa aggressività ed io mi sento a disagio perché temo di aver assunto comunque un atteggiamento in qualche modo giudicante che può aver provocato la reazione. Non so se è vero ma considero la cosa come altamente probabile e provo a modificare il tono della voce e la postura in modo da apparire più rilassata. Il paziente percepisce e anche lui modifica l'altezza della voce. Infine capisco che la tensione si è allentata e comincio ad elencare i possibili fattori positivi legati alla sospensione del fumo, ad una adeguata terapia e all'inizio di un ciclo di riabilitazione respiratoria che, ripristinando un adeguato condizionamento muscolare, avrà sicuramente effetti benefici sulla gestione delle attività quotidiane, sulla percezione della dispnea e su tutti gli altri aspetti che richiedono uno sforzo. L'importante è capire come gestire le situazioni ed avere fiducia in un



miglioramento che richiede tempo. Devo dire che approcciarsi ad un paziente così è stata una sfida legata alla necessità di non farmi condizionare dalla richiesta specifica che sembrava vertere solo sulla sfera sessuale, richiesta che avrebbe potuto bloccare l'accettazione della patologia. Ho provato, quindi, ad includere la richiesta specifica in una necessità di una più ampia gestione della qualità della vita fornendo al paziente, quindi, obiettivi multipli da raggiungere. Al momento il paziente presenta una discreta compliance alla terapia (broncodilatatori LA) e nelle visite successive la narrazione si svolge esclusivamente sulla sua capacità di camminare per diversi chilometri quasi ogni giorno e di seguire gli esercizi di ginnastica consigliati dopo la riabilitazione.

### **Cartella Parallela 43 – Donna – BPCO Gold 3 – Età 67 L'eroica chiocciola**

Una donna 65 anni si è presentata in ambulatorio lamentando una progressiva incapacità fisica nello svolgere le attività di casa. La signora, sposata, vive con il marito e la figlia, che ha un bambino di tre anni. Il marito della paziente, diabetico e ipovedente, ovviamente non contribuisce molto alla conduzione della casa che ricade quasi completamente su di lei, essendo la figlia impegnata in un lavoro di commessa che la occupa per 12 ore al giorno. La signora pertanto si fa carico anche della gestione del nipotino. Da circa 2 mesi ha difficoltà di respirazione quando porta la spesa e nel salire le scale. La signora mi raccontava tutta la vicenda con fare preoccupato, infatti è terrorizzata dalla possibilità di non riuscire ad andare avanti nella gestione della casa. Gli accertamenti evidenziano in breve un quadro di BPCO, enfisema e insufficienza respiratoria cronica

con ipossiemia ( $P_a=25$  mmHg a riposo con importante desaturazione ulteriore sotto sforzo al WT). Il quadro ipossiémico non migliora di molto con l'adozione di terapia broncodilatatrice a pieno regime e pertanto mi trovo costretta a prescrivere ossigenoterapia a lungo termine dopo circa 2 settimane dal nostro primo incontro. Fu un momento devastante vedere la paziente scoppiare in un pianto irrefrenabile. Fare l'ossigenoterapia voleva dire essere invalida al 100% per lei e questo avrebbe comportato l'impossibilità di accudire il marito, la figlia e il nipotino. Loro non ce l'avrebbero fatta senza di lei. Non era possibile. Doveva esserci un'altra via. La sensazione fu di impotenza totale. In realtà la signora aveva già ridotto moltissimo le sue attività, la figlia aveva trovato il modo di accudirla di più a casa e quindi per un certo equilibrio si era trovato, ma per così dire "la patente da invalida" l'aveva gettata nella disperazione. Per alcune settimane cadde in una depressione profonda anche con propositi suicidari legati alla sua percezione di inutilità. Insistendo con le domande nelle visite periodiche appresi che evitava di assumere l'ossigeno in casa per non dare l'impressione di essere così tanto malata. Le proposi allora di effettuare una visita di controllo a settimana in cui avremmo registrato i progressi nel WT a patto che lei assumesse l'ossigeno per le ore indicate e in particolare la notte. All'inizio la distanza percorsa era di soli 76 metri in 6 minuti in ossigeno. Dopo 2 settimane non riscontrai grossi miglioramenti ma decisi di non comunicarlo alla signora, riferendole invece che c'era stato un miglioramento notevole della distanza percorsa e che le cose stavano andando per il verso giusto. Andammo avanti così per circa un altro mese e l'incremento virtuale ebbe i risultati attesi, infatti la paziente riferì di notare grossi miglioramenti nelle attività usuali e

aderì completamente alla terapia. Questo si riflesse nel miglioramento reale arrivando dopo 2 mesi a 400 metri in 6 minuti. La signora appariva ora più fiduciosa e non negativa verso la sua funzione familiare. Superato il primo momento di imbarazzo per la bugia che avevo escogitato sentii poi una grossa soddisfazione professionale in quanto i miglioramenti furono sostanziali e soprattutto la signora uscì dal fondo della sua depressione che era assolutamente circostanziale e non organica. Ancora una volta ho dovuto constatare che un approccio rigoroso non può prescindere, in questi pazienti, da una necessaria fantasia extra scientifica, che ovviamente va inclusa in un criterio di sicurezza, senza avventatezza, ma che può dimostrarsi risolutivo per sbloccare situazioni oggettivamente difficili. Talvolta l'ostacolo maggiore è proprio la componente affettiva del paziente che può, secondo me, bloccare anche il medico nella ricerca di soluzioni.

#### **Cartella Parallela 44 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 69 La tigre che miagola**

Il paziente, un uomo di 68 anni ex maresciallo dell'Esercito, si presentò immediatamente in maniera aggressiva dicendomi che ero l'ennesimo pneumologo che consultava e che questo ulteriore tentativo era frutto dell'insistenza della moglie che riteneva necessario fare qualcosa per la tosse continua e la mancanza di fiato che il paziente lamentava a suo dire senza beneficio della terapia. Ignorando l'atteggiamento chiesi notizie al paziente. La diagnosi di BPCO era ben documentata e le prescrizioni terapeutiche sembravano corrette (anticolinergici, beta 2 LA, antibiotici e cortisone nelle riacutizzazioni) Gli esami non dimostravano insufficienza respiratoria e quindi secondo il

quadernino dove il paziente annotava scrupolosamente le indicazioni dei medici curanti, tutto sembrava corretto. Ma il paziente riferiva che in realtà non era cambiato nulla e i sintomi andavano peggiorando. Non mi restava altro che riprendere la faccenda dall'inizio e in questo percorso cercai di capire meglio il modo in cui assumeva i farmaci. Ne uscì fuori un disastro totale. Il paziente si era orientato verso una assunzione al bisogno con sovrapposizioni terapeutiche tra i farmaci prescritti da medici diversi, sospensioni arbitrarie, integrazioni con aerosol fantasiosi di cortisone e mucolitici. Di fronte alle mie perplessità si dimostrò quasi indignato non comprendendo affatto la possibilità di errore. Cercai allora di ristabilire un certo ordine e riscrissi la terapia utilizzando per il momento (razionalizzandone le modalità e la tempistica), i farmaci che aveva già assunto. Tuttavia alla visita successiva la situazione non sembrava migliorata da un punto di vista clinico e seppur una certa aderenza alla terapia veniva riferita, il paziente insisteva per avere da me una sorta di approvazione sulle deroghe alla mia prescrizione in quanto nei vari momenti della giornata "una certa elasticità nella scelta terapeutica doveva pur averla". A questo punto capii semplicemente che il paziente voleva non un medico ma un complice nella gestione della sua terapia e allora decisi di assumere una posizione ferma. Provai a spiegare ancora la necessità di adottare uno schema terapeutico adeguato e continuativo ma il paziente rispondeva invariabilmente che secondo lui non era sbagliato adeguarsi a come si sentiva nei vari momenti del giorno. A quel punto mi sentii anche leggermente irritata in quanto pensavo che stavamo perdendo tempo con una simile trattativa. Dissi quindi in maniera risoluta che lui era liberissimo di fare ciò che ritenesse giusto

ma non poteva in nessun modo pretendere da me di avallare la sua posizione e che per tale motivo non era necessario proseguire il rapporto medico paziente secondo quelle condizioni. Devo dire che pensai di essere stata troppo dura ma incredibilmente il paziente mi disse che era la prima volta che qualcuno gli aveva parlato così e secondo lui questo era indice di sicurezza professionale e soprattutto interesse verso il suo problema. Sfruttando il momento suggerii un cambio terapeutico prescrivendo una associazione LAMA-LABA che avrebbe fatto risparmiare tempo nella somministrazione così da sganciarlo dalla preoccupazione delle assunzioni multiple ma chiedendogli coerenza di comportamento assicurandomi che la terapia l'avrebbe proseguita per un periodo prestabilito senza variazioni o sospensioni comunicandomi in ogni momento l'andamento dei sintomi per effettuare eventuali aggiustamenti. Nelle visite successive venne sempre accompagnato dalla moglie e tutti e due mi manifestarono riconoscenza per aver avuto la fermezza d'animo di imporre delle condizioni a una persona testarda. Questa esperienza mi ha ricordato ancora una volta quanto le decisioni diagnostiche e terapeutiche siano solo una piccola parte, forse la più semplice, della attività medica che l'interrelazione con il paziente deve sempre essere condotta su binari diversi anche se paralleli e che non sempre ciò che richiede il paziente è un medico comprensivo dei propri problemi in senso emotivo. A volte un atteggiamento di apparente rifiuto può aver un valore educativo e anche terapeutico. La mia soddisfazione nel trattare questo caso nasce proprio da queste considerazioni che devono spingere noi medici ad essere spugne emotive in grado di elaborare e fornire risposte non preconfezionate come

gli schemi terapeutici ma adattabili alle persone che abbiamo di fronte.

### **Cartella Parallela 45 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 72**

#### **“Così non è se vi pare”**

Un uomo di 70 anni si presenta in studio e appare molto affaticato. Lo invito a sedersi perché lo vedo ansimare e gli chiedo se pensa di respirare bene. Lui senza mettersi seduto mi dice che sì, respira bene, e che si tratta solo di fiatone perché ha fatto le scale. Il motivo della visita in realtà è una valutazione di alcune lastre del torace fatte per una sintomatologia febbrile con tosse ed espettorazione giallastra di circa 20 giorni prima. Le lastre dimostrano un piccolo focolaio broncopneumonico risolto dopo terapia antibiotica. Durante la raccolta dell'anamnesi e la visita il paziente tuttavia non riesce ad avere un respiro normale e sembra affannato. Il reperto obiettivo risultava normale eccetto che per un suono polmonare iperfonetico diffuso. Dopo aver ascoltato che la polmonite era stata risolta il paziente fa per andare via e a questo punto dubitando seriamente dello stato respiratorio lo invito a sedersi di nuovo e cerco di spiegargli che quell'affanno non mi sembra assolutamente adeguato all'entità dello sforzo (una rampa di scale circa 25 minuti prima). Lui prova a rassicurarmi dicendo che abitualmente fa le scale (addirittura va in bicicletta!) ma insistendo scopro che queste cose le faceva sì ma solo fino a circa 2 mesi prima perché ultimamente in bicicletta non ci va più e prende l'ascensore. Comincio allora a spiegargli che forse varrebbe la pena di indagare sullo stato delle sue vie respiratorie perché la possibilità che avesse un quadro di BPCO era probabile. Il paziente ascolta ma evita di guardarmi in faccia e prova ancora a ribadire che



secondo lui non c'è niente che non vada. Io comunque gli prescrivo le indagini funzionali necessarie e lui se ne va. Rivedo il paziente solo un mese dopo. Mi dice che l'affanno è peggiorato e davvero non capisce il perché. Le indagini le ha fatte ma qualsiasi cosa dicano non crede di avere qualcosa di grave. Tutte le indagini richieste confermano la diagnosi di BPCO moderata con importante enfisema. Quindi parlo ancora con lui spiegandogli che tipo di patologia sia e cosa possiamo e soprattutto cosa non possiamo più fare per la distruzione del tessuto polmonare. Lui sembra capire e accetta di buon grado la prescrizione terapeutica che gli rilascio rimanendo d'accordo per una visita di controllo dopo 20 giorni. Non ho notizie per altri due mesi quando il paziente si presenta di nuovo per una visita. In questo tempo trascorso non ha assolutamente iniziato la terapia ma il persistere dell'affanno lo ha riportato da me. A questo punto anche un po' duramente ribadisco la necessità di una terapia che seppure non lo guarirà, gli consentirà di stare meglio, ma che se non inizia e mantiene questa terapia in realtà io non posso fare nulla per lui. Inespugnabilmente insiste nel ribadire che lui non può avere una malattia cronica e che sicuramente si tratta di qualcosa che ha a che fare con la polmonite come gli ha suggerito il medico di base. Cerco allora di non far nulla per nascondere la mia irritazione e gli spiego con ferma e distaccata gentilezza che allora probabilmente non sarà più necessario che venga a farsi visitare da me e che se pensa così sicuramente troverà chi potrà consigliarlo meglio di quanto possa fare io. Dopo 20 giorni torna con aria trionfante. Mi dice che ha messo in pratica i miei consigli e che ora già le cose vanno molto meglio. Da quel momento il paziente ha migliorato molto la tolleranza allo sforzo e riferisce di sentirsi meglio anche nell'umore. E' in

terapia continuativa da 3 mesi e sono soddisfatta di come vanno le cose. È stato un caso impegnativo a causa dell'assoluta negazione del problema da parte del paziente anche di fronte all'evidenza di dati strumentali precisi. Credo che il momento chiave sia stata la mia tranquilla accettazione del suo punto di vista e la mia assoluta mancanza di ansia nel volerlo tenere come paziente. Io penso che lui sapesse benissimo che avevo ragione, ma non poteva ammetterlo perché avrebbe dovuto fare i conti con la sua paura di essere ammalato. Credo che questo caso dovrebbe far riflettere su come non esista una strategia unica con il paziente BPCO; il vissuto della malattia può essere assolutamente variabile e la cosa difficile è adeguarsi ai vari tipi di paziente ma io penso che in fondo bisogna rimanere anche caratterialmente se stessi e con cedere alla tentazione di instaurare una recita con l'obiettivo di catturare o convincere. Credo che il paziente intuisca la finzione e che apprezzi a livello profondo la sincerità e la convinzione delle proprie idee da parte del medico. Sono soddisfatta anche da un punto di vista umano oltre che professionale perché non ho mai cercato di insinuare paure nel paziente che invece, dopo un percorso di elaborazione personale, ha dovuto fronteggiarsi con realtà dei fatti ed è tornato da me con una nuova consapevolezza.

#### **Cartella Parallela 46 – Donna – Età 64**

Conosco S. 64anni, paziente con BPCO di marcata entità, quando giunta da me in visita ambulatoriale, mi esibisce la scheda di dimissione del reparto di Urgenza dove era stata ricoverata.

Da poche domande aggiuntive, mi rendo conto che la paziente viene fuori da un evento acuto respiratorio severissimo nel quale aveva anche rischiato di morire.



L'atteggiamento, puntuale nel rispondere alle mie domande, ma il suo minimizzare la sintomatologia respiratoria, che a suo dire è comparsa in maniere repentina e gravissima allo stesso tempo, mi fanno intuire un atteggiamento di negazione della malattia stessa. Mi racconta persino di essere stata sgridata dai medici del reparto perché "non collaborante" e per questo si è anche sentita molto arrabbiata, perché non capita. Così approfitto di questo suo desiderio di essere capita e di voler capire per organizzare con lei un programma terapeutico per la dispnea. Essendo una persona colta, la oriento verso uno studio letterario sulla BPCO, comprensivo di FKT respiratoria, fino al calo ponderale. Nelle visite successive, nel ringraziarmi perché si sente meglio, mi racconta di essere separata, con due figli maschi che non vivono con lei; che i suoi parenti più prossimi sono ad 800 Km di distanza.

Realizzo quindi che è proprio la sua condizione di solitudine (e con essa la necessità di autonomia) a portare la paziente a minimizzare la sintomatologia respiratoria fino a che questa non le impone un ricovero.

Durante uno dei nostri incontri in merito agli aggiustamenti terapeutici da eseguire, mi dice "...mi sento protetta dalla sua competenza..." (in cuor mio sapevo che non si trattava di competenza professionale ma solo di capire dove agganciarsi per essere seguita dalla paziente nell'aderenza terapeutica); in un altro momento dice ancora "...faccio tutto con calma, con LUMACHITE, ma continuo a fare...ora riesco ad accettare situazioni che non avrei accettato precedentemente e non mi arrabbio più: sono io a seguire la mia malattia...è lei al comando, non più io..."

Così quando nel nostro ultimo incontro le chiedo cosa si aspetta per il domani mi risponde: "...niente perché ho già avuto

tutto: comprensione, simpatia, professionalità ed empatia da lei..".

### Cartella Parallela 47 – Uomo – Età 84

Il mio primo incontro con R. (1932) è stato, quando, inviati dal Pronto Soccorso in visita, gli comunico che i valori emogasanalitici che eseguo mi impongono per lui una richiesta di ricovero ospedaliero. Mi racconta che, domiciliato a Roma, era nella sua casa al mare quando la sua dispnea "di sempre" che pensava di poter gestire come di solito, si era fatta più intensa, ed insieme alla tosse, negli ultimi periodi, non gli lasciava tregua. Comunque esclude l'ipotesi di ricovero e, con atteggiamento sommario, mi chiede una terapia domiciliare. Il suo modo "sbrigativo" (sembra di non aver neppure il tempo di stare seduto sulla sedia davanti a me) mi indispettisce; mi sento squalificata nel mio ruolo, con modo educato, ma seccata, gli chiedo se pensa che il mio aiuto possa giovargli o se crede di poter gestire il respiro da solo come ha fatto finora. Scopro così che ha urgenza di guarire, in quanto accudisce la moglie disabile per problemi psichici e che ciò è il motivo della sua "trascuratezza terapeutica". Gli descrivo allora la sua patologia: durante la comunicazione della diagnosi leggo nei suoi occhi smarrimento mentre dico che la sua marcata BPCO sta andando verso l'insufficienza respiratoria, e che questa è una condizione non guaribile, ma solamente gestibile. Ho modo di negoziare una condotta terapeutica più attenta e gli do un appuntamento a breve per controllo. Alla visita successiva, subito vengo ringraziata, perché mi dice che si sente meno affannato; però mi sento anche presa in trappola, quando poco dopo, nel suo confidarsi con me mi comunica, che suo figlio medico, è morto di incidente stradale l'anno precedente e che, con il figlio avrebbe

potuto condividere l'onere nella gestione della moglie. Quella "trappola" poteva però anche essere considerata un'opportunità per entrambi: io avrei potuto sostituirmi al figlio, almeno occasionalmente durante i nostri colloqui per ottenere un'aderenza terapeutica maggiore; R. si sarebbe curato con più attenzione se io avessi ridotto l'atteggiamento di distacco medico-paziente che spesso noi medici abbiamo per difenderci dalla malattia dei nostri pazienti. Così, ad ogni controllo successivo ho, insieme a lui, ripassato il protocollo terapeutico da me fornito, le modalità di attacco terapeutico per ogni variazione clinica eventuale accorsa, la manualità nella gestione del device farmacologico e ogni chiarimento che potesse essere necessario al riguardo. Durante le visite successive mi accorgo sempre di più che i suoi occhi, bagnati di pensieri annegati nella tristezza, lasciano il posto a battute comiche che da buon romano non mancano mai sulle sue labbra.

Scopro così che man mano riprende tutte le occupazioni domestiche che non riusciva da tempo ad eseguire senza quella fastidiosa oppressione al petto; mi racconta anche di aver ripreso a guidare in tratti lunghi, e quando mi telefona, per dirmi della sepoltura della moglie, mi ringrazia perché, a suo dire, non avrebbe potuto ottemperare a tutte le incombenze del caso se non avesse avuto il "respiro giusto".

Ora, ogni volta che viene a controllo, mi dice con la sua inflessione romana: "Dottoré, tu mi hai salvato la vita"; io in cuor mio ringrazio lui di aver "salvato" la mia dalla supponenza tipica della nostra professione di scienziati.

### **Cartella Parallela 48 – Uomo 66**

Conversare con A., paziente BPCO di 66anni, forte fumatore, di professione

macellaio, è pressoché impossibile. Si presenta a me sulla sedia a rotelle; esile (pink puffer) di aspetto quasi spettrale, mentre abbraccia lo stroller per l'ossigeno, così da dare l'idea che in tal modo il respiro non possa sfuggirgli al controllo (dalle mani). Evita lo sguardo, e ad ogni mia domanda diretta, dopo un lungo silenzio risponde solo con un sospiro lento e pieno, mentre dirige gli occhi verso la figlia, unica interlocutrice verbale alle mie parole. Ritenuto invalido dal 2013 per insufficienza respiratoria, scopro dalla figlia che si trova sulla sedia a rotelle per fatica muscolare (e non per "deficit motori" come immaginavo) e giunge a me dopo l'ennesimo ricovero per riacutizzazione respiratoria. Mi puntualizza anche, che, sono l'ennesimo pneumologo che consulta, e solo per accontentare la figlia. Durante quella che pensavo fosse la prima visita, ci organizziamo per un protocollo terapeutico adatto al caso, cercando quanto meno di ottenere, con precisazioni puntuali, usando un linguaggio semplice (come semplice è A.) una "accettabile aderenza terapeutica". Al controllo successivo la figlia mi spiega che il papà sta meglio e che a casa si è mostrato impaziente di voler tornare presto a visita, aggiunge anche che ho già visitato A. nel 2012 (non lo ricordavo), precisando che sono l'unico pneumologo da cui è piaciuto tornare. Prendo così la palla al balzo e mi rivolgo a lui chiedendo il perché. Stavolta, incrociando il mio sguardo, mi risponde: "...perché lei perde tempo a spiegare..."; poi mi racconta che a casa ora lava i piatti (per mantenersi in movimento) mentre prima era sempre e solo seduto in poltrona o dormiva; esce anche a piedi per una piccola passeggiata senza stroller. A quella descrizione inaspettata mi sono sentita soddisfatta: penso di aver guadagnato terreno (credibilità ai suoi occhi) così posso tentare l'argomento "sigarette". A. sfugge di



nuovo lo sguardo... gli chiedo "...è perché non vuoi smettere di fumare?"... asserisce con il capo. Tento ora un compromesso strappandogli la promessa di ridurre il numero di sigarette. All'ultimo controllo mi spiega che è anche riuscito a ridurre il numero di sigarette a 5-6 die; così gli chiedo cosa sta imparando da questo periodo e da questa situazione, e lui mi risponde..."il mai dire mai" Alla mia domanda su cosa si aspetta per il domani dice: "...di tornare a fare le cose di prima... del resto ora ho ridotto l'utilizzo dell'ossigeno ad alcune ore.." e alla mia ultima domanda su cosa vorrebbe per il domani, mi risponde "...riuscire a fare lunghe passeggiate in bicicletta" Mentre spero che A. riprenda a fare lunghe passeggiate in bicicletta, so per certo che si sta impegnando in un progetto "progressivo di cyclette", mentre guarda i programmi tv, concordato insieme, come preparazione alla realizzazione del suo sogno. A. invece a me sta insegnando il "mai dire mai" nella vita di tutti i giorni, nelle difficoltà della mia quotidianità professionale o relazionale.

### **Cartella Parallela 49 – Donna – BPCO Gold 2 – Età 68**

#### **“Un diamante dalle mille sfaccettature”**

Il primo incontro con la paziente è stato in ambulatorio in Ospedale.

La paziente mi è apparsa impazzita

mi ha raccontato di stare male perché' non riusciva a respirare ma era sconvolta che le potesse succedere ciò, lei che era sempre stata una donna spigliata, impegnata nei viaggi e nel sociale.

Quindi io ho capito che il gioco si faceva duro e bisognava subito prendere in mano la situazione.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che la paziente si sia sentita confusa e

incredula e quindi mi sono sentita di spiegare perché possono aversi le patologie respiratorie e quali sono i sintomi e le condizioni terapeutiche per affrontarle al meglio.

Ho pensato che era meglio mantenersi imparziale ed impostare una terapia al meglio perché ero sicura che la paziente non l'avrebbe fatta e ho considerato che forse ero stata troppo fredda e quello poteva essere anche un buon motivo per non tornare ai controlli.

Durante le visite successive la paziente era più tranquilla e forse consapevole.

La paziente mi raccontava che a casa stava attenta al suo respiro. Contava tutte le volte che avvertiva la sensazione di non respirare.

In famiglia era nervosa e disattenta e fuori allegra e spensierata per non far avvertire ad altri la sua sensazione di disagio

Nelle sue attività era cambiata: aveva notato che riusciva a fare la spesa con meno fatica. Andava a prendere i nipoti a scuola e ogni volta provava felicità come fosse la prima volta. Aveva però smesso di viaggiare.

Io pensavo che lei attaccava sempre l'altro per paura di mostrare la propria debolezza e vulnerabilità e ho così deciso di essere meno "professionale"; mi sono sentito partecipare di più al recupero delle sue attività assegnandole ad ogni controllo nuove sfide e nuovi traguardi.

Oggi per me curare questa persona è divertente,

dalla paziente sto imparando che bisogna avere pazienza anche quando gli altri non sono disposti a collaborare.

Per il domani vorrei che io incontrassi un'altra paziente così piena di emozioni e stati d'animo diversi in ogni circostanza.

Per il domani spero che lei mantenga le sue mille sensazioni ed emozioni

Nel poter scrivere la cartella parallela mi sono divertita.



## Cartella Parallela 50 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 51

**“Un campo di grano le cui spighe cambiano colore a seconda della stagione e della maturazione”**

Il primo incontro con il paziente è avvenuto in un pomeriggio di marzo presso il mio ambulatorio privato; era accompagnato dalla moglie.

Il paziente mi è apparso molto riservato e taciturno, lasciava parlare molto la moglie e mi ha raccontato di aver notato di non sentirsi più come prima da molto tempo e che lavorare era diventato per lui molto pesante. Tutte le sera quando rientrava dal lavoro si sentiva stanco e aveva sempre necessità di dormire. Parlava poco e lasciava sempre descrivere i suoi disturbi alla moglie. Quindi io ho cercato di metterlo a proprio agio, durante la comunicazione della diagnosi, penso che il paziente si sia sentito preoccupato e disorientato perché non pensava di essere in uno stadio così avanzato di una malattia fino ad allora per lui sconosciuta e di avere così tanta difficoltà nel fare anche le cose più semplici. Quindi mi sono sentito in dovere di tranquillizzarlo perché in fondo non aveva mai fatto una terapia e che pertanto si poteva avere fiducia almeno per quanto riguardava un miglioramento dei sintomi.

Ho pensato che era veramente brutto trovarsi in poco tempo in una situazione così invalidante e capivo anche la sua preoccupazione in quanto non avrebbe più potuto lavorare, e ho aspettato un po' a comunicargli anche la necessità di dover effettuare l'ossigenoterapia. Ho parlato delle sue figlie e gli ho chiesto di raccontarmi qualche cosa di bello che lui faceva con loro. Durante le visite successive il paziente era rassegnato alla sua malattia e aveva preso coscienza che la sua vita era cambiata.

Il paziente mi raccontava che a casa ormai la moglie pensava a tutto e lui cercava di non farsi vedere dalle figlie così sofferente. andava a dormire con le figlie e solo dopo che loro si erano addormentate metteva l'ossigeno.

In famiglia era riuscito a farsi vedere sereno ed aiutava la moglie seguendo le figlie nello studio pomeridiano.

E fuori aveva conservato rapporti solo con i suoi dipendenti che cercavano di sostituirlo al lavoro.

Nelle sue attività era molto limitato, mi raccontava di non poter giocare con le bambine e di non poter fare più le capriole sul letto. Non riusciva a portare la spesa alla moglie perché affannato.

Io pensavo che non doveva essere facile quella situazione e mi chiedevo sempre se quella tranquillità che lui mostrava alle visite fosse in realtà tale o che il suo silenzio e il suo essere così enigmatico non nascondesse qualcos'altro, così ho deciso di chiamarlo a controllo più spesso rispetto ad altri pazienti mostrandogli tutto il mio impegno a trovare le terapie migliori per lui.

Mi sono sentito far parte di quella giovane famiglia che mi rendeva partecipe della nuova realtà e soddisfatta del mio impegno anche emotivo.

Oggi per me curare questa persona è una grande soddisfazione e una sfida. Il paziente è migliorato tanto da poter sospendere anche l'ossigenoterapia e riprendere il suo lavoro.

Dal paziente sto imparando che bisogna aver fiducia e dignità e che non bisogna permettere, per quanto possibile, ad una malattia di sconvolgere gli affetti e gli equilibri di una famiglia.

Per il domani vorrei che io continuassi a seguirlo con la stessa tranquillità.

Per il domani spero che lui continui la sua attività lavorativa e possa fare un viaggio, come ha sempre desiderato, con le sue figlie.



Nel poter scrivere la cartella parallela mi sono sentita serena.

### **Cartella Parallela 51 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 51**

#### **“Una roccia che non si fa scalfire dal tempo”**

Il primo incontro con il paziente è stato abbastanza formale ed è avvenuto nel mio studio durante una visita privata.

Il paziente mi è apparso poco attento alla problematica respiratoria e mi ha raccontato dei suoi impegni lavorativi come manager e del suo continuo viaggiare per lavoro che anteponeva a tutto.

Quindi io ho consigliato la terapia cercando di spiegare la natura e l'evoluzione della BPCO, durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito poco malato e poco coinvolto a gestire questa problematica, e quindi io mi sono sentita inopportuna nell'insistere.

Ho pensato che se avesse avuto bisogno sarebbe tornato e ho programmato i controlli successivi ai quali il paziente non era più tornato. Ho rivisto il paziente dopo anni, durante le visite successive sembrava più preoccupato del suo stato di salute in generale anche perché' era andato in pensione ed aveva subito un intervento al colon. Erano comparsi sintomi respiratoria che lo costringevano a cambiare le sue abitudini.

Il paziente mi raccontava che a casa stava bene, era molto sereno ed aveva un bel rapporto con la famiglia e in particolare con la moglie, continuava a viaggiare anche se molto di meno e solo per viaggi di piacere o per andare a trovare la figlia che abitava in un'altra città.

Fuori evitava posti molto affollati ed evitava di uscire in caso di maltempo, faceva delle passeggiate ma non lunghissime.

Nelle sue attività di giardinaggio sentiva di non essere più di grande aiuto e aveva deciso di farsi aiutare continuando a fare solo cose che non gli peggioravano il disturbo respiratorio. evitava di giocare con i nipoti e preferiva leggere loro dei libri.

Io pensavo che lui mi raccontava tutto questo per essere curato meglio e ho modificato la terapia e mi sono interessata molto di più alla sua vita familiare. Adesso il paziente sta meglio, mi ha fatto conoscere la figlia e non parla più della sua attività lavorativa passata alla quale aveva dedicato tanto tempo.

Mi sono sentita molto disponibile nei confronti di questa persona e oggi per me curarlo è gratificante, dal paziente sto imparando che bisogna cambiare le situazioni solo al momento giusto e senza avere rimpianti per ciò che non si è fatto perché probabilmente non andava fatto!!!

Per il domani vorrei che io continuassi a seguirlo e non vederlo peggiorare e spero che lui possa continuare a viaggiare.

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentita coinvolta.

### **Cartella Parallela 52 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 64**

#### **“Sornione come un gatto”**

Il primo incontro con il paziente è stato durante il ricovero al momento della dimissione. Era molto preoccupato e sfiduciato perché sapeva che non avrebbe migliorato il suo stato e mi ha raccontato che la sua vita era cambiata molto e che appena decideva di fare qualcosa in più si sentiva subito male.

Quindi io ho proposto di farsi vedere a controllo prima del solito e gli ho detto che poteva fare qualcosa in più per la sua malattia.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito



indifferente perché sapeva di stare male, e quindi io mi sono sentito molto ottimista, ho pensato che cambiando la terapia sicuramente sarebbe migliorato, ho quindi proposto di sostituire la vecchia terapia con una nuova associazione che gli avrebbe assicurato un maggior controllo e meno impegni nel farla

Durante le visite successive il paziente mi è sembrato in attesa di un qualcosa che doveva accadere ma non a lui; il paziente mi raccontava che a casa cercava di essere allegro e partecipare di più alla vita familiare, spesso aiutava la moglie nel giardinaggio ma con molta difficoltà, in famiglia era presente ma a volte come spettatore come svela cosa riguardasse altri.

Fuori aveva un atteggiamento diverso, riusciva a fingere meglio confidandosi solo con qualche amico.

Nelle sue attività ossia fare giardinaggio, lavorare, passare l'aspirapolvere aveva qualche difficoltà.

Io pensavo che avesse somatizzato il problema e ci fosse anche un problema depressivo e ho parlato con il paziente ma lui aveva già' capito che discorso volevo fare e mi ha preceduto e mi sono sentita scoperta.

Oggi per me curare questa persona è bello e gratificante: lui è migliorato tanto ma veramente, come tiene sempre a precisare. Dal paziente sto imparando che è meglio a volte andare dritti all'obiettivo.

Per il domani vorrei che continuasse a stare bene e a farsi seguire da me e spero che lui continui a fare giardinaggio e ad uscire tranquillamente con gli amici.

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentita rilassata.

### **Cartella Parallela 53 – Donna – BPCO Gold 2 – Età 67**

#### **“Colorata e delicata come una viola del pensiero”**

Il primo incontro con la paziente è stato durante una visita effettuata da altro collega. La paziente mi è apparsa rassegnata di sentirsi preoccupata per la sua condizione ma soprattutto per il suo futuro in quanto non voleva essere di peso ai propri familiari. Mi ha raccontato di sentirsi preoccupata per la sua condizione ma soprattutto per il suo futuro in quanto non voleva essere di peso ai propri familiari, quindi io ho cercato di minimizzare la reazione della paziente.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che la paziente si sia sentita smarrita e proiettata già ad organizzare il proprio futuro, e quindi mi sono sentita in dovere di rassicurarla soprattutto sulla possibilità di nuovi farmaci che erano stati introdotti nella nostra pratica medica e sul fatto che nei pazienti più giovani la risposta terapeutica ci lascia sempre sorpresi.

Ho pensato che era meglio vederla a breve e comunicarle anche un minimo miglioramento qualora presente e ho programmato dei controlli a breve ed in uno le ho fatto vedere un video sullo stile di vita dei pazienti con BPCO.

Durante le visite successive la paziente si è sentita meno sola.

La paziente mi raccontava che a casa parlava poco della sua malattia e che si era accorto di questo solo il marito, aveva però cominciato a farsi aiutare di più dagli altri soprattutto con i nipoti che lei accudiva personalmente.

E fuori evitava di esporsi a tutte quelle situazioni che potevano comportare un peggioramento della dispnea o della tosse.

Nelle sue attività la paziente aveva però notato un graduale miglioramento con la terapia in corso che era stata modificata





rispetto alla prima visita. Non le pesava più fare la spesa ed aveva ripreso quasi tutte le sue attività soprattutto con i nipoti.

Io pensavo che era sulla buona strada che probabilmente c'era stato un miglioramento ma che la rassegnazione della Sig.ra a vedersi cronicamente malata stava lasciando il posto ad un concetto di malattia diversa, e ho insistito molto a che lei si mettesse alla prova cercando di fare più attività possibili.

Mi sono sentito di accompagnarla in questo processo continuando a motivarla il più possibile.

Oggi per me curare questa persona è piacevole

Dalla paziente sto imparando che a volte affrontare con tranquillità una situazione che può essere determinante anche nel cambiare la vita quotidiana potrebbe offrire al paziente respiratorio un'arma in più. Per il domani vorrei che io possa far miei gli aspetti positivi di questa paziente.

Per il domani spero che lei continui così: dolce e serena nell'affrontare la sua vita.

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentita

Gratificata

### **Cartella Parallela 54 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 76 Canarino**

Il primo incontro con il paziente è stato tranquillo, il paziente mi è apparso sereno e mi ha raccontato che aveva difficoltà a star dietro ai nipoti e che questo era l'unico cruccio della sua vita.

Quindi io ho chiesto cosa non riuscisse a fare e lui mi ha detto che loro erano molto vivaci e che lui si stancava subito.

Quando ho spiegato che probabilmente questa difficoltà sarebbe aumentata ma che lui avrebbe potuto fare altro con i nipoti, come raccontare storie.... mi è sembrato molto attento.

E quindi io mi sono sentito un verme, facile dire certe cose ma io al suo posto avrei detto qualche parolaccia, ho pensato che vivere è diverso dal guardare, e ho alzato lo sguardo.

Durante le visite successive ho ripreso il mio ruolo di supervisore esterno, il paziente mi raccontava che a casa le cose andavano meglio da quando lui aveva capito la reale complessità della sua malattia.

In famiglia era più sereno e fuori ormai usciva poco.

Nelle sue attività aveva ridotto molto qualsiasi attività facendo fatica anche a vestirsi.

Io pensavo che fosse un vero peccato che i nipoti non potessero godere di un nonno così affettuoso e ho cambiato terapia, sperando che potesse riguadagnare un minimo di mobilità.

Oggi per me curare questa persona è cercare di dargli un barlume di motivazione, dal paziente sto imparando che anche un minimo passo in avanti può essere una grande conquista.

Per il domani vorrei che io non scordassi di apprezzare quello che do per scontato.

Per il domani spero che lui riesca ad essere contento come oggi di cose che i non malati neanche prenderebbero in considerazione. Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentita piccola.

### **Cartella Parallela 55 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 55 Istrice**

Il primo incontro con il paziente è stato irritante, il paziente mi è apparso strafottente e mi ha raccontato di essere informato di tutto avendo fatto diverse ricerche su internet.

Quindi io gli ho spiegato che le informazioni generiche che può trovare su internet non rappresentano la sua specifica situazione e



visto che era lì forse anche lui ne era cosciente.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito indifferente e quindi io mi sono sentita inutile e spazientita

Ho pensato che forse avrei dovuto salutarlo e invece, con santa pazienza, ho continuato a parlare.

Durante le visite successive il suo atteggiamento non è cambiato.

Il paziente mi raccontava che a casa era stressato: in n famiglia lo torturavano con la storia del fumo, e fuori respirava. Nelle sue attività non ammetteva nessuna limitazione.

Io pensavo che avrebbe potuto fare a meno di venire se la sua rappresentazione della realtà fosse stata vera

e ho continuato a cercare di motivarlo nello smettere di fumare.

Mi sono sentita più testarda di lui, oggi per me curare questa persona è una sfida.

Dal paziente sto imparando che ammettere un limite è molto più difficile per una persona abituata a gestire situazioni complesse.

Per il domani vorrei che io trovassi la chiave d'accesso per comunicare con questo paziente.

Per il domani spero che lui ammetta con se stesso. Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentita

carica di energie.

### **Cartella Parallela 56 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 51 “Struzzo”**

Il primo incontro con il paziente è stato simpatico. il paziente è accompagnato dalla moglie e come spesso succede a ogni mia domanda i due danno risposte opposte: ha tosse? moglie: si quasi sempre; marito: no,mai.Fa fatica a fare sforzi? marito: no; moglie: ha il fiatone quando fa le scale...

Il paziente mi è apparso fuori posto. Si trovava lì non perché sentisse di avere un problema ma semplicemente per non sentire più la moglie.

Mi ha raccontato di essere stato un atleta e di avere sempre fumato senza avere difficoltà nella sua attività sportiva e che se ora non fa più attività fisica non è perché non ce la fa ma solo per mancanza di tempo. Quindi io ho pensato a come l'interpretazione della realtà possa essere manipolata al fine di non essere messi di fronte a nostre responsabilità.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito smarrito tra la necessità di prendere atto della realtà e la voglia di negazione.

E quindi io mi sono sentita in dovere di rassicurarlo: le difficoltà che avrebbe dovuto affrontare (smettere di fumare) gli avrebbero permesso di affrontare con più serenità il futuro.

Ho pensato che dovevo dargli una motivazione forte, che non gli scivolasse addosso.

E ho raccontato come sarebbe stata la sua vita se non avesse smesso di fumare (prima fatica a fare le cose poi dipendenza dagli altri per farle).

Durante le visite successive ho cercato di incoraggiare i suoi sforzi per smettere di fumare e anche se non ha ancora raggiunto pienamente l'obiettivo i passi fatti sono importanti e vanno sottolineati.

Il paziente mi raccontava che a casa il clima non era sereno perché la moglie sminuiva ogni suo sforzo e sottolineava negativamente ogni errore e anche se lui capiva che lo faceva per lui, in realtà otteneva il risultato opposto.

In famiglia si sentiva un osservato speciale.

E fuori respirava perché tutto era come prima (nessuno sapeva della sua malattia).



Nelle sue attività non aveva notato cambiamenti tranne l'aver iniziato a camminare regolarmente.

Io pensavo che a volte anche le migliori intenzioni possono essere dannose.

E ho invitato il paziente a comprendere le ragioni della moglie.

Mi sono sentita di poter essere orgogliosa dei suoi sforzi. Ciò voleva dire che ero riuscita a creare una breccia nel suo rifiuto del problema.

Oggi per me curare questa persona è gratificante (ha smesso di fumare).

Dal paziente sto imparando che spesso viviamo una realtà "irreale" interpretando i fatti nel modo meno responsabilizzante e più tranquillizzante per noi.

Per il domani vorrei che io evitassi di cadere nello stesso errore.

Per il domani spero che lui continui con la sua nuova determinazione.

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentita concentrata su aspetti che in genere sono solo fugaci pensieri durante l'attività lavorativa.

### **Cartella Parallela 57 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 77** **“Un lupo solitario”**

Il primo incontro con il paziente è stato impegnativo. Il paziente aveva grandi difficoltà respiratorie e nel corso degli accertamenti è emersa la necessità di ossigenoterapia continuativa.

Il paziente mi è apparso molto spaventato, depresso, sopraffatto da quello che stavo dicendo.

L'unica cosa che mi ha detto è che l'ossigeno lo avevano dato a suo padre prima di morire e che quindi per lui l'ossigeno corrispondeva alla fine.

Quindi io ho "scherzato" dicendo che l'ossigeno liquido costava molto e in questi tempi magri era impensabile che la ASL

spendesse tutti quei soldi per uno che stava per morire e tornando seria gli ho spiegato i motivi per cui con l'ossigeno non solo non sarebbe morto a breve ma che avrebbe potuto continuare a fare le sue cose in sicurezza e con meno fatica.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito spaventato.

E quindi io mi sono sentita di dargli un appiglio, una speranza.

Ho pensato che è faticoso e pesante dover gestire la fine della malattia dando notizie professionali ma anche speranza e che questo diventa sempre più impegnativo.

Ho pensato che non so se riuscirò a farlo con la partecipazione necessaria ancora per tutti gli anni che mancano alla mia pensione.

Durante le visite successive il lavoro è continuato nel cercare di convincerlo a superare il pudore che provava nell'uscire di casa con l'ossigeno.

Il paziente mi raccontava che a casa si sentiva meglio, portava sempre l'ossigeno e ne vedeva i risultati.

In famiglia dopo lo sconcerto iniziale, persino il nipotino trovava normale quella prolunga al naso.

Ma non era ancora in grado di affrontare l'esterno.

Nelle sue attività quindi era ancora più limitato di prima, avendo paura a farle senza ossigeno e vergognandosi di farle con l'ossigeno.

Io pensavo che spesso le nostre paure sono molto più forti della nostra ragione e ho continuato a cercare di sfondare questo muro.

Mi sono sentita incapace di aiutarlo ad affrontare il mondo esterno.

Oggi per me curare questa persona è contemporaneamente gratificante e frustrante come spesso accade quando dobbiamo fare i conti non solo con la nostra forza ma anche con i nostri limiti.



Dal paziente sto imparando che accettare dei limiti è un processo lento e spesso incompleto.

Per il domani vorrei che io riuscissi a trovare le parole giuste per comunicare ai pazienti che la vita è un bene prezioso sempre anche quando assume caratteristiche per noi impensabili.

Per il domani spero che lui si riappropri dello spazio "pubblico" della sua vita.

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentita fragile.

### **Cartella Parallela 58 – Donna – BPCO Gold 4 – Età 70 “Zanzara”**

Il primo incontro con la paziente è stato snervante. Ne sono uscita stravolta dalla stanchezza.

La paziente mi è apparsa logorroica e autoreferenziale. E' accompagnata dal figlio che, avendo letto molto su internet sulla BPCO, mi interrompe in continuazione per sottolineare le cose che lui considera veramente importanti per inquadrare il caso di sua madre.

E mi ha raccontato di essere stata visitata da... e segue un elenco di luminari.

Quindi io ho cercato con "molta calma" di dirle che comprendevo la sua necessità di sentire pareri diversi ma che sarebbe stato assolutamente necessario sceglierne uno, quello che le dava più sicurezza, e uno solo altrimenti avrebbe rischiato di fare solo un'enorme confusione.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che la paziente si sia sentita annoiata, visto che sia lei che il figlio erano convinti di sapere già tutto.

E quindi io mi sono sentita arrabbiata e umiliata nella mia professionalità.

Ho pensato che avrei dovuto mandarli via.

E ho ribadito quelle che erano le mie conclusioni facendo finta di non cogliere quell'aria di sufficienza che mi mostravano.

Durante le visite successive il clima è lentamente migliorato. Lentamente, e con un grande sforzo di pazienza da parte mia, si è creato un clima di fiducia che ha permesso di eliminare tutte le altre interferenze. Persiste ancora la sua necessità di fare domande (si presenta con un foglio scritto per non scordarne nessuna).

La paziente mi raccontava che a casa si sente bene anche se suo figlio non è mai soddisfatto del suo stato di salute e si agita a ogni minimo cambiamento.

In famiglia vive in uno stato di tensione perché l'immagine che suo figlio le rimanda è quello di una donna più malata di quello che lei sente di essere.

E fuori si sente una incapace visto che suo figlio non la fa uscire se non accompagnata.

Nelle sue attività non sente particolari limiti (le piace leggere e scrivere).

Io pensavo che forse il vero problema era il figlio e ho cercato di rassicurarlo dandogli dei valori di riferimento per valutare con un minimo di oggettività lo stato di salute di sua madre.

Mi sono sentita mettere dei paletti che permettessero la gestione dell'ansia.

Oggi per me curare questa persona è ancora un gioco di pazienza ma anche una grande soddisfazione nel vedere che lentamente sia lei che il figlio si stanno finalmente "affidando".

Dal paziente sto imparando che ognuno ha una reazione sua e solo sua alla malattia e che a volte è molto difficile entrare in empatia con questa modalità.

Per il domani vorrei che io imparassi ad essere più "dura" perché forse vivrei meglio. Alcuni pazienti richiedono un impegno forse troppo grande rispetto al tempo ed alle energie che abbiamo a disposizione.

Per il domani spero che lei cambi specialista perché non oso pensare cosa potrà essere seguirla nell'inevitabile declino che l'evoluzione della malattia comporterà.

Nel poter scrivere la cartella parallela mi sono sentita arrabbiata con me stessa nel dover accettare contemporaneamente di non essere sempre buona e di esserlo a volte troppo.

### **Cartella Parallela 59 – Donna – BPCO Gold 4 – Età 74 “Mulo”**

Il primo incontro con la paziente è stato nel maggio del 2015 quando venne a visita da me per mostrarmi una TAC del torace. Voleva avere maggiori notizie circa i noduli polmonari che le erano stati riscontrati, sebbene risultassero stabili nel tempo. Aveva infatti eseguito una TAC quattro mesi prima, che faceva seguito ad altri due esami eseguiti nel 2013 e nel 2014.

La paziente mi è apparsa in discrete condizioni, nonostante fosse già in ossigenoterapia domiciliare. Mi stupii di sentire che non fosse seguita continuativamente da un ambulatorio che si occupa di ossigenoterapia e per questo motivo le consigliai di effettuare periodicamente queste visite, in occasione delle quali le sarebbe stata effettuata, soprattutto, una emogasanalisi arteriosa.

Mi ha raccontato del suo precedente ricovero, in una struttura privata riabilitativa, dove aveva svolto molti esami.

Quindi io ho tranquillizzato la paziente circa i noduli polmonari, che mostravano stabilità nel tempo. Raccomandavo però di effettuare una serie di esami aggiuntivi e di rivederci successivamente.

Durante le visite successive La paziente mi è apparsa in ottime condizioni. Avendo acquisito una certa confidenza abbiamo parlato del suo stato d'animo, perché

temevo (in considerazione della sua insufficienza respiratoria) che potesse vivere negativamente le limitazioni funzionali causate dalla sua condizione.

La paziente mi raccontava che a casa in realtà riusciva a godere di una certa autonomia e mi ha tranquillizzato (sì, lei ha tranquillizzato me) che il suo tono dell'umore era assolutamente buono.

In famiglia poi le cose andavano particolarmente bene perché, avendo 4 nipoti, deve fare le nonna a tempo pieno e questo le piace molto. L'ossigenoterapia non le impedisce dunque di fare ciò che vuole..

Mi ha raccontato poi della sua delusione circa la visita che aveva fatto (su mio consiglio) presso l'ambulatorio dell'ossigenoterapia. Lo pneumologo, in realtà, non l'aveva considerata più di tanto e non le aveva fatto quel prelievo arterioso che sarebbe stato importante per valutare i flussi di ossigeno da continuare ad assumere. Anche io mi sono sentito deluso da quanto mi stava dicendo, perché in effetti ero stato io a consigliarle di rivolgersi a quel collega, che nell'ambulatorio dispone della strumentazione per analizzare in tempo reale i prelievi emogasanalitici.

E ho dunque acconsentito alla proposta della paziente: le prossime visite l'avrebbe fatte solo con me e il prelievo arterioso se lo sarebbe fatto fare da un infermiere, alcuni giorni prima per potermi mostrare l'esito.

Ci siamo dunque salutati calorosamente.

Mi sono sentito contento di avere trovato insieme a lei le soluzioni per ciò che non aveva funzionato e ho particolarmente apprezzato l'ottimismo che mi ha trasmesso circa un futuro che, a mio modo di vedere, a molti pazienti causerebbe non poca preoccupazione.

Per il domani spero che lei continui a vivere il quotidiano con questa energia e con questo ottimismo e spero che l'insufficienza



respiratoria si mostri stabile, in modo da poterle continuare a consentire di crescere i suoi nipoti, facendo "la nonna a tempo pieno"

Scrivere la cartella parallela è stata una esperienza positiva.

### **Cartella Parallela 60 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 69** **“Stregatto”**

Il primo incontro con il paziente è stato nel giugno del 2014, quando gli diagnosticai una BPCO di grado moderato.

Il paziente mi è apparso un soggetto simpatico; mi ha raccontato le proprie abitudini, in particolare il fumo, del quale non aveva grandi intenzioni di privarsi. Del resto, raccontandomi l'anamnesi, non ha mancato di riferirmi della propria ciclotimia, per la quale era in terapia con carbolitio.

Quindi io gli ho prescritto un anticolinergico ma gli ho spiegato che il provvedimento terapeutico più importante sarebbe stato la sospensione del fumo.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito poco interessato. Gli dispiaceva avere dovuto smettere di giocare a tennis a causa della dispnea, ma tutto sommato l'idea di smettere di fumare non lo faceva stare bene. E quindi io mi sono sentito che non sarei riuscito per il momento a raggiungere l'obiettivo di farlo smettere di fumare e gli ho proposto di rivederci dopo 6-8 mesi.

Vedo il paziente dopo circa un anno e mezzo da quando l'avevo conosciuto. Anche stavolta, viene accompagnato dalla moglie. Avevo consigliato una visita di controllo entro sei-otto mesi ma, come ammette fin dall'inizio, non aveva rispettato i miei consigli. Non aveva nemmeno smesso di fumare, ma non avevo grandi dubbi al riguardo; ne ero così certo che, tra le righe, lo avevo già "pronosticato" nel precedente

referto. Il paziente è stato invece molto ligio in merito alla terapia farmacologica, sebbene io gli avessi spiegato che il provvedimento terapeutico più importante fosse la sospensione del fumo. Ma per quella "dottore, lo sa anche lei... è una dipendenza". Durante tutto il colloquio il paziente ha mostrato segni di tensione nei confronti della moglie; forse segno di un fastidio delle attenzioni che lei riserva nei suoi confronti. Ho capito fin da subito che dovevo stare particolarmente attento al modo in cui avrei posto i consigli terapeutici, perché l'alleanza con il paziente non sarebbe stata facile. Quando dunque mi ha ribadito la propria perplessità sui miei consigli di smettere di fumare ("dottore, lei parla con approccio statistico ma io sono un fatalista; posso uscire di qua ed essere investito da un autobus"), ho cercato di "sfruttare" ciò che mi stava dicendo, per farlo riflettere.

Mi ha voluto raccontare di un episodio avvenuto quando giocava a tennis; un uomo sui 75 anni che nonostante l'età si impegnava come un ragazzino per fare bella figura con chi lo guardava e, ad un certo punto, è stramazza al suolo; si è salvato solo perché è stato immediatamente soccorso. Questo episodio mi ha dato proprio l'occasione per fargli capire quanto sia importante non sopravvalutare, e quindi "non danneggiare" il proprio corpo.

Partendo da questo, non mi sono dunque limitato ad incrementare la terapia per la sua BPCO (sostituendo il solo anticolinergico con una associazione LAMA/LABA), ma ho fatto un ulteriore tentativo per convincerlo a smettere di fumare. Non sono affatto convinto di esserci riuscito, ma credo che stasera ci rifletterà.

Oggi per me curare questa persona è una sfida: riuscirò a farlo smettere di fumare?

Per il domani spero che lui smetta di fumare.



Nello scrivere la cartella parallela ho fatto ulteriori riflessioni rispetto a quelle fatte al momento della visita

### **Cartella Parallela 61 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 76** **“Botte”**

Il primo incontro con il paziente è stato nel 2014

Il paziente mi è apparso discretamente chiuso, sulle sue. Aveva molte domande da fare, ma non voleva aprirsi e mi ha raccontato più che altro i suoi sintomi. E mi ha fatto un sacco di domande sulla sua malattia, su eventuali opportunità terapeutiche, sul nesso di causalità tra alcune situazioni e alcuni suoi sintomi.

Io ho cercato di rispondere ad ogni domanda e mi sono sentito solo parzialmente soddisfatto.

Durante le visite successive era passato un po' di tempo da quando avevo visto quel paziente, la prima volta. Non ho faticato a riconoscerlo, sebbene effettivamente lo trovassi un po' peggiorato. Anche stavolta, si è fatto accompagnare in ambulatorio dalla moglie che ha aspettato che uscisse.

Il suo quadro respiratorio, diceva, era un po' peggiorato. Lui lo avvertiva, lo riferiva, ma non ho capito come si ponesse di fronte a questo peggioramento. Era in fondo atteso? Si stava arrendendo?

La sua presenza in ambulatorio era di per se stessa una domanda. Ed effettivamente di domande ne ha fatte diverse. Più delle volte precedenti mi ha colpito il fatto che stesse cercando qualcosa; qualcosa che io stesso faticavo a capire. Forse lui stesso non riusciva a far emergere ciò che aveva dentro e per questo il colloquio si dilungava, tra numerose domande e osservazioni che mi faceva. Nessuna delle quali, a mio parere, colpiva il segno su ciò che il paziente stava

veramente cercando e ho cercato di dare le migliori risposte possibili, da professionista. Ma non posso nascondere a me stesso il senso di insoddisfazione, se non di inutilità, che ho vissuto durante e al termine della visita.

Per il domani spero che ci saranno altre occasioni, in cui poter vedere il paziente più sorridente e poter capire meglio in quale modo essergli veramente utile.

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentito bene.

### **Cartella Parallela 62 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 70** **“Grissino”**

Il primo incontro con il paziente fu un paio di anni fa, in ambulatorio. Non so perché sia venuto, inizialmente pareva avere più voglia di scherzare che di dare/ricevere informazioni sulla propria salute. Veniva a visita una volta all'anno e quel giorno incontrò me.

Il paziente mi è apparso, come dicevo, molto simpatico e scherzoso. Non aveva smesso di fumare nonostante i ripetuti consigli ricevuti in passato e, come spesso avviene, aveva comunque una buona dose di giustificazioni a propria difesa. Sapeva però che si trattava solo di un vetro trasparente dietro cui nascondersi e, tutto sommato, riferiva queste "attenuanti" più che altro come "dovere di cronaca".

Mentre io cercavo, tutto sommato, di concentrare la nostra attenzione sui suoi sintomi, il paziente pareva più interessato a fare conversazione e a raccontarmi piccoli episodi (un po' romanzati) avvenuti nei mesi precedenti.

Quindi io ascoltavo effettivamente con interesse, ma cercavo in qualche misura di riportare la conversazione su argomenti più pertinenti rispetto al senso della visita.



Durante le visite successive il paziente non mostrava grande interesse nel riferirmi eventuali progressi nella riduzione/sospensione del fumo. Preferiva, al limite, concentrarsi sulla terapia farmacologica, che effettivamente assume con grande diligenza.

Il paziente mi raccontava che a casa le cose andavano bene e questo comunque contribuiva a non farlo sentire poi così "ammalato".

Nelle sue attività manteneva una completa autonomia e poteva mettere a frutto le sue significative doti sociali.

Visitare questo paziente mi ha sempre dato soddisfazione, perché (al di là dei successi o insuccessi nel mettere in atto i miei consigli) è sempre stata una persona molto sorridente, gentile e ricca di buon umore.

Da questo paziente si può imparare a mio parere il modo migliore per prendere la vita. Non sempre però, il modo migliore per seguire i consigli medici...

Scrivere le cartelle parallele è sempre piuttosto interessante perché ti invita a osservare (fin da prima della scrittura) alcuni aspetti, con lo scopo poi di scriverli e (successivamente) a soffermarci per rifletterci.

### **Cartella Parallela 63 – Donna – BPCO Gold 2 – Età 70 “Mucca”**

Il primo incontro con la paziente è stato nel 2015, in occasione di una visita ambulatoriale

La paziente mi è apparsa in buone condizioni e soddisfatta della propria situazione di salute e mi ha raccontato principalmente i sintomi per i quali era stata richiesta la visita specialistica. Era infatti stata visitata dal proprio medico per una sintomatologia respiratoria che non si era

risolta nonostante le cure appropriatamente prescritte dal medico di medicina generale.

Quindi io ho visitato la paziente e ho preso atto del miglioramento che, in realtà, si stava già verificando. Ho tuttavia prescritto ulteriori farmaci che si rendevano necessari per completare il miglioramento clinico.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che la paziente si sia sentita sollevata dall'aver avuto conferma che la propria riacutizzazione fosse in via di miglioramento e quindi io mi sono sentito soddisfatto dell'andamento clinico della paziente e di essere stato, seppur limitatamente, utile alla paziente.

Ho pensato che la visita specialistica potesse non essere del tutto necessaria dal punto di vista clinico, considerato che era già in atto un miglioramento e ho però anche considerato che il mio ruolo era stato utile nello stabilire un contatto, nell'incoraggiare il paziente e per iniziare ad introdurre il tema fondamentale: la sospensione del fumo.

Durante le visite successive abbiamo posto diagnosi di BPCO e iniziato adeguata terapia. Io ho rafforzato la sua consapevolezza sulla sospensione del fumo, riuscendo a portarla al raggiungimento dell'obiettivo.

La paziente mi raccontava che a casa sentiva sempre più la fatica nel fare le scale e in famiglia la difficoltà era avvertita specialmente nella gestione dei nipoti, sempre carichi di energia.

Io pensavo che in ogni caso andasse incoraggiata nell'apprezzare gli elementi positivi della propria situazione respiratoria e ho fatto lunghe chiacchierate con lei, cercando di farla parlare, di far emergere gli elementi di difficoltà ma anche, e soprattutto, quelli positivi.

Ho sentito di avere raggiunto l'obiettivo e di avere completato quei traguardi che mi ero dato all'inizio, quando avevo pensato che forse la mia utilità fosse limitata.



Per me curare questa persona è stato utile: la paziente nel complesso sta meglio e ha investito sulla propria salute, smettendo di fumare

Per il domani spero che lei continui a stare bene, le riacutizzazioni siano limitate e possa apprezzare il proprio stato di salute. Nel poter scrivere la cartella parallela mi sono sentito interessato.

### **Cartella Parallela 64 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 65** **“Un animale in gabbia”**

Il primo incontro con il paziente è stato nel 2015, il paziente mi è apparso sofferente e depresso per la sua scarsa qualità di vita e mi ha raccontato che da diversi mesi viene spesso ricoverato in ospedale.

Quindi io ho cercato di immedesimarmi nel suo dramma esistenziale.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito ormai rassegnato ad una vita con scarse aspettative di recupero e quindi io mi sono sentito amareggiato per non poter fare molto più di quel che stessi già facendo.

Ho pensato che purtroppo non ci fossero molti altri margini terapeutici e ho cercato di ottimizzare l'attuale terapia...dando anche consigli generali per migliorare la deambulazione e quindi le sue attività quotidiane.

Durante le visite successive il paziente stava discretamente meglio, pur essendo allettato per la maggior parte del tempo.

Il paziente mi raccontava che a casa non si alzava mai dal letto essendo dispnoico per sforzi lievi e la moglie e la figlia si occupano di lui, e fuori non riusciva più ad andare e ormai non svolgeva alcuna attività.

Io pensavo che la qualità di vita di questo paziente fosse molto scarsa e ho realizzato la mia impotenza; mi sono sentito frustrato ed amareggiato.

Per me curare questa persona è stato frustrante, dal paziente sto imparando che il nostro tempo è prezioso e dobbiamo sfruttarlo al meglio.

Per il domani vorrei che io riflettessi sui concetti di quantità e qualità della vita e che lui migliori la sua qualità di vita.

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentito amareggiato e impotente.

### **Cartella Parallela 65 – Donna – BPCO Gold 2 – Età 76** **“Una giornata d'autunno”**

Il primo incontro con la paziente è stato nel 2010, la paziente mi è apparsa una signora gentile e simpatica.

Mi ha raccontato del lavoro in campagna e della difficoltà a svolgere le sue mansioni domestiche e io l'ho rassicurata.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che la paziente si sia sentita serena e consapevole che non è possibile mantenere i ritmi di vita della gioventù e quindi io mi sono sentito sereno.

Ho pensato che con una appropriata terapia la tolleranza agli sforzi sarebbe potuta migliorare e ho proposto una terapia inalatoria.

Durante le visite successive ho rivisto la paziente chiedendole se la terapia avesse migliorato la sintomatologia descritta in precedenza e lei mi raccontava che a casa era lei ad occuparsi delle mansioni domestiche e in effetti con la terapia era riuscita a migliorare la sua qualità di vita.

In famiglia era rimasta vedova da diversi anni. E fuori le capitava di ritrovarsi con alcune amiche del suo paese durante la Messa domenicale.

Nelle sue attività quotidiane aveva tratto molto beneficio dopo l'impostazione di una terapia farmacologica inalatoria.

Io pensavo che potevo ritenermi soddisfatto del risultato ottenuto e ho chiesto alla



paziente di mostrarmi come utilizzasse l'inalatore.

Mi sono sentito soddisfatto del mio lavoro di medico, per me curare questa persona è stato gratificante.

Sto imparando che è bello vedere il paziente migliorare la sua qualità di vita e per il domani mi piacerebbe ottenere sempre buoni risultati con i miei pazienti anche se sono consapevole del fatto che ciò non è assolutamente possibile.

Per il domani spero che lei viva serenamente il resto della sua vita.

Scrivere la cartella parallela mi ha permesso di ricordare la storia clinica di una paziente.

### **Cartella Parallela 66 – Donna – BPCO Gold 4 – Età 70**

#### **“Una giornata di pioggia”**

Il primo incontro con la paziente è stato nel 2015; la paziente mi è apparsa molto depressa e rassegnata e mi ha raccontato che nella struttura in cui vive riceve raramente visite.

Quindi io ho chiesto informazioni riguardo la sue condizioni familiari.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che la paziente si sia sentita abbandonata e io mi sono sentito molto triste per la sua condizione; ho pensato che non mi piacerebbe, dopo una vita di sacrifici, ritrovarmi in quella condizione e ho cercato con lei di trovare gli aspetti positivi della sua condizione.

Durante le visite successive l'umore della paziente era sempre tendenzialmente depresso.

La paziente mi raccontava che a casa ormai erano anni che non tornava, l'avevano messa in vendita e il figlio, sposato, veniva a trovarla raramente.

Fuori aveva molte difficoltà ad andare e nelle sue attività era lievemente limitata,

passava le sue giornate a guardare fuori dalla finestra.

Io pensavo che la sua condizione avrebbe potuto trarre giovamento da terapie più complesse che però la paziente da sempre rifiutava categoricamente, in quanto avrebbero peggiorato le sue già scadenti condizioni di vita, ho capito le sue ragioni e mi sono sentito molto vicino a lei.

Per me curare questa persona è stato difficile.

Dal paziente sto imparando che dobbiamo imparare ad ascoltare e ad accettare le loro scelte anche se questo implica un diverso percorso terapeutico

Per il domani vorrei non dimenticare di ascoltare i miei pazienti e che lei viva serenamente.

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentito amareggiato per lo stato di abbandono di molti anziani

### **Cartella Parallela 67 – Uomo – BPCO Gold I – Età 46**

#### **“Orecchie da mercante”**

Il primo incontro con il paziente è stato nel 2014.

Il paziente mi è apparso sereno e tranquillo; mi ha raccontato di stare in discreto stato di salute, lamentando saltuari episodi di tosse con espettorazione mattutina.

Quindi io l'ho ascoltato garbatamente lasciandolo terminare, quindi ho spiegato il significato dei risultati degli esami che avevo richiesto in precedenza.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito discretamente tranquillo non avendo una sintomatologia particolarmente importante lo mi sono sentito in dovere di spiegare il ruolo del fumo di sigaretta nella sua condizione attuale e l'importanza dell'abbandono dell'abitudine tabagica per



evitare la progressione della malattia ed il peggioramento dei sintomi.

Ho pensato che finché non inizierà ad avvertire una sintomatologia più importante le mie parole non avranno gran peso.

Ho cercato di far capire nuovamente l'importanza ed il significato delle mie raccomandazioni.

Durante le visite successive il paziente si è sempre mantenuto in discrete condizioni cliniche.

Il paziente mi raccontava che a casa la situazione familiare procedeva discretamente bene.

In famiglia la moglie era una fumatrice.

Nelle sue attività non aveva particolari problemi, era sempre stato un tipo piuttosto sedentario.

Io pensavo che le mie parole delle visite precedenti non avevano sortito un grande effetto e ho nuovamente elencato i vantaggi dell'abbandono dell'abitudine tabagica e mi sono sentito frustrato per la scarsa attenzione mostrata verso le mie parole.

Oggi per me curare questa persona è importante, in particolare per il ruolo educativo

Dal paziente sto imparando che purtroppo finché non si sperimentano direttamente sulla propria pelle i danni di una patologia, non si gode di molto credito da parte dei pazienti

Per il domani vorrei che io trovassi argomentazioni più convincenti per la disassuefazione dal fumo di sigaretta e che lui smetta di fumare.

Scrivere la cartella parallela mi ha permesso di ricordare la storia clinica di un paziente.

### **Cartella Parallela 68 – Uomo – BPCO Gold III – Età 83** **“Fiumi di parole”**

Il primo incontro con il paziente è stato nel 2015.

Il paziente mi è apparso sereno e disponibile; mi ha raccontato di quando lavorava come farmacista e che ora preferisce uscire poco di casa per via dell'ossigenoterapia domiciliare.

Quindi io ho ascoltato il paziente.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito sereno e tranquillo, consapevole della sua condizione. Io mi sono sentito sereno a mia volta.

Ho pensato che malgrado questa riacutizzazione avesse una discreta qualità di vita.

Ho provato a convincerlo di non aver timore ad uscire di casa nonostante l'utilizzo di ossigenoterapia.

Durante le visite successive l'ho trovato in discreta forma fisica... dicendo che la nuova terapia impostata lo faceva sentire meglio.

Il paziente mi raccontava che a casa si annoiava non avendo nessuno con cui parlare.

In famiglia viveva con la moglie. Raramente esce da casa... anche se nell'ultimo periodo riusciva ad aiutare la moglie.

Nelle sue attività non aveva particolari limitazioni anche se viveva prevalentemente in casa.

Io pensavo che talvolta l'utilizzo di terapie importanti come l'ossigeno terapia può comportare disagio, in particolare per un professionista conosciuto e stimato.

E ho capito le sue ragioni e mi sono sentito in sintonia col paziente... anche se è stato corretto fargli capire che non bisogna assolutamente vergognarsi per questo.

Oggi per me curare questa persona è stato importante.

Dal paziente sto imparando che la BPCO è una patologia con un forte impatto sulla qualità di vita.

Per il domani vorrei che io riuscissi ad immedesimarmi più spesso con il paziente.

Per il domani spero che lui riesca a vincere il timore di mostrarsi in pubblico.



Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentito felice di aver potuto conoscere quel paziente.

### Cartella Parallela 69 – Uomo – Età 58

Una mattina di circa 15 anni fa il mio Primario mi presenta un suo conoscente, affetto da BPCO e forte fumatore dell'età di 58 anni, con lo scopo di seguirlo periodicamente e soprattutto di aiutarlo a cercare di risolvere il problema fumo. Lo sguardo nei miei confronti era un misto di titubanza (medico "giovane" e sconosciuto) e orgoglio. Sembrava "burbero" e poco propenso a voler essere consigliato.

La prima visita è stata molto difficile per una certa renitenza a fornire le notizie relative alle domande da me poste. Come tattica cerco di distrarlo per ottenere un certo grado di empatia, facendo soprattutto domande generiche e rivolte alla conoscenza della sua vita di tutti i giorni (attività lavorativa, affetti, interessi e soprattutto grado di attività fisica, con particolare attenzione nei confronti di eventuali limitazioni o difficoltà a svolgere e curare questi aspetti).

Già dalle prime risposte ottengo dei punti importanti da sfruttare. Il primo era legato all'attività lavorativa, che era stata tutta la sua vita e che da qualche anno era cessata per limiti di età. Era un lavoro che lo occupava per la maggior parte delle ore della giornata e che gli dava le maggiori soddisfazioni; infatti gli unici suoi affetti, non avendo avuto figli, erano una moglie più giovane ed occupata (poca possibilità di vita sociale) ed una madre molto anziana che viveva in un istituto.

Questo amore per il lavoro lo aveva portato a condividere la dipendenza dal fumo di sigaretta, che a lungo andare lo aveva portato a patologie respiratorie di tipo ostruttivo. Al momento della pensione

tutto questo mondo scompare, lasciandogli solo la compagnia della sigaretta.

Abbiamo quindi parlato a lungo su cosa significasse per lui la sigaretta e soprattutto dell'eventuale terrore di doverla abbandonare per problemi di salute, che stavano diventando importanti.

La depressione da cessazione del lavoro in grossa parte è stata mitigata dall'uscita dal lavoro con netto anticipo da parte della moglie, per condividere le giornate e programmare una vita in comune. Sicuramente questo evento ha portato a migliorare la salute del paziente, ma non è riuscito a convincerlo a provare a smettere di fumare.

A questo punto inizia il mio lavoro, che porta a una diagnosi della patologia respiratoria di B.P.C.O. di grave grado, con iniziale enfisema polmonare, con prime introduzioni farmacologiche di broncodilatatori, corticosteroidi e con la prospettiva di iniziare a ridurre il numero di sigarette fumate. La spiegazione dell'uso dei farmaci, come agivano e quale miglioramento poteva aspettarsi lo aveva colpito e interessato al punto da diventare un paziente puntuale e meticoloso.

Iniziamo a raccogliere la sua fiducia, con confidenze importanti che mi hanno aiutato ad entrare in sintonia con lui ed a fargli accettare periodici controlli e terapie.

Con la terapia aveva iniziato a godere di una salute sicuramente migliore, maggior tolleranza negli sforzi, ridotte riacutizzazioni e soprattutto periodi lunghi di scarsa percezione dei sintomi respiratori (meno tosse produttiva, riduzione della dispnea), oltre alla possibilità di effettuare passeggiate con più lunghi percorsi e minor numero di "pause".

Ai controlli cercavo di evitare di chiedere se fumava, se aveva ridotto il numero e di quanto. Aspettavo che fosse lui a dirmelo, perché solo così avrei potuto "aggiungere"



altre strategie o terapie per aiutarlo a smettere.

Dopo 3-4 mesi (lo vedevo tutti i mesi) sono riuscito ad introdurre terapia sostitutiva nicotinic, raccomandandomi che quando fumava, non avesse cerotti o gomme a base di nicotina, per evitare dosaggi sovrapposti.

Dopo circa 8 mesi avevo notato che il suo volto assumeva un colorito più roseo (a differenza di quello grigiastro con cui si era presentato la prima volta) e aveva preso qualche chilo di peso. Mi sono subito complimentato con lui; gli ho anche chiesto se per caso riusciva a fare cose che prima non riusciva. Mi disse che “anche grazie alla terapia, aveva ridotto il numero di sigarette drasticamente da 40 a 4-5 al giorno”, ma che entro l’anno avrebbe cessato completamente.

Da quel momento ha iniziato a fare anche viaggi turistici e frequentare altre compagnie, e ad ogni visita mi raccontava delle avventure trascorse.

Solo dopo 2 anni ho osato chiedergli se fumasse ancora, e lui mi rispose: “dottore, ho smesso da quasi 3 anni. Mi meraviglio che non se ne sia accorto con gli esami.....!”

### **Cartella Parallela 70 – Uomo – Età 65**

Durante una manifestazione sportiva di atletica, come atleta partecipante a mezze maratone, un collega mi presenta ad un signore dell’età di circa 65 anni che lamentava disturbi respiratori. Ero piuttosto perplesso, in quanto lo conoscevo di vista perché spesso saliva sul podio di categoria master come uno dei più veloci. La storia degli atleti spesso la si conosce solo quando condividono con te il loro passato e spesso ti lasciano come minimo increduli. La storia che il paziente mi ha raccontato è una di queste. Ha lavorato come operatore scolastico in un comune di un paese, per circa 30 anni, non ha mai fumato e, quando

gli è stata fatta diagnosi di Diabete iniziale, pesava circa 80 Kg. Lo specialista diabetologo ha consigliato, per evitare l’uso di farmaci ipoglicemizzanti o addirittura di insulina, dieta e attività fisica. Così fece: si iscrisse in una società sportiva di atletica ed ha iniziato a correre a 53 anni e ottenuto in pochi mesi un dimagrimento di 10-15 Kg. Era dotato di una velocità e resistenza non comuni, per cui l’allenatore lo ha inserito tra gli atleti master per le corse di fondo, nelle quali da subito eccelleva. Essendo atleta, effettuava periodiche visite di idoneità, nelle quali è prevista anche una spirometria. Questo esame è sempre stato leggermente deficitario, nonostante non lamentasse, fino a 2 mesi fa, alcun disturbo. Da 2 mesi, soprattutto se esposto a temperature più fredde, riferiva una difficoltà a “rompere il fiato” e prestazioni che non lo soddisfacevano: non riusciva a chiudere le corse con gli sprint finali, dove di solito uno riesce a spremersi fino all’ultimo. Al primo colloquio mi esternò che la sua più grande preoccupazione fosse il non riuscire più ad avere le prestazioni alle quali era abituato. L’esame spirometrico effettuato evidenziava un’ostruzione lieve non reversibile. In questi casi spesso la terapia non viene prescritta, in assenza di sintomi; ma nel caso del paziente i sintomi, anche se solo negli sforzi massimali, erano presenti e creavano un disagio. Pertanto, con adeguata certificazione per evitare il doping, ha iniziato una terapia con broncodilatatori beta 2 longacting. Il confrontarsi con un medico che amasse anche lui la corsa di fondo e che si cimentasse nelle stesse manifestazioni sicuramente lo ha aiutato ad accettare la terapia, che ha dato subito i suoi effetti in senso migliorativo. Ma soprattutto per certi periodi mi ha invitato ad allenarmi con lui, che aveva ripreso ad ottenere i soliti risultati eccellenti. Solo allora ho capito

cosa vuol dire soffrire di dispnea. Nelle “ripetute”, che sono corse a crepelle di 80-150 metri fatte 10 – 15 volte, in genere dopo una corsa ad andatura costante (mai lenta) di circa 8 Km, ero spesso volte io costretto a fermarmi e a sentire quel famoso “respiro sibilante” che denunciano spesso i miei pazienti. Starò diventando asmatico?

### **Cartella Parallela 71 – Donna – Età 67**

Giornata di lavoro normale, per cui le richieste di visite erano superiori al tempo necessario. Un infermiere mi chiede se potevo vedere una persona non prenotata ma che visibilmente era in difficoltà respiratoria. Mi compare davanti una donna di una certa età, 67 anni, ben vestita e curata, con sguardo abbassato, penso per timidezza o scarsa conoscenza della prassi, in quanto quella era la prima volta che veniva in un ospedale. Appena si siede in ambulatorio chiede subito scusa per non aver prenotato e per avermi disturbato. Ovviamente la tranquillizzo e le chiedo cosa l’avesse portata a fare questa visita. Mi dice che da molto tempo soffre di disturbi respiratori, di non aver fatto nulla in quanto, essendo fumatrice attribuiva come causa della difficoltà respiratoria al fumo e che, nonostante il medico di famiglia fosse riuscito a farla smettere da 2 anni, la dispnea e la tosse produttiva era aumentata soprattutto quest’ultimo anno. Ha iniziato una terapia con farmaci respiratori in polvere che non faceva con costanza, in quanto si vergognava di essere vista durante l’assunzione (in casa vive con figlia e nipoti piccoli). Pertanto aveva anche evitato spesso di ricorrere al medico di famiglia in quanto sapeva cosa si sarebbe sentita dire “se non prende le medicine...”. Ma la dispnea era aumentata nelle ultime settimane, con notevoli disagi nello

svolgimento delle attività quotidiane, per cui ha acconsentito di fare analisi più accurate presso centro specialistico. Agli esami effettuati in mattinata era molto evidente un quadro ostruttivo importante con scarsa reversibilità, per cui ho fatto diagnosi di BPCO di grado medio (3° della scala GOLD). Alla mia sentenza la paziente reagisce male, perché essere etichettata BPCO assumeva una condizione di “vergogna sociale” sia nella propria famiglia che tra le amiche. Infatti era come se confessasse di aver fumato nella vita un numero di sigarette giornaliere che negava sempre, in quanto la maggior parte erano fumate di nascosto. Sicuramente l’ha aiutata ad accettare la diagnosi il dirle che, pur essendo il fumo di sigaretta la causa probabilmente più importante, hanno concorso al determinare questa patologia anche tanti altri fattori, tra cui la suscettibilità individuale agli insulti continui da sostanze ossidanti, che è diversa da soggetto a soggetto e che il cosiddetto vizio del Fumo non era legato solo alla volontà, ma rappresentava una malattia vera e propria da dipendenza e che l’essere riuscita a smettere è stata una cosa grande, che non tutti riescono a fare. Quindi apprendere che non era utile colpevolizzarsi ha fatto accettare alla paziente la necessità di una cura costante giornaliera, oltre a controlli periodici. Già dalle prime visite di controllo i disturbi si erano molto attenuati e il consiglio di iniziare un’attività fisica costante in palestra aveva dato dei risultati molto incoraggianti. La terapia è costantemente assunta e da 5 anni non è variata, a sostegno di una stabilizzazione del quadro clinico. Ad ogni visita la signora ringrazia sempre l’infermiere che è riuscito a fissare l’appuntamento, perché le ha permesso di cambiare completamente modo di vita. Lo stare meglio le ha permesso di essere più utile in casa e più presente coi nipoti, che





aiuta a svolgere i compiti di scuola. Incontrarla nel corridoio è per me un notevole piacere, perché mi permette di condividere il loro stato di contentezza.

### Cartella Parallela 72 – Uomo – Età 60

Lo sguardo del terrore di chi non respira, si sente affogare e, nonostante lo sforzo, di sentirsi a poco a poco morire. Una paziente di 60 anni, ex forte fumatrice, con un visibile aspetto fisico di “pink puffer”, cioè di enfisematosa, si era decisa a fare una visita specialistica proprio al momento di massima acuzie della dispnea. Racconta che era ormai da tempo che aveva ridotto al minimo le proprie capacità lavorative, per cui si era dovuta licenziare dal posto di lavoro perché non più in grado di svolgere la propria mansione di addetta alle pulizie: troppe scale e troppa fatica anche nel trasportare il secchio dell'acqua. Nonostante avesse smesso di fumare da 4 anni e avesse avuto una notevole riduzione della tosse, il sintomo più importante, la dispnea, non aveva avuto grossi miglioramenti. Il medico di famiglia aveva provato a dare farmaci, ma non vedendo una riduzione della dispnea, si era decisa a fare ulteriori accertamenti.

L'esame di funzionalità respiratoria evidenziava un deficit misto, prevalentemente ostruttivo, con notevole aumento del volume residuo, ad indicare una grave iperinflazione, che concorreva in maniera decisiva per la scarsa capacità di attività fisica della paziente.

“Dottore, può darmi la possibilità di fare una vita decente, non da handicappata?”

Il mio stato d'animo in questi casi, come nel caso di pazienti a cui devo comunicare la diagnosi di un tumore, è molto combattuto. Devo dire subito la verità, cioè quanto difficile sia un miglioramento in questi casi, oppure cercare di dare fiducia e speranza.

Sicuramente il metodo che credo migliore è quello di non negare mai la speranza, anche se essere chiari nel far capire la gravità aiuta ad accettare meglio le terapie e a capire la malattia.

Le dissi che questo tipo di malattie sono irreversibili, cioè il danno del polmone è ormai definitivo. Ma in ogni caso la capacità di adattamento alla malattia, accompagnato da una terapia broncodilatatrice e contemporaneamente ad un'attività di fisioterapia respiratoria che modifichi il modo di respirare e che faccia ottenere un minor affaticamento dei muscoli respiratori, può contribuire a ridurre in maniera anche notevole alla percezione del sintomo dispnea.

Instaurata una terapia con la doppia broncodilatazione con beta2-stimolanti e antimuscarinici a lunga durata d'azione (con dimostrazione del modo d'uso dei device per l'erogazione della polvere) e programmato 2 cicli di fisioterapia respiratoria, le programmo un controllo dopo circa un mese e mezzo, facendo ripetere esami per la funzionalità respiratoria.

Al controllo dopo circa 2 mesi la paziente aveva un aspetto completamente diverso.

Lo sguardo terrorizzato era scomparso, con un atteggiamento nei miei confronti di estrema fiducia. La sensazione di dispnea, pur lamentando sempre una scarsa capacità di svolgere attività. Oltre alla spirometria, che evidenziava sostanzialmente gli stessi valori, con unica riduzione nel volume residuo, cioè dell'iperinflazione, le faccio fare anche un test del cammino, che evidenzia un'importante desaturazione. La invio quindi a consulenza cardiologica.

Al controllo cardiologico viene evidenziato uno scompenso cardiaco da una alterazione valvolare. Quindi, risolto chirurgicamente il difetto valvolare, effettuata la riabilitazione cardiologica, ritorna a controllo dopo 6

mesi. Il miglioramento clinico era evidente e lo si leggeva nell'espressione del viso, nel colorito della pelle e nell'umore, non più depresso e spaventato, ma, pur consapevole della malattia, fiducioso. Effettua con costanza la terapia broncodilatatrice e ha ripreso una minima attività fisica: esce di casa per piccole passeggiate e a casa riesce a svolgere le minime attività domestiche.

Ad un anno esatto dall'inizio della terapia viene riconvocata per una rivalutazione, che evidenzia la stazionarietà dei valori di funzionalità respiratoria, con l'unica eccezione del volume residuo che si è dimezzato (ancora aumentato ma non con i valori del primo esame).

Al colloquio la paziente riferisce che alla prima visita aveva pensato che la sua vita fosse al termine e che non avrebbe potuto riassaporare la possibilità di riprendere a respirare "a pieni polmoni". La sensazione di affanno e di dolore respiratorio era talmente intensa che quasi pensava che fosse giunta alla fine. Dopo l'inizio della terapia e anche grazie all'intervento cardiocirurgico le cose erano nettamente cambiate, con una ripresa della vita quasi normale.

Attualmente i controlli evidenziano una stazionarietà della funzionalità respiratoria e la paziente prosegue costantemente la terapia.

### **Cartella Parallela 73 – Uomo – Età 51**

A volte capita che in vacanza anche lontano dalle proprie terre si facciano incontri con persone che non solo abitano vicino, ma che presentano problematiche di salute magari che interessano la specialità di cui ci si occupa professionalmente. Sono solito passare 2 settimane in estate in A., luogo molto diverso climaticamente e paesaggisticamente dalle mie latitudini e altitudini abituali. Come abitudine

programmo escursioni in quota, per raggiungere posti fantastici.

Spesso in questa attività si incontrano compagni di avventura con i quali si condivide la fatica. In una di queste ho incontrato una persona con la quale fin dai primi chilometri abbiamo chiacchierato, scoprendo di essere entrambi sardi e di abitare nella stessa città. Avendo grossomodo la stessa età (lui 51 anni), procedevamo con un passo costante (mai veloce!) che ci permettesse anche di dialogare. Dopo circa 2 ore e mezza di camminata, quando inizia la salita più impegnativa, il compagno smette di parlare, concentrandosi sullo sforzo. Noto che il suo passo è molto rallentato e il respiro inizia a farsi più difficoltoso, soprattutto rumoroso per la comparsa di fischi. Arrivati al traguardo dell'escursione, posto a 3.000 metri circa, lo vedo ancora dispnoico e con difficoltà a recuperare quel fiato che all'inizio dell'avventura sembrava più che sufficiente. Il suo sguardo era quello di chi non capiva tutto questo disagio. Mi riferisce infatti che a casa sua è solito programmare settimanalmente partite di calcetto e che questo problema, così accentuato non gli si fosse mai presentato. Sì, aveva ogni tanto negli scatti brevi qualche sibilo, ma mai affanno.

A quel punto non ho potuto fare a meno di smascherarmi e dire che ero medico Pneumologo, per cui ho iniziato a chiedere qualcosa che potesse aiutarmi a capire da cosa derivasse questo episodio di broncospasmo. In famiglia aveva avuto parenti con asma o patologie simili, lui no ha mai avuto manifestazioni allergiche, ma non ha mai fumato perché ad ogni minima esposizione a sostanze irritanti gli si scatenava una tosse secca che durava fastidiosamente anche dopo la cessazione dell'esposizione.

Gli ho allora proposto di venire in ambulatorio in ospedale per ulteriori controlli, in quanto non aveva mai fatto prima esami della funzionalità respiratoria, e di venire dopo aver fatto un esame ematologico routinario ed una RX del torace.

Dovevo essere stato abbastanza convincente, perché dopo circa un mese dal rientro dalle vacanze, mi chiama per dirmi che aveva fatto quanto richiesto e se potevo vederlo come promesso.

L'esame ematico evidenziava una microcitosi con emoglobina nella norma, mentre la radiografia toracica era assolutamente normale. Effettua la spirometria che evidenzia un leggero quadro ostruttivo non reversibile. Per diagnosi differenziale gli ho fatto fare un test di broncostimolazione con metacolina, che evidenziava una positivizzazione però per valori molto alti di farmaco. Inizialmente ho fatto diagnosi di BPCO di lieve grado (1° della scala GOLD) e lieve microcitosi e non ho consigliato nessuna terapia.

Dopo circa 2 mesi (eravamo in inverno ed iniziavano i primi freddi) mi richiama in quanto lamentava un accesso di dispnea simile a quello che aveva avuto in montagna. Lo faccio venire e all'esame obiettivo il quadro era quello di un broncospasmo serrato. Non essendo alterati i valori di ossigeno arterioso, lo mando a casa con una terapia antibiotica, corticosteroidica e aerosolica e lo prenoto per un controllo dopo 2 settimane.

Alla visita successiva il quadro clinico era nettamente migliorato, ma obiettivamente era presente un lieve broncospasmo. Gli propongo una terapia broncodilatatrice con antimuscarinici a lunga durata d'azione e un controllo a distanza di qualche mese.

Non era molto convinto ad eseguire una terapia di lunga durata, seppur limitata a un'erogazione al giorno, in quanto non si

sentiva "malato" e non accettava la sentenza di essere affetto da una patologia cronica. Lui voleva continuare a svolgere la sua vita, con lavoro e anche attività sportiva saltuaria. Forse sono riuscito a convincerlo quando, a questa sua esternazione di contrarietà nei confronti della malattia, gli dissi che una malattia anche cronica non doveva per forza creare disabilità, ma che lo scopo della terapia era quello di permettere una vita normale. Anzi, ho incentivato il tutto affermando che questo tipo di patologie avevano un grosso impatto positivo da parte dell'attività fisica, soprattutto se costante e se accompagnata da un'adeguata preparazione.

Al controllo periodico, dopo circa un anno, il paziente mi riferisce di effettuare con regolarità la terapia e che questa gli giova soprattutto nell'attività fisica, che riesce a svolgere con più assiduità e con soddisfazione. Mi ha ringraziato perché, come molti, lui credeva che noi medici fossimo dei giudici che sentenziavano la fine di qualcosa di piacevole (smetti di fumare, di mangiare, di fare sesso se vuoi vivere a lungo), non essendo mai stato abituato a consultare un medico, nemmeno quello di famiglia.

Adesso effettua periodicamente ormai da 3 anni i controlli, che evidenziano una stazionarietà della BPCO. Non ho però avuto più il piacere di rivederlo in occasione di escursioni in montagna. Peccato.

### **Cartella Parallela 74 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 75**

#### **Un robusto scoglio contro il mare in tempesta**

Il primo incontro con il paziente è stato in ambulatorio, inviato dal proprio medico di famiglia per controllo.

Il paziente mi è apparso molto simpatico e cordiale, nonostante una storia clinica



travagliatissima a causa di una grave forma di poliomielite invalidante.

e ha esposto in modo dettagliato i suoi problemi, in particolare quelli recenti relativi all'esordio di una BPCO (era all'inizio ancora un forte fumatore).

Quindi io ho concordato gli accertamenti da eseguire, dando un appuntamento per inquadrare il problema clinico e stabilire l'idonea terapia.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che la parola BPCO non influenzava l'umore del paziente, che appariva consapevole del problema e che il fumo poteva anche aggravarlo

E quindi io ho capito che avrei potuto stabilire un rapporto di alleanza con un paziente apparentemente difficile ma in realtà disposto a farsi curare e a trovare la strada per smettere di fumare.

Ho pensato che la storia clinica pesasse sulla durezza del carattere del paziente ma che questo non ostacolasse il tentativo di rapporto empatico. Era per me una sfida.

E ho confermato la diagnosi, stadiato la BPCO, dato una impostazione terapeutica e fornito un counseling per smettere di fumare. Ho poi dato un appuntamento a distanza per controllo.

Durante le visite successive il paziente si è aperto sempre di più, ha smesso di fumare rivolgendosi ad un Centro antifumo, ha eseguito regolarmente la terapia con buoni risultati

Il paziente mi raccontava che a casa aveva solo sua moglie ed un cane, amato come un figlio ma purtroppo molto anziano. Aveva paura di perderlo.

In famiglia la vita a due era collaudata e stabile. Stava con la moglie fin dall'adolescenza e fuori il problema fisico relativo alla poliomielite limitava ogni attività importante.

Nelle sue attività accompagnato dalla moglie riusciva a guidare un autoveicolo speciale e a fare viaggi anche lontani.

Io pensavo che con le gravi menomazioni dovute a poliomielite e BPCO, il paziente riuscisse a svolgere una vita umanamente accettabile solo per una enorme forza di volontà e ho ammirato il paziente per come riuscisse a sorridere e scherzare, non sprofondando nel pessimismo e nella depressione.

Mi sono sentito portare come esempio per me stesso e per altri pazienti questo caso.

Oggi per me curare questa persona è un piacere, in quanto siamo divenuti amici, dal paziente sto imparando che non esiste malattia realmente alienante nei confronti del volere umano.

Per il domani vorrei che io potessi incontrare pazienti così costruttivi e spero che lui mantenga con il mio aiuto il suo stato di benessere.

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentito gratificato.

### **Cartella Parallela 75 – Donna – BPCO Gold 2 – Età 68**

#### **“Una ossessiva, tuttavia meritevole”**

Il primo incontro con il paziente è stato presso ambulatorio, inviata a consulenza dal P.S. per dispnea.

La paziente mi è apparsa ansiosissima, diffidente, non collaborante nell'indagine anamnestica e mi ha raccontato tutte le sue vicissitudini di vedova con figli, dei suoi problemi osteoarticolari, delle sue difficoltà economiche.

Quindi io ho cercato di canalizzare il colloquio verso le problematiche respiratorie accusate e pregresse, durante la comunicazione della diagnosi penso che la paziente si sia sentita molto dispiaciuta, non realizzando sul momento le regole che deve seguire un paziente con BPCO.



E quindi io mi sono sentito in dovere di spiegare con parole ancora più semplici il problema.

Ho pensato che lo stato d'animo ed il carattere della paziente risentissero dei vissuti e ho attenuato il senso di gravità della patologia avvertito dalla paziente, fornendole chiarimenti e impostando una terapia di facile approccio.

Durante le visite successive la paziente è stata sempre più disponibile a collaborare per rendere il nostro rapporto ottimale. L'aderenza alla terapia, dapprima molto limitata, è divenuta soddisfacente.

La paziente mi raccontava che a casa si trovava nella massima solitudine in quanto il figlio convivente era spesso assente per lavoro, di fatto quindi non esisteva un nucleo familiare.

E fuori le poche amicizie non le consentivano una adeguata distrazione dai momenti depressivi.

Dopo aver iniziato regolarmente le terapie per la BPCO la paziente riusciva a permettersi lunghe camminate e ad iscriversi ad una palestra per attività fisica adattata.

Io pensavo che la depressione prevalesse su tutto ma il miglioramento della sintomatologia della BPCO dovuto alla regolare assunzione di farmaci inalatori aveva determinato anche un effetto positivo sul tono dell'umore e sulla qualità della vita, anche di relazione esterna

E ho pensato che curare una patologia cronica con successo può modificare l'approccio alla vita di una persona, anche solo influenzando sull'attività motoria

Mi sono sentito di dover estendere in modo incisivo l'impiego di sintomatici nei pazienti con BPCO, senza limitazione

Oggi per me curare questa persona è divenuto realmente routinario, in quanto il quadro clinico è da tempo stabile e molto soddisfacente, dalla paziente sto imparando

che i broncodilatatori possono divenire indirettamente antidepressivi

Per il domani vorrei che io fossi sempre attento agli aspetti storici della vita di un paziente

Per il domani spero che lei continui i trattamenti prescritti in funzione dei quali la qualità della vita è migliorata

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentito mio agio.

### **Cartella Parallela 76 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 56**

#### **“L'essenziale è invisibile agli occhi”**

Il primo incontro con il paziente è stato in ambulatorio libero-professionale intra-moenia. Il paziente aveva bisogno di una visita rapida, senza attendere.

Il paziente mi è apparso molto teso, preoccupato per l'impossibilità di respirare in modo soddisfacente, causa dispnea a bassa soglia e mi ha raccontato che aveva goduto di ottima salute, in particolare a carico dell'apparato respiratorio, da sempre. Solo da circa due settimane il suo respiro era divenuto affannoso sotto sforzo, con andamento ingravescente della sintomatologia.

Quindi io ho cercato di capire se alla base della sintomatologia vi fossero eventi acuti, minacciosi per l'incolumità del paziente e necessitanti di provvedimenti urgenti.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito un po' in difficoltà ed in atteggiamento reattivo di difesa, in quanto le mie domande potevano risultare incalzanti, nel tentativo di capire se vi fossero patologie gravi alla base della sintomatologia e quindi io mi sono sentito portato a rimodulare il mio atteggiamento e a cercare una maggiore empatia con il paziente, evitando che si irrigidisse o, peggio, che si inneschasse in lui una reazione di paura



e di difesa, con influenza negativa sul nostro colloquio.

Ho pensato che per allentare la tensione, sarebbe stato meglio passare agli accertamenti strumentali in ambulatorio ed alla visita con esame obiettivo, per poi riprendere il colloquio successivamente. La visita, con le sue componenti di manualità e di contatto con il medico, aiutano nel rapporto medico-paziente.

Sono potuto giungere alla conclusione che il paziente risultava affetto da una BPCO in Classe III C GOLD. L'età e il carattere portavano il paziente a non voler ammettere che la sintomatologia respiratoria era presente non da giorni ma da mesi. In poche parole non voleva accettare questo tipo di diagnosi. Data, tuttavia, la sintomatologia, accettava una terapia per la BPCO, con grandi riserve.

Durante le visite successive il paziente riferiva sempre di accusare sintomi respiratori come alla prima visita, pur ammettendo di non assumere regolarmente la terapia, in quanto sicuro di non essere affetto da BPCO. La domanda ricorrente, quasi ossessiva, era: "dottore, perché non respiro bene?"

Il paziente mi raccontava che a casa viveva con la moglie, senza figli. Spesso portava cartelle di lavoro a casa perché ciò lo aiutava come passatempo. Continuava a fumare e fumava anche la moglie.

In famiglia la vita, comprendevo, che scorresse monotona e scarsa di distrazioni. E fuori il lavoro costituiva il fulcro degli interessi. Non viaggi, non aveva vissuti importanti da raccontare.

Nelle sue attività non trovava spunti, nei colloqui, per raccontarmi cose della sua vita privata, facendo resistenza alle domande che esulassero dal suo respiro difficoltoso, del quale non voleva farsi una ragione.

Io pensavo che dovevo rassicurarlo, conquistandone la fiducia. Dovevo riuscire a

renderlo consapevole dell'esattezza della diagnosi, accettando e metabolizzando il problema, nonché eseguendo il trattamento terapeutico da me proposto.

Ho avuto un colpo di fortuna inaspettato, che ha cambiato le sorti del mio rapporto con il paziente. Questi, a mia insaputa, un giorno eseguì una TAC torace su richiesta del proprio medico di famiglia, con esito assolutamente negativo. Tornato da me a controllo, aveva razionalizzato che la mia diagnosi di BPCO era stata giusta e manifestava un atteggiamento di imbarazzo. Asseriva di respirare decisamente meglio con la mia cura, che ora assumeva regolarmente.

Mi sono sentito poter ringraziare per una volta la medicina difensiva del medico di famiglia che aveva permesso di rompere il muro che si era creato con il paziente, con un solo esame.

Oggi per me curare questa persona è facile. Ho compreso che più che un atteggiamento di rifiuto per la BPCO, il paziente manifestasse paura di essere affetto da qualcosa di più grave e minaccioso per la sua vita. La non aderenza alla terapia era consequenziale.

Dal paziente sto imparando che la paura, in certe persone, può condizionare i comportamenti a tal punto che il medico necessita di far eseguire accertamenti tesi a rassicurare il paziente.

Per il domani vorrei che io potessi non impiegare accertamenti tesi solo a rassicurare il paziente, in quanto appartenenti alla medicina difensiva e potenzialmente pericolosi, come quelli radiodiagnostici.

Per il domani spero che lui capisca che è importante fidarsi del medico, anche se questi decide di non prescrivere tutti gli accertamenti che si immagina di dover svolgere.



Scrivere la cartella parallela mi ha fatto sentire utile, soprattutto a me stesso.

### **Cartella Parallela 77 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 78** **Nei secoli fedele**

Il primo incontro con il paziente è stato in ambulatorio, dopo il suo recente trasferimento di residenza. Aveva bisogno di uno specialista locale, in quanto quello della sua città di provenienza risultava lontano per poter essere seguito regolarmente.

Il paziente mi è apparso un po' spaesato e diffidente, il legame con lo specialista che lo aveva fino ad allora seguito era forte e basato su stima e fiducia

e mi ha raccontato di soffrire di bronchite cronica da tempo e di aver trovato in uno specialista della sua città di provenienza le risposte ai suoi problemi respiratori. Mi mostrò le cure prescritte, che francamente non dividevo. Lo lasciai comunque parlare senza interrompere il racconto e senza commentare nulla.

Quindi io ho cercato di conquistare la sua fiducia, comunicandogli di conoscere bene lo specialista che lo aveva seguito e che nutrivo stima per lui. Alla prima occasione gli avrei portato i suoi saluti.

Dopo gli accertamenti che avevo richiesto fu necessario modificare la diagnosi che era stata precedentemente formulata. Dovevo dire al paziente che si trattava di un'asma cronicizzata in BPCO, quella che oggi chiamiamo ACOS. Questo era importante ai fini di dover poi spiegare perché avrei dovuto cambiare la terapia dello specialista precedente

Mi sono quindi sentito nella veste di chi deve mettere in discussione l'operato di un altro medico di cui il paziente si fida ciecamente. Era tuttavia indispensabile e lo dovevo fare nel modo più convincente,

senza esautorare il collega o mancargli di rispetto

Ho pensato che sarebbe stato corretto mostrare dettagliatamente l'esito degli esami al paziente, descrivendo le ragioni della formulazione della nuova diagnosi.

E ho intuito le prime difficoltà. A quel punto ho deciso di proporre al paziente di telefonare allo specialista precedente: in sua presenza ho chiamato il collega ed ho discusso con lui il caso, arrivando concordemente alla diagnosi definitiva. Il paziente era raggianti e, soprattutto, convinto.

Durante le visite successive è andato tutto per il meglio. Ero stato equiparato al collega precedente.

Il paziente mi raccontava che a casa tutto andava bene. Il suo respiro non dava problemi.

In famiglia tutto procedeva per il meglio, anche per l'arrivo di un altro nipote.

E fuori aveva acquistato un orticello ed aveva ricominciato a dedicarsi a lavori agricoli, che erano del resto quelli che aveva praticato prima di emigrare in un'altra città e trovare lavoro in fabbrica.

Nelle sue attività il respiro non era più il suo pensiero ossessivo.

Io pensavo che la giusta diagnosi, la terapia adeguata, la comunicazione con il precedente specialista, avessero nel loro insieme determinato il benessere del paziente e ho riflettuto sull'opportunità di non arroccarsi mai su posizioni rigide ma di cercare soluzioni anche comunicative per risolvere i problemi.

Mi sono sentito di dovere molto anche alla complicità scientifica e intelligente disponibilità del mio collega

Oggi per me curare questa persona è piacevole: gli sono realmente affezionato.

Dal paziente sto imparando che il rapporto di fiducia si conquista con i fatti, giorno per giorno.



Per il domani vorrei che io potessi sempre considerare che gli aspetti umani sono importanti quanto e forse più di quelli tecnico-scientifici nel rapporto con il paziente.

Per il domani spero che lui abbia di me l'immagine di una persona disponibile e comprensiva, oltretutto capace a rispondere ai suoi bisogni

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentito a mio agio e appagato

### **Cartella Parallela 78 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 57 “Il figliol prodigo”**

Il primo incontro con il paziente è stato nel 2011, in ambulatorio libero-professionale intramoenia.

Il paziente mi è apparso tranquillo, non preoccupato dei sintomi che erano minimi. Era stato inviato dal medico di famiglia con la speranza di un deterrente per non continuare a fumare.

Mi ha raccontato di essere un operaio metalmeccanico e di fumare sigarette fin dall'età di 14 anni. Un'infanzia spensierata e semplice nel sud, poi il viaggio in cerca di lavoro con approdo alla grande industria. Matrimonio, figli e una vita regolare, scandita dai ritmi di un duro lavoro.

Quindi io ho sottoposto il paziente ad accertamenti con formulazione della diagnosi di BPCO.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito assolutamente lontano dal problema, non recependo minimamente sia il pericolo costituito dal fumo per la sua salute sia la necessità di intraprendere una cura regolare con broncodilatatori. Era del tutto impermeabile alle mie parole, pur manifestando un comportamento educato e rispettoso.

E quindi io mi sono sentito il bisogno di essere più incisivo nella mia esposizione, evidenziando i pericoli per la sua salute e la prognosi non favorevole se avesse continuato a fumare.

Ho pensato che a quell'età e con quello stile di vita era del tutto comprensibile che non fosse disposto a riflettere su quanto gli dicevo. Per di più, a parte la BPCO, godeva di ottimo stato di salute e ho rimandato ad un controllo successivo l'opera di convincimento, prescrivendo comunque il trattamento nel quale credevo. Ho poi deciso di contattare il medico di famiglia per discutere insieme una strategia di intervento, per non lasciare alla deriva il paziente.

Non ci sono state visite per più di 2 anni. Il paziente, mi disse il medico curante, non intendeva razionalizzare il problema né tantomeno curarsi. Poi, senza premesse, lo vedo comparire di nuovo in ambulatorio. Era impaurito.

Il paziente mi raccontava che a casa aveva presentato tosse con espettorato striato di sangue. Lo aveva detto alla moglie che aveva preso lei stessa un appuntamento veloce per farlo valutare da me.

In famiglia aveva passato gli ultimi giorni in uno stato di ansia notevole, pur con l'intervento e le rassicurazioni del medico di famiglia, che aveva richiesto anche una Rx torace. In quei giorni il paziente non aveva frequentato gli amici. Non voleva parlare con nessuno

Nelle sue attività era divenuto abulico e svogliato.

Io pensavo che fosse opportuno prendere il toro per le corna: chiarire la diagnosi e, in caso di negatività degli accertamenti, martellare sulla BPCO e sul fumo, ho richiesto una serie di esami che hanno potuto escludere cause particolari alla base dell'emissione di catarro striato di sangue. Un piccolo capillare lesionato nella mucosa

tracheo-bronchiale aveva messo in crisi il paziente.

Mi sono sentito di poter intervenire per sollevare il paziente dal momento critico che stava attraversando descrivendo gli esami uno per uno e rassicurandolo sulla sua incolumità, senza trascurare di fare accenno alla BPCO.

Oggi per me curare questa persona è piacevole, in quanto ha smesso di fumare e si attiene scrupolosamente alle cure prescritte, con ritrovato benessere e gioia di vivere. Sa di avere una BPCO che non progredirà verso una forma più grave, se non fumerà più.

Dal paziente sto imparando che anche in questo caso l'evento che scatena la paura costituisce un elemento di aiuto per il medico per poter far razionalizzare al paziente una determinata condizione di salute.

Per il domani vorrei che io potessi trovare nella storia dei pazienti elementi chiave necessari ad aprire una breccia in certi atteggiamenti difensivi o di palese intransigenza, dettati più dalla paura di sapere che dalla ignoranza.

Per il domani spero che lui non torni più a fumare e continui a costituire per la sua famiglia quel solido riferimento che è.

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentito piacevolmente soddisfatto.

### **Cartella Parallela 79 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 64 “Inconsapevole suicidio”**

Conosco il paziente da quando ero ragazzo in quanto figlio di amici di famiglia.

Dal punto di vista medico il rapporto è iniziato 10 anni fa quando è venuto da me per una valutazione in quanto forte fumatore e con dispnea da sforzo moderato.

Il quadro clinico si è dimostrato subito particolarmente impegnativo con una diagnosi di BPCO di grado moderato.

Il paziente era psicologicamente molto provato in quanto aveva in corso la separazione dalla moglie con la quale aveva una figlia che a quel tempo aveva una decina di anni di età.

L'abitudine tabagica era particolarmente forte e rappresentava una sorta di ostacolo psicologico alla disponibilità ad accettare la malattia e il percorso terapeutico.

Malgrado i rapporti di amicizia la sua frequenza ai controlli era molto ridotta e anche la compliance alla terapia non era soddisfacente.

Il paziente mi è apparso da subito molto in difficoltà nell'accettare la malattia in quanto viveva solo, svolgeva attività lavorativa dipendente e non accettava di modificare comportamenti rassicuranti come il fumo e la certezza di essere in salute.

Mi raccontava come la dispnea cominciasse a limitarlo molto e come rappresentasse una continua causa di discussione con i familiari perché non smetteva di fumare.

Spesso avevo occasione di incontrarlo in giro per la città ed ero in imbarazzo per lui per i goffi tentativi di nascondere la sigaretta che stava fumando.

Ho pensato che un approccio non aggressivo ma continuo si sarebbe dimostrato efficace nel favorire un percorso di disassuefazione dal fumo e l'accettazione della malattia ma purtroppo mi sbagliavo in quanto, nel momento che è aumentata la mia pressione per favorire gli incontri per verificare l'andamento clinico, di fatto è sparito per almeno 3 anni.

Ho saputo successivamente che ad un controllo radiografico era stata rilevato un addensamento molto sospetto per neoplasia ma per fortuna le indagini effettuate in ospedale si erano dimostrate negative.



Questa esperienza era comunque riuscita a farlo smettere di fumare anche se lo aveva fortemente indebolito dal punto di vista psicologico di per sé già abbastanza fragile.

Ho ripreso i contatti circa un anno fa quando a causa di una riacutizzazione infettiva molto grave era stato ricoverato per insufficienza respiratoria ipercapnica con trasferimento urgente in ambulanza.

Durante il ricovero era stato sottoposto a ventilazione meccanica non invasiva che per fortuna alla dimissione non si era resa più necessaria mentre era stata impostata terapia con ossigeno a permanenza.

In questa circostanza mi ha ricontattato ed invitato ad un controllo domiciliare.

L'esperienza è stata molto impegnativa in quanto il paziente era in grande difficoltà nell'affrontare da solo a casa una condizione così invalidante con poca autonomia ed una dispnea così importante che lo obbligava a movimenti brevi e calcolati.

Mi raccontava di quanto fosse difficile accettare una condizione di quel tipo e di come l'assenza di supporto familiare aggravasse il suo disagio fisico e psicologico. Non aveva mai parlato della ex moglie e della figlia e dopo quel riferimento non lo ha più fatto.

Il supporto familiare era costituito da due sorelle sposate con figli che facevano il possibile per assisterlo ma ovviamente non potevano sostituire una presenza continua e il conforto di una famiglia.

Non ha mai manifestato disagio ad affrontare la sua malattia nei confronti degli amici o conoscenti e non ha avuto difficoltà ad utilizzare il contenitore portatile di ossigeno anche nelle rare uscite da casa.

Io pensavo che la condizione di salute associata ai disagi psicologici avessero rapidamente causato uno stato depressivo che sarebbe stato devastante per la sua prognosi.

Sono rimasto invece abbastanza sorpreso di come abbia trovato un equilibrio nel suo disagio e di come il fatto di vivere in piccolo paese con amicizie vere e presenti abbia realizzato un effetto terapeutico insperato.

Mi sono sentito molto orgoglioso di aver in parte contribuito a questo risultato e il fatto di conoscere la sua famiglia e la sua storia fin da ragazzi ha forse rappresentato un valore aggiunto.

Oggi per me curare questa persona è molto bello perché, soprattutto per merito suo, abbiamo raggiunto un buon risultato.

Dal paziente sto imparando che anche nelle condizioni apparentemente peggiori la forza di volontà e piccoli fattori esterni favorevoli possono permettere il raggiungimento di risultati insperati.

Una preoccupazione è l'evoluzione della malattia e la possibilità che nelle fasi più avanzate potrà essere necessario affrontare episodi di riacutizzazione o di grave disagio respiratorio con tutto il carico psicologico che l'amicizia e il rapporto umano creatosi potrà rappresentare.

Nel poter scrivere la cartella parallela mi sono sentito molto bene anche perché mi ha permesso di ricordare episodi precedenti al nostro rapporto professionale e a come questo substrato di conoscenza abbia comunque permesso una buona qualità della comunicazione.

### **Cartella Parallela 80 – Donna – BPCO Gold 2 – Età 60 Parziale indifferenza**

Il primo incontro con la paziente è stato per l'inserimento in uno studio clinico.

La paziente era seguita nel nostro centro ma da un altro collega.

In base ai criteri di selezione è stata ritenuta idonea così l'ho contattata per proporle di entrare nello studio.

La paziente ha accettato con piacere anche se, per motivi di lavoro, non era sicura di poter garantire l'accesso a tutte le visite.

Ci siamo ovviamente accordati sulle modalità ed abbiamo iniziato a collaborare.

La paziente era affetta da BPCO di grado moderato con valori di FEVI molto vicini comunque al grado grave.

Era in trattamento con associazione steroide e beta2-stimolante a lunga durata di azione in quanto presentava ricorrenti episodi di riacutizzazione.

La paziente ha sempre mantenuto un atteggiamento molto positivo anche se la sintomatologia spesso era particolarmente intensa.

In particolare si lamentava del fatto che la dispnea e la tosse erano molto peggiorate negli ultimi tempi anche e soprattutto a causa della sua attività lavorativa.

Il lavoro in una azienda di pulizie la portava a contatto spesso con sostanze chimiche irritanti che, in associazione allo sforzo fisico, spesso rendeva il lavoro veramente impegnativo.

Mi ha raccontato di averne parlato con i suoi dirigenti e che avevano provveduto ad assegnarla ad un compito meno impegnativo dal punto di vista respiratorio.

Questo aveva rappresentato un netto miglioramento della qualità del lavoro e di conseguenza della qualità della vita e dello stato psicologico.

Abbiamo quindi effettuato la randomizzazione nello studio e lei è stato assegnato un farmaco diverso da quello utilizzato in precedenza.

Ha accettato con piacere e interesse tutte le indicazioni fornite ed è risultata molto coinvolta nei meccanismi di registrazione informatizzata dei sintomi giornalieri dimostrando una notevole accettazione della malattia e un approccio molto positivo all'innovazione se possibile fonte di miglioramento.

Mi ha raccontato che quando è stata informata della sua malattia non fosse rimasta particolarmente stupita in quanto la storia di fumo ed una esperienza familiare analoga l'avevano come preparata ad affrontare il problema come se fosse inevitabile.

Mi sono sentito molto confortato da questo atteggiamento che mi avrebbe sicuramente permesso un percorso più efficace dal momento che la gravità della malattia, in base all'età, era sicuramente elevata e che nel futuro potrà purtroppo peggiorare in modo significativo.

Ho pensato comunque che non fosse necessario al momento comunicare questa possibile prognosi anche perché la risposta della paziente sia dal punto di vista dell'impegno che della stabilizzazione clinica sembrava molto promettente.

Ho quindi aperto con lei, anche al termine dello studio clinico, durato 6 mesi, un rapporto di fiducia e disponibilità che ha permesso già la effettuazione di altri controlli.

Durante le visite successive lo spirito si è sempre dimostrato positivo e ottimista (rassegnato ad una condizione comunque accettata) e a dimostrazione di questo è riuscita a superare con impegno e comprensione una serie di effetti collaterali legati alla terapia (secchezza delle fauci da anticolinergico).

La paziente mi raccontava che a casa la vita si svolgeva comunque in modo regolare e la sua condizione non pesava e non veniva percepita come un limite.

Non le erano impediti i compiti domestici a l'aiuto della figlia di 16 anni era comunque sempre presente.

Non ha mai fatto riferimento a disagi rispetto ai rapporti con amici e parenti e come la sua patologia non rappresentava comunque un limite alle relazioni sociali, anche se ovviamente doveva evitare inviti ad



attività particolarmente intense tipo passeggiate in montagna o altro.

Nelle sue attività quotidiane non lamentava comunque limitazioni.

Ho sempre pensato che un approccio di questo tipo, motivato ma non eccessivamente medicalizzato, fosse il modo giusto per affrontare patologie cronicodegenerative anche perché un approccio perfetto basato sulla programmazione precisa dei farmaci, visite, alimentazione, etc potrebbe a lungo termine condizionare la vita in modo eccessivo e diventare un peso familiare molto pericoloso.

Il rispetto delle indicazioni con intelligenza e attenzione ma nessun eccesso è il modo con cui la paziente ad oggi si mantiene serena e con una condizione clinica che all'ultimo controllo era migliorata e soddisfacente.

Ho provato molto piacere a vedere come un supporto chiaro e preciso, adeguato alle caratteristiche della paziente abbia creato un rapporto di fiducia che si è tradotto in miglioramento clinico e rapporto personale di qualità.

Mi sono sentito orgoglioso dei risultati raggiunti e sono convinto che potranno migliorare in modo significativo.

Oggi per me curare questa persona è di grande soddisfazione in quanto conferma quanto ritengo necessario nei rapporti con i pazienti cronici.

Dal paziente sto imparando che la costruzione di un rapporto di fiducia basato sull'informazione corretta senza eccessi di sensazionalismo terapeutico e comportamentale possa nel tempo dare risultati molto importanti.

Per il domani vorrei riuscire a gestire pazienti più complessi caratterialmente e psicologicamente in modo altrettanto efficace.

Per il domani spero che lei possa mantenere questo approccio positivo e che

questo la possa aiutare anche quando le limitazioni dovute alla patologia diventeranno molto più impegnative.

Nel poter scrivere la cartella parallela mi sono sentito molto bene perché credo di aver fatto un buon lavoro insieme alla paziente.

### **Cartella Parallela 8 I – Donna – BPCO Gold 3 – Età 70**

#### **“Insopportabile negazione dell'evidenza e della realtà”**

Il primo incontro con la paziente è stato circa 7 anni fa in ambulatorio per una visita richiesta dal Medico Curante. La paziente, distinta ed elegante ma molto agitata, ha subito manifestato una totale insofferenza verso le limitazioni che la dispnea le imponeva impedendole di svolgere tutte le attività sociali alla quale era abituata.

La paziente mi è apparsa subito molto difficile da gestire e in cuor mio speravo che le condizioni cliniche non fossero tanto gravi da doverla indirizzare verso terapia complesse o addirittura alla ossigenoterapia a permanenza.

Mi ha raccontato come la sua vita fosse piena di attività sociali e si svolgesse anche a M. dove aveva una figlia. Anzi si dispiaceva di come cominciasse ad avere difficoltà a camminare a lungo e quanto questo la disturbasse dal punto di vista dei possibili commenti e giudizi delle amiche e conoscenti sul suo stato di salute.

Ho provveduto ad effettuare gli esami necessari e purtroppo il risultato è stato di una BPCO di grado grave/severo con ossigenazione ai limiti della necessità di supporto continuativo con O<sub>2</sub>.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che la paziente mi abbia quasi odiato per la percezione di limitazione della vita che gli stavo inducendo prima di tuffarsi nella negazione più totale del problema



sostenendo che lei aveva troppo da fare e che non essendo mai stata male non poteva all'improvviso modificare il suo stile di vita.

Mi sono sentito irritato per l'atteggiamento quasi di negazione della qualità di quanto gli stavo dicendo ed è stato veramente difficile trovare dei punti di accordo di base sul minimo utile da fare, sapendo che qualsiasi atteggiamento più autoritario o assolutista avrebbe solo fatto erigere un muro comunicativo insuperabile.

Ho pensato che aumentando la frequenza dei controlli, sarei riuscito lentamente a raggiungere un risultato soddisfacente.

Nelle visite successive il tono della comunicazione non si è mai modificato, la paziente ha smesso di fumare, assume la terapia con una compliance da adolescente e soprattutto si è creato un nuovo fronte di rottura quando le ho comunicato la necessità di assumere ossigeno per 24 ore al giorno.

Si è scatenata una reazione di rifiuto tanto fastidiosa da farmi pensare che non valesse la pena di impegnarsi poi tanto dato il comportamento e la sua sensazione di frustrazione si trasferiva a me dato che mentre io parlavo di salute, output terapeutici, miglioramenti percentuali dei parametri vitali, lei mi rispondeva che era arrabbiatissima perché si avvicinava il Natale e non sapeva come fare per andare a comprare i regali per le amiche.

Durante le visite successive ho provato più volte ad indurla all'utilizzo dei contenitori portatili di ossigeno, ma le reazioni sono state così violente da tralasciare il problema e trovare un accordo di minima sulle ore efficaci di terapia "domestica".

La paziente mi raccontava che a casa la sua vita era totalmente inutile in quanto non era più in grado di svolgere le comuni attività domestiche ma, invece di delegare e svolgere un'attività di controllo, comunque

motivante, si avvitava psicologicamente su quanto fosse sfortunata.

Inoltre valutava come assurdo che una come lei, che non aveva mai avuto bisogno di nessuno e che spostava i mobili di casa come fossero un gioco, si trovasse adesso solo a desiderarlo.

In famiglia, vive sola con il marito, totalmente vittima di questa condizione, il rapporto è sbilanciato tra il desiderio del marito di essere preciso nella gestione della terapia e la "furia" della moglie che vede come lesivo della sua autonomia ogni tipo di intervento.

La vita sociale è stata interrotta sia per la difficoltà di spostarsi da casa in una cittadina medioevale tutta piena di salite discese e strade sconnesse e soprattutto per il rifiuto di farsi vedere con il contenitore portatile di ossigeno.

Io pensavo che negli anni potesse un poco migliorare il suo approccio alla malattia con la ricerca di un compromesso tra il disagio della limitazione e la possibilità di migliorare la condizione stessa con un più corretto approccio alle terapie.

Ogni controllo con la paziente mi domando quando sia efficace il mio lavoro con lei, devo dire che comunque, malgrado tutto, l'assenza di riacutizzazioni e la stabilità della ossigenazione sono comunque risultati accettabili considerata l'indisciplina.

Oggi per me curare questa persona è comunque faticoso perché non si può fare a meno di considerare il suo approccio causa di complicazioni della malattia che potrebbero essere evitate.

Non posso negare poi che le motivazioni addotte per quanto riguarda lo stigma sociale della malattia sono veramente irritanti anche se indubbiamente molto diffuse.

Nel poter scrivere la cartella parallela mi sono sentito libero di esprimere il disagio



che spesso reprimo quando visito la paziente.

### **Cartella Parallela 82 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 70 “un leone in gabbia”**

“Il primo incontro con il paziente è stato a casa sua per un controllo della EGA in quanto lamentava una importante dispnea.

All’arrivo a casa, villetta isolata con lavori di finitura esterna interrotti, il paziente era molto gioviale ma dalle prime parole si capiva quale fosse la gravità del problema e soprattutto quanto non si rendesse conto della complessità e della cronicità della sua patologia.

Il paziente mi è apparso comunque orientato e ben disposto a collaborare anche se riferiva quanto la sua condizione fosse invalidante e quanto lui non potesse permettersi di non lavorare in quanto era stata la sua ragione di vita fino a qualche mese/anno prima.

In particolare gli mancavano i lavori manuali e la indipendenza nello svolgimento degli stessi.

Mi ha raccontato come a causa della dispnea avesse dovuto interrompere i lavori di costruzione/rifinitura della sua nuova casa e come fosse dispiaciuto che l’aspetto fosse così decadente.

Quindi io ho cercato di indagare se la limitazione funzionale incidesse anche nei rapporti familiari ed in particolare con le dinamiche familiari e con i giochi con il nipotino.

Il rapporto con la moglie era lievemente incrinato in particolare perché il paziente non smetteva di fumare e la sua condizione di invalidità lo rendeva particolarmente nervoso.

Nel periodo che aveva assunto ossigenoterapia a permanenza la sua compliance era molto ridotta soprattutto

sotto sforzo con un aggravamento della dispnea che veniva percepito dalla moglie e causava continui diverbi.

Anche l’attività di gioco con la nipotina di 3 anni ne risentiva molto e questo ha inciso molto sullo stato di ansia e depressione.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito perduto perché nessuno gli aveva mai spiegato prima quanto la malattia fosse non solo cronica ma anche evolutiva e che avrebbe probabilmente limitato sempre di più la sua autonomia.

Una ulteriore complicazione fisica e psicologica si è poi verificata alcuni mesi dopo quando, in parte per la scarsa attività fisica e in parte per la condizione psicologica, il paziente ha avuto un incremento di peso di circa 10 kg con un netto peggioramento della dispnea.

Questo malgrado il miglioramento della ossigenazione che ha portato alla sospensione della ossigenoterapia.

Io pensavo che avrebbe reagito in modo più determinato invece, al controllo di cui sopra, si sono verificate le consuete dinamiche di negazione dell’eccesso alimentare, del tentativo di trovare nelle terapie farmacologiche la guarigione miracolosa e la non ammissione che la causa dell’aggravamento del problema fosse legato alla perdita della volontà di impegnarsi in prima persona nel ridurre l’alimentazione e aumentare l’attività fisica.

Ho valutato come l’approccio franco e diretto, motivato e indotto dal carattere apparentemente forte del paziente, di fatto non aveva portato al risultato sperato.

Mi sono sentito un poco in colpa per non essere riuscito a stimolare una reazione più positiva.

Oggi per me curare questa persona è un impegno anche a carattere emotivo perché mi rendo conto come forse una costante





disponibilità possa aiutarlo a recuperare in parte la sua sicurezza.

Ho attivato un contatto telefonico diretto e lui può chiamarmi anche per risolvere piccoli dubbi riguardo alla terapia o a percezione di disagi che se gestiti rapidamente potrebbero anche non evolvere in complicazioni psicologiche o cliniche.

Dal paziente sto imparando quanto sia complesso ogni volta tarare le caratteristiche dell'intervento sulle specifiche qualità dei pazienti e come anche quello che sembra un rapporto adulto e franco possa nascondere debolezze che a volte si nascondono sotto la superficie.

Per il domani vorrei avere più tempo da dedicare ai pazienti domiciliari ma purtroppo so che sarà molto difficile nella attuale organizzazione del lavoro.

Spero che lui possa, anche con l'aiuto della famiglia, che non è mai venuta a mancare in questi tre anni possa recuperare le motivazioni, quantomeno per perdere peso. Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentito molto coinvolto.

### **Cartella Parallela 83 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 68** **“Una parabola illuminante”**

Il primo incontro con il paziente è stato circa 3 anni fa quando sono stato chiamato a domicilio per un controllo della emogasanalisi per rinnovare il piano terapeutico per la ossigenoterapia a permanenza.

Il paziente era affetto già da BPCO di grado severo in trattamento farmacologico e ossigenoterapia su indicazione di un centro specialistico di R. di cui era originario.

Viveva in una splendida casa nelle campagne dove si era ritirato al termine di una brillante carriera di giornalista.

Il paziente mi è apparso subito molto impegnativo sia per la gravità della condizione clinica sia per la sua condizione psicologica in quanto la malattia lo rendeva non autosufficiente in una condizione ambientale non semplice legata alla manutenzione della casa, della piscina e di tutto il terreno circostante.

Mi ha raccontato quanto impegno fosse costato creare quell'angolo di paradiso e di come fosse frustrante non poterselo godere nel momento più “libero” della sua vita.

Ho cercato di capire che margini ci fossero per migliorare la sua condizione clinica magari permettendogli di svolgere anche piccoli lavori all'esterno della casa.

Purtroppo la BPCO era complicata da altre tre co-morbilità estremamente importanti.

Una era rappresentata da una stenosi midollare che induceva un danno neurologico agli arti inferiori con aggravamento della difficoltà deambulatoria, l'altra era invece in parte conseguenza delle prime due ed era rappresentata da una obesità in aumento legata alla immobilità.

Una terza condizione sempre correlata alla immobilità era rappresentata da una cifosi dorsale in aggravamento che riduceva ulteriormente la meccanica respiratoria.

Durante la comunicazione di una diagnosi così complessa il paziente ha reagito in modo apparentemente sereno, seppur molto dispiaciuto, dimostrandosi disposto ad accettare tutte le terapie e le indicazioni che gli stavo proponendo.

Mi sono sentito rassicurato nell'affrontare un percorso così difficile ma con un paziente che sembrava molto collaborativo.

Ho pensato che sarebbe stato comunque difficile che la inevitabile progressione della malattia sarebbe stata gestita così bene come poteva sembrare.

Durante le visite successive, sempre svolte a domicilio, infatti il paziente ha cominciato a manifestare insofferenza alla percezione



che non si realizzavano i miglioramenti anche minimi da lui attesi ed era sempre difficile fargli accettare nuovi cicli di terapia antibiotica e cortisonica per il controllo delle riacutizzazioni.

Il paziente mi raccontava come a casa non fosse più in grado di muoversi nemmeno per piccoli spostamenti se non aiutato dalla badante e sempre sulla sedia a rotelle e di come non riuscisse a tenersi in piedi neanche per pochi minuti.

In famiglia, viveva con la moglie ed il personale di servizio, i rapporti erano comunque buoni e la moglie si è sempre dimostrata comprensiva e disponibile ad accettare il ruolo di infermiera che la condizione le imponeva.

Non uscivano comunque praticamente mai anche se nei fine settimana ricevevano i figli e qualche amico che veniva a trovarli da R.. Manteneva comunque una buona attività intellettuale e la possibilità di comunicare via PC con colleghi e amici oltre che di svolgere piccoli lavori di composizione o navigazione in rete rappresentava una valvola di sfogo molto importante e di buona soddisfazione.

Molto spesso anche le nostre comunicazioni si realizzavano per mail.

Ho pensato più volte che la situazione fosse in rapido declino ma, sorprendentemente, specialmente all'ultimo controllo la settimana scorsa, l'ho trovato in buona forma, perfettamente vestito, cosa che non accadeva quasi mai, e seduto al PC intento a scrivere un articolo per una rivista.

Gli ho manifestata tutta la mia soddisfazione per la forza di volontà che manifestava e lui, brillante come al solito, si è dimostrato molto tranquillo e piacevolmente soddisfatto del suo stato di salute in quel momento.

Mi sono sentito coinvolto dal suo ottimismo ed è stata la conferma che se si ha piacere nello svolgimento di attività intellettive,

anche se il corpo comincia a fermarsi, è possibile continuare a trovare stimoli e motivazioni che rendano la vita degna di essere vissuta.

Oggi curare questa persona stimola in me sensazioni molto piacevoli, sia perché incontrarlo è sempre sorprendente in quanto rappresenta una tipologia di paziente non comune sia per cultura ed interessi sia per il suo approccio comunque sempre più sereno alla malattia.

Dal paziente sto imparando che, seppur l'attività fisica è fondamentale nella gestione di questa patologia, quando questa viene a mancare è possibile trovare alternative possibili.

Per il domani spero che lui riesca a vivere con questa "leggerezza" anche l'evoluzione inevitabile della malattia e che continui ad insegnarmi come è possibile vivere la grave disabilità in modo non drammatico.

E' molto interessante scrivere di cose di cui spesso non si è riusciti a parlare con i pazienti e soprattutto con i colleghi....e forse nemmeno con se stessi.

### **Cartella Parallela 84 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 71 "Una roccia"**

Il primo incontro con il paziente è stato 3 anni fa uno dei primi pazienti che ho ricoverato, proveniva dal reparto di terapia intensiva ove era stato ricoverato per un peggioramento acuto dell'insufficienza respiratoria. Come avrei scoperto più tardi, non era la prima volta che capitava e purtroppo non sarebbe stata l'ultima. Fin da subito mi avevano colpito la sua vitalità e la sua allegria. Pur con una BPCO di stadio avanzato che richiedeva ossigeno terapia a lungo termine, non aveva smesso di fumare (ma mentiva con una facilità imbarazzante se glielo si faceva notare) ma non si lamentava mai. A sentire lui stava sempre bene.

Bisognava stare attenti a visitarlo ogni giorno con scrupolo perché altrimenti segni iniziali di infezione/riacutizzazione ecc non li avremmo notati...lui non li riferiva! Seguito con amore da 3 figlie femmine che lo adoravano (soprattutto la minore), durante il ricovero avevano deciso di affiancargli una badante per costringerlo a rispettare le prescrizioni terapeutiche. Lui diceva sempre di sì ma intanto ti guardava con quello sguardo da bambino birichino come per dire "dite pure quello che volete tanto continuo a fare di testa mia"

Quindi io ero divertita da tanta leggerezza di spirito, era difficile arrabbiarsi con lui nonostante tutto perché era davvero come un bambino. Non che fosse ignorante, o incosciente. Semplicemente aveva deciso di ignorare il problema di salute. Oscillavo costantemente tra la voglia di strozzarlo e quella di dirgli "non ha tutti i torti, alla sua età che se la goda, anche se smette di fumare che cambia?" quando iniziava ad argomentare, era capace di vendere frigoriferi agli eschimesi dal tanto che suonava convincente.

Durante la comunicazione della diagnosi è difficile dire come si è sentito il paziente: è sempre apparso sereno anche quando era attaccato al ventilatore della terapia intensiva. Non dava l'impressione di sentirsi limitato dalla sua malattia, sicuramente l'umore non è mai stato depresso anzi!

E quindi io mi sono sentito da un lato ero furiosa perché, a parte la BPCO, il signore per il resto era sano... nemmeno la pressione alta aveva! se non avesse fumato come una ciminiera, probabilmente sarebbe stato in formissima! Diciamo che si era rovinato da solo...ma come facevi a fargli la predica? Lui per primo non sembrava sentirsi limitato dalla malattia (e aveva l'ossigeno!). Non che la negasse, anzi... semplicemente viveva nonostante la malattia.

Purtroppo quello non è stato il primo ricovero caratterizzato dal passaggio pronto soccorso-terapia intensiva-riabilitazione respiratoria. L'arrivo della badante non ha cambiato nulla. Periodicamente il paziente finiva in coma ipercapnico e si chiamava il 118. I medici di terapia intensiva erano arrivati a consigliare alle figlie di evitare ulteriori chiamate, si rifiutavano di continuare ad intubare un paziente anziano e, di fatto, in stadio terminale di malattia. Ma le figlie non si sono lasciate convincere, e come dar loro torto? Chi, di fronte ad un padre in coma o comunque in distress respiratorio, non chiamerebbe di corsa l'ambulanza? Quale figlio rifiuterebbe almeno un tentativo di cura? Anche perché il signore, in barba a tutte le previsioni, sistematicamente si riprendeva! Una giorno sotto ventilatore ed ecco che quello sguardo birichino riprendeva a seguire con attenzione tutto quello che lo circondava. Arrivava da me in reparto con gli occhi sorridenti e un'espressione che sembrava dire "visto? ho fregato la morte anche questa volta!"

Il paziente mi raccontava che a casa lui sosteneva di assumere tutta la terapia così come noi la prescrivevamo, di non fumare e di utilizzare correttamente l'ossigeno. La badante non lo contraddiceva ma, almeno sulle sigarette, era chiaro che mentiva! Le teneva nella tasca del pigiama anche in reparto! Parlava sempre delle figlie, si capiva che erano molto legati.

Non aveva grandi attività fuori casa, si muoveva poco e per lo più conduceva una vita casalinga coltivando passatempi come la lettura, giochi da tavolo o con le carte, ascoltare la musica.

La sua sembrava una vita semplice ma soddisfacente. L'unico punto dolente era la labilità del suo stato di salute, temevo che ogni ricovero potesse essere l'ultimo. Una volta la figlia più giovane mi confessò che, a



sentire i medici della terapia intensiva, avrebbero dovuto organizzargli il funerale già 4 volte. Ogni volta lui si riprendeva e questo rendeva sempre più difficile accettare che, prima o poi, non ce l'avrebbe più fatta. Ci ha abituato ai miracoli! E, all'ultima visita, il miracolo è successo davvero. Il paziente, che da anni stava in sedia a rotelle perché oramai troppo affaticato per spostarsi autonomamente, è entrato nell'ambulatorio con le sue gambe! lo sono rimasta a bocca aperta mentre lui mi guardava con il suo solito sorriso impertinente che oramai è il suo marchio di fabbrica. La figlia mi ha spiegato che lei e le sorelle, dopo l'ennesimo ricovero d'urgenza, si sono messe a controllare la badante ed hanno scoperto che la signora non somministrava le medicine al padre e non utilizzava correttamente l'ossigeno (oltre e rifornirlo di sigarette senza vergogna). Hanno quindi provveduto ad allontanarla e si sono rivolte ad un'altra signora, che si è rivelata un dono dal cielo. Sotto la supervisione e le cure della nuova badante, il signore ha smesso di fumare, ha iniziato a mangiare sano prendendo anche qualche chiletto (che mancava, in effetti, perché era sempre stato magrolino) e pian piano ha ripreso a muovere qualche passo fino ad eliminare la sedia a rotelle a favore di un più pratico deambulatore. Gli esami hanno testimoniato che lo stato di salute del paziente era davvero buono (come al solito, non potevamo fidarci della sua parola visto che a sentire lui stava sempre bene, ma stavolta bastava guardarlo per capire che stava bene davvero). Insomma, era rinato! Ed è chiaro che per questo signore le figlie sono il centro della sua esistenza. Il loro amore e la loro tenacia, uniti alla sua innata allegria e leggerezza, lo hanno aiutato a superare eventi che avrebbero portato nella tomba pazienti meno forti di lui.

Ogni volta che lo vedo, provo una forte ammirazione e tenerezza. Ammirazione per il suo attaccamento alla vita e per la sua costante allegria (non c'è niente di più bello di una persona anziana con gli occhi perennemente sorridenti grazie alle rughe d'espressione, vuol dire che ha sorriso per gran parte della sua vita ed è la cosa più bella che ci si possa augurare) Tenerezza per l'amore che lega quest'uomo alle sue figlie, che con la loro tenacia ed ostinazione, andando contro il parere di medici abituati a giudicare con troppa leggerezza solo sulla base di dati clinici senza guardare il paziente nella sua complessità, hanno lottato per tenere in vita e in salute l'amato padre.

Oggi per me curare questa persona è una sfida continua, perché comunque tanti ricoveri in terapia intensiva hanno lasciato il segno e perché lui non si lamenta mai, nemmeno quando sta malissimo. Ma anche una soddisfazione, perché è una persona che ama ed è riamata, e curando lui aiuto anche le figlie ad avere vicino ancora per un po' il papà.

Dal paziente sto imparando che l'affetto della famiglia è fondamentale per lo stato di salute di una persona. A parità di "stadio clinico di malattia" definito da esami, prove funzionali, linee guida ecc, chi ha qualcuno che lo aspetta a casa si riprende più facilmente anche dalle batoste più dure.

Per il domani vorrei che io fossi più attenta all'aspetto familiare dei pazienti. mi è dispiaciuto non aver notato quei piccoli segni che, a posteriori, potevano suggerire che la prima badante non fosse affidabile. avrei potuto forse evitare al paziente qualche ricovero.

Per il domani spero che lui possa godersi con serenità gli anni che il destino gli riserverà

La storia di questo paziente mi ha segnato nel profondo, suscitando in me emozioni molto forti. Quando i colleghi della terapia



intensiva lo hanno dato per spacciato all'ultimo ricovero, ho pianto insieme alle figlie perché gli sono davvero affezionata. non è stato semplice metter per iscritto la sua storia e so di non essere stata lineare. Ma ora mi sento più leggera

### **Cartella Parallela 85 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 78 “Un mulo”**

Il primo incontro con il paziente è stato 3 anni fa. Una visita ambulatoriale in cui sostituivo il mio primario. Il paziente era abituato a lui, tendenzialmente più burbero e sbrigativo di me, soprattutto nei confronti dei pazienti che non hanno smesso di fumare.

Il paziente mi è apparso riservato, poco propenso a parlare di sé, diffidente (colpa forse anche del mio aspetto, purtroppo per me sembro una studentessa non un medico laureato e specializzato) dopo un iniziale gelo, pian piano ha iniziato a parlare. accettava la sua diagnosi di BPCO come la naturale conseguenze del tabagismo, per tale motivo, non era molto propenso ad utilizzare le terapie, le riteneva inutili. Gli era stato raccomandato l'ossigeno terapia sotto sforzo (nel tempo sarebbe diventato necessario 24/24) ma non lo utilizzava, tanto è vero che si è ripresentato alla visita senza!

Quindi io ho cercato di spiegare con parole semplici che la terapia non era una cura, ma un modo per aiutarlo a vivere meglio. Dava l'impressione di capire la mia spiegazione ma, sotto sotto, si capiva che non l'avrei smosso dalle sue convinzioni.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito sereno. lo riteneva inevitabile, quasi naturale, tendeva a sminuire i sintomi respiratori, bollandoli con la frase "è ovvio che ho la tosse, fumo! è ovvio che ho il fiato corto,

fumo!" non che questo bastasse a convincerlo a smettere, peraltro!

E quindi io mi sono sentita impotente. Per lui fumare era imprescindibile, non aveva intenzione di smettere e a nulla serviva spiegare quali potevano essere le conseguenze di questa scelta. Le conosceva benissimo e non gliene importava nulla!

Ho pensato che il signore fa parte di quella generazione che ha iniziato a fumare nell'infanzia, che ha sempre visto le gente in casa fumare e non riesce a trovarci nulla di male. Sa che il tabagismo comporta problemi di salute e li ritiene ovvi. Mi ha ricordato mio nonno, era esattamente la sua stessa storia e il suo stesso modo di fare. Ho pensato che non ci sarebbe stato molto da fare, la sua compliance alle cure sarebbe sempre stata bassa.

E ho cercato di essere gentile e comprensiva ma ferma nel ribadire la necessità di terapia inalatoria e dell'ossigeno. Il figlio mi ha guardato quasi con compatimento, ho immaginato che avessero già avuto discussioni simili chissà quante volte, e che si fosse oramai rassegnato. Il figlio ha poi confermato la mia impressione quando la visita è terminata e si apprestavano ad uscire. Era quasi mortificato dal comportamento del padre, ma io non ne ero risentita. Capivo che il signore era abituato a fare da solo le proprie scelte e sapevo che non sarebbe di sicuro stata la prima dottoressa arrivata a fargli cambiare idea!

Durante le visite successive il paziente si è sempre presentato accompagnato dallo stesso figlio, sempre mostrando scarsa compliance alla terapia. per tale motivo, periodicamente capitavano le riacutizzazioni e i conseguenti ricoveri ospedalieri. Fino ad un accesso in terapia Intensiva dovuto al fatto che la sua necessità di ossigeno era diventata quotidiana e lui, per non smentirsi, si era rifiutato di abituarsi a tale necessità.



Mi colpiva la sua stoicità: non si è mai lamentato una volta dei suoi sintomi. La sua risposta era sempre la stessa "ma certo che sono così, fumo!". Questa accettazione passiva delle conseguenze del suo tabagismo era snervante.

Il paziente mi raccontava che la sua giornata era scandita dalle sigarette, sia in casa che fuori. Era abitudinario. Al mattino usciva a prendere il giornale in edicola e passava al bar per un caffè/bianchino con gli amici, rientrava per il pranzo, al pomeriggio pennichella per poi di nuovo al bar per qualche partita a carte e per guardare la tv in compagnia. Tutti i suoi amici del bar erano fumatori, neanche da pensarci che potesse smettere. Non utilizzava l'ossigeno pretendendo che fosse troppo pesante/ingombrante/scomodo da portare con sé, ma sotto sotto dava l'impressione di vergognarsi ad utilizzarlo in pubblico. Paradossalmente, lo usava infatti con regolarità in casa, a riposo e la notte, quando di fatto ne aveva meno bisogno...ma in casa nessuno lo vedeva e non si sentiva imbarazzato. Durante i ricoveri invece l'ha sempre utilizzato con scrupolo, forse rasserenato dal fatto di essere circondato da gente che, come lui, doveva utilizzarlo e non si faceva i suoi problemi.

In famiglia i figli continuavano a sgridarlo per l'inveterata abitudine al fumo. Gli avevano "aizzato contro" i nipotini nella speranza che smettesse per loro. Questo lo aveva portato a fumare di nascosto, e mi dispiaceva per lui. Al di là di ogni considerazione salutistica, in fondo non aveva torto quando si lamentava con me che la salute era la sua, che oramai aveva quasi 80 anni e che se voleva passare gli ultimi anni della sua vita a fumare non vedeva perché tutti gli dovessimo stare addosso. Anche in questo, mi ricordava tanto mio nonno.

E ho cercato di far capire ai figli che il loro atteggiamento passivo-aggressivo nei confronti del tabagismo del papà rischiava di essere controproducente, ma onestamente io stessa ero in difficoltà nella gestione di questo signore. Non voleva curarsi, non voleva smettere di fumare e a dirla tutta nessun approccio sembrava essere quello giusto!

Mi sono sentita come sbattere contro un muro. Le sue condizioni stanno lentamente ma inesorabilmente peggiorando: inizia ad avere problemi cardiovascolari con interessamento della circolazione periferica e difficoltà a camminare. Le riacutizzazioni sono oramai su base mensile, soprattutto nei mesi invernali. Fino a che sta in reparto è un paziente modello: fa ginnastica, assume al terapista, porta l'ossigeno sempre e smette persino di fumare. Ma appena torna a casa (e al bar) ricomincia tutto da capo.

Oggi per me curare questa persona è difficile. Perché ho l'impressione che ogni sforzo vada sprecato. Non nego di provare a volte anche rabbia, pensando alla sempre più frequente necessità di cure avanzate che poteva essere evitata se il signore avesse smesso di fumare e si fosse curato, sento anche un senso di fallimento, per non essere riuscita a "metterlo in riga", anche se so che non è davvero colpa mia.

Dal paziente sto imparando che non tutti voglio essere curati.

Per il domani vorrei che io riuscissi a seguire questo paziente mostrandogli sempre la stessa incondizionata dedizione, passando sopra alla tentazione non del tutto inconscia di "incolparlo" per il suo stato attuale di salute.

Per il domani spero che lui mi permetta di curarlo fino a che ne avrà bisogno.

Nel poter scrivere la cartella parallela mi sono sentita



libera di poter finalmente esprimere per iscritto le emozioni contrastanti che questo paziente mi provoca

**Cartella Parallela 86 –Donna – BPCO  
Gold 3 – Età 74  
“un passerotto da combattimento”**

La paziente è seguita presso la nostra neurologia per una sclerosi multipla che le rende difficoltosa la deambulazione. Nonostante questo, ha sempre cercato di rimanere autonoma e indipendente e di non "pesare" sui parenti. La sua forza di volontà è immensa. Purtroppo, tende a "svalutare" la problematica polmonare, ritendendola di scarsa importanza rispetto a quella neurologica. Il mio primo incontro con lei è avvenuto in reparto di riabilitazione respiratoria. La signora aveva trascurato le cure e aveva attraversato un periodo di riacutizzazioni successive che l'avevano molto indebolita, portandola alla necessità di ossigenoterapia in ricovero. Questo l'aveva portata a non sottovalutare la problematica polmonare, aveva capito che doveva curarsi con la serietà con cui curava la sclerosi multipla. Mi ha colpito il contrasto tra il suo aspetto fisico, apparentemente fragile, e la sua volontà di ferro.

La paziente mi è apparsa forte e decisa, non tollerava l'idea di essere dipendente dall'ossigeno e aveva capito che trascurando le cure inalatorie aveva commesso un errore. Si applicava seriamente alla ginnastica respiratoria e aveva deciso di seguire le indicazioni mediche con scrupolo. Aveva una naturale tendenza a sminuire i suoi problemi di salute quindi bisognava insistere un po' per capire come stava davvero, ma stava cercando di essere più onesta con i medici.

Mi ha raccontato che aveva numerosi nipoti che si preoccupavano per lei ma non voleva

dipendere da loro, era decisa ad essere dimessa nelle condizioni migliori possibili e in effetti, alla fine, ce l'ha fatta. Siamo riusciti a svezzarla dall'ossigeno!

Durante la comunicazione della diagnosi penso che la paziente avesse sottovalutato la portata della diagnosi di BPCO. Pensava che fosse la naturale conseguenza del fumo di sigaretta e che consistesse, fondamentalmente, nel convivere con la tosse e l'espettorato. Non aveva realizzato la natura progressiva ed invalidante della malattia (forse non le era stata chiarita dall'inizio con schiettezza) ma il ritrovarsi dipendente dall'ossigeno era stata per lei un'epifania.

E ho capito che la signora aveva bisogno di essere trattata con onestà, anche a costo di essere "brutale" nel spiegare le possibili conseguenze della sua malattia polmonare. Non aveva ancora smesso di fumare ma ero sicura che con la sua forza di volontà ci sarebbe riuscita, una volta realizzata l'importanza di tale atto. La paziente ha capito che la sigaretta era una dipendenza e, con il suo carattere forte, non accettava più di essere, parole sue, "governata da una sigaretta". Ha smesso dalla sera alla mattina e non ha più ripreso.

L'ho ammirata tantissimo, una vera combattente. L'aspetto fragile portava ad essere naturalmente protettivi nei suoi confronti e, forse, a non essere sufficientemente diretti sulle questioni mediche, ma lei aveva bisogno di schiettezza, aveva la forza interiore necessaria per affrontare le malattie e meritava di essere aiutata.

Durante le visite successive la paziente non ha sempre mantenuto la costanza necessaria nel trattamento...non appena si sentiva meglio aveva la tentazione di abbandonare il trattamento e ogni tanto bisognava ricordarle cosa significava essere dipendenti dall'ossigeno... allora tornava subito in riga!



La paziente mi raccontava che a casa cercava di essere il più possibile autonoma. deambulava con le stampelle, aveva risistemato la casa a sua misura in modo da non dover dipendere da altri.

I familiari erano molto protettivi, lei era "quella malata" e odiava sentirsi commiserata. A volte l'atteggiamento protettivo dei familiari la infastidiva e reagiva sospendendo le cure...per fortuna poi capiva che tale atteggiamento finiva con il danneggiare solo lei e riprendeva ad assumere le terapie con regolarità.

Oggi per me curare questa persona è una sfida perché bisogna evitare di scendere nell'atteggiamento di commiserazione che lei odia e che scatenerebbe un comportamento avverso, bisogna continuamente riconoscerle la grande forza di volontà che l'ha tenuta in piedi fino ad ora e non risparmiare, all'occasione, reprimende.

Dalla paziente sto imparando che è importante non lasciarsi sopraffare dagli eventi ma imparare a giocare con le carte che il destino ci mette in mano, non commiserarsi ma trovare sempre nuove soluzioni per andare avanti.

Non sono brava a scrivere ma sono contenta tramite la scrittura della cartella parallela di aver potuto condividere la forza di questa paziente.

### **Cartella Parallela 87 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 68** **“un bruco con l'animo di farfalla”**

Il primo incontro con il paziente è stato 3 anni fa; visitai per la prima volta il signore, accompagnato dalla moglie in ambulatorio. Era seguito già da tempo presso il nostro centro. La sua BPCO era stata diagnosticata già in stadio avanzato e nel giro di breve tempo era stato necessario iniziare ossigenoterapia in continuo. Il paziente era

sereno, era coscienzioso nell'assunzione delle cure e nell'utilizzo dell'ossigeno. La moglie gli era molto vicina, piuttosto preoccupata per il marito e l'atteggiamento era più quello della mamma che della moglie. Il paziente mi è apparso estremamente sereno. Prima dell'inizio della terapia con ossigeno fumava, era riuscito a smettere e ne era molto orgoglioso. La moglie lo aveva aiutato. Non avevano figli e lei mi aveva subito sottolineato come lui fosse tutto il suo mondo. Si vedeva che erano molto legati. Seppi dopo che i mie colleghi li avevano definiti "le cocorite" per la stretta vicinanza! erano in realtà molto teneri. Venivano sempre insieme alle visite, con regolarità, e quando capitava l'occasionale ricovero lei gli stava vicino più che poteva, portandogli anche regalini, dolcetti e altri pensierini tutti i giorni.

Durante la comunicazione della diagnosi, mi raccontò che per lui non fu tanto la diagnosi in sé (come fumatore, la dava in un certo senso per scontata, anche se ne aveva sottovalutato la portata) ma la comunicazione della necessità di ossigenoterapia. I primi tempi l'aveva rifiutata perché si vergognava di uscire di casa con l'ossigeno. Il paziente e la moglie svolgevano vita attiva, andavano a cena fuori una volta alla settimana, andavano a ballare, si incontravano con gli amici. Per lui l'ossigeno era una limitazione ma fortunatamente la moglie ne aveva capito l'importanza e lo aveva pian piano convinto ad utilizzarlo.

E quindi io mi sono sentita intenerita dal rapporto di complicità tra i due. La moglie si era ritagliata il ruolo di medico/infermiera, alternava, come si suol dire "il bastone e la carota" per convincerlo a curarsi e a sottoporsi ai controlli e aveva avuto successo perché devo dire che, negli anni, lui si è dimostrato un paziente modello.

Durante le visite successive il paziente è sempre stato puntuale ai controlli e quando si rendeva necessario un ricovero non si è mai lamentato, la moglie sempre un forte supporto (per lui ma anche per noi, ci facilitava di molto il lavoro!). Per lui era molto importante poter mantenere il solito tenore di vita insieme alla moglie, odiava sentirsi malato o, peggio ancora, invalido e sebbene fosse per natura poco propenso nei confronti di medicinali ecc sopportava tutto di buon grado pur di poter continuare a fare la sua solita vita.

Un giorno in cui era di umore particolarmente buono il paziente mi aveva raccontato che aveva trovato un manuale per il malato affetto da BPCO che spiegava, tra le altre cose, come conciliare la vita sessuale con la BPCO e l'ossigeno terapia, suggerendo tempi, modi e posizioni favorevoli. La moglie era molto imbarazzata dalla cosa ma si capiva che erano contenti di non aver dovuto rinunciare a questo aspetto del loro rapporto. E io mi sono resa conto per la prima volta di come, in effetti, la BPCO e l'ossigenoterapia possano essere un serio ostacolo da questo punto di vista: la vita sessuale è importante a qualunque età. Purtroppo non ho pensato di chiedere al paziente il nome del "famigerato" libello...credo che sarebbe stato utile anche per altri pazienti, per aiutarli a migliorare il loro rapporto con la malattia e la loro qualità di vita.

Nelle sue attività un'altra cosa per loro molto importante erano i viaggi. Essendo senza figli, avevano deciso di dedicare la pensione a viaggiare (cosa che in gioventù non avevano potuto fare a causa del lavoro di lui). erano appassionati di crociere e viaggi organizzati e oramai sapevano destreggiarsi a meraviglia anche per medicinali e ossigeno di accompagnamento. Le prima volte in cui il paziente aveva viaggiato con l'ossigeno si era sentito a

disagio ma poi aveva visto altre persone (soprattutto stranieri, aveva notato) viaggiare nonostante la necessità di ossigeno, carrozzine, deambulatori o altro e si era rasserenato.

Io pensavo che fossero la coppia perfetta, si bilanciavano perfettamente. Lei lo aiutava ad uscire dalla sua naturale riservatezza e lui la aiutava a calmare il suo carattere tendenzialmente ansioso (ma molto, molto esuberante).

E ho mi è venuto naturale confrontarlo con altri pazienti in condizioni cliniche simile, con appiccicata la stessa "etichetta" di malattia, ma con vite decisamente di qualità molto inferiore alla sua. La sua forte determinazione a far sì che la malattia non condizionasse la sua vita e le sue abitudini lo ha supportato a meraviglia e non dubito che la presenza costante della moglie sia stata fondamentale. Ricordo ancora un ricovero, in particolare. Il giorno dopo sarebbe stato l'anniversario di matrimonio e aveva chiesto aiuto per contattare un fiorista che consegnasse le rose alla moglie (perché a ogni anniversario lui regalava le rose) con tanto di dedica e mi aveva praticamente supplicato per un permesso di uscita per portare a cena la moglie...inutile dire che tutto il personale infermieristico ha supportato la sua causa. Sembrava burbero esternamente, ma era tenerissimo

Oggi per me curare questa persona è un divertimento, a ogni visita attendo il racconto degli ultimi viaggi, le solite schermaglie alla "Sandra e Raimondo" tra lui e la moglie. Mi spaventa l'idea che un giorno, inevitabilmente, dovranno separarsi perché ho paura che non possano stare l'uno senza l'altra.

Dal paziente sto imparando che è importante non lasciarsi battere dalla malattia ed è importante avere qualcuno per cui lottare.

Per il domani vorrei che io riuscissi ad essere come lui. inutile dire che invidio il legame e la complicità di questa coppia, non è solo romanticismo, è la loro salvezza.

Per il domani spero che possano condividere ancora tanto tempo insieme serenamente.

Scrivere la cartella parallela sta diventando più facile man mano che le compilo!

### **Cartella Parallela 88 –Donna – BPCO Gold 4 – Età 62**

**“metafore in questo momento non me ne vengono in mente ma per aspetti caratteriali e per fisicità mi ha sempre fatto pensare a Sandra Milo”**

Ho incontrato la prima volta la paziente 5 anni fa durante la mia prima settimana di lavoro in riabilitazione respiratoria (avevo appena iniziato la mia esperienza come pneumologa). La signora era ospite abituale e frequente del reparto per il semplice motivo che, pur essendo conscia della sua malattia polmonare, non solo non aveva smesso di fumare, ma spesso e volentieri "scordava" di assumere le terapie a domicilio. Mi aveva colpito la sua gioia di vivere: sempre allegra, sempre pronta allo scherzo, vivacissima con i pazienti dell'altro sesso, più di uno finiva con il farle la corte durante il ricovero! (e lei flirtava senza vergogna ma con simpatia.

La paziente, con la sua innata vivacità, mascherava bene quello che in realtà era un quadro clinico davvero severo. Ma a vederla non si sarebbe mai detto, e ci teneva che fosse così. basti dire che non l'ho mai vista struccata, nemmeno alle prime ore del mattino in reparto.

Mi ha raccontato che la sua filosofia era semplice: "vivere ogni giorno come se fosse l'ultimo e con gioia, tanto le disgrazie accadono lo stesso per cui è inutile preoccuparsi in anticipo”.

Era faticoso però convincerla a curarsi, e soprattutto a smettere di fumare, proprio perché secondo lei tutti questi provvedimenti non avrebbero cambiato il risultato finale. contava sulla sua (immensa) forza d'animo e non sulle terapie.

Durante la comunicazione della diagnosi è difficile dire come si sia sentita la paziente, esternamente può dare l'impressione di essere una persona superficiale ma ho sempre pensato che fosse molto più attenta ed intelligente di quanto volesse fare credere. Le piaceva recitare la parte della svampita, ma era tutto tranne quello. Non sembrava molto toccata dalla diagnosi, nella misura in cui non andasse a modificare in maniera sostanziale la sua vita (lei, infatti, non l'ha modificata per nulla).

E quindi io mi sono sentita da un lato frustrata, perché la signora ha bisogno di terapia inalatoria, di ossigeno, di smettere di fumare...infatti negli anni i dati oggettivi della funzionalità respiratoria sono via via peggiorati. Ma lei non collabora. Solo quando viene ricoverata si riesce a tenerla sotto controllo, ma appena viene dimessa riprende a fare a modo suo. I lenti miglioramenti a cui assisto durante i ricoveri vengono rapidamente vanificati dalla ripresa delle brutte abitudini a domicilio. per questo i ricoveri sono sempre più frequenti, ma siccome lei riesce a trovare del positivo anche in quelli (diventano momento di grande socializzazione), c'è davvero poco a cui appigliarsi per convincerla a curarsi.

Ho pensato che potesse valere la pena chiedere il supporto del marito e della figlia, solo per scoprire che (come avrei dovuto immaginare) la signora è estremamente indipendente nelle sue scelte e per nulla influenzabile. Sia il marito che la figlia hanno rinunciato da anni e la lasciano vivere a modo suo.

Durante le visite successive i polmoni respirano sempre di meno, la necessità di



ossigeno è sempre maggiore, ma la signora è sempre uguale a se stessa. sempre allegra, sempre attiva, sempre vivace.

La paziente mi raccontava che a casa sebbene i familiari avessero rinunciato a sgridarla, lei continuava a fumare di nascosto (per fortuna, almeno limitava il numero di sigarette!) per pura abitudine. Non si sentiva particolarmente infastidita dalla necessità di utilizzare l'ossigeno perché si era accorta che le era necessario per continuare a fare una vita attiva e a frequentare i luoghi e le persone a cui è affezionata.

Nelle sue attività ha mostrato grandissima capacità di adattamento. basti dire che, in occasione dell'ultimo ricovero, è scivolata ed accidentalmente si è rotta il femore. è stata operata e sottoposta a terapia riabilitativa, ma alla dimissione era comunque necessario l'utilizzo di canadesi per deambulare. questo per lei era un problema, perché non riusciva a tenere le stampelle e contemporaneamente lo stroller dell'ossigeno. allora si è fatta dare un permesso dal medico, si è fatta portare da un'amica in un negozio di articoli sportivi e ha acquistato uno zaino delle dimensioni giuste per contenere lo stroller. Dal giorno successivo si è presentata alla fisioterapista così equipaggiata ed ha iniziato al riabilitazione.

Io pensavo che il mantenimento di una adeguata socializzazione è vitale per questa signora ed è bello vedere come riesca di volta in volta a superare ed aggirare gli ostacoli a cui si trova di fronte pur di mantenerla

Pur continuando a sgridarla per la sua scarsa costanza nella cura a domicilio, non posso non essere contenta della vitalità che la signora manifesta e della grinta con cui affronta ogni cosa.

Oggi per me curare questa persona è stimolante, non so mai cosa inventerà per

giustificare le sue mancanze nella gestione della terapia e per superare gli ostacoli che la malattia le mette di fronte oramai sempre più di frequente.

Dalla paziente sto imparando che non bisogna mai lasciarsi vincere dagli eventi.

Per il domani vorrei che io riuscissi a guadagnarli la sua fiducia quel tanto che basta a farle capire che anche il curarsi correttamente è un modo per lottare contro la malattia

Per il domani spero che lei riesca ad evitare il rapido decadimento che la BPCO può a volte portare

Nel poter scrivere la cartella parallela mi sono sentita gratificata.

### **Cartella Parallela 89 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 81**

**“Una foglia gialla che non ha nessuna intenzione di staccarsi dall'albero.”**

Il primo incontro con il paziente è stato in principio formale/professionale; successivamente più colloquiale. Il paziente si è rilassato e si è reso disponibile una volta spiegato lo scopo delle domande e man mano che queste ultime diventavano più personali.

Il paziente mi è apparso inizialmente stanco e timoroso; successivamente piacevolmente sorpreso e contento di essere ascoltato.

Mi ha raccontato di essere stato costretto a smettere definitivamente di fumare dopo l'aggravarsi della patologia, trovando tutta la mia comprensione.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito confuso. E' difficile per una persona anziana capire che quella difficoltà di respiro per sforzi lievi/moderati che era sempre stata associata a problemi cardiaci fosse in realtà di origine polmonare.

E quindi io mi sono sentito in dovere di rassicurarlo e di spiegargli in termini



semplici e facilmente comprensibili quale fosse il problema, quali sarebbero stati i provvedimenti e cosa avrebbe comportato in futuro.

Ho pensato che spesso ci dimentichiamo che non tutti hanno strumenti sufficienti per capire a fondo una situazione e che sia fondamentale spendere più tempo per aiutarli a comprendere cosa abbia causato la loro condizione e i cambiamenti che quest'ultima apporterà alla loro esistenza.

Durante le visite successive il paziente era più sereno e i colloqui decisamente più informali.

Il paziente mi raccontava che a casa si occupava dell'orto, faceva lunghe passeggiate e spesso si chiudeva in garage a "trafficare" con i suoi attrezzi e le sue viti.

In famiglia è tranquillo, non fa nulla con la moglie e i figli sono tutti fuori casa. I nipoti ora sono cresciuti e li vede poco; quando erano più piccoli invece si occupava molto di loro.

Nelle sue attività si sente in qualche modo "realizzato". Mi ha spiegato infatti di aver avuto una brutta depressione con la cessazione dell'attività lavorativa. Attualmente si sente meno affaticato negli sforzi.

Io pensavo che dev'essere frustrante smettere un lavoro al quale si è dedicata tutta la vita e che ti deve aver dato molte soddisfazioni. Ci si deve sentire svuotati, inutili e ho enfatizzato sull'importanza dei suoi hobbies, che lo mantengono sempre attivo, e sull'affetto dei famigliari.

Mi sono sentito impotente per non poter fare di più.

Oggi per me curare questa persona è cercare di risolvere l'evento acuto e consentirgli di mantenere una buona qualità di vita che gli garantisca ancora un minimo di autonomia.

Dal paziente sto imparando che con il passare degli anni le malattie croniche ti

tolgono sempre di più: autonomia, energia, entusiasmo e forza.

Per il domani vorrei riuscire a racimolare più tempo per poter conoscere così approfonditamente anche altri pazienti.

Per il domani spero che lui sia sufficientemente autonomo da poter continuare quelle attività che gli piacciono e che lo fanno sentire ancora "utile".

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentito frustrato nel vedere che il risolvere un problema acuto è solo una minima parte di quel beneficio di cui il paziente avrebbe bisogno. Mi sento però anche sollevato nell'aver raccontato la sua storia, che, pur essendo la storia di un uomo come tanti, non andrà perduta.

### **Cartella Parallela 90 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 58**

#### **“Un cucciolo orfano raggomitato che trema spaventato.”**

Il primo incontro con il paziente è stato informale.

Il paziente mi è apparso estremamente preoccupato tanto da avere le lacrime agli occhi in certi momenti; sicuramente è anche una persona molto timida che abbassa spesso gli occhi, mi ha raccontato che all'inizio aveva capito di avere l'asma e invece ha un'altra cosa ma non di ricordava il nome.

Quindi io ho spiegato che si trattava di BPCO e, su sua richiesta, gli ho spiegato in termini semplici di cosa si trattasse.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito spaventato e decisamente preoccupato per il futuro, e quindi io mi sono sentito dispiaciuto e ho cercato di rassicurarlo il più possibile.

Ho pensato che dev'essere davvero brutto essere soli e malati, soprattutto quando non si conosce una patologia e cosa comporta.

Durante le visite successive il paziente era più tranquillo, anche per il miglioramento soggettivo che percepiva. Si sentiva però preoccupato per alcuni accertamenti che erano stati richiesti.

Il paziente mi raccontava che a casa era solo, non si è mai sposato e non ha né figli né nipoti. Da poco sono venuti a mancare anche i genitori. Gli è rimasto un cugino che, con sua grande sorpresa (a causa dei rapporti non proprio idilliaci tra le rispettive famiglie), si è dimostrato estremamente disponibile e attento nei suoi riguardi.

Ha anche una lontana cugina che fa il medico e alla quale intendeva rivolgersi per appoggiarsi a qualcuno una volta dimesso.

Nelle sue attività al momento lavora ancora ma a giugno andrà in pensione. Spesso trascorre del tempo nel bosco.

Io pensavo che rimarrà ancora più solo con la cessazione dell'attività lavorativa, ho enfatizzato sul tempo che avrà a disposizione per stare nel bosco o magari per andare al mare.

Mi sono sentito triste.

Oggi per me curare questa persona è cercare di curare l'evento acuto e di rassicurarlo il più possibile.

Dal paziente sto imparando che quando si è soli le malattie diventano pesi insopportabili. Per il domani vorrei riuscire a considerare molto di più le paure dei pazienti e spero che lui riesca a mantenere un buon grado di autonomia. Mi ha infatti detto che un giorno al supermercato ha visto un signore con l'ossigeno e che lui non voleva finire così.

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentito alleggerito, come se avessi caricato su di me un po' delle preoccupazioni del paziente alleggerendolo e, scrivendo questa cartella, sia riuscito a mia volta a scaricare parte di questo peso.

## **Cartella Parallela 91 – Uomo – BPCO Gold 4**

**“Uno gnomo della foresta, stancato dagli anni ma ancora portatore di un sorriso magico.**

Il primo incontro con il paziente è stato informale.

Il paziente mi è apparso in principio stanco; appena iniziato a parlare mi è sembrata una persona molto allegra nonostante tutto e mi ha raccontato di aver iniziato ad avvertire problemi al respiro dopo il primo intervento al cuore.

Quindi io ho indagato ulteriormente e mi ha detto che da quel ricovero non era più guarito completamente.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito non molto toccato dalla cosa: consapevole di essere malato ma con ancora voglia di sorridere e quindi io mi sono sentito commosso dalla sua forza.

Ho pensato che dovremmo tutti essere così ed imparare a sorridere di più.

Durante le visite successive il paziente era meno stanco e con più voglia di raccontarsi. Il paziente mi raccontava che a casa lavorava con il cognato fino al decesso di quest'ultimo. In principio costruivano coltelli, poi utensili per la campagna ma ben presto si sono trovati senza lavoro a causa della concorrenza della tecnologia.

In famiglia vive solo; non ha avuto figli. La sorella e i suoi figli si presentavano solo per tornaconto personale ed ora non li vede più. C'è il vicino di casa che si prende cura di lui. Non esce più; non va più nemmeno a messa perché non c'è nessuno che lo accompagna. Non guarda molta TV, ritiene che solo gli stupidi lo facciano. A volte scende in cortile a trafficare con i suoi vecchi attrezzi e ad occuparsi delle galline. Ha una gatta che gli tiene compagnia. Ha smesso di fare tante

delle cose che faceva perché si sente stanco, ma non sembra esserne rattristato.

Io pensavo che sia straordinaria così tanta forza e solarità e ho sperato di poter essere come lui alla sua età.

Mi sono sentito sprecare tempo nel preoccuparmi di cose futuri.

Oggi per me curare questa persona è dargli sollievo nel corpo.

Dal paziente sto imparando che nonostante le cose possano andare male si può sempre trovare una ragione per sorridere.

Per il domani vorrei riuscire ad essere per gli altri così solare come lui è stato per me e spero che lui non perda il sorriso.

Nel poter scrivere la cartella parallela mi sono sentito sereno... mi sono sorpreso a sorridere.

#### **Cartella Parallela 92 –Donna – BPCO Gold 4 – Età 55**

**“Un autista di un carro armato per bambini: si sente orgogliosa, forte ed instancabile nel suo ruolo ma vista da fuori appare tanto fragile”**

Il primo incontro con la paziente è stato da subito informale, pensava fossi lì per il prelievo.

La paziente mi è apparsa timorosa e ansiosa e mi ha raccontato di aver iniziato nel 2011 con la sensazione che le mancasse il respiro, ma lo attribuiva al troppo fumo. Quando è arrivata in PS non respirava più.

Quindi io le ho chiesto se fumava ancora ma mi ha risposto di aver smesso definitivamente subito dopo la diagnosi.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che la paziente si sia sentita spaventata e quindi io mi sono sentito di tranquillizzarla in merito.

Ho pensato che sarebbe potuto essere più difficile gestire la sua ansia piuttosto che la sua patologia.

Durante le visite successive la paziente mi è apparsa più tranquilla; mi raccontava che a casa si occupa di tutti i lavori domestici ma a causa delle difficoltà nel respiro ha dovuto chiedere aiuto al marito per i lavori più pesanti.

In famiglia è tranquilla, è andata recentemente al mare con il marito: facevano tranquille passeggiate ed anche il respiro era migliorato.

Esce con il cane a fare delle passeggiate: con passo tranquillo non ha problemi.

Nelle sue attività si sente un po' limitata ma ci tiene comunque a mantenere la sua indipendenza e non vuole l'aiuto di persone esterne.

Io pensavo che è triste per una persona così giovane dover già chiedere aiuto soprattutto per i lavori domestici che solitamente una donna ama gestire autonomamente e ho spostato l'attenzione sulle eventuali future occasioni di vacanza.

Mi sono sentito di poco aiuto.

Oggi per me curare questa persona è risolvere l'evento acuto e garantirle la maggior autonomia possibile.

Dal paziente sto imparando che per alcune persone mantenere l'autonomia equivale a conservare la propria dignità.

Per il domani vorrei poter conservare la mia autonomia e per lei spero che lei possa non preoccuparsi troppo per le piccole cose e riesca a chiedere aiuto senza sentirsi per questo meno valida

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

dispiaciuto. Ho realizzato che la sua mentalità le impedirà di prendersi il giusto riposo e di godersi le vacanze in modo sereno, consapevole che di queste occasioni da vivere in autonomia potrebbe non averne tantissime in futuro.





**Cartella Parallela 93 – Uomo – BPCO  
Gold 4 – Età 64**  
**“Una città coperta dalla nebbia”**

Il primo incontro con il paziente è stato formale.

Il paziente mi è apparso tranquillo/disponibile

e mi ha raccontato che gli abbiamo salvato la vita. Si è mostrato dispiaciuto nel dirmi che era stata colpa sua perché non aveva capito prima di dover smettere di fumare.

Quindi io ho cercato di incoraggiarlo a mantener fede al suo proposito di smettere definitivamente con il fumo.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito confuso, forse non si rendeva conto pienamente del problema.

E quindi io mi sono sentito in dovere di consigliargli di non aspettare prima di rivolgersi ad un medico in caso di bisogno, ho pensato che spesso si sottovalutano le proprie condizioni.

Durante le visite successive il paziente è sempre stato disponibile, ma gli incontri sono diventati più informali.

Il paziente mi raccontava che a casa si occupa un po' del giardino; per il resto è ancora autonomo.

In famiglia è tranquillo, è sposato da 2 anni.

E fuori fa delle passeggiate e spesso va al mare, dove trova beneficio dal punto di vista respiratorio.

Quando lavorava l'ambiente era polveroso ed influiva negativamente sulla sua salute. Pensava di migliorare con il pensionamento, invece è molto peggiorata la sensazione di affaticamento anche con minimi sforzi.

Io pensavo che deve essere avvilente essere ancora giovani e non avere più le risorse necessarie per godersi le proprie giornate e ho cercato di enfatizzare sulla possibilità di stare via più a lungo.

Mi sono sentito avvilito per lui.

Oggi per me curare questa persona è risolvere l'evento acuto e magari a riuscire a fargli capire che può ancora godersi la vita.

Dal paziente sto imparando che spesso rimandiamo le cose perché pensiamo di avere tempo ed invece poi è la salute che non abbiamo più.

Per il domani vorrei riuscire ad incoraggiare i pazienti a vivere pienamente ogni occasione e spero che lui recuperi abbastanza bene da poter riprendere le sue attività e le sue passeggiate e che non subentri una deflessione del tono dell'umore.

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentito fortunato ad avere tempo e salute.

**Cartella Parallela 94 – Uomo – BPCO  
Gold 2 – Età 58**  
**“Struzzo”**

Il primo incontro con il paziente è stato in ambulatorio. Il paziente è arrivato accompagnato dalla moglie, piena di domande ed in attesa soprattutto di risposte in merito alla sintomatologia riferita dal paziente, che al contrario sembrava indifferente al problema descritto dalla moglie.

Il paziente mi è apparso spavaldo, questa direi sia la parola più giusta a descrivere il suo atteggiamento, la prima volta che lo vidi.

Mi ha raccontato di non aver problemi, di essere fumatore e che la moglie era preoccupata per la tosse e l'iniziale affaticamento durante sforzi di lieve entità.

Quindi io ho cercato di raccogliere più informazioni possibile sulla sintomatologia, così sottostimata dal paziente e proponendogli ulteriori accertamenti, tra cui una spirometria.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito accolto e ascoltato. E' su questo che mi piace fondare



il primo incontro e credo che questo piano abbia fatto cambiare l'atteggiamento del paziente nei miei confronti.

E quindi io mi sono sentito nel ruolo di esplicitare, spiegare, accogliere ogni paura, dubbio e chiarimento richiestomi dal paziente e dai familiari. Importante per loro, che iniziarono a ringraziarmi per l'ascolto. Credo in quel primo incontro di aver già risolto il 50% della sintomatologia riferita dal paziente.

Ho pensato che ero sulla strada giusta e ho continuato ad attendere le sue domande, in silenzio e guardandolo bene. La moglie si rasserenò subito e lui iniziò a descrivere molto meglio e non più sottostimando la sua sintomatologia.

Durante le visite successive l'atteggiamento del paziente si modificò. Al secondo incontro, dopo terapia e miglioramento clinico, osservai subito un atteggiamento di fiducia nei miei confronti, con aspettative positive.

Il paziente mi raccontava che a casa stava meglio, avvertendo meno dispnea, meno tosse. La moglie era meno nervosa.

In famiglia si stava più sereni e fuori usciva con più serenità.

Nelle sue attività non doveva più interrompersi o cercare scusanti per evitarle.

Io pensavo che avevo centrato il bersaglio e mi sentivo felice.

Ho continuato ad essere con lui il più confidenziale possibile, senza mai interrompere il mio ruolo di professionista.

Mi sono sentito di proseguire su quella strada, contento e soddisfatto del lavoro svolto.

Oggi per me curare questa persona è piacevole;

dal paziente sto imparando che l'ascolto è il primo passo per aver fiducia... e fidarsi di un medico è il tassello del puzzle che può permettere una guarigione.

Per il domani vorrei che io riuscissi sempre ad aver l'energia ed il tempo di proseguire su questa strada

E che lui non perda la speranza e torni ai controlli stabiliti

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentito bene.

### **Cartella Parallela 95 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 78 “Leone”**

Il primo incontro con il paziente è stato in ambulatorio

Il paziente mi è apparso arrabbiato perché ero in ritardo di circa 15 minuti. Ricordo che restò in piedi di fronte a me, con le sue stampelle e con un tono di voce arrabbiato e deciso. Mandò fuori dall'ambulatorio la badante che lo accompagnava, in modo scortese, e nello stesso modo di presentò a me, trattandomi on poco rispetto, probabilmente con l'idea di intimidirmi: urlava, lamentandosi delle sue condizioni fisiche, dell'attesa, di nessuno che lo ascoltava, di nessuno che lo aiutava.

Quindi io ho con un tono fermo e deciso dissi al paziente che se era questo il modo di chiedere aiuto forse aveva sbagliato tutto. Non si costruisce nulla urlando. Lo feci accomodare, gli chiesi rispetto per il ruolo che esercitavo nei suoi confronti e pretesi che dopo la visita chiedesse pure scusa alla signora che lo aveva accompagnato e che lui in modo maleducato aveva mandato via!

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito forse per la prima volta si sentì "con qualcuno alla pari", una dottoressa, donna medico, che gli teneva testa e che senza urlare (come invece faceva lui) cercava di aiutarlo, cercando di capire cosa ci fosse nell'animo di quel signore che tanto lo rendeva arrabbiato con il mondo intero



E quindi io mi sono sentito sempre sotto osservazione, come se quella visita fosse un esame! Brutta sensazione. Più però passavano i minuti e più capivo che il leone diventava un agnello...

Ho pensato che forse riuscivo ad aiutarlo e capirlo..

E ho cercato di rendere più umana la conversazione, non so come ma ricordo che alla fine della visita scherzammo pure un po' sul suo caratteraccio

Durante le visite successive il paziente mi si ripresentò in regime di LP. Mi stupii e non nego che nel ritrovarmelo davanti inizialmente mi fece sobbalzare. Pensai di dover rielaborare tutto il lavoro precedentemente svolto, così faticoso perché in me giocavano sentimenti diversi, quali disagio, paura, preoccupazione...

Il paziente mi raccontava che a casa era stato meglio grazie alle mie cure. In famiglia era solo con badante

e fuori andava sempre poco (ma con quel carattere credo che pochi riescano a stargli vicino)

Nelle sue attività stava meglio e io pensavo che un piccolo passo per lui era stato fatto e per lo meno aveva trovato qualcuno di cui fidarsi.

Lo rividi anche in PS dopo una caduta. Sbraitava con il personale infermieristico, minacciava di andarsene... mi vide e improvvisamente si tranquillizzò.. mi sono sentito orgoglioso.

Oggi per me curare questa persona è sempre difficile perché è una persona complicata, ma più facile dell'inizio. Continuo comunque a sentirmi sotto esame Dal paziente sto imparando che la rabbia non porta a nulla... che lascia solo solitudine attorno, erba bruciata.

Nello stesso tempo provo molta tenerezza nel vedere questa persona anziana, completamente sola.

Per il domani spero che lui possa in parte avere un po' di pace.

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentito

Bene.

### **Cartella Parallela 96 –Donna – BPCO Gold 4 – Età 70**

#### **“la signora mi appare come un cane al guinzaglio”**

Il primo incontro con la paziente è stato in ambulatorio. Lentamente, a braccetto del marito (che l'accompagna sempre) la signora in modo molto pacato entra in ambulatorio, sedendosi davanti a me. Allora la signora fumava molto; accusava dispnea e difficoltà a compiere le consuete attività domestiche, era preoccupata, ma sottostimava moltissimo i sintomi e soprattutto la possibile correlazione con la storia di tabagismo.

Per poter adeguatamente intervenire sulla signora le proposi di eseguire una spirometria, che evidenziò da subito un grave danno funzionale respiratorio.

A quel punto iniziammo a parlare della patologia bronchiale appena scoperta, causa dei suoi sintomi e curabile in primis con la cessazione del fumo. Donna molto intelligente capì subito la gravità della situazione.

Quindi io ho intrapreso con la signora un rapporto il più umano possibile, l'ho accolta e capita e, dopo averla edotta sulla patologia l'ho rassicurata nel sentirsi accompagnata nel percorso di cura.

Io mi sono sentito bene, con un impegno nei confronti della signora e di suo marito.

Ho pensato che quella signora sarebbe stata per me una sfida nel riuscire a regalarle ancora qualche anno di vita degna: le ho dato il mio telefono per garantirle aiuto in caso di acuzie ed ho prescritto adeguata



terapia, stabilendo anche un programma di follow up ambulatoriale.

Durante le visite successive che ancora avvengono (ora la signora arriva con ossigeno, ormai in carrozzella, in grave astenia) vedo la signora sempre più demotivata e scontentata dall'avanzamento della patologia, ma sempre combattiva e mai lagnosa.

La paziente mi raccontava che a casa la situazione è sempre più difficile, ormai effettua pochissimi movimenti e mangia poco.

In famiglia è meno attiva e depressa nel non riuscire a gestire i nipoti, non potendo quindi più aiutare i figli e non esce più di casa.

Nelle sue attività deve dipendere spesso dal marito, persona eccezionale.

Io pensavo che la tristezza l'ha ormai invasa e cerco spesso durante i controlli di spaziare i discorsi anche parlando di cose della vita non inerenti alla malattia, anche se ormai mi rendo conto che tale patologia interessa buona parte della vita della signora.

Mi sono sentito ascoltare.

Oggi per me curare questa persona è difficile. Leggo in lei sconforto, che logicamente si trasmette nei miei confronti.

Dalla paziente sto imparando che la vita è una dura e anche i più battaglieri a volte non ce la fanno.

Per il domani vorrei che io sia meno coinvolta nel poterla gestire e che lei si rassereni

Nel poter scrivere la cartella parallela mi sono sentita bene.

**Cartella Parallela 97 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 51**  
**“Non mi sfiora nulla”**

Il primo incontro con il paziente è stato in pronto soccorso. Il paziente mi è apparso dispnoico, preoccupato e mi ha raccontato di aver tosse e dispnea da qualche mese.

Quindi io ho effettuato la visita e indagato sulla storia possibile di tabagismo o esposizione lavorativa.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito ascoltato e accolto e quindi io mi sono sentito bene.

Ho pensato che lo dovevo convincere a smettere di fumare e ho iniziato a descrivere la patologia da cui è affetto.

Durante le visite successive il paziente si è sempre presentato da solo, in pieno benessere.

Il paziente mi raccontava che a casa stava molto meglio; in famiglia non accusava problemi o sintomatologia respiratoria e fuori idem.

Nelle sue attività non era cambiato nulla e soprattutto continua tuttora a fumare

Io pensavo che la strada intrapresa non va per niente bene e ho rinnovato l'invito a non fumare

Mi sono sentita irritata

Oggi per me curare questa persona è difficile, perché si pone con arroganza nei miei confronti.

Dal paziente sto imparando che l'arroganza la detesto e la detesterò sempre.

Per il domani vorrei che io riuscissi ad essere più convincente per questo paziente e spero che lui non peggiori e si renda conto dell'importanza della disassuefazione da fumo e della corretta terapia

Nel poter scrivere la cartella parallela mi sono sentita bene.

**Cartella Parallela 98 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 84**  
**“Agnello”**



Il primo incontro con il paziente è stato in pronto soccorso, ove era giunto per dispnea da qualche giorno.

Il paziente mi è apparso spaventato da una sintomatologia sempre più costante. Aveva già intraprese diverse cure senza beneficio e mi ha raccontato la sua storia anamnestica, molto dettagliatamente.

Quindi io ho cercato di calmarlo e di spiegargli il significato di questa strana malattia da cui era affetto e che ancora non aveva capito, la BPCO.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito a suo agio ed ascoltato

E quindi io mi sono sentito gratificato e incoraggiata nello spiegare ulteriormente al paziente la sua prospettiva di cura e diagnostica, accogliendo tutti i suoi dubbi.

Ho pensato che il paziente non aveva ancora incontrato nessuno che gli parlasse apertamente, ma al contrario gli erano state date solo informazioni tecniche e medico scientifiche, che forse non aveva neppure compreso.

Ho introdotto adeguata terapia e indirizzato al prossimo controllo ambulatoriale.

Durante le visite successive mi è sembrato più tranquillo e soprattutto aderente al programma terapeutico offertogli, perché aveva finalmente capito.

Il paziente mi raccontava che a casa stava meglio e in famiglia era più sereno.

Cercava di uscire almeno 30 min al giorno, cosa che prima non considerava neppure

Nelle sue attività aveva meno sintomatologia e questo lo rendeva molto più tranquillo.

Io pensavo che avevo svolto correttamente il mio lavoro e ho condiviso con lui la sua "nuova vittoria".

Mi sono sentito programmare controlli più sporadici, mantenendo però un contatto al bisogno (quindi senza farlo nuovamente sentire perso).

Oggi per me curare questa persona è piacevole

dal paziente sto imparando che la comprensione della malattia e la fiducia in chi mi cura fanno già circa l'80% della cura

Per il domani vorrei che io riuscissi sempre a trasmettere ciò che ho trasmesso a tale paziente

Per il domani spero che lui prosegua con questo ottimismo

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentito bene.

### **Cartella Parallela 99 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 82**

#### **“un bambino spaesato e spaventato”**

Il primo incontro con il paziente è stato in occasione del suo ricovero ospedaliero per un ciclo di riabilitazione cardiologica dopo un episodio di scompenso cardiocircolatorio associato a riacutizzazione bronchitica.

Il paziente mi è apparso subito spaventato, disorientato e soprattutto con un tono dell'umore depresso ed affranto e mi ha subito raccontato dei suoi sintomi e dell'estrema difficoltà ad ottemperare anche le più semplici attività quotidiane (vestirsi, lavarsi,...) per una fame d'aria ostinata e con carattere peggiorativo

Le prime parole che gli ho detto non sono state quelle di un medico, ma sono state parole di consolazione e di supporto; ho cercato di fargli capire di non sentirsi abbandonato ed "incompreso" perché ero perfettamente cosciente dei suoi sintomi. Successivamente le parole del medico e della "razionalità" sono subentrate...parlando di terapie e farmaci... ma sempre con l'obiettivo di dargli una speranza di migliorare i sintomi...

Il paziente era già cosciente della diagnosi da tempo...anche se il termine coscienza forse



non è quello più adeguato. Infatti l'elemento che più mi è rimasto impresso dei nostri discorsi era il suo continuo scuotere il capo accompagnato dalle parole "non capisco perché mi succede così...".

E quindi io mi sono sentita profondamente triste che quel paziente non riuscisse ad affrontare con speranza e coraggio la situazione...e oggi credo che questo il paziente l'abbia capito...

Ho pensato che in quel momento tutte le parole del medico sulla diagnosi, fisiopatologia e sintomi della malattia a quel paziente non sarebbero servite a niente e allora ho usato parole di incoraggiamento e comprensione, con delicatezza e con attenzione a non banalizzare il nostro discorso con le solite frasi di rito.

La degenza del paziente è stata notevolmente prolungata a causa delle critiche condizioni in ambito cardiologico perciò con il mio paziente ho condiviso tutto e tutti i giorni...ogni miglioramento e ogni ricaduta...

Ho avuto il piacere di conoscere durante la degenza del paziente una famiglia molto unita; ricordo un nipote che con dedizione e allegria veniva tutte le sere a portare il nonno in giro per il reparto in carrozzina, non riesco a dimenticare le lacrime trattenute della figlia durante un nostro colloquio circa la gravità della situazione eppure nonostante la situazione clinica peggiorasse di giorno in giorno ho visto lo sguardo del mio paziente cambiare durante la degenza. Ho visto sparire gli occhi del bambino spaesato e spaventato e ho visto prendere forma quelli di un uomo profondamente fiero e attaccato alla vita.

Io pensavo che visto l'ulteriore peggioramento dei sintomi si sarebbe arreso e invece ogni giorno quest'uomo mi ha stupita, non credevo possibile che fosse proprio lui a chiedere con insistenza di seguire la seduta quotidiana di fisioterapia.

Ho pensato che la natura umana a volte è veramente sorprendente, non mi sono sentita io la responsabile di questo cambiamento -lungi da me tanta autostima- ma ho pensato che forse una famiglia così affiatata e magari, voglio pensarlo, anche un po' la mia empatia, abbiano permesso al mio paziente di affrontare questo periodo con minor peso.

Quando una mattina sono arrivata in reparto e passando davanti alla stanza ho visto il letto vuoto non ci sono rimasta male -come spesso mi capita- ho invece sorriso con commozione, pensando che il mio paziente (non quello dell'inizio del ricovero, ma quello che ho visto negli ultimi giorni) avrebbe fatto così...

Ho imparato che ogni persona con cui entro in contatto mi regala un bagaglio di esperienza emotiva che mi arricchisce, la patologia sul libro di medicina è sempre la stessa, ma per fortuna c'è la diversità di ogni paziente a renderla differente.

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentita felice di aver potuto per la prima volta condividere le mie emozioni.

### **Cartella Parallela 100 - Uomo - BPCO Gold 3 - Età 89**

Ho incontrato per la prima volta il paziente in occasione di un ricovero riabilitativo prolungato legato ad un recente intervento chirurgico di natura vascolare. Non avevo mai seguito ambulatorialmente in precedenza quel paziente...

Il paziente si presentava estremamente prostrato dagli esiti del recente intervento chirurgico, incapace di alzarsi dal letto e di camminare anche solo per recarsi in bagno o per mangiare pranzo al tavolo, ma l'elemento che lo infastidiva di più non era né la perdita di autonomia né il dolore del

recente intervento chirurgico, bensì la necessità di ossigeno-terapia in continuo.

Nonostante una diagnosi di BPCO già presente da anni, in precedenza non aveva mai avuto bisogno di tale supporto e lo spaventava moltissimo la possibilità di doversi portare a casa quella scomoda e antipatica compagnia anche al momento della dimissione.

Quindi io ho cercato di instaurare un colloquio con il paziente su un piano più personale cercando di capire la causa di quella preoccupazione estrema. Non sapendo in effetti se ci sarebbe stata necessità di un'ossigeno-terapia domiciliare, ho cercato di indagare il motivo di questo rifiuto...ma il paziente ha posto subito una barriera... "Non lo voglio... come faccio a casa con quest'affare a muovermi...io non ci penso proprio...". Più cercavo di capire la ragione di questo rifiuto più il paziente si chiudeva in se stesso ribadendomi in maniera sempre più stizzosa il suo rifiuto. All'inizio mi sono sentita sconfitta: possibile che tra tutte le mie parole, non riuscivo a trovare quelle giuste per farmi ascoltare?! Ho abbandonato il discorso, ho pensato che forse sarebbe stato meglio conquistarmi la sua fiducia giorno per giorno. Il suo sarebbe stato un ricovero prolungato e, vista la possibilità di una interazione quotidiana per lungo tempo, magari prima o poi si sarebbe aperto rivelandomi la ragione di quel categorico rifiuto.

Allora ho fatto l'unica cosa che potevo fare in quel momento...il medico. Mi sono concentrata al massimo sulla sua cartella, i suoi esami...ho modificato terapie...

fortunatamente i miei sforzi di medico hanno avuto buon esito... Giorno dopo giorno il paziente conquistava non soltanto

maggiore autonomia ma i suoi parametri respiratori e cardiovascolari miglioravano...

Credo sia stato merito di questo miglioramento clinico e della stima che ne è derivata se un giorno il Paziente, spontaneamente, mi ha rivelato il motivo del suo rifiuto categorico all'ossigeno-terapia domiciliare: in famiglia, di lì a poco, ci sarebbe stato il matrimonio della nipote la quale, avendo perso il padre anni prima, aveva chiesto al nonno di accompagnarla per la cerimonia religiosa.

Mi vergogno anche un po' a confessarlo: mi ero convinta che quello del mio paziente fosse solo un vezzo, che il rifiuto di un'ossigeno-terapia domiciliare fosse solo legato alla "vergogna" di farsi vedere in paese e dagli amici, con una chiara espressione della propria sconfitta. Sì, perché a volte ammalarsi sembra quasi una colpa, un errore di cui il paziente stesso è responsabile. E con il passare dei giorni, sempre più certa di questa convinzione, mi sono anche stizzita di come perdessi il mio tempo e anche un po' del mio sonno preoccupandomi di un vecchietto attento alla sua immagine...e invece il mio paziente non era preoccupato per la sua immagine...ma per come la sua immagine avrebbe potuto "rovinare" la festa alla nipote...le foto...il vestito...

Dopo un iniziale mio chiaro imbarazzo ho sorriso e anche il Paziente mi ha risposto con quello stesso sorriso, entrambi ci siamo resi conto dell'errore commesso, lui a dare importanza ad un fatto che in realtà non ne aveva ed io ad aver giudicato con superficialità una persona che in realtà non lo era affatto.

Il giorno della dimissione il mio paziente ha lasciato l'ospedale senza ossigeno, ma credo che questo poco importi, tutti e due avevamo imparato qualcosa... e questo ci





sarebbe bastato anche se io non avessi ottenuto il successo come medico o anche se lui non fosse riuscito ad abbandonare in reparto quel benedetto "affare"...

### **Cartella Parallela 101 –Donna – BPCO Gold 3 – Età 82**

Il primo incontro con la paziente è stato durante un ricovero ospedaliero

il primo sentimento che la Paziente mi ha trasmesso è stato un sentimento di rabbia. Un rabbia profonda. Le risposte alle mie domande erano telegrafiche, stizzite.

Non è stato per nulla facile instaurare un rapporto. Durante i primi giorni della degenza il dialogo si limitava ad un mio: "Come va?" ed al suo "Solito!" oppure ancora peggio la sua risposta si limitava ad un'alzata di spalle.

Entrare nella stanza era diventato il momento più pesante della giornata. Il fatto di non riuscire a comunicare e soprattutto di non capire la causa dell'estremo disagio era per me una sconfitta...Più cercavo di comunicare (fino forse a diventare anche un po' logorroica) più la Paziente si chiudeva in se stessa. Durante il ricovero la Paziente non riusciva ad essere autosufficiente; qualsiasi minimo movimento era insopportabile a causa della mancanza di respiro che era per lei estremamente invalidante.

Lavarsi, mangiare, fare pochi passi erano sforzi enormi.

Per me una sofferenza quotidiana...per lei un circolo vizioso (rabbia... fatica... sempre più fatica e sempre più rabbia)

Ho pensato che provare ad instaurare un rapporto sarebbe stato impossibile. Mi sono limitata semplicemente a fare il medico modificando per quanto possibile la terapia in corso per ottenere qualche beneficio clinico. Devo dire per me un lavoro incompleto...difficile curare il fisico senza prendersi cura anche un po' dell'anima... Pazienza mi sono detta...Alla fine non è colpa mia... Ci ho provato...

La sconfitta è arrivata la mattina in cui lei al mio solito "Come va?" accompagnato peraltro da un mio sorriso un po' forzato lei ha risposto "io oggi me ne vado a casa!". Certo, qualche progresso l'aveva fatto... Forse un po' più di autosufficienza l'aveva raggiunta... Ma ancora lontano da pensare alla dimissione. Inutile dire che i miei sforzi per convincerla a rimanere ancora un po' sono stati vani... "Io oggi me ne vado a casa!".

L'ho rivista quasi un mese dopo per un controllo ambulatoriale.

Sinceramente se non fosse stato per il Cognome a me noto (come dimenticarlo?) non l'avrei riconosciuta. Un sorriso raggiante (ma era proprio lei????!). Un viso totalmente diverso... Un atteggiamento completamente diverso... Loquace, quasi affabile...

Non vedeva l'ora di raccontarmi i suoi miglioramenti e che finalmente era riuscita a riprendere le sue attività quotidiane... "Dottoressa...riesco a fare da mangiare e perfino a stirare...ma soprattutto riesco ancora ad aiutare mio figlio...sa dottoressa ha un po' di problemi...fa fatica...come si dice...è DISABILE..."

Era passato un mese dalla sua autodimissione e devo dire che qualche volta ancora mi era tornata in mente quella signora anziana, scostante, stizzosa... beh



diciamocela francamente...veramente antipatica.

A distanza di un mese finalmente avevo capito... e adesso

### **Cartella Parallela 102 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 73**

Ho incontrato per la prima volta il Paziente durante un ricovero ospedaliero, si è presentato subito come una persona estremamente affabile e gentile.

Mi ha raccontato immediatamente della sua situazione familiare. Sempre vissuto da solo. Mai stato sposato; nessun figlio. Ma ha subito mostrato la voglia di sottolineare che il suo ruolo in ambito familiare non ha avuto poca importanza "Ma Dottoressa sa...io ho cresciuto mio nipote! L'ho sempre accompagnato a scuola...gli preparavo il pranzo...lo aiutavo nei compiti..."

Devo dire mi ha fatto un po' tenerezza quel colloquio. La sua voglia di non apparire come una persona isolata, ma come una persona che ha avuto il suo ruolo nella società. La sua urgenza di cancellare quasi subito le parole che potessero far pensare ad una persona concentrata solo su se stessa e la sua sollecitudine nel rendermi cosciente delle sue capacità. "Sa Dottoressa...adesso mio nipote è un uomo. Sapesse che bel ragazzo, alto. E l'ho cresciuto io..."

Ho capito subito che per lui la malattia poteva significare soltanto una cosa...Non essere più capace di rendersi utile per qualcuno. Dover dipendere lui stesso magari da qualcuno. Dover forse ammettere che adesso si gli sarebbe pesato non avere una famiglia, una moglie che si prendesse

cura di lui. Non sentirsi più indispensabile come un tempo...

Non c'è stato bisogno che lui mi esprimesse queste sue paure. Ho cercato io di prevenire questi brutti pensieri. Non doveva avere preoccupazioni per il suo futuro. Ci sarebbe stata una terapia adeguata e la possibilità di condurre ancora una vita attiva, di avere ancora il proprio ruolo, nella sua famiglia, nella società...

L'ho incontrato qualche mese dopo per un controllo ambulatoriale. Non era solo. Con lui c'era un bambino di 3-4 anni.

E ancora come la prima volta che l'ho incontrato la sua urgenza di raccontare... "Forse le avevo parlato Dottoressa di mio nipote, un ragazzo alto, un bel ragazzo... l'ho cresciuto io. Adesso ha una famiglia...questo è il suo bambino. Sa, ha iniziato ad andare all'asilo e i suoi genitori hanno bisogno del mio aiuto. Lo vado a prendere io nel pomeriggio...gli preparo la merenda...Sapesse com'è intelligente, quanto parla e non sta fermo un attimo...e a me non manca più il respiro come prima; un miracolo le sue medicine". Quanta luce nei suoi occhi...quanto orgoglio...

E io che non posso fare a meno di pensare quanto siano state miracolose le mie medicine oppure quanto lo sia stata una nuova vita da crescere...

### **Cartella Parallela 103 – Donna – BPCO Gold 3 – Età 71**

Il primo incontro con la paziente è stato in occasione di un ricovero ospedaliero per patologia non polmonare.



La Paziente mi è apparsa subito come una donna molto indipendente, dinamica e soprattutto con una innata capacità di relazionarsi piacevolmente con le altre persone.

La diagnosi della sua patologia polmonare le era nota da anni e secondaria ad una sua cattiva abitudine acquisita sin dai tempi dell'adolescenza: il fumo di sigaretta.

Mi aveva subito stupito il fatto che una persona così dinamica, amante della vita, fosse stata l'artefice della sua stessa malattia, precludendosi proprio le attività che le permettevano di relazionarsi piacevolmente con gli altri e di apprezzare una vita piena ed attiva.

Lei stessa mi aveva confessato di rendersi conto di essere la responsabile della sua attuale situazione e non si dava pace di non riuscire a mettere fine proprio a quel maledetto vizio causa di tutto: il fumo. Tra tutte le attività che era abituata a fare una specialmente le era spiaciuto abbandonare: le due ore di ginnastica "dolce" settimanali che svolgeva nella palestra del proprio paese. Ormai si rendeva conto che la sua situazione respiratoria le impediva di seguire quel corso in maniera adeguata; questo le pesava non tanto per la mancata esecuzione dell'attività fisica salutare, quanto per il mancato incontro con le amiche. E con il mancato incontro venivano meno le chiacchierate, le risate e perché no informazioni relative alle ultime novità del paese...

Ricordo con piacere quelle poche parole scambiate tra noi durante il "giro visita" del mattino quando l'avevo conosciuta in occasione del suo ricovero ospedaliero. Forte di questo piacevole rapporto che si era instaurato tra noi, un pomeriggio di relativa tranquillità per le incombenze

lavorative, mi sono presa un po' di tempo per affrontare il problema fumo.

Ho pensato che fosse arrivato il momento di aiutarla a comprendere l'opportunità di abbandonare la sigaretta. Sicuramente di questa opportunità era già conscia da tempo, ma forse nessuno aveva mai affrontato il problema in maniera diretta e forse anche un po' dura come l'avevo affrontato io quel pomeriggio.

Quando la rividi sei mesi dopo per un visita di controllo indossava una tuta da ginnastica...alla fine della visita aveva il suo appuntamento in palestra...le sue amiche...i suoi pettegolezzi di paese ad aspettarla. E uno sguardo fiero: quello di essere riuscita ad abbondare la sigaretta. E con quell'abbandono nel giro di pochi mesi aveva avuto un sorprendente recupero respiratorio. E con quel recupero erano ritornati i suoi preziosi appuntamenti settimanali.

So perfettamente che non sono state le mie parole a convincerla pienamente, sicuramente è stata la sua fiera forza di volontà ad aiutarla. Ma mi piace pensare però di avere un po' contribuito anch'io a quel successo. Poche parole...un rimprovero...un incoraggiamento...uno sguardo di disapprovazione...un sorriso... A volte per fortuna è sufficiente questo per guarire...

### **Cartella Parallela 104 - Uomo - BPCO Gold 2 - Età 66**

Il primo incontro con il paziente è stato in ambulatorio: Il paziente mi è apparso tranquillo e disponibile al colloquio. Mi ha raccontato di un ricovero nell'anno

precedente nel Reparto di Malattie Infettive, per un episodio flogistico acuto polmonare (pz affetto da HIV). In tale occasione era stato valutato anche dai colleghi pneumologi, che avevano posto diagnosi di BPCO. Da allora, vista la diagnosi, di cui era stato informato, il paziente smise di fumare, abitudine purtroppo ripresa successivamente.

Durante la visita ambulatoriale il paziente mi ha riferito la sua persistente difficoltà respiratoria durante gli sforzi fisici, ed abbiamo discusso dell'importanza di smettere di fumare, per poter migliorare in parte la sua sintomatologia. Il paziente mi è parso consapevole del problema, e disponibile ad impegnarsi per seguire il mio consiglio. Sulla base della spirometria effettuata, ho consigliato inoltre al paziente una variazione della terapia in atto.

Durante le visite successive il paziente mi ha riferito di aver nuovamente cessato di fumare e di sentirsi un po' meglio con la nuova terapia prescritta, riuscendo a compiere sforzi maggiori, rispetto a prima. Mi è parso soddisfatto di ciò che era riuscito a fare e fiducioso rispetto ad un ulteriore possibile miglioramento futuro.

Io mi sono sentita soddisfatta per essere riuscita ad aiutarlo a portare avanti il proposito di smettere di fumare, e mi auguro che il paziente possa trarne ulteriore beneficio nel futuro.

### **Cartella Parallela 105 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 86**

Il primo incontro con il paziente è stato in ambulatorio

Il paziente mi è apparso emotivamente sereno e mi ha raccontato di aver effettuato i controlli richiesti.

Quindi io ho valutato gli esiti, e l'ho tranquillizzato circa la risoluzione del problema precedentemente segnalato.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito sollevato, ho pensato che era opportuno rivalutare la terapia inalatoria in corso e ho prescritto una nuova terapia con un farmaco di associazione.

Durante le visite successive il paziente ha riferito di respirare meglio con la nuova terapia prescritta, e mi è parso felice di riuscire a svolgere qualche attività in più rispetto a prima.

### **Cartella Parallela 106 – Uomo – Età 59**

Al primo incontro il paziente si è presentato con una grave dispnea in Pronto Soccorso con un quadro obiettivo di broncospasmo diffuso.

Il paziente mi è apparso agitato e preoccupato quindi io ho immediatamente effettuato una spirometria e richiesto anche un d-dimero ad escludere patologie cardiovascolari, la spirometria ha mostrato una grave ostruzione delle vie aeree.

Dopo la comunicazione della diagnosi, si è mostrato collaborativo e pronto a seguire sia la terapia farmacologica consigliata, sia uno stile di vita comprendente passeggiate quotidiane.

Durante le visite successive il paziente è notevolmente migliorato sia dal punto di vista sintomatologico, sia dal punto di vista



strumentale, come mostrato dalla spirometria. Mi è apparso notevolmente sereno.

Il paziente mi ha raccontato di riuscire finalmente a svolgere nuovamente le normali attività senza alcuna limitazione.

Mi sono sentita soddisfatta e felice di aver aiutato questa persona a ritornare a una vita di normalità.

### **Cartella Parallela 107 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 69**

Il primo incontro con il paziente è stato in ambulatorio: il paziente si lamentava di persistenza di dispnea negli ultimi 5-6 mesi, nonostante la terapia in corso, e presentava un atteggiamento sconsolato e demotivato. Mi ha raccontato che non trovava giovamento nell'utilizzo anche di farmaci al bisogno, quindi ho rivalutato la terapia in corso, aggiungendo un nuovo broncodilatatore.

Mi sono sentito di rasserenarlo e gli ho consigliato anche di seguire, oltre alla terapia farmacologica, attività all'aria aperta

### **Cartella Parallela 108 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 81**

Il primo incontro con il paziente è stato in ambulatorio: il paziente mi è apparso ben compensato dal punto di vista sintomatologico e anche emotivo, tranquillo e disponibile al colloquio.

e mi ha raccontato di essere migliorato rispetto all'ultima visita.

Quindi io ho pensato di ottimizzare la terapia farmacologica dandogli un farmaco d'associazione, per semplificarli l'assunzione del farmaco.

Durante le visite successive il paziente mi ha comunicato di trovarsi bene con il nuovo farmaco e che la sua condizione clinica è rimasta stabile.

### **Cartella Parallela 109 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 72**

Il primo incontro con il paziente è stato conoscitivo; il paziente mi è apparso ansioso e mi ha raccontato di non riuscire più a respirare bene e di non riuscire più a lavorare nell'orto.

Quindi io ho l'ho rassicurato ed ho impostato una terapia diversa.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito inconsapevole e "spaesato" e io mi sono sentito in dovere di rassicurarlo ulteriormente.

Ho pensato che avrei dovuto rivederlo a breve e ho impostato una terapia a breve termine

Durante le visite successive il paziente è apparso entusiasta e più tranquillo e mi ha raccontato che a casa aveva ripreso a lavorare nell'orto e in famiglia è migliorato anche l'umore nei confronti dei familiari e fuori casa aveva ripreso i rapporti con vecchi amici.

Nelle sue attività riusciva a fare le scale con più tranquillità.

Io pensavo che la terapia impostata fosse quella giusta

e ho continuato a tranquillizzare il paziente.

Mi sono sentito di poter allungare i tempi delle visite successive.

Oggi per me curare questa persona è più facile poiché si fida di me.

Dal paziente sto imparando che l'aspetto umano della professione medica è fondamentale.

Per il domani vorrei che io potessi continuare a comportarmi così e che lui sia sempre di buon umore

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentito gratificato.

### **Cartella Parallela 110 - Uomo - BPCO Gold 4 - Età 70**

Il primo incontro con il paziente è stato conoscitivo; il paziente mi è apparso sofferente per la mancanza di riposo a causa delle apnee notturne e mi ha raccontato di sentirsi sempre stanco e agitato.

Quindi io ho fatto la mia valutazione clinica e impostato una nuova terapia cercando di rassicurare il paziente.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente abbia avuto difficoltà a comprendere il suo stato di salute, mi è sembrato proprio spaesato e quindi io mi sono sentito in dovere di curarlo e rassicurarlo a proposito della sua salute...ho pensato che sicuramente sarebbe migliorato.

Gli ho spiegato bene la sua situazione e che con la nuova terapia avrebbe riposato meglio e non solo...anche la qualità di vita globale sarebbe migliorata. Ancora l'ho rassicurato.

Durante le visite successive il paziente ha mostrato incoraggianti miglioramenti sia funzionali che di qualità di vita.

Il paziente mi raccontava che a casa riposa molto meglio e riesce a scendere in giardino per fare qualche piccola attività nell'orto.

In famiglia è più gioviale e partecipativo alla vita domestica e fuori passa più tempo all'aria aperta, coltiva l'orto e qualche volta si spinge fino alla piazza del paese per prendere il giornale.

Nelle sue attività la principale è fare l'orto.

Io pensavo che potesse migliorare ma francamente sono rimasto favorevolmente stupito del suo ottimo cambiamento.

Io ho confermato la terapia impostata e l'ho inoltre incoraggiato a fare qualche piccola attività in più (es. andare più spesso in paese a piedi).

Mi sono sentito di incoraggiarlo ulteriormente.

Oggi per me curare questa persona è gratificante;

dal paziente sto imparando che piccoli cambiamenti fanno una differenza importante nella qualità di vita.

Per il domani vorrei che io potessi avere sempre questo tipo di soddisfazioni e spero che lui continui a sentirsi bene e possa avere una vita piena

Scrivere la cartella parallela mi ha piacevolmente sorpreso...mi sono sentito più vicino al mio paziente!



### **Cartella Parallela 111 – Donna – BPCO Gold 3 – Età 74 “Rallentata”**

Il primo incontro con il paziente è stato conoscitivo.

La paziente mi è apparsa sovrappeso... rallentata sia dall'eccesso ponderale che dalla mancanza di respiro

e mi ha raccontato di avere difficoltà a salire e scendere la scale di casa.

Quindi io ho fatto la mia valutazione clinica; durante la comunicazione della diagnosi penso che la paziente si sia sentita compresa.

Io mi sono sentito abile a rassicurare e a far comprendere alla paziente il suo stato di salute e ho pensato che oltre alla terapia avrebbe dovuto cambiare stile di vita alimentare e perdere contemporaneamente peso e ho speso due parole per convincerla a curare anche la sua alimentazione.

Durante le visite successive mi è apparsa migliorata sia pneumologicamente che nell'umore e spinta a muoversi.

Il paziente mi raccontava che a casa riesce a fare le scale e da poco ha ripreso a muoversi con la bicicletta

In famiglia si sente più in forze per le attività domestiche e fuori si sente più vitale. Le attività che riesce a svolgere sono fare le scale, andare in bicicletta, giocare con i nipoti.

Io pensavo che non si sarebbe mai raggiunto questo risultato e ho preso questa situazione da esempio per la futura attività ambulatoriale.

Mi sono sentito incoraggiare sempre più i miei pazienti.

Oggi per me curare questa persona è gratificante, dal paziente sto imparando che non si è mai finito di imparare.

Per il domani vorrei che io continuassi a incoraggiare i pazienti e per lei spero stia sempre bene e possa continuare a giocare con i suoi nipoti

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentita felice.

### **Cartella Parallela 112 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 73**

#### **“Un paziente incementato dalle sigarette 20 sigarette al giorno.”**

Il primo incontro con il paziente è stato di conoscenza, il paziente mi è apparso affaticato...costretto... spento

e mi ha raccontato di sentirsi pesante... lento... affaticato non si riconosce più rispetto all'uomo energetico che era.

Quindi io gli ho spiegato la sua situazione di salute... che purtroppo le sigarette avevano fatto un grosso danno ma che un miglioramento lo avremmo perseguito insieme.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito come in gabbia... proprio come la sua costrizione che sentiva nella sua gabbia toracica

e quindi io mi sono sentito in dovere di portargli un sollievo con le mie cure.

Ho pensato che deve essere opprimente vivere sentendosi limitato e ho provato con positività a dirgli che sarebbe migliorato, certo lui avrebbe dovuto collaborare facendo un po' di movimento in più.





Durante le visite successive mi è apparso più sereno, più libero di agire, di muoversi e chiaramente di respirare.

Il paziente mi raccontava che a casa ha più voglia di giocare con il nipote perché si sente meno stanco, meno affaticato... prima per ogni piccolo sforzo in più gli mancava subito il respiro.

In famiglia la moglie sostiene che è più sereno e sorridente e fuori si sente ancora di valere nei confronti dei miei coetanei.

Le attività che svolge nella quotidianità sono giocare con i nipoti e fare piccoli lavoretti di manutenzione alla casa.

Io pensavo di poterlo aiutare ma sono rimasto sorpreso del notevole miglioramento della sua qualità di vita.

Questo esempio mi ha fatto riflettere...in futuro chiederò di più ai miei pazienti come è la loro qualità di vita...un dato importante oltre ai parametri clinici.

Mi sono sentito gratificato per aver migliorato la situazione di un paziente. È sempre motivante quando la medicina aiuta l'uomo.

Oggi per me curare questa persona è una soddisfazione...una gioia.

Dal paziente sto imparando che piccoli cambiamenti di vita come fare le scale, giocare con i nipoti, fare piccoli lavori a casa sono delle grandi conquiste per i pazienti di BPCO. In futuro farò sempre più domande ai miei pazienti per comprendere come procede (migliora o meno) la loro qualità di vita

Per il domani vorrei che io mi impegnassi a prendere una piccola traccia della qualità di vita svolta... non solo della cartella medica

E lui spero che possa continuare a sentirsi libero, di agire...di fare... di essere se stesso

Scrivere la cartella parallela mi ha fatto molto riflettere...ho avuto la sensazione che mi si allargasse il cuore.. forse perché questa cartella parallela si rive con il cuore, con le emozioni.

### **Cartella Parallela 113 - Uomo - BPCO Gold 3 - Età 70 "Fermo"**

Il primo incontro con il paziente è stato di conoscenza; il paziente mi è apparso fermo, con poca voglia di fare

e mi ha raccontato che quando lavorava era sempre attivo... ora si sente spento fa fatica a fare tutto... e quindi ha sempre meno voglia di fare.

Io ho valutato la sua situazione, l'ho incoraggiato e oltre alla terapia l'ho spronato a fare qualcosa in più tipo una piccola passeggiata quotidiana per incominciare a interrompere la routine.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente mi abbia ascoltato attentamente e credo che abbia colto il mio atteggiamento incoraggiante.

E quindi io mi sono sentito orgoglioso di aver provato a motivarlo.

Ho pensato che se avesse messo in pratica il mio consiglio si sarebbe sentito meglio anche emotivamente.

Una volta verificata la terapia gli ho chiesto di tenere una specie di diario della attività... tipo quante passeggiate alla settimana, e per quanto tempo...fino a dove...etc

Durante le visite successive mi è apparso subito migliorato nell'umore.. una persona con riacquistata voglia di fare

Il paziente mi raccontava che a casa si era impegnato a passeggiare, all'inizio era faticoso ma a poco a poco ci ha preso gusto e anche il tempo e la distanza di passeggiata si è incrementato. Ora passeggia lungo una ciclabile, la fa tutta prima arrivava a stento alla metà.

In famiglia ha coinvolto anche la moglie nelle sue passeggiate e fuori, grazie alle passeggiate, incontra persone della sua età e scambia due chiacchiere.

Tra le sue attività principali c'è il passeggiare.

Io pensavo che potesse migliorare ma non così tanto come qualità di vita. Le cure, la terapia sono importantissime ma anche il "verbo" ha una grande valore.. la potenza della parola.

Ho pensato di insistere con qualche altro paziente a fare qualche piccola attività e a tenere una specie di diario. Mi sono sentito molto gratificato.

Oggi per me curare questa persona è una immensa soddisfazione, dal paziente sto imparando che la volontà e la spinta emotiva sono importantissime nella cura di un paziente.

Per il domani vorrei che io provassi a motivare di più i miei pazienti.

Per il domani spero che lui possa continuare a passeggiare con la moglie e a scambiare due parole con le persone che incontra durante le camminate.

Scrivere la cartella parallela, mi ha fatto riflettere a pensare col cuore e non solo con la mente

## Cartella Parallela 114 – Uomo – Età 86

“dallo specialista pneumologo o.... malasanità ?”

Povera Terapia Inalatoria ! E povero medico di famiglia.

Paziente 86 enne, (ben portati) sale con me in ascensore, insieme alla moglie, con circa 2 ore di anticipo sulla visita fissata per le 9.30. Capisco che ha guidato l'auto per raggiungere l'ospedale e mi chiedo per quanti anni gli sarà rinnovata la patente.

Anticipo i tempi e lo visito alle 8.30 appena effettuata la spirometria di controllo, ad un anno dalla precedente.

Con dispiacere constato che il VEMS, seppur discreto (1600cc, 59% del teorico) risulta calato del 20% rispetto all'anno prima, e provo a comunicarlo al paziente.

La moglie quasi ne risulta contenta (del peggioramento) e mi mette a conoscenza che “anche il fisiatra ha detto che L. non ci può più andare nell'orto a zappare alla sua età”.

Io prendo tempo, guardo L., il quale, pur non volendomi contrariare, dice di non sentirsi affatto male, e di aspettare la primavera per tornare a zappare nel suo orto.

Mentre cerco una risposta vado a cercare il referto della visita precedente, quando al paziente era stata cambiata la terapia inalatoria continuativa per la sua BPCO. Il paziente pareva inizialmente soddisfatto della nuova opzione terapeutica.

L. mi sembra piuttosto preciso e quando mi dice di avere portato con sé il sacchetto con tutte le sue medicine, decidiamo di ispezionare e provare il suo inalatore per la BPCO.



La tecnica inalatoria non sembra malaccio, ma al momento di esaminare il device vedo una doppia finestra rossa: il farmaco risulta esaurito.

Mi trattengo per non deridere il povero L. e gli chiedo da quando la finestra risultava rossa. E lui dice che la finestra risulta rossa da settimane, ma quando si è recato dal curante per avere la prescrizione di una nuova confezione (come gli era stato indicato nella precedente visita specialistica) si è sentito rispondere che finché non compare lo “ZERO” il farmaco è attivo e non gli può essere prescritta una nuova confezione.

Rimango basito, evito le battute che risulterebbero offensive per un 86 enne, consegno una nuova confezione del farmaco, e scolasticamente ripetiamo il gesto della inalazione del farmaco.

Cerco di non mettere zizzania nella coppia e dico che ben venga la primavera nell’orto, facendo bene la terapia, ma non esagerando con la zappa.

Escono dall’ambulatorio ringraziandomi davvero tanto, affermando di avere trovato uno specialista veramente capace e competente!

In realtà non credo di avere fatto lo Specialista Pneumologo: ho solo dedicato qualche minuto in più a L., cambiando una scatoletta di farmaco che da settimane risultava esaurita ....

Il titolo della storia ? Ancora una volta: Povera Terapia Inalatoria !

**Cartella Parallela I 15 – Uomo  
“INVESTIGATORE in BPCO: nessun  
primato, ma alleanza.”**

Siamo abituati ad una certa passività da parte dei nostri pazienti BPCO. Anche i caratteri più determinati vengono messi a dura prova da una malattia lunga e terribile che rosicchia il polmone, ma anche l’animo delle persone.

Questa è la storia di GNG, ex importante fumatore, giovane BPCO (59 anni), che si presenta sufficiente respiratorio alla prima visita (saturimetro prima di iniziare il colloquio), ma chiarisce subito che la sua sufficienza è falsa, perché dura solo pochi secondi.

Mi sento subito sotto esame e capisco che N. mi sta “provando”, essendo già stato da altri specialisti pneumologi in città.

La sua spirometria semplice non risulta marcatamente compromessa (VEMS al 47%), perciò decido di dargli subito credito: gli credo, ma voglio valutare la veridicità della sua affermazione e gli propongo di fare qualche passo nel corridoio dell’ospedale.

Molti tra noi medici vogliamo dirigere noi colloquio e visita, e pretendiamo di stabilire temi e modalità dell’incontro col paziente. Io cerco di dimostrare che potrei credergli, ma ho bisogno di una verifica. Inoltre mi approprio del tempo e gliene dedico quanto servirà, senza la fretta routinaria dell’“avanti il prossimo”. Perciò si va a passeggiare in corridoio.

Dopo pochi passi in corridoio effettivamente la saturazione di N. schianta di oltre 10 punti %. Interrompiamo la passeggiata, rientriamo in ambulatorio, ed inizio con una frase ad effetto: “ lei aveva ragione: la sua sufficienza respiratoria dura davvero pochi attimi”.

Ripercorriamo anamnesticamente i dati essenziali della malattia e scopro che N.

conosce alla perfezione dati, nomi e numeri della patologia da cui è affetto.

Imposto il colloquio sulla fiducia reciproca, e gli chiedo di ritornare un mese dopo, per completare gli esami e capire meglio la sua malattia. Propongo solo una modifica della terapia inalatoria, a favore di un' unica capsula contenente un doppio broncodilatatore.

Gli esami chiariscono meglio la gravità della patologia: polmone praticamente tutto sostituito da bolle e diffusione polmonare al 24% del normale, test del cammino dei 6 minuti realmente problematico.

Rispetto al nuovo farmaco il paziente è ancora una volta preciso e dettagliato nella risposta: ha capito di non potersi aspettare grossi benefici dal nuovo farmaco, poiché già assumeva due broncodilatatori distinti, ma lo ha apprezzato nel senso della praticità e semplicità di impiego.

Al che mi complimento per la precisione nelle risposte riguardo la sua condizione e le sue terapie, e allora il paziente si dichiara. Si tratta di un investigatore privato in pensione, ed è abituato ad approfondire più aspetti possibili delle cose che lo riguardano, e quindi anche della sua malattia.

Verso il finire della seconda visita il paziente si apre, e dice di essere rimasto non soddisfatto di una precedente visita specialistica fatta in altro ospedale, al momento di affrontare l'argomento di un approccio super specialistico alla sua patologia: la riduzione non chirurgica del suo grave enfisema.

Io persevero nel mio non mettermi in cattedra, gli richiedo un esame supplementare (scintigrafia polmonare perfusione) e gli assicuro che, visto il risultato, gli richiederò una visita super-

specialistica in altra città, presso un centro che vanta a livello nazionale una grossa esperienza in questo campo.

E lo congedo per la seconda volta: lui è soddisfatto, per aver ottenuto la possibilità di ricevere un parere esperto riguardo a procedure endoscopiche non comuni, in grado di alleggerire il peso del suo enfisema bolloso ed io sono soddisfatto per avere condotto bene il caso, di averlo stadiato meglio, e di averlo indirizzato verso altre eventuali terapie.

Da questo caso ho imparato che:

- Bolle polmonari: anche peggio di una grave ostruzione bronchiale
- Pneumologo in competizione con altri in città, ma pronto ad inviare il paziente a consulenze esperte in altre città
- Broncodilatatore, estremamente utile, ma talvolta non sufficiente a far riguadagnare una discreta qualità di vita al paziente
- Alleanza, non "rivalità" tra il Professionista della Salute e l' Investigatore Privato

### **Cartella Parallela 116 – Donna – BPCO Gold – Età 84**

#### **“Sgridata fa rima con curata ?”**

Quanta distanza ci divide dal paziente ?

Un amico mi chiama per chiedermi se mi ricordo la suocera, 84enne. Non me la ricordo “bene” ma mi ricordo solo quanto era grave in una precedente osservazione.

Più di un anno fa avevo avuto una parte determinante nel determinarne il ricovero urgente in un ospedale per acuti (lavoro in ospedale riabilitativo dove non si può entrare in acuzie). Francamente mi stupisco



che la signora sia ancora viva e decido per procedura “urgente”: visita domattina. Quanto emerge al telefono è già preoccupante: la signora non si cura, non fa ossigeno, ha le labbra scure (sempre) viaggia con una saturazione emoglobinica al 70%.

L'indomani subito all'arrivo, sono evidenti il colorito scuro delle dita e delle labbra, noto che paziente, figlia e genero arrivano senza bombolino portatile dell'ossigeno. Il saturimetro mi conferma quanto temevo, ma non voglio crederci, e spiego che intendo fare un prelievo arterioso per fare una valutazione più precisa. L'emogas è terribile, anche peggio di quanto temevo (66% sat hb, 43 pO<sub>2</sub>).

Non so che fare, non so cosa dire, non so come approcciare.

Sento il muro che divide il medico dalla paziente. Pur cercando di non generare un rifiuto delle cure, la paziente, che risulta anche ipovedente, dice rivolgendosi a tutti nella stanza: “Sono stufa di essere sgridata. alla mia età mi sgridano tutti, mia figlia, mio genero, i medici. Ora mi pare che anche lei inizi con la solita musica. sono stufa!”

Non so che fare. La procedura sarebbe di chiamare una ambulanza per un ricovero per acuti, cosa che la signora rifiuta categoricamente

Decido allora di adattarmi alla grave situazione. Lascio le linee guida e dico alla signora che questo suo stare così male, capacità visiva compresa, dovrebbe essere inizialmente trattato in ospedale, ma siccome considero la sua piena capacità di intendere e volere, cercherò di chiederle poche ma irrinunciabili cose da fare al domicilio. Ci spostiamo di stanza, collego la paziente all'ossigeno, e insieme constatiamo come con un flusso nemmeno esagerato la saturazione e il colore della pelle cambiano

in modo importante. Spiego al genero (fisioterapista, piuttosto avvezzo ad usare il saturimetro) che mentre per gli altri pazienti solitamente puntiamo al 90% come livello accettabile di saturazione, nel caso specifico possiamo derogare ponendo l'asticella per la signora almeno all'80%.

La signora cambia leggermente espressione del volto. Mi scuso se le ho dato l'impressione di averla sgridata, ma le chiedo di comprendermi nel mio operato di medico. I parenti scuotono la testa e in separata sede mi dicono come la paziente abbia la “testa dura”, abituata a comandare da sempre, con ben poco margine di trattativa su qualunque argomento della vita...grazie, l'avevo ben capito !

Le faccio firmare la rinuncia al ricovero e mi faccio promettere un livello minimo di cure condivise. Credo di chiederle poco: una capsula di broncodilatatore al giorno, 3 litri di ossigeno nasale per “quasi” 24 ore al giorno. In un sussulto di lealtà avendo io spiegatole che l'ossigeno è necessario nelle 24 ore, ma è vitale durante il movimento, la paziente confessa che non uscirà MAI E POI MAI CON LA VALIGETTA DELL'OSSIGENO E LA CANNETTA AL NASO. In lei risulta evidente il rifiuto non solo delle cure, ma anche dell'idea di malattia.

Decido di portare a casa il massimo del risultato (broncodilatatore e ossigeno a casa) e ci salutiamo, quasi con un'ombra di sorriso.

Chiudo dicendole che spero di rivederla a un controllo entro pochi mesi, e che non rinuncio all'idea di convincerla della necessità di uscire di casa con l'ossigeno portatile.

leri chiamo il genero per telefono. La signora è viva, pare che faccia ossigeno e

broncodilatatori, anche se il dato saturimetrico è sempre lontano da valori accettabili, ma comunque risulta migliorato. Chiedo di convincerla a tornare a controllo entro poche settimane.

Se tornerà dovrò prepararmi al meglio per una visita così impegnativa.

Sono stato lontanissimo dalle linee guida, ma forse sono riuscito a scalfire un poco la corazza di malattia della signora.

Mi sembrava una storia che valesse la pena di essere raccontata.

### **Cartella Parallela 117 – Uomo** **Scelgo te: quando un paziente "sceglie" il Medico**

Questa storia inizia nel solito modo, solito ambulatorio pneumologico, solita BPCO, che non impedisce al paziente di condurre una vita “normale”.

Nel tempo l'Insufficienza Respiratoria da latente diviene manifesta e richiede l'instaurarsi di ossigeno terapia, che viene portata con grande dignità e non limita più di tanto la vita del paziente.

Solo un aspetto cruccia il paziente: alcuni mesi all'anno era solito passarli alle Canarie, e con la storia dell'ossigeno, come ciò sarà possibile ?

Quando il paziente mi rivolge la domanda, do una risposta semplice ma impegnativa: esiste la possibilità di noleggiare o acquistare un concentratore portatile di ossigeno, che può consentire spostamenti anche lunghi nel tempo e nello spazio. Procedura però al momento consentita dalla ASL solo per brevi periodi.

G. è molto facoltoso, e nella sua vita è stato imprenditore di larghe iniziative e un mese dopo il mio messaggio mi chiede di istruirlo ad usare correttamente il concentratore portatile che si è acquistato. Riconosco in lui una grande forza di volontà, accetto volentieri di fare training, imparando anche io l'utilizzo di un apparecchio davvero utilissimo per pazienti di questo tipo che ancora non vogliono rinunciare a una mobilità “intercontinentale”.

G. va alle Canarie, ci passa tre mesi. Gestiamo insieme, telefonicamente, una riacutizzazione per telefono (antibiotico iniettivo). E scopro come questo paziente mi abbia “scelto”. Segue le mie indicazioni, non mi adula, ma mi fa sentire molto importante nella sua vita, ed io mi sento impegnato a meritare la sua fiducia.

Per queste ragioni quando mi chiede “non esiste un modo per migliorare” mi sento pressato e gli racconto della possibilità del posizionamento di valvole endobronchiale per la riduzione dell'enfisema, procedura però che non avrei potuto effettuare io personalmente.

G., come al solito, parte, va, si informa, poi torna da me:

“Mi sono informato, ho verificato che il Centro che lei mi consiglia è tra i migliori in Italia, ci lavora gente seria, io sono pronto, mi fissa lei un appuntamento?”.

Continua questo rapporto di grande fiducia, che sfocia in una richiesta importante da parte di G.: “avrò presto la visita da lei indicata, vorrei però che lei mi accompagnasse”.

Sono alcune centinaia di chilometri, è decisamente un fuori programma, G. dice che “saprà ricompensare il mio impegno e il mio tempo”. Mi chiede “solo” un



pomeriggio: mi verrà a prendere con la sua auto e mi riporterà indietro la sera stessa al termine della visita in territorio “straniero”.

E io accetto pur sentendomi in un territorio inesplorato, con procedure mai sperimentate prima.

Sono alcune centinaia di chilometri, è decisamente un fuori programma, Gino dice che “saprà ricompensare il mio impegno e il mio tempo”. Mi chiede “solo” un pomeriggio: mi verrà a prendere con la sua auto e mi riporterà indietro la sera stessa al termine della visita in territorio “straniero”.

E io accetto pur sentendomi in un territorio inesplorato, con procedure mai sperimentate prima.

Avverto un aspetto formidabile della nostra professione: non la solita malattia, le solite medicine, i soliti pazienti. Non c'è nulla di “solito” o almeno non dovrebbe essere mai routinario il nostro approccio coi pazienti.

Perciò partiamo, andiamo in trasferta, in pratica “consegno” un “mio” paziente alle cure di altri colleghi di un'altra città, anche se G. mi fa capire chiaramente che intende poi essere ancora seguito da me, anzi...più di prima, indipendentemente da come andrà il posizionamento delle valvole.

Una storia di grande fiducia e stima reciproche. Nulla di “solito e usuale” anche per la solita BPCO. È il paziente ad essere UNICO, come UNICO è il rapporto che si instaura con lo specialista di fiducia.

In attesa di eventuale posizionamento di valvole endobronchiale, una storia che valeva davvero la pena di essere raccontata.

### **Cartella Parallela 118 – Uomo “Autorevolezza nella comorbilità”**

COMORBILITA' è una brutta parola, soprattutto quando riguarda un paziente che ha affanno quotidiano e si trova in condizione di cardiopatia e broncopatia di rilevante entità.

Questa è la storia di PGB, ex importante fumatore, che si presenta alla valutazione respiratoria come candidato ad un intervento cardiocirurgico di rivisitazione su valvola aortica. Presenta un importante affanno, che insorge dopo pochi passi e condiziona la vita quotidiana. Il paziente ha compreso dal cardiocirurgo che il suo affanno dipende dalla disfunzione valvolare cardiaca.

La sua spirometria risulta marcatamente compromessa (VEMS al 41%) il che alla vigilia di un intervento cardiocirurgico rappresenta quasi una controindicazione netta. Ma il paziente è ormai proiettato verso l'intervento che gli “risolverà l'affanno” e viaggia speditamente verso la cardiocirurgia.

Passano 3 mesi, e il paziente approda in questo ospedale in riabilitazione cardiologica, avendo in terapia una terapia aerosolica che definirei “standard ospedaliero”: aerosol 3 volte al giorno di steroide e doppio broncodilatatore.

Racconta che il suo intervento è andato tecnicamente bene ma gli è costato un durissimo periodo in terapia intensiva, poiché stentava a riguadagnare una condizione respiratoria accettabile nel post intervento.

La sua nuova spirometria conferma l'ostruzione di tre mesi prima, solo lievemente peggiorata.

Ma soprattutto il paziente (padre di medico) “confessa” sconsolato che il suo affanno non è affatto diminuito, pur avendo i





cardiochirurghi “sistemato “ la sua valvola aortica.

Decido allora di instaurare una doppia terapia broncodilatante con una nuova formulazione che eroga insieme due principi attivi differenti.

Il paziente mi cerca dopo 3 giorni per dirmi che si sente decisamente meglio, e io allora gli emetto il piano terapeutico per lo stesso farmaco e mi faccio promettere una rivalutazione entro un mese.

Dopo un mese una bella sorpresa, gratificante per il medico, ma soprattutto per il paziente, che con un vems > del 60% (§) cammina con un sollievo che non aveva provato nemmeno dopo la rettifica fatta sulla valvola aortica.

**MORALE DELLA STORIA:** • povera ostruzione Bronchiale, ritenuta poca cosa rispetto a una disfunzione di una valvola cardiaca • povero Pneumologo, ritenuto di secondo piano rispetto al Cardiochirurgo, • povero broncodilatatore, ritenuto farmaco di basso profilo rispetto ai farmaci sistemici o ancor più rispetto ad un atto chirurgico • Evviva la giusta terapia per la BPCO, evviva una passeggiata, con una valvola che funziona meglio e un apparato respiratorio che riesce a fare meglio il suo mestiere !!! E la rivincita per lo Pneumologo !

### **Cartella Parallela 119 - Uomo - BPCO Gold 2 - Età 72**

Il primo incontro con il paziente è stato caratterizzato dalla sua preoccupazione per la propria salute. La cosa che lo preoccupava di più era di non riuscire a seguire i nipotini senza avere affanno.

Quindi io ho spiegato che il problema era legato alla patologia respiratoria, durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito finalmente consapevole e quindi io mi sono sentito determinato a proporre la giusta terapia.

Ho pensato che con una buona cura la sua vita sarebbe cambiata e gli ho prescritto un LABA.

Durante le visite successive ho potuto apprezzare il miglioramento.

Il paziente mi raccontava che a casa era molto meno in difficoltà e poteva giocare con i nipoti senza problemi. In famiglia si sono accorti che stava meglio e fuori gli amici hanno apprezzato il ritrovato buonumore.

Io pensavo che ero soddisfatto e ho confermato la terapia.

Mi sono sentito di raccomandare di non abbandonare il farmaco.

Oggi per me curare questa persona è motivo di soddisfazione, dal paziente sto imparando che ascoltare i pazienti è importante e per domani vorrei avere più tempo a disposizione e spero che lui mi ascolti.

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentito partecipe.

### **Cartella Parallela 120 - Uomo - BPCO Gold 2 - Età 60 “Preoccupato”**

Il paziente era preoccupato per la diagnosi ricevuta da altro specialista e per i disturbi provocati dalla patologia, mi è apparso scontento e poco convinto del fatto che buona parte dei suoi disturbi dipendessero



dalla abitudine al fumo e mi ha raccontato “La cosa che mi disturba di più e di non poter più svolgere attività fisica come un tempo”

Quindi io ho cercato di fargli capire che smettere di fumare era molto importante.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito turbato ma nel contempo soddisfatto della mia prescrizione di una terapia continuativa e quindi io mi sono sentito di aver fatto quello che dovevo.

Ho pensato che le sue condizioni fisiche sarebbero notevolmente migliorate e ho programmato una visita di controllo.

Durante le visite successive ho trovato un uomo più rilassato e sereno per il miglioramento della sua salute

Il paziente mi raccontava che a casa aveva ritrovato una nuova armonia con la sua famiglia e che i famigliari erano tutti contenti soprattutto perché aveva smesso di fumare e fuori aveva trovato nuovi interessi, nelle sue attività poteva disporre del suo tempo senza vincoli legati alla dispnea.

Io pensavo che ero soddisfatto e ho confermato la terapia e mi sono sentito di consigliare frequenti controlli.

Oggi per me curare questa persona è un piacere

dal paziente sto imparando che bisogna sempre ascoltare le persone

Per il domani vorrei migliorare e che lui non fumi più

Nel poter scrivere la cartella parallela mi sono sentito contento.

## **Cartella Parallela 121 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 72 “Rassegnato”**

Il primo incontro con il paziente è stato routinario

Il paziente mi è apparso rassegnato e mi ha raccontato che ormai aveva imparato a convivere con i suoi disturbi, quindi io ho verificato la terapia in atto.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente fosse già preparato e quindi io ho cercato di capire se potevo essere utile

Ho pensato che forse consigliando un ciclo di fisioterapia respiratoria avrei potuto aiutarlo e ho esposto questa possibilità.

Durante le visite successive non ci sono stati cambiamenti sostanziali, il paziente non ha accettato il mio consiglio ed ha proseguito le solite terapie.

Il paziente mi raccontava che a casa era in difficoltà nelle sue attività quotidiane e in famiglia non c'erano buoni rapporti e fuori usciva poco di casa

Nelle sue attività era in difficoltà quando doveva affrontare un impegno fisico.

Io pensavo che non sapevo come aiutarlo e ho ribadito il consiglio espresso nella visita precedente, mi sono sentito di raccomandare anche di utilizzare i farmaci in modo costante.

Oggi per me curare questa persona è faticoso

dal paziente sto imparando che purtroppo non è possibile risolvere tutti i problemi

Per il domani vorrei che io fossi più empatico e che lui sia più aperto



Nel poter scrivere la cartella parallela mi sono sentito sereno.

### **Cartella Parallela 122 - Uomo - BPCO Gold 3 - Età 71 "Ansioso"**

Il primo incontro con il paziente è stato routinario, era già in cura da altro professionista ed era venuto per una seconda opinione.

Il paziente mi è apparso rassegnato nel convivere con i suoi disturbi e mi ha raccontato quello che lo angustiava di più era la difficoltà nel seguire i nipotini che spesso gli venivano affidati

Quindi io ho cercato di capire come potevo aiutarlo.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito consapevole e quindi io mi sono sentito invogliato nel cercare di trovare il modo di aiutarlo.

Ho pensato che era necessario modificare la terapia associando al lama che già assumeva un laba magari in mono somministrazione per farlo sentire meno malato e ho spiegato che col nuovo farmaco sarebbe stato molto meglio

Durante le visite successive ho verificato con piacere il miglioramento soggettivo del paziente.

Il paziente mi raccontava che a casa era più sereno e riusciva ad accudire i nipotini

In famiglia si sentiva più accettato e fuori aveva ripreso alcuni contatti con vecchi amici che non frequentava da tempo.

Nelle sue attività si sentiva più tranquillo

lo pensavo che ero soddisfatto perché ritenevo di aver gestito al meglio il paziente e ho raccomandato di proseguire la terapia.

Mi sono sentito assicurare la mia disponibilità qualsiasi cosa avesse avuto bisogno.

Oggi per me curare questa persona è gratificante

dal paziente sto imparando che ascoltare il paziente è molto importante.

Per il domani vorrei essere più attento e aperto verso i pazienti e spero che lui sia più espansivo.

Nel poter scrivere la cartella parallela mi sono sentito sereno.

### **Cartella Parallela 123 - Uomo - BPCO Gold 2 - Età 81 "Consapevole"**

Il primo incontro con il paziente è stato molto positivo un uomo che nonostante la età aveva ancora voglia di vivere. Il paziente mi è apparso sereno nonostante la recente vedovanza e mi ha raccontato che la fede in Dio lo ha molto aiutato.

Quindi io ho chiesto che bisogni avesse ed in particolare che mi raccontasse i sintomi della BPCO

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito sereno e consapevole e quindi io mi sono sentito molto attento.

Ho pensato che fosse comunque necessario rivedere la terapia considerati i suoi valori di funzionalità respiratoria e ho insistito per provare la nuova terapia.



Durante le visite successive mi ha raccontato di essere migliorato e mi ha ringraziato

Il paziente mi raccontava che a casa si sentiva più sicuro nello svolgere le sue attività e in famiglia si erano accorti del cambiamento; fuori aveva consolidato i suoi rapporti sociali.

Nelle sue attività usciva più volentieri di casa.

Io pensavo che ero soddisfatto e ho consigliato frequenti controlli.

Mi sono sentito di raccomandare di proseguire la solita terapia.

Oggi per me curare questa persona è una soddisfazione, dal paziente sto imparando che è bene essere molto attenti nel ricercare i reali bisogni dei pazienti.

Per il domani vorrei essere sempre empatico e spero che lui abbia fiducia nel suo medico

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentito sereno.

### **Cartella Parallela 124 - Uomo - BPCO Gold 2 - Età 67 "orso paziente"**

Il paziente è giunto a valutazione pneumologica perché presentava dispnea ingiustificata da diversi anni, senza aver fatto delle valutazioni precedenti. Ha smesso di fumare da 1 anno; ha presentato esposizione professionale a vernici.

Il paziente mi è apparso in discrete condizioni funzionali ma con una dispnea di 2-3° sec MRC che lo limitava nelle sue attività quotidiane nonostante l'età.

Mi ha raccontato che negli anni l'affanno lo ha progressivamente limitato e per questo ha deciso di effettuare la visita specialistica

Quindi io ho raccolto l'anamnesi, eseguito l'esame obiettivo e sottoposto il paziente alle prove di funzionalità respiratoria.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito soddisfatto per aver riconosciuto la causa dei suoi problemi e quindi mi sono sentito di spiegargli in cosa consisteva la sua malattia e fornirgli le cure adeguate.

Ho pensato che fosse opportuna una terapia inalatoria con LABA più LAMA e ho prescritto e spiegato adeguatamente l'utilizzo del device.

Durante le visite successive il paziente ha riferito una riduzione dell'affanno. Il paziente mi raccontava che a casa ha eseguito con meno fatica le proprie attività; in famiglia si è sentito meno invalido nel giocare con il nipote e fuori ha ripreso a fare delle brevi passeggiate con la moglie.

Nelle sue attività il paziente è riuscito con minore difficoltà a fare la spesa e portare a spasso il cane, io pensavo che raggiungere questi risultati avrebbero migliorato la sua qualità di vita e ho ritenuto importante spiegare l'importanza della terapia e delle visite di controllo.

Mi sono sentito di confortare il paziente e aiutarlo nell'accettare una patologia cronica.

Oggi per me curare questa persona è stata una soddisfazione, dal paziente sto imparando che dalle piccole conquiste di ogni giorno si ottiene più di quanto si possa immaginare.

Per il domani vorrei che io potessi ottenere questi risultati con la maggior parte dei



pazienti e per lui spero che lui possa mantenere la propria stabilità di malattia.

Scrivendo la cartella parallela ho sentito che per la prima volta ho affrontato il mio lavoro con un'altra prospettiva

### **Cartella Parallela 125 – Donna – BPCO Gold 2 – Età 77** **“pavone riflessivo”**

La mia paziente è stata inviata dalla collega reumatologa per dispnea di natura da determinare

La paziente ha una vita sociale attiva ma con alcune difficoltà dovute alla sua dispnea presente a volte anche a riposo; mi ha raccontato di aver sottovalutato il suo affanno che aumentava negli anni fino a limitarla.

Quindi io ho ritenuto opportuna una valutazione funzionale globale e l'esecuzione di altri accertamenti di tipo cardiologico per completamento.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che la paziente si sia sentita fragile perché l'aver fumato le ha causato una patologia cronica e nonostante questo ha difficoltà a smettere e quindi io mi sono sentito in dovere di spiegarle che ancora è possibile rimediare per non peggiorare e fornirle un supporto.

Ho pensato che la sola terapia medica non basta ma necessiterà di un supporto presso un centro antifumo e ho prescritto la terapia con LAMA più LABA e l'ho indirizzata al centro di riferimento antifumo.

Durante le visite successive la paziente ha assunto regolarmente la terapia, ridotto ma non cessato il fumo.

La paziente mi raccontava che a casa presentava minor affanno mattutino e minor tosse

I familiari sono molto contenti che abbia ridotto l'abitudine al fumo e sono contenti che stia meglio, scoprire che può portare al parco i suoi nipoti con minore difficoltà è stato molto piacevole.

Nelle sue attività ha ripreso a fare i lavori in casa e ad andare fuori città a trovare la figlia.

Io pensavo che non sarebbe stato semplice ottenere dei risultati data la forte dipendenza dal fumo

e ho insistito per farle capire che oltre la terapia adeguata dovesse smetter di fumare; mi sono sentito doverle far capire che potesse ulteriormente peggiorare se non avesse smesso di fumare e assunto i farmaci.

Oggi per me curare questa persona è stata una sfida,

dal paziente sto imparando che la forza di volontà permette di ottenere risultati inaspettati.

Per il domani vorrei che io possa utilizzare le parole giuste nelle situazioni più complicate e per la paziente spero che possa ulteriormente apprezzare il "poter respirare"

Nel poter scrivere la cartella parallela mi sono sentita soddisfatta di raccontare questa esperienza.

### **Cartella Parallela 126 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 57** **“lupo solitario”**



Il paziente si è presentato per persistenza di dispnea dopo problematiche cardiologiche per cui era stato valutato e trattato

Il paziente mi è apparso desideroso di migliorare il proprio status

e mi ha raccontato che il medico di famiglia e il suo cardiologo riferivano che gran parte della sintomatologia poteva attribuirsi a ansia

Quindi io ho risposto che al di là dell'ansia dovevamo capire se avete una patologia fumo correlata

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito sollevato dall'individuazione di una patologia almeno in parte curabile e con complicanze prevenibili

E quindi io mi sono sentita gratificata nel potere aiutare il paziente, ho pensato che il paziente sarebbe stato molto aderente alle prescrizioni e ai consigli terapeutici e ho consigliato una terapia inalatoria combinata dopo opportuna valutazione clinico-strumentale.

Durante le visite successive il paziente riferiva miglioramento sintomatologico e mi raccontava che a casa avvertiva meno affanno durante le attività quotidiane.

In famiglia si sentiva più coinvolto nelle attività e fuori poteva rapportarsi con gli amici senza limitazioni.

Nelle sue attività riusciva a prendersi cura dei nipoti e a cucinare senza difficoltà respiratoria.

Io pensavo che questi erano già dei buoni risultati e ho consigliato al paziente di proseguire nell'aderenza alla terapia per consolidare i risultati.

Mi sono sentito incoraggiarlo nei suoi progressi, per me curare questa persona è stato istruttivo e gratificante, dal paziente sto imparando che la determinazione è fondamentale nella riuscita terapeutica.

Per il domani vorrei che io potessi migliorare la quotidianità di tutti i miei pazienti e per lui proseguo con costanza a curarsi per le proprie problematiche cardio-respiratorie.

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentito coinvolto emotivamente nel processo di cura del paziente.

### **Cartella Parallela 127 - Uomo - BPCO Gold 2 - Età 90 "Abile condottiero"**

Il primo incontro con il paziente è stato in occasione di un controllo programmato che il paziente segue con regolarità.

Il paziente mi è apparso in discrete condizioni generali, anche se nell'ultimi due-tre mesi riferiva maggiore difficoltà di respiro in cose che abitualmente, nonostante l'età, riusciva a fare e mi ha raccontato che a camminare aveva più affanno e questo gli creava difficoltà nell'uscire da casa.

Quindi io ho valutato se si fossero aggiunte altre condizioni responsabili di questo cambiamento e ho valutato il paziente.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito abbastanza tranquillo e quindi io mi sono sentito di dovergli comunque consigliare un aggiustamento della terapia.

Ho pensato che nonostante gli anni, fosse ancora in grado di fare delle cose che



possano fargli piacere e ho modificato la terapia inalatoria.

Durante le visite successive ho verificato che la prendesse adeguatamente e chiesto come stava.

Il paziente mi raccontava che a casa riusciva a fare con molto meno affanno le cose di prima, in famiglia anche il figlio si sentiva meno preoccupato e fuori ogni tanto, nelle giornate più calde, riusciva a stare al circolo per una partita a carte con amici.

Nelle sue attività con l' aiuto dei nipoti poteva fare il bagno senza fatica e vestirsi a volte da solo.

Io pensavo che potesse deprimersi e arrendersi e ho dovuto ricredermi.

Mi sono sentito aver contribuito farlo stare meglio, per me curare questa persona è stato d' esempio per altri. Dal paziente sto imparando che la forza di volontà è fondamentale.

Per il domani vorrei che io possa ottenere il più possibile risultati soddisfacenti con le persone. E che lui possa stare il meglio possibile

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentito in genere a mio agio, tranne per alcuni aspetti che a volte non si tengono in considerazione nel visitare le persone.

**Cartella Parallela 128 - Uomo -  
BPCO Gold 2 - Età 77  
“orso in letargo”**

Il primo incontro con il paziente è stato circa 6 mesi fa, quando è venuto a fare una visita per difficoltà a respirare da alcuni anni

Il paziente mi è apparso un po' trascurato

e mi ha raccontato che nonostante avesse smesso di fumare da circa 6 mesi non sentiva miglioramenti

Quindi io ho visitato il paziente, sottoposto ad esame spirometrico completo ed emogasanalisi

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito preoccupato di dover assumere una terapia a vita e di non migliorare

E quindi io mi sono sentito di dovergli spiegare che aver smesso di fumare sia stato importantissimo ma che servono anche i farmaci giusti per via inalatoria

Ho pensato che in assenza di frequenti episodi di riacutizzazione e di scarsa tosse, potesse assumere LAMA-LABA come terapia

E ho così ho prescritto la terapia, assicurandomi che la facesse correttamente.

Durante le visite successive ho chiesto come stava, l'ho visitato e sottoposto a spirometri di controllo

Il paziente mi raccontava che a casa stava molto meglio

In famiglia erano contenti di non vederlo affaticato come prima e fuori camminava con meno difficoltà.

Nelle sue attività riusciva a fare qualche lavoretto e uscire con i suoi amici e familiari.

Io pensavo che non fosse costante nell' assunzione della terapia e ho ritenuto di fargli capire che non bisogna trascurarsi.





Mi sono sentito dirgli di continuare così e di fare le visite di controllo, er me curare questa persona è stata una soddisfazione; dal paziente sto imparando che meglio tardi che mai.

Per il domani vorrei che io possa sentirmi soddisfatta delle scelte fatte e che lui possa stare bene

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentita a mio agio.

### **Cartella Parallela 129 - Uomo - BPCO Gold 2 - Età 66** **“Un Casanova senza fiato!”**

Il primo incontro con questo paziente è avvenuto grazie a comuni conoscenze, in corso di una esacerbazione moderata.

La prima impressione è stata quella di avere di fronte il solito libero professionista lombardo, dedito più al lavoro che alla famiglia...e attaccato alla sigaretta.

Mi ha raccontato di essere stato un accanito fumatore sino all'infarto, una decina di anni prima. Da allora aveva ridotto il numero di sigarette ad una quindicina al giorno, "non di meno se no divento più nervoso e ingrasso", mi aveva detto. Da qualche tempo però faceva fatica a star dietro alla moglie quando erano in giro per shopping. Inoltre da un paio d'anni si faceva almeno una bronchite/anno e stavolta non riusciva ad uscirne.

Quindi io, dopo averlo visitato ed aver impostato la terapia del caso, consigliai anche di venire in ospedale per eseguire una serie di accertamenti relativi alla funzionalità respiratoria. "Perché? Mi manca un po' il fiato ma io sono un cardiopatico! I miei polmoni stanno bene!". Cercai allora di

fargli capire che probabilmente le sigarette non avevano solo contribuito a chiudergli le coronarie, ma soprattutto avevano danneggiato i suoi polmoni. Colsi un certo scetticismo nel suo sguardo ma mi promise di prenotare la spirometria.

Quando gli rivelai che la sua funzionalità polmonare, in particolare il VEMS, era ridotta al 54% del suo teorico in un quadro di sindrome ostruttiva lo vidi stavolta sbigottito e preoccupato. "Ma questo cosa significa?" mi chiese. "Che i suoi polmoni sono malati, con un danno ormai non più recuperabile, a causa del fumo!". "Ma...non è che mi nasconde un tumore?"

"Chissà perché voi fumatori pensate solo al tumore come possibile conseguenza del fumo!" risposi io un po' stizzito. "Nessuno che pensa alla BPCO e alla pessima qualità di vita che essa comporta!". "BPC che?" disse lui. Effettivamente mi resi conto che lo stavo accusando di non sapere di avere una malattia che la maggior parte della popolazione ignora. Cercai quindi di descrivergli di cosa si trattava, della correlazione con il fumo e quindi dell'importanza di sospendere tale abitudine e dell'esistenza di alcuni trattamenti che lo avrebbero aiutato a respirare meglio. In particolare in quella occasione gli prescrissi un LAMA.

Al successivo controllo il paziente entrò in ambulatorio oserei dire pimpante. "Sa che con quel puffetto che mi ha dato riesco a star dietro a mia moglie adesso?". Non nego una certa nota di entusiasmo anche da parte mia, da una certa soddisfazione constatare che le cure prescritte danno beneficio!! Continuava però a fumare.

Per un anno poi non l'ho più rivisto finché non mi richiama ancora per una visita privata in corso di una esacerbazione. "Sa dottore, non ho più avuto tempo di venire a



farmi vedere perché il lavoro mi tiene occupato, ma da qualche mese è aumentata la mancanza di fiato durante il movimento". Lo invitai a tornare in ospedale a risoluzione dell'acuzie, con l'intenzione di prescrivere un nuovo farmaco che nel frattempo era entrato in commercio (LABA/LAMA) e ribadii l'importanza di smettere di fumare. Mi pareva discretamente spaventato stavolta.

Dopo un paio di settimane venne in visita, spirometria stabile, gli consegnai un campione di questo nuovo farmaco con l'impegno di rivederci a distanza di un mese. Trascorsi neanche una decina di giorni mi telefonò facendomi una domanda inaspettata: "Dottore, quello che mi ha dato è una bomba! Respiro una meraviglia! Ma secondo lei...ce la faccio?". "A far cosa?" chiesi io candidamente. "Be sa...domani vedo una mia amica...ha venti anni in meno di me e non vorrei fare brutta figura...posso prendere anche il Viagra?". Devo dire che mi colse francamente alla sprovvista! Mi sarei aspettato altre domande...e mi scappò anche una risatina, non lo nego. "Il Viagra deve chiederlo al suo cardiologo se lo può assumere". "Già fatto, me lo ha prescritto lui!", la risposta. "Allora per me non ci sono problemi, anzi sono contento per lei per averle dato la possibilità di riprovare certe emozioni!". E ci lasciammo così.

Ho rivisto di recente questo paziente, felice della terapia che gli avevo dato perché gli aveva permesso di tornare a seguire la squadra di basket che qualche anno prima allenava, ma soprattutto era tornato a fare l'amore, e di questa cosa soprattutto era entusiasta.

Lasciando da parte giudizi morali in merito alla relazione extraconiugale, non nego la mia soddisfazione personale nell'essere

riuscito a ridare entusiasmo a questo paziente.

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentito un poco in difficoltà per la scarsa abitudine a scrivere!!!!

### **Cartella Parallela I 30 – Donna – BPCO Gold 3 – Età 66** **“La viziosa”**

Il primo incontro con questa paziente è avvenuto 5 anni or sono, trasferita nel mio reparto dalla Rianimazione di un altro Ospedale per proseguire lo svezzamento dalla ventiloterapia invasiva, iniziata dopo ricovero urgente per insufficienza respiratoria globale con acidosi respiratoria in corso di esacerbazione di BPCO.

La paziente era molto spaventata dalla presenza della tracheocannula e dall'uso della ventiloterapia. Di punto in bianco si era ritrovata in Ospedale, risvegliandosi con un tubo infilato nel collo, lei che tutti i giorni si trovava con le amiche per giocare a bridge...in un bar del paese che aveva allestito una saletta per fumatori.

Le dissi fin da subito che lo scopo del ricovero sarebbe stato proprio quello di rimetterla in piedi, possibilmente senza tracheocannula, ma avrebbe dovuto promettermi di non fumare più una volta tornata a casa poiché la causa della sua malattia erano state tutte quelle sigarette, sue e delle sue amiche, fumate per anni. "Ci conti Dottore, sono appena andata in pensione e voglio godermi a lungo la nipotina che nascerà tra poco!". Rimase ricoverata tre settimane e poi la trasferimmo in riabilitazione per lo svezzamento definitivo.



Mi era parsa convinta quando mi aveva detto di voler smettere di fumare, ma mi aveva illuso. La rividi dopo un po' di tempo in ambulatorio...puzzava tantissimo di fumo.

"Ma lei fuma ancora!? Non ha capito che se continua così ci lascia le penne la prossima volta? E poi chi cura la nipotina?" le dissi in tono anche un po' minaccioso. "Cosa devo dirle Dottore? Non ci riesco...mi piace troppo fumare!! E poi...tra le mie compagne di bridge ce n'è una che fuma più di me ed è arrivata a 79 anni! Quindi...dovranno mica capitare tutte a me? Lo sa poi che con quei farmaci che mi avete dato in dimissione, quelle cose da respirare, sto proprio bene, non mi manca più il fiato a fare le scale. Oddio, faccio un po' fatica con la nipotina in braccio, quando arrivo in casa devo sedermi per un paio di minuti a recuperare, però sono contenta che mia figlia me la lasci la mattina da curare, mi da molta allegria!".

Il caso ha voluto che poi per un po' di tempo io non l'abbia più incontrata, sino ad un mese fa. L'ho vista entrare in ambulatorio con l'ossigeno, lenta nei movimenti, triste.

"Ah Dottore, è un po' che non ci si vede! Ha visto come sono ridotta? Dovevo ascoltarla e smettere di fumare! Invece non l'ho fatto e guardi qui...la sua collega mi ha dato l'ossigeno circa 6 mesi fa perché l'emogas era peggiorato, nonostante la maschera che uso di notte, e anche al cammino non riuscivo a fare più di 100mt, con l'ossigeno che diminuiva rapidamente!". Mentre mi diceva queste cose aveva le lacrime agli occhi. "Sa che non riesco più a curare la nipotina?! Non riesco a starle dietro neanche con l'ossigeno. Mia figlia si è presa una baby sitter, me la porta un paio di volte a settimana, ma...non ce la faccio a giocare con lei. Che stupida che sono stata a non ascoltarla!!!".

Di fronte alle sue parole non sapevo se essere contento perché ogni tanto qualche paziente riconosce che non raccontiamo loro baggianate o triste per quanto mi stava raccontando, per lo sconforto che si leggeva nel suo racconto.

Siccome armi farmacologiche non ne avevo più a disposizione, già assumeva una tp massimale con LAMA e ICS/LABA (l'inibitore delle PDE4 lo aveva provato, ma non lo tollerava), chiesi alla figlia di portarle più spesso la nipote, non da gestire da sola ma magari con l'aiuto della baby sitter, tanto abitavano a meno di un km a piedi. Avrebbero potuto stare un po' al parco assieme. Subito le si illuminarono gli occhi, quel velo di tristezza sparì ed una luce nuova emerse dal suo animo. "Bravo Dottore, lo dica a mia figlia che posso ancora essere utile!!!".

Spero di aver contribuito a dare a questa paziente un po' più di voglia di vivere e di conseguenza un po' più di forza per affrontare lo status di "malata", tentando di non farla sentire solo un peso ma coinvolgendola ancora attivamente nella quotidianità di una nonna!

Nello scrivere la cartella parallela ho cercato di tradurre le emozioni provate durante le visite...non è sempre facile!

**Cartella Parallela 131 - Uomo -  
BPCO Gold 2 - Età 67  
"Come San Paolo...folgorato sulla via  
per Damasco!"**

Il primo incontro con il paziente è stato in occasione di un ricovero per BPCO riacutizzata.

Il paziente sin da subito mi ha un po' indispettito poiché alla mia richiesta di quante sigarette fumasse mi rispose che era ora di finirla di dare la colpa alle sigarette, in fondo ne fumava solo dieci al giorno adesso.

Sino ad un paio di anni prima ne aveva fumate anche 20 o 30, poi aveva avuto un piccolo infarto e il cardiologo gli aveva consigliato di smettere ma un suo amico, anche lui infartuato e fumatore, gli aveva detto che poteva anche solo ridurle come aveva fatto lui, "Tanto adesso prendiamo le pastiglie per il cuore!".

Quindi io ho...cercato di fargli capire che il fumo delle sigarette prima di arrivare al cuore con le sue sostanze passa attraverso i polmoni e quindi danneggia in primis i polmoni stessi. La tosse produttiva quotidiana che aveva riferito in anamnesi era l'espressione del danno da fumo ed il ricovero pure.

Durante la comunicazione della diagnosi il paziente mi chiese: "Ma quindi ho una malattia cronica?". "Certo, che si porterà da qui sino all'ultimo dei suoi giorni" risposi io. "Be' allora mi dovete dare l'esenzione!". Questa sua uscita mi fece ulteriormente innervosire, al punto di dirgli che uno che consapevolmente si causa una malattia, poiché tutti sanno che il fumo di sigaretta fa male, "è pure scritto sui pacchetti", non merita un'esenzione, anzi "dovrebbe pure pagarsi le medicine!". Probabilmente questa mia uscita, non troppo delicata, ne sono consapevole, deve avergli acceso una lampadina nella testa perché da subito notai un cambiamento nell'atteggiamento, quasi una presa di coscienza che tutte quelle sigarette lo avevano portato ad essere un malato, ma di una malattia che si era

procurato consapevolmente. Quindi era giunto il momento di prendere in mano la situazione ed iniziare a curarsi, innanzitutto smettendo di fumare. "Glielo prometto Dottore, con le sigarette ho chiuso!".

Ho pensato che... i miei toni un po' duri erano però riusciti a fare breccia tra le sue convinzioni errate che il fumo non potesse fare così male.

Durante le visite successive il sig. X si è sempre mostrato fiero della strada intrapresa. "Dottore....grazie! Sa che il catarro mi è diminuito moltissimo?! Inoltre sento nuovamente i profumi del vino e per uno che fa il somelier è fondamentale! E, saranno anche i farmaci che mi ha prescritto, riesco nuovamente ad uscire in bici con i miei amici la domenica mattina. Erano anni che avevo smesso!"

"E' molto contenta di questa vita rifiorita anche mia moglie, perché non sto più in casa a commiserarmi, sono tornato ad accompagnarla a fare la spesa e, pensi, ci siamo associati ad un gruppo di cammino"

L'ultima visita è stata un mese fa. Un altro uomo rispetto a quello del primo incontro. Sono fiero di avergli stretto la mano per gli auguri di Natale. Fossero tutti così i pazienti, malati ma disposti a farsi curare e ad ascoltare i nostri consigli!

Vorrei riuscire ad entrare in empatia anche con gli altri pazienti, forse tutti è impossibile, ma riuscire ad individuare il giusto canale di comunicazione è la strada giusta per affrontare insieme il percorso di cure.

Nello scrivere la cartella parallela mi sono sentito rilassato.



## Cartella Parallela 132 –Donna – BPCO Gold 2 – Età 70 “un lupo solitario”

Il mio primo incontro con questa paziente risale al 2010 quando venne inviata da me dalla Chirurgia Toracica per essere sottoposta a un programma di riabilitazione respiratoria in previsione di un intervento di lobectomia per una neoplasia polmonare. Ricordo benissimo quel giorno, era agosto e faceva caldo e lei era arrivata in ritardo all'appuntamento. Era tutta affannata, francamente dispnoica e cianotica. Doveva essere ricoverata e quindi aveva dovuto portarsi anche la valigia. Mentre attendevo quella paziente in abbondante ritardo ero francamente irritata ma non appena la vidi e cominciai a raccogliere la sua anamnesi subito quel sentimento di irritazione si trasformò in una sorta di ammirazione. Mi raccontò che era una ex commercialista, "single convinta", che fino ad ora aveva sempre perfettamente gestito tutta la sua vita da sola e nonostante l'intervento che le avevano prospettato aveva tenuto a precisare che nulla sarebbe cambiato perché lei sapeva badare bene a stessa e non tollerava che nessuno le dicesse cosa doveva fare, ne tanto meno aveva intenzione di smettere di fumare.

Dietro a quell'apparente sicurezza e sfrontatezza da ex femminista anni sessanta in realtà la paziente mi era sembrata ammalata di una incolmabile solitudine e bisogno di tenerezza.

Nei nostri incontri successivi mi raccontò della sua barboncina e di quanto fosse importante che lei tornasse a respirare bene perché doveva prendersi cura del suo cane. La passione comune per i cani fu fin dall'inizio un elemento che rafforzò il nostro rapporto.

Lei è sempre stata un osso duro, indisciplinata nell'assumere la terapia, nel controllare il suo peso e nell'ostinarsi imperterrita a fumare nonostante la sua BPCO in fase già avanzata. Venne operata all'inizio di settembre e per fortuna tutto andò bene. Uscita dalla Rianimazione tornò da me per un altro ciclo di riabilitazione dopo l'intervento e grazie alla sua caparbia ma senza abbandonare mai quella maledetta sigaretta pian piano recuperò la sua normalità.

Dopo l'intervento di lobectomia naturalmente il suo quadro clinico si era aggravato e non poteva più fare a meno dell'ossigeno. Ricordo chiaramente il momento in cui mi sedetti accanto a lei e cercai di spiegarle che dell'ossigeno non si poteva più fare a meno. Lei mi disse "ma dottoressa come faccio a portare fuori la mia barboncina con questo fardello". Cercai di convincerla spiegandole i concetti base degli scambi respiratori. E' una donna colta e intelligente e sapevo che capiva perfettamente il ragionamento che le stavo facendo ma sapevo anche che una volta a casa non sarebbe mai uscita con l'ossigeno. In quel momento credo che per lei sia incominciata la vera caduta in un precipizio che col passare degli anni sta diventando sempre più profondo e quindi mi sono sentita impotente. Avevo fatto tutto quello che si doveva fare dal punto di vista medico: l'avevo stabilizzata prima dell'intervento, l'intervento era andato bene, l'avevo ripresa dopo una lunga permanenza in rianimazione, piano piano l'avevo riportata a riacquistare la sua autonomia e ora poteva tornare a casa. Eppure lei non era contenta perché non aveva più la sua vita di prima.

Ho pensato che stessi perdendo il mio tempo con lei.

Cominciai a rendere il nostro rapporto più distaccato e professionale.

Durante le visite successive mi resi conto che lei non seguiva le mie indicazioni e tutto ciò mi faceva arrabbiare perché sapevo che si stava facendo deliberatamente del male.

La paziente mi raccontava che a casa continuava a fumare, dimenticava di assumere i farmaci e utilizzava l'ossigeno solo quando aveva le sue crisi respiratorie.

Lei ha sempre vissuto sola ed è rimasta ancora più sola quando morì la sua barboncina. Non mi ha mai raccontato di parenti. Alle visite e ai ricoveri è sempre arrivata sola in taxi.

Chiudendosi sempre più in se stessa piano piano anche le sue amiche l'hanno abbandonata.

Quando ci siamo conosciute, 5 anni fa, lei utilizzava moltissimo il computer, aveva imparato ad usarlo per il suo lavoro e quindi navigava su internet, mi mandava spesso mail e foto.

All'inizio pensavo che tenersi in contatto con il mondo tramite web fosse un ottimo strumento per lei per sentirsi meno sola.

Ho sempre cercato di rispondere prontamente alle sue mail per farle capire che io c'ero. In quest'ultimo anno mi ha raccontato che ha perso anche la voglia di stare in contatto con il mondo e ormai accende il suo computer molto raramente. Immagino che passi gran parte della sua giornata seduta sul divano a fumare e a ripensare agli anni passati.

Pertanto, lo scorso anno le dissi che era totalmente inutile che venisse in visita da me per poi continuare ad uccidersi poco alla volta nella solitudine della sua casa. Poco tempo dopo mi mandò una lunga

bellissima mail in cui cercò di spiegarmi il suo punto di vista.

Leggendo quella mail ho cominciato a cambiare il mio atteggiamento nei suoi confronti e ho capito che lei mi stava chiedendo non semplicemente di curarla ma di prendermi cura di lei.

Dalla paziente sto imparando che è molto importante chiarire insieme quali sono gli obiettivi di un percorso di cura.

Per il domani vorrei dedicare più tempo a capire ciò che realmente i pazienti si aspettano dalle cure che ricevono.

Per il domani spero che lei impari a volersi un po' di bene. In ogni caso io ci sarò quando lei avrà bisogno di me.

Poter scrivere la cartella parallela mi ha dato modo di ripercorrere un viaggio incominciato 5 anni fa e tutt'ora in corso, ripensando in modo critico ad alcuni momenti fondamentali nel rapporto con questa persona che, credo, abbiamo avuto ripercussioni sul mio modo attuale di lavorare anche con altri pazienti.

### **Cartella Parallela 133 - Uomo - BPCO Gold 4 - Età 67 "un naufrago"**

Il nostro primo incontro risale a Settembre 2013 quando venne da me dopo aver girato molti altri specialisti che secondo lui non avevano capito nulla della sua malattia. Il paziente mi è apparso incapace di comprendere ed accettare la sua malattia.

E mi ha raccontato che fino a quel momento nessuno era stato capace di curarlo ed per questo motivo aveva perso tempo prezioso. Quindi io gli ho chiesto che cosa sapeva della sua malattia.



Durante la comunicazione della diagnosi penso che non riuscisse ad accettare la cronicità della sua malattia. E quindi io mi sono sentito in dovere di cercare di fargli comprendere che la BPCO era una malattia da cui non si poteva guarire del tutto ma con la quale bisognava cercare di convivere.

Ho pensato che sarebbe stato molto difficile instaurare in buon rapporto con lui. E ho cercato di essere molto chiara nelle mie spiegazioni.

Durante le visite successive avevo sempre l'impressione che non si rassegnasse a dover convivere con la sua malattia. Il paziente mi raccontava che a casa non riusciva più a fare le stesse cose di prima.

In famiglia a causa di questa malattia i suoi rapporti con i figli e la moglie erano peggiorati perché era sempre di pessimo umore. E fuori usciva molto poco perché si vergognava della sua mancanza di fiato.

Nelle sue attività spesso mi ripete "lo dica lei a mia moglie che non posso accompagnarla al supermercato perché lei non capisce che fare sforzi mi fa mancare il fiato".

Io pensavo che stesse cercando da me l'autorizzazione per isolarsi dal mondo perché "il fiato" come dice lui non era più come prima. E ho pensato che non dovevo stare al suo gioco.

Mi sono sentito di dover cercare di fargli capire che questo circolo vizioso doveva essere spezzato, che doveva riadattare la sua vita a questa nuova situazione e che i suoi familiari lo avrebbero aiutato in tutto ciò.

In questi anni credo che tra di noi si sia instaurato un buon rapporto nonostante tutte le sue iniziali diffidenze nei confronti della classe medica. Dal paziente sto

imparando che non accettare la malattia ci fa stare ancora peggio di come si sta.

Per il domani vorrei che io cercassi di calarmi maggiormente nei panni dei miei pazienti. Per il domani spero che lui riesca ad essere più sereno.

*Come si è sentita nel poter scrivere la cartella parallela?*

Mi ha aiutato a rendere più sereno il rapporto con un paziente che ho sempre considerato difficile da dover gestire

### **Cartella Parallela 134 - Uomo - BPCO Gold 4 - Età 70 "PETER PAN"**

Il primo incontro con il paziente è stato in occasione di un ricovero per un ciclo di riabilitazione respiratoria. Il paziente mi è apparso ansioso e depresso. E mi ha raccontato che nonostante facesse tutte le cure che gli erano state indicate lui non migliorava affatto.

Quindi io ho cercato di rispiegarli che cosa fosse la sua malattia e di come fosse importante che lui imparasse a conoscerla bene.

Quando lo conobbi la diagnosi era già stata fatta e purtroppo la malattia era in uno stadio già avanzato. Negli anni seguenti si fece regolarmente seguire da me ma il momento più difficoltoso arrivò quando dovetti comunicargli che era diventato necessario usare l'ossigeno. Per lui questa notizia fu come una condanna, l'inesorabile sentenza che la malattia stava peggiorando.

E quindi io mi sono sentito incapace nel trovare le parole adatte, quasi imbarazzata di fronte al suo dolore. Ho pensato che





l'ossigenoterapia lo avrebbe fatto ripiombare nella più profonda depressione. E ho cercato di fargli capire che doveva rialzarsi anche questa volta.

Durante le visite successive veniva sempre senza ossigeno. Il paziente mi raccontava che a casa quando stava da solo l'ossigeno lo teneva ma non voleva rischiare di "abituarsi troppo" diceva lui.

In famiglia sua moglie è una persona molto positiva che gli è sempre stata accanto anche nei momenti più difficili.

Gli avevo lasciato la mia mail e la prima cosa che mi mandò fu la foto della salita per arrivare a casa sua e la foto della scala a chiocciola per salire in camera sua a cui aggiunse un commento: mi dica come faccio ad uscire anche solo dalla mia camera con il poco fiato che mi resta. Il vero problema del tenere l'ossigeno era la paura che aveva nel farsi vedere con "le cannuline nel naso" dal suo nipotino. "Dottoressa si immagini cosa penseranno all'asilo i suoi compagni se vado a prenderlo conciato così". Queste parole non le dimenticherò mai.

Io pensavo che se il nipotino lo avesse accettato con l'ossigeno per lui sarebbe stato tutto più semplice. E ho convinto la moglie a coinvolgere il nipotino nel far accettare l'ossigeno al nonno. Naturalmente per il bambino avere un nonno con l'ossigeno non costituiva alcun tipo di problema e la gioia più grande è stata di ricevere una mail con la foto di lui con l'ossigeno al supermercato che spingeva il carrello con seduto dentro il suo nipotino.

Mi sono sentito essere riuscita a migliorare un pochino la sua qualità di vita.

Oggi per me curare questa persona è sempre difficile perché la malattia continua ad avanzare e lui se ne rende conto. Dal

paziente sto imparando che la famiglia ha un ruolo fondamentale per il paziente.

Per il domani vorrei che io imparassi a gestire meglio il senso di impotenza e inadeguatezza che provo di fronte ai pazienti in fase terminale. Per il domani spero che lui conservi la sua autoironia.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

Mi ha aiutato a far emergere alcuni dei miei limiti.

### **Cartella Parallela 135 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 73** **“Il gatto con gli stivali”**

Il primo incontro con il paziente è stato 3 anni fa in ambulatorio, inviatomi da un collega internista per inquadrare la situazione respiratoria di un paziente un po' indisciplinato. Il paziente mi è apparso che sottovalutasse la sua situazione e mi ha raccontato che stava benissimo e non capisse perché il mio collega aveva insistito tanto nel farlo venire da me. Tenne anche a precisare che aveva già programmato di partire per un viaggio e che quindi non aveva molto tempo da perdere. Quindi io gli programmai tutti gli esami e i controlli necessari e pensai che la sua compliance sarebbe stata sicuramente molto scarsa.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito irritato per le cose che gli stavo dicendo e che in qualche modo intralciavano i suoi progetti. E quindi io mi sono sentita inizialmente arrabbiata.

Ho pensato che anch'io non avevo tempo da perdere ma poi, nel corso della visita, il suo atteggiamento cominciò a cambiare e pensai che dovevo dargli tempo. Tornai sui

miei passi e con pazienza cercai di spiegargli cosa fosse la sua malattia e cosa doveva fare per curarsi.

Con mia sorpresa la sua compliance alle visite e alla terapia è stata ottimale. Il paziente mi raccontava che a casa da quando faceva "i puffi" che gli avevo prescritto andava molto meglio.

Lui è un single convinto. E ha tanti amici a cui racconta che da quando c'è la sua dottoressa che lo cura sta molto meglio. Nelle sue attività viaggia spesso e talvolta è capitato che mi chiamasse per sapere cosa fare per gestire qualche riacutizzazione della sua malattia.

Io pensavo che è riuscito ad accettare molto bene la sua malattia e ho cercato di dargli tutte le informazioni che gli possono essere utili per gestirsi al meglio la sua malattia. Mi sono sentita soddisfatta del cammino che abbiamo fatto insieme.

Oggi per me curare questa persona è molto piacevole e al termine delle nostre visite ci ritagliamo sempre un po' di tempo per i racconti dei suoi viaggi. Dal paziente sto imparando che prendere con un po' di "leggerezza" la vita può rendere più accettabile anche la malattia.

Per il domani vorrei che io rafforzassi maggiormente il rapporto di "collaborazione" con i miei pazienti. Lui mi ha insegnato ad essere una sorta di "consulente" per gestire al meglio la sua malattia.

Per il domani spero che lui non perda mai la sua voglia di divertirsi.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

Mi fatto ricordare il bel rapporto instaurato con una persona un po' fuori dal comune

### **Cartella Parallela 136 – Donna – BPCO Gold 4 – Età 79** **“un uccellino impaurito”**

Il primo incontro con la paziente è stato in ambulatorio accompagnata dal marito. La paziente mi è apparsa molto timida e timorosa. Durante il nostro primo incontro lei parlava molto poco, era il marito a raccontarmi i suoi sintomi. Quindi io ho chiesto al marito di lasciare che fosse lei a raccontare cosa non andava e come stava in quel momento.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che la paziente si sia sentita persa e confusa e quindi io ho provato tanta tenerezza per quella signora d'altri tempi.

Ho pensato che fosse molto fragile e ho avuto l'impressione che la sua preoccupazione principale fosse di non far preoccupare ulteriormente suo marito.

Durante le visite successive mi è sembrata rassegnata e succube di questo marito estremamente apprensivo. La paziente mi raccontava che a casa non faceva più nulla perché tutto era diventato un peso. In famiglia il marito si occupava di ogni cosa trattandola come una bambola di porcellana.

E fuori era sempre il marito che la accompagnava ovunque cercando di soddisfare ogni suo desiderio.

Nei pochi momenti in cui siamo riuscite a restare sole lei mi ha raccontato della sua brillante carriera, mi ha perfino mostrato una foto di quando era giovane e bella e aveva sottolineato di come era difficile ai suoi tempi per una donna occupare un posto di prestigio nel lavoro. Io pensavo che il tempo e gli avvenimenti dovevano



averla cambiata moltissimo. E ho provato ancora una volta tanta tenerezza per lei.

Mi sono sentita di darle coraggio. Oggi per me curare questa persona, mi mette sempre un po' di tristezza. Dal paziente sto imparando che non sempre le cose vanno come vorremmo.

Per il domani vorrei che io riuscissi a darle un po' di speranza. Per il domani spero che lei ritrovi il sorriso che aveva nella sua foto da ragazza.

*Come si è sentita nel poter scrivere la cartella parallela?*

Un po' più alleggerita dal fardello che provo nel curare alcuni pazienti

### **Cartella Parallela 137 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 67** **“Un cristallo: fragile, remissivo”**

Il primo incontro con il paziente è stato in occasione di un ciclo Riabilitativo Respiratorio, in fase di relativa stabilità di malattia

Il paziente mi è apparso consapevole della diagnosi, dell'evoluitività, della necessità di terapia e controlli. Sereno nell'accettare le limitazioni nella quotidianità.

E' apparso preoccupato della reazione famiglia alla sua disabilità.

E mi ha raccontato di aver lavorato quale responsabile di una attività autonoma, officina meccanica, di essere ancora in attività parziale, svolgendo mansioni di autista per spostamenti di ex colleghi o conoscenti. Di tenere molto al proprio ruolo attivo. Mi ha riferito di essere stato un forte fumatore, 60 sigarette/die per circa 30 anni, di essere stato esposto all'amianto

saltuariamente durante il lavoro. Il tentativo, per altro debole, è stato di ritenere tale esposizione dannosa al pari del consumo di sigarette nella genesi della malattia BPCO. Spiegando i ruoli etiologici dei due fattori esogeni ha serenamente ammesso quanto sia stato predominante il ruolo del fumo.

Quindi io ho spiegato lo stato attuale di malattia, la necessità di terapie, la progressione attesa, con particolare attenzione alla possibilità di comparsa di insufficienza respiratoria da sforzo, e quindi alla necessità di ossigenoterapia

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il/la paziente si sia sentito sufficientemente accettato sino a raggiungere una buona consapevolezza

E quindi io mi sono sentita comprensiva nei suoi confronti e disponibile. Ho pensato che il programma di monitoraggio telefonico proposto potesse essere per Lui di aiuto nel vivere l'evoluzione di malattia. E ho esposto la disponibilità a contatti anche non programmati, soprattutto in caso di peggioramento clinico.

Durante le visite successive la fiducia del paziente nei confronti del mio ruolo di medico e soprattutto nel confronto delle infermiere con le quali avveniva il contatto telefonico settimanale è andata accrescendosi. Sentiva di avere sotto buon controllo la situazione. Nel corso dell'ultima visita ho prescritto ossigenoterapia da sforzo, puntualizzando i vantaggi che deriveranno dallo svolgere attività con minor senso di dispnea.. Il paziente ha accettato con serenità un cambiamento che penso proprio avvertisse come imminente.

Il paziente mi raccontava che a casa la situazione sta peggiorando: la moglie non accetta la disabilità del paziente, arrivando ad esprimere tale situazione con il termine



“mi odia”, non accetta la riduzione di capacità economica legata al pensionamento. Vorrebbe il marito di troppi anni fa.

Mi racconta che si rifugia nel silenzio, nella preghiera. Esce di casa per i suoi piccoli impegni di autista rimanendo fuori casa il più a lungo possibile.

In famiglia la figlia tenta di prendere le difese del padre e Lui le chiede di non alimentare il contrasto, di non parlare, di lasciare perdere. Mi riferisce “non sono come un mio amico che non ce l’ha fatta, si è ammazzato”, io sono tranquillo, devo solo stare zitto, pregare e tollerare.

E fuori trova soddisfazione dai piccoli impegni come autista, settimana prossima si recherà a Torino per un trasporto, per insegnare il proprio lavoro precedente a un cliente. Emerge la soddisfazione del saper ancora essere utile.

Nelle sue attività è relativamente autonomo, esce per la spesa, per piccole passeggiate, solo.

Io pensavo che fosse sincero, che stesse veramente soffrendo seppur serenamente

E ho proposto un incontro con la moglie per esporle quale fosse la situazione ed in particolare lo stadio di malattia, l’impatto della stessa sulle attività quotidiane e la possibile evoluzione. Il paziente ha declinato l’invito. Proseguirà nei controlli in autonomia

Mi sono sentito poco potente nel poterlo aiutare al di fuori del contesto ospedaliero. Ha percepito certamente la disponibilità, ma non accetta interferenze in una realtà che vuole gestire autonomamente.

Oggi per me curare questa persona è fonte di soddisfazione, ci sono possibilità di miglioramento, seppur lieve, nel suo vivere

la malattia. Sono convinta che l’utilizzo di ossigeno da sforzo, ben accettato oggi, lo renderà maggiormente autonomo e forte in quelle attività che ancora gli danno soddisfazione.

Dal paziente sto imparando che, seppur invitata a condividere la sfera personale (spontaneamente mi ha raccontato del contrasto in famiglia), alla proposta di collaborazione mi ha invitata ad aspettare, mi è sembrato per il timore di aggravare la sua situazione agli occhi della moglie. Vi è differenza tra il prendere atto della difficoltà e poter avere un ruolo attivo nell’affrontarla.

Per il domani vorrei che io mi mostrassi ugualmente disponibile, rispettando il suo desiderio di condividere, rimanendo tuttavia al posto che in questo momento il paziente mi ha assegnato: ascoltatore.

Per il domani spero che lui riesca ad accettarsi ancora più di oggi a condividere con la moglie, cui penso Lui sia ancora profondamente legato, i suoi disagi, magari anche rinunciando a qualche dimostrazione di efficienza, che verosimilmente il paziente ricerca in quelle attività esterne alle mura di casa.

*Come si è sentita nel poter scrivere la cartella parallela?*

Libera

### **Cartella Parallela 138 – Donna – BPCO Gold 4 – Età 88**

**“Un sole: scalda chi le sta intorno, sorride”**

Il primo incontro con la paziente è stato in occasione di una riacutizzazione di malattia, severa, trasferita presso la struttura riabilitativa dopo operazione da un reparto per pneumopatia acute, dove era stata

ricoverata per severa dispnea e insufficienza respiratoria ipercapnia.

Il paziente mi è apparso sconvolto dal cambiamento repentino delle condizioni di salute, spaventata dal possibile non recupero delle condizioni precedenti, non consapevole della diagnosi e della necessità di terapia e controlli, ma estremamente motivata a recuperare tutto il possibile. Nonostante l'età avanzata la paziente è molto curata, attentissima all'igiene personale, si trucca ogni mattina prima di essere valutata dal Medico e di iniziare il programma riabilitativo. È molto magra, debole, ma con gran forza di volontà.

E mi ha raccontato di vivere sola, ma con figlia e nipoti molto vicini e molto presenti nella sua vita quotidiana. Accoglie i nipoti ogni giorno dopo la scuola, prepara per loro il pranzo. Conosce le scuole che frequentano, i programmi scolastici che stanno svolgendo, le attività sportive che praticano. Vuole tornare ad essere efficiente per divertirsi trascorrendo il pomeriggio con loro. Mi ha confessato di fumare qualche sigaretta, circa 4 ogni giorno, da moltissimi anni. Fuma di nascosto, ma sa che i familiari sanno di questa sua abitudine.

Quindi io ho spiegato lo stato attuale di malattia, la necessità di terapie, la possibilità di miglioramento, l'importanza dell'aderenza alla terapia e ai controlli, quanto sarebbe importante che smettesse di fumare.

Durante la comunicazione della diagnosi la paziente sembrava attenta, non tanto a conoscere la malattia, ma soprattutto a cogliere l'evoluzione e le possibili limitazioni.

Durante la degenza si è impegnata moltissimo, ha migliorato la sua capacità di esercizio e di autogestione sino ad essere dimissibile con la sola terapia medica, aveva da ossigeno e ventilazione meccanica. Da

allora non ha mai mancato ad un controllo. Si presenta solitamente accompagnata dalla figlia, raramente anche dalla nipote, solo saltuariamente da una amica di vecchissima data, con la quale ha condiviso la gioventù. L'amica ha circa 15 anni meno di Lei, mi pare un po' sottomessa, o forse solo molto dedita ad aiutarla. Comunque sono entrambe molto serene, mi fanno partecipe di qualche episodio occorso moltissimi anni fa, quando ancora si trovavano a ballare. Non sempre ma con regolarità si presenta alla visita con una torta cucinata da Lei, non manca mai di dettarmi la ricetta così che io possa replicarla per i miei figli, circa i quali mi chiede informazioni ogni volta.

Nel corso delle ultime visite riscontro un progressivo peggioramento clinico, che conduce ad impostare ossigeno e ventilazione meccanica notturna. La paziente accetta, si adatta perfettamente ai presidi. Nonostante l'ossigeno erogato con canule nasali, non si presenta mai senza trucco, vestita con colori luminosi, profumata e perfettamente in ordine.

La paziente mi racconta che a casa stanno vivendo un momento molto difficile: il genero si è ammalato, un uomo nel pieno dell'attività, molto efficiente e preparato, essenziale per la famiglia, sta soffrendo. Mi descrive i dettagli dell'iter diagnostico e terapeutico. La figlia è impegnata a seguirne l'evoluzione e Lei si presenta alle visite sempre più spesso con l'amica. Ma è comunque serena, vorrebbe aiutare di più la figlia, fare qualcosa per risolvere le difficoltà che sta affrontando. Per più di metà del tempo di ogni visita parla degli altri, solo dopo mi parla della sua situazione, riferendo quanto sia fortunata a sentirsi bene e a non dare ulteriore peso. In realtà riscontro un peggioramento lento ma costante, ma Lei minimizza, mi promette di applicarsi alla ventilazione notturna e diurna quando serve.



Io penso che questa donna sia veramente un modello. All'età di 87 anni vuole ancora aiutare gli altri, rendersi disponibile, non chiede di essere accudita o compresa nella sua difficoltà di dipendenza da ossigeno e ventilazione. Relativizza i suoi problemi a chi le sta intorno trovandosi fortunata per poter essere autonoma. Non si lamenta della minor presenza della figlia, non è gelosa del tempo altrui e delle attenzioni che vede rivolte agli altri. E' contenta di poter preparare la torta per i familiari e per me ogni volta che riesce. Ogni volta le chiedo, con un tratto di ironia, se posso cambiare il numero delle sigarette fumate al giorno sul referto della visita, mi risponde ironicamente di non modificare nulla, quell'aspetto va proprio oltre le sue forze. Provo ad insistere sapendo di non essere minimamente efficace.

Mi sento serena ogni volta che la incontro, contagiata dalla sua positività.

Oggi per me curare questa persona è fonte di grande soddisfazione, dimostra di apprezzare tutti i consigli e le indicazioni che le posso dare, come sempre ad eccezione di ciò che riguarda il fumo, convinta che la manterranno attiva.

Dalla paziente sto imparando che il sorriso e il dono di se sono a loro modo terapie, che il sentirsi appagato maschera la sofferenza. Per il domani vorrei non trovarmi ad assisterla in condizioni irrecuperabili, vorrei che il sorriso e il suo sentirsi comunque fortunata la potessero accompagnare sino alla fine, senza che mai dovesse sentirsi dipendente e di peso per le persone a cui lei vuole bene e a cui vuole continuare a dare serenità.

*Come si è sentita nel poter scrivere la cartella parallela?*

Completa e felice nel poter trasmettere almeno una parte della sensazione di positività che questa paziente mi dona ad ogni incontro.

### **Cartella Parallela 139 – Donna – BPCO Gold 4 – Età 64**

**“Una talpa: si nasconde, cerca di non disturbare, di non farsi vedere”**

Il primo incontro con la paziente è stato in occasione di una riacutizzazione di malattia, severa, gestita a domicilio in automedicazione da parte della paziente, sino alla necessità di recarsi in pronto soccorso per l'aggravarsi dei sintomi.

La paziente mi è apparsa consapevole della diagnosi, consapevole della necessità di terapia e controlli, ma convinta dell'inesorabilità del peggioramento. Preoccupata di non riuscire a svolgere le attività quotidiane per la disabilità ingravescente.

E mi ha raccontato di lavorare come collaboratrice domestica, per estrema necessità. Mi ha riferito di essere stata fumatrice sino a circa 15 anni fa, di aver sofferto di problemi respiratori, utilizzando il termine asma, da moltissimi anni, ma di non aver mai potuto affrontare la situazione e curarsi adeguatamente per problemi familiari e lavorativi.

Quindi io ho spiegato lo stato attuale di malattia, la necessità di terapie, la progressione attesa, l'importanza del regolare utilizzo dell'ossigeno durante ogni sforzo fisico.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che la paziente si sia sentito sufficientemente accettato sino a raggiungere una buona consapevolezza, ma



le risposte e lo sguardo denotavano una scarsa convinzione nel riuscire ad essere aderente al programma di controlli e all'utilizzo dell'ossigenoterapia.

E quindi io mi sono sentita poco efficace, non sufficientemente motivante e convincente, con argomentazioni troppo deboli.

Ho pensato che le spiegazioni fornite in particolare circa i rischi di evoluzione più rapida in caso di non trattamento potessero nel tempo modificare l'aderenza e la consapevolezza.

E ho esposto la disponibilità a contatti anche non programmati, soprattutto in caso di peggioramento clinico.

Durante le visite successive la fiducia della paziente nei miei confronti è andata accrescendosi. Nel corso dell'ultima visita ho riscontrato una buona aderenza alla terapia medica, ma ancora segni bioumorali di scarso utilizzo dell'ossigenoterapia, dato confermato dal colloquio con la paziente.

La paziente mi raccontava che a casa la situazione economica sta peggiorando. Tale stato la costringe a non abbandonare l'attività lavorativa come collaboratrice domestica. Il mancato utilizzo dell'ossigeno si pone in relazione a questa esigenza: non è per lei possibile presentarsi al lavoro con l'ossigeno, i datori di lavoro ne sono spaventati temono da un lato la possibilità che si manifestino problemi di salute durante il servizio, dall'altro che la sig.ra sia meno efficiente nelle mansioni che deve svolgere. In due occasioni ha perso il lavoro a causa del "portare l'ossigeno". La paziente nasconde quindi la sua patologia e le sue limitazioni, lavora senza ossigeno, limitata dalla dispnea ma riesce a fare quanto le viene richiesto.

In famiglia non ha confronti e supporti, i contatti con i figli sono sporadici. Trova conforto nella pratica di attività culinaria, in passato ha lavorato come cuoca. Prepara il pasto e saltuariamente qualche dolce per i vicini di casa o qualche amica. Durante queste attività, che svolge sempre con il supporto dell'ossigeno, è autonoma.

Io pensavo che questa donna meriterebbe ritmi meno pressanti, più consoni alla sua condizione di insufficienza respiratoria.

Le ho chiesto se aveva veramente esplorato altre ipotesi di impiego meno pesante, ad esempio lo stiro su commissione al proprio domicilio, che le consentirebbe di mantenere correttamente l'ossigenoterapia. La signora ha escluso ogni ipotesi riferendomi di aver già esplorato soluzioni alternative senza successo. Continuerà a lavorare in attesa dell'età pensionabile.

Mi sono sentito poco potente nel poterla aiutare al di fuori del contesto ospedaliero. Ha percepito certamente l'interesse, ha verbalizzato di aver sentito la mia comprensione.

Oggi per me curare questa persona è fonte di sconforto, lo stile di vita che conduce non le permette un adeguato controllo dei sintomi e la pone a rischio di peggioramento anche acuto

Dalla paziente sto imparando che le variazioni di stile di vita sono più difficili da applicare rispetto alle prescrizioni terapeutiche, in parte per reale impossibilità al cambiamento, in parte per sottomissione alla realtà vissuta come inesorabile

Per il domani vorrei avere una proposta da poter fare a questa signora, una alternativa da offrire. Vorrei che continuasse a trovare disponibilità e comprensione.





Per il domani spero che lei riesca a trovare una alternativa, una attività che consenta il compromesso tra necessità economica e necessità terapeutica.

*Come si è sentita/a nel poter scrivere la cartella parallela?*

Libera, ma questa volta triste e impotente.

### **Cartella Parallela 140 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 59**

#### **“Una foglia al vento, sottile e trasportata dagli eventi”**

Il primo incontro con il paziente è stato su segnalazione di un amico comune. PL è arrivato alla mia attenzione senza sapere bene perché, portato da questo amico. Non avvertiva niente di nuovo rispetto agli ultimi anni. Ma gli riferivano che faceva più fatica dei coetanei a camminare veloce, che aveva affanno per attività di modesto impegno.

Il paziente mi è apparso spaesato, costretto ad una visita di cui non capiva bene il motivo.

Lasciava parlare l'amico, rispondeva sottovoce e con pochissime parole alle mie domande dirette. E mi ha raccontato di lavorare come operaio in un mangimificio, di aver chiesto di cambiare mansione per non portare carichi pesanti, più per la costituzione fisica (è altissimo e magrissimo), che non per la mancanza di respiro.

Si ritiene una persona un po' fragile, mi racconta degli interventi che ha subito (ipertrofia dei turbinati e subocclusione intestinale) definendosi debole e fragile.

Dopo averlo ascoltato, sono arrivata all'ipotesi diagnostica e quindi dopo la spirometria alla conferma della BPCO. Ha

accettato senza reagire, come se sapesse già un verdetto inevitabile. Sino ad allora non aveva convissuto male con la limitazione. Avvertiva relativamente poco l'affanno e svolgeva le attività che desiderava, pur autolimitandosi un po'.

Quindi io ho spiegato lo stato di malattia, e le opzioni terapeutiche che a mio avviso avrebbero permesso non solo di non peggiorare ma verosimilmente di migliorare un po'.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente abbia semplicemente accolto le mie parole, subito ed accettato senza porsi ulteriori quesiti e senza riporre né fiducia né sfiducia nel futuro. E quindi io mi sono sentita un po' superflua, nel comunicare qualcosa che il paziente non desiderava sapere, per la quale sembrava non avere alcun interesse. Pensavo dentro di me: “reagisci, arrabbiati, fammi qualche domanda, sii propositivo...” eppure quasi nulla: impassibile.

Come fare a stimolarne la consapevolezza e la partecipazione ad una situazione che ritenevo più sua che mia?

Durante le visite successive la sensazione è cambiata poco, esegue, non manca terapie e controlli, prende appuntamenti tramite l'amico comune, non prende mai l'iniziativa. Ha iniziato un programma riabilitativo respiratorio presso la nostra palestra: non parla mai, non disturba mai, non si lamenta, non sorride, risponde piano e con le minori parole possibili alle domande.

Non ho mai visto la moglie, neppure la figlia. Cerco di trasmettergli un po' di allegria. Viene volentieri in palestra, non manca mai l'appuntamento, ma l'umore è sempre uguale.



Io sono triste per quest'uomo, mi sembra spento da qualcuno. Si lascia condurre senza mai contrastare, senza imporre se stesso su nulla. Ogni giorno lo saluto per primo e gli chiedo banalmente se sia tutto a posto, la risposta è sempre "sì", un sì asciutto, di favore e di dovere.

Riuscirò mai a vincere questo muro e questa timidezza e riservatezza.

Da questo paziente sto imparando che non esiste veramente una regola per interagire con gli altri: mi sento una persona solare, aperta, disponibile e da questa persona non ho alcun riscontro, la barriera tra noi è solida. Eppure se si presenta ad ogni appuntamento sarà perché si trova comunque bene, ed io devo accettare che manifesti il suo benessere semplicemente con la presenza e con pochissime e brevissime parole.

Per il domani spero che questa persona si senta accolta da me e dalla struttura dove opero, che abbia beneficio dal nostro rapporto e che possa magari nel tempo lasciar trapelare un segno di benessere.

*Come si è sentito/la nel poter scrivere la cartella parallela?*

Liberata dal peso di non riuscire a comunicare con il paziente, è un po' come se avessi scritto a Lui.

### **Cartella Parallela 141 - Uomo - BPCO Gold 4 - Età 59**

#### **Un giullare: scherza sul proprio stato di salute, ma soffre**

Il primo incontro con il/la paziente è stato in occasione di una riacutizzazione di malattia, severa, trasferito dalla

Pneumologia per acuti dopo un episodio di coma ipercapnico.

Il paziente mi è apparso completamente inconsapevole della diagnosi, della necessità di terapia e controlli, zero della guarigione. Determinato a concludere le cure per tornare alla vita attiva precedente il fatto acuto. E mi ha raccontato di lavorare come muratore e idraulico, con una attività in proprio, che non poteva pensare di lasciare. Mi ha riferito di essere fumatore di circa 40 sigarette al dì, da molti anni.

Quindi io ho spiegato lo stato di malattia, avanzata e con segni di insufficienza respiratoria cronica, tali da far pensare ad un uso continuativo dell'ossigeno, oltre le altre terapie.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito ingannato, abbia sottovalutato il problema, nella convinzione che io ingigantissi. Mi ascoltava, gentile ma sospettoso. Leggevo nei suoi occhi il desiderio di cercare conferme o meglio smentite della realtà altrove.

E quindi io mi sono sentita poco efficace, non sufficientemente motivante e convincente, con argomentazioni troppo deboli. Non volevo spaventarlo, ma neppure permettergli di sottovalutare il problema e ritrovarsi a breve vittima di una nuova riacutizzazione magari peggiore della prima.

Ho pensato che le spiegazioni fornite in particolare circa i rischi di evoluzione più rapida in caso di non trattamento potessero nel tempo modificare l'aderenza e la consapevolezza.

E ho esposto la disponibilità a contatti anche non programmati, soprattutto in caso di peggioramento clinico.



Durante le visite successive la fiducia della paziente nei miei confronti è andata notevolmente accrescendosi. Si fida prevalentemente di me, mi cerca in corsia se non mi trova in ambulatorio, accetta solo da me certe manovre minimamente invasive, nascondendosi agli altri operatori. Co me è sincero, sul numero di sigarette abbandonate, sull'utilizzo dell'ossigeno, su qualche timore che esprime pur sempre tra i sorrisi e gli scherzi. La moglie saltuariamente lo accompagna alle visite: accetta la dipendenza dall'ossigeno ancor meno del paziente stesso. Ritene che si possa assuefare alla terapia, che sia meglio interrompere a tratti ossigeno e terapie.

Cerco di spiegarle i rischi, l'evoluitività del quadro, il pericolo di peggioramento repentino, anche grave. E' veramente spaventata ma reagisce con il rifiuto, senza fidarsi. La moglie deve occuparsi del nipotino, la cui presenza da loro grande gioia, ma ha paura che sia spaventato dal nonno con l'ossigeno.

Io ho paura per quest'uomo, non si cura come dovrebbe, lavora ancora, faticosamente e cerca di negare il problema.

Gli accertamenti intanto procedono e la BPCO emerge con tutta la sua gravità, al punto da farmi propendere per il contatto con un centro trapianto del Polmone. Il paziente è ancora giovane, la moglie non può rischiare di restare sola a breve. Spiego loro la gravità del quadro, il tentativo di agganciarli al centro trapianti. La prima cosa che dicono è "dopo le feste, più in là". Cerco di sensibilizzarli il più possibile, accettano il contatto.

Li indirizzo a Bergamo. Tornano contenti, soddisfatti che nessuno abbia operato il paziente il giorno del primo incontro. Spiego che il percorso sarà lungo e non semplice, ma se verrà stabilita l'idoneità al

trapianto potrà avere una possibilità in più di proseguire il cammino. Insisto perché perda peso, riesco a farlo smettere definitivamente di fumare.

Ormai si fida, molto, non mi contatta spesso, cerca di non disturbare. Ma quando si presenta in ambulatorio cerca me, vuole il conforto e scherza sulla condizione di precarietà che vive.

Oggi per me curare questa persona è fonte di soddisfazione perché sento la fiducia che ripone in me, ma anche di timore per i potenziali rischi dovuti al peggioramento della malattia e al percorso verso il trapianto. Anche da questo paziente sto imparando che le variazioni di stile di vita sono più difficili da applicare rispetto alle prescrizioni terapeutiche. Convincerlo a perdere peso, cosa necessaria nel periodo di avvicinamento al possibile trapianto è una impresa. Adora la cucina della moglie.

Per ora le condizioni sono gravi ma stabili, spero che regga il più lungo possibile senza riacutizzazioni.

Per il domani spero che se necessario il trapianto possa davvero essere una strada percorribile, perché lui possa continuare a godere degli affetti che lo circondano, soprattutto moglie e nipote.

*Come si è sentita nel poter scrivere la cartella parallela?*

Coinvolta e tifosa del paziente.

### **Cartella Parallela 142 – Donna – BPCO Gold 3 – Età 76**

Ricordo perfettamente quando incontrai la signora la prima volta in ambulatorio alcuni anni fa, per il suo modo di parlare



monocorde, con tipico accento genovese. Vedova da tempo, si era da poco trasferita in Lombardia a casa della figlia per portarle il suo aiuto, in quanto, separatasi dal marito e senza lavoro fisso, avrebbe dovuto occuparsi da sola di tre bambini ancora piccoli. Era il suo nuovo ruolo di nonna a tempo pieno e questa situazione di notevole impegno aveva contribuito ad accentuare un sintomo che lamentava da tempo, ma di cui non aveva ancora voluto parlare.

E così si decise per una prima visita pneumologica e poi per un ricovero in reparto per approfondimento diagnostico in merito ad una dispnea ingravescente da sforzo. Durante la degenza imparai a conoscerla, una signora minuta, gentile e, soprattutto, preoccupata per le sorti di quell'unica figlia sfortunata e dei suoi nipotini che avrebbero dovuto crescere senza padre e che le davano, comunque, una grande forza di vivere.

Le impostai l'ossigenoterapia sotto sforzo e la terapia broncodilatatrice inalatoria che le dettero grande sollievo.

Ho seguito successivamente la signora in ambulatorio, sia dal punto di vista respiratorio, sia della sua vita familiare.

Ascoltavo volentieri i racconti della sua famiglia, le gioie dei nipotini e le vicissitudini lavorative e sentimentali della figlia, suo più grande pensiero. E mi diceva sempre che pregava che il suo respiro durasse il più a lungo possibile perché aveva ancora molte cose da fare, molti impegni ed era ancora troppo importante per i suoi cari.

Per anni non ha mai voluto modificare la terapia respiratoria in quanto contraria alle medicine, un po' per carattere, un po' per presunte intolleranze farmacologiche. Poi, finalmente, si decise ad accettare una variazione terapeutica e, alcuni mesi orsono,

ha iniziato una nuova terapia che, nonostante le iniziali preoccupazioni di allergia, ha proseguito con molta soddisfazione. All'ultimo controllo era molto contenta sia della sua aumentata capacità di tolleranza allo sforzo con il trattamento broncodilatatore potenziato, sia per gli sviluppi familiari, in particolare il nuovo lavoro fisso della figlia.

La storia di questa paziente è stata per me il simbolo di una forte determinazione da parte di una persona anziana, apparentemente fragile. Il suo "rimboccarsi le maniche", la sua voglia di fare nonostante gli ostacoli incontrati durante il cammino, sono da considerarsi un esempio per tutti, non soltanto per gli altri pazienti. La sua maggiore serenità nell'affrontare il futuro ha trasmesso anche a me una maggiore serenità nel proseguire il mio lavoro.

### **Cartella Parallela 143 – Donna – BPCO Gold 4 – Età 57**

Conobbi la signora circa un anno e mezzo fa, durante una visita ambulatoriale. Era la prima volta che accedeva al nostro servizio e appariva abbastanza spaventata.

Inizialmente parlava quasi con difficoltà e mi osservava con due grandi occhi castani che sembravano chiedere perché continuamente. Poi il suo eloquio si fece più sciolto; evidentemente riuscì a sentirsi maggiormente a proprio agio.

Mi raccontò quello che le era successo qualche mese prima, un evento assolutamente straordinario che le aveva fatto conoscere una realtà altrimenti sconosciuta, un'esperienza drammatica che le era piombata addosso come un fulmine a ciel sereno. Era inverno. Iniziò tutto con

una febbre elevata, persistente e la tosse. Poi subentrò la dispnea, intensa, così intensa che si definì come un pesce fuor d'acqua. Quindi, senza neanche rendersene conto, la corsa in ospedale al pronto soccorso, camici bianchi tutt'intorno e domande, visite, esami clinici, flebo e, infine, il ricovero ospedaliero, in Terapia Intensiva. Durò una settimana circa, successivamente alcuni giorni ancora in un reparto di degenza ordinaria e finalmente la dimissione. Scossa dall'esperienza vissuta, sia per se stessa che per gli altri pazienti che aveva avuto modo di incontrare, trascorse con ansia e paura i primi momenti a casa. Perché è vero che era andato tutto bene ed era ritornata a domicilio, ma il medico che l'aveva dimessa aveva pronunciato delle parole che lei non conosceva: enfisema polmonare, BPCO, ostruzione bronchiale cronica.

E poi quel respiro che non arrivava fino in fondo, le salite che sembravano una montagna da scalare, tutte quelle azioni che prima erano compiute senza problemi e che adesso richiedevano uno sforzo incredibile. Nonostante trascorressero le settimane e assumesse con regolarità la terapia farmacologica, quei sintomi non accennavano a diminuire. Era una donna ancora giovane, con una sua vita attiva, sia lavorativa che extra lavorativa, e con una passione per il ballo latino-americano che vedeva in quel periodo come un miraggio, una rinuncia difficile da accettare.

Al termine del suo racconto le proposi il ricovero in reparto per un periodo di riabilitazione respiratoria al fine di migliorare la performance fisica e lei accettò. Durante la degenza la paziente potenziò la terapia broncodilatatrice e assunse bassi flussi di ossigenoterapia durante le ore di sonno. Fu sottoposta ad un intenso programma di riallenamento allo sforzo e, conoscendo la sua passione, fu potenziato

l'allenamento mediante l'XBOX con esercizi di ballo. Il suo umore migliorò decisamente durante quei giorni di degenza e riacquistò il sorriso e la voglia di vivere. Aveva smesso di fumare e questo era già un primo traguardo che aveva raggiunto senza che se ne rendesse conto. Il passaggio successivo fu quello di tornare il più possibile ad una vita normale anche se ridimensionata, alla luce del suo attuale stato di salute.

Ho rivisto la paziente più volte in ambulatorio dallo scorso anno. Non ha più avuto ricadute, prosegue l'allenamento a casa, si è trasferita in una località di mare e, cosa più straordinaria, ha ripreso a frequentare, anche se con meno intensità, i locali di ballo. Ha accettato di concedersi soltanto una danza a serata; e semplicemente ascoltare la musica, per lei, era diventato ugualmente piacevole e travolgente.

#### **Cartella Parallela 144 - Uomo - BPCO Gold 4 - Età 70**

La prima volta che giunse ricoverato presso il mio reparto, circa due anni fa, era un omone grosso, con i baffi e la barba bianca e sembrava un po' Babbo Natale, anche se più giovane. Faceva molta fatica a respirare e non riusciva a muoversi in modo autonomo se non sorretto da qualcuno. Una polmonite particolarmente impegnativa aveva compromesso ulteriormente la sua condizione respiratoria, peraltro già precaria per una BPCO presente da parecchi anni. Era veramente giù di morale, affranto e depresso per queste sue condizioni che, secondo lui, non gli avrebbero permesso di svolgere le sue più grandi passioni: ormai in pensione da anni, i figli grandi e sposati, trascorreva le sue giornate in famiglia con la moglie, con il suo



cane, un piccolo barboncino, suo prezioso compagno, e, quando il tempo lo consentiva, nel suo giardino fiorito, di cui andava particolarmente fiero. E poi le vacanze che faceva ogni anno, in primavera e in autunno, a spasso per il Mediterraneo in crociera.

Gli crollò il mondo addosso quando ebbe questa sua ultima riacutizzazione, più grave di tutte le altre, col pensiero fisso che non avrebbe più potuto svolgere la vita di prima. Durante la degenza in reparto gli venne ottimizzata la terapia farmacologica e l'ossigenoterapia in base alle nuove esigenze e fu sottoposto a trattamento ventilatorio non invasivo durante la notte, che accettò quasi subito. Il percorso fu lungo ma si impegnò con tutte le sue forze, sia fisiche che psicologiche, per riacquistare l'autonomia motoria. Una mattina, durante il giro di visita, mi raccontò come sempre i suoi progressi e il segnale di ripresa più grande che aveva ottenuto era stato quello di riuscire a scendere al piano terra fuori dall'ingresso dell'ospedale per salutare il suo amato cagnolino, di cui sentiva la mancanza e al quale non avrebbe potuto spiegare il perché si fosse allontanato da lui così tanto tempo. Le settimane trascorsero lente, i giorni scivolarono via, ma i primi frutti di questo impegno di poterono raccogliere. Grazie alla sua intensa forza di volontà il paziente era riuscito ormai a raggiungere un'autonomia motoria più che soddisfacente. Mi fece vedere, attraverso un video filmato col cellulare, le passeggiate insieme al suo cane effettuate lungo i viali attorno all'ospedale nei giorni di sabato e domenica. Anche se dimagrito, rimase ugualmente somigliante a Babbo Natale e quando fu dimesso, il suo primo pensiero corse a tutte le sue cose abbandonate e ai progetti futuri, compreso le crociere, anche se per quelle avrebbe saltato una stagione.

Il paziente è poi tornato regolarmente ogni sei mesi ai controlli ambulatoriali e sua premura era sempre quella di mostrarmi i meravigliosi colori del suo roseto e le quotidiane passeggiate e i giochi con il suo cagnolino, che nelle fotografie, sembrava tornato anch'esso a sorridere spensierato.

### **Cartella Parallela 145 – Donna – BPCO Gold 3 – Età 87**

"Quando conobbi la signora durante il suo primo ricovero presso il mio reparto nel 2001 mi accorsi subito che era una paziente speciale. Una persona colta, con grande personalità, di carattere volitivo, ex poliziotta civile, ma molto umile e rispettosa della professione medica. Ancora in gamba all'epoca, nonostante la sua BPCO di cui da tempo era affetta, svolgeva a pieno ritmo il suo hobby preferito: viaggiare.

I suoi viaggi in tutto il mondo, la conoscenza non soltanto storica dei paesi che visitava, ma anche culturale e delle popolazioni con le loro abitudini di vita, sono state da sempre una piacevole conversazione ogni giorno che ci siamo viste in reparto e a ogni visita ambulatoriale.

In tutti questi anni di conoscenza e di frequentazione in ospedale, quasi 15 anni, ho potuto assistere al graduale e lento declino delle sue condizioni cliniche, del suo aspetto fisico e, di conseguenza, delle sue abitudini di vita. Tante cose sono cambiate e con grande rammarico non ha più potuto viaggiare negli ultimi 7-8 anni; nonostante abbia mantenuto una lucidità completa e una consapevolezza della progressione della sua patologia respiratoria, nonché del passare degli anni, ha manifestato, qualche volta, una certa nostalgia e un fugace lieve stato depressivo per la sua irreversibile



impossibilità a muoversi per conoscere i luoghi del mondo da lei inesplorati.

Molto sensibile alle innovazioni in campo medico, si è sempre resa disponibile a sottoporsi a studi clinici, a partecipare in quanto paziente a ricerche scientifiche di qualsiasi tipo e, soprattutto, alle novità in campo farmacologico e riabilitativo respiratorio.

Grazie alla sua grande forza d'animo, alla sua determinazione e visione positiva della vita, si è sottoposta in età avanzata a due interventi chirurgici ortopedici con grande coraggio, nonostante le sue serie problematiche respiratorie, che le hanno consentito almeno di rendersi autonoma dal punto di vista motorio. Inoltre, l'assunzione di nuovi farmaci broncodilatatori di recente uscita, hanno migliorato sensibilmente la sua sintomatologia dispnoica che le hanno reso meno sofferenti le attività.

Durante l'ultimo ricovero avvenuto alcuni mesi orsono, all'età di 86 anni, si è mostrata particolarmente serena. La maglietta che indossava per andare in palestra sotto la tuta, sempre diversa ogni giorno, ricordava uno dei suoi numerosi luoghi da lei visitati e, dopo la visita medica, la conversazione scivolava inevitabilmente su quel viaggio evocato. Non solo gli aspetti puramente professionali sono importanti nella quotidianità del proprio lavoro. Aggiungono interesse, voglia di fare e una determinazione maggiore, anche le conversazioni e il tempo speso con i propri pazienti; ciò, allo stesso modo, rende per loro molto più piacevole il dover affrontare le malattie e le problematiche che possono sembrare altrimenti irrisolvibili."

## Cartella Parallela 146 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 75

Ho visto questo paziente l'ultima volta circa due mesi fa, durante il periodo di riabilitazione che effettua, come appuntamento annuale, nel corso delle festività natalizie. Per tre settimane, tra dicembre e gennaio, trascorre in reparto i giorni di festa con la sua "famiglia" adottiva: gli infermieri, i medici, i compagni di corsia. L'albero di Natale e gli addobbi colorati rallegrano i corridoi e le stanze, la "tombolata" eseguita alla vigilia di Natale ricorda nel modo migliore la tradizione natalizia e per qualcuno, più spesso di quello che si possa pensare, questa realtà compensa quella che evidentemente non esiste nella sua vita altrove.

All'apparenza un uomo tranquillo, sereno, molto propenso alla conversazione e al dialogo, e talvolta anche alle battute di spirito. Piuttosto di frequente, durante le visite mediche, scivola l'argomento sulla sua pregressa attività lavorativa: insegnante in una scuola alberghiera e impiegato in albergo nel periodo estivo, un'attività movimentata che lo ha portato sempre a contatto con le persone e a conoscere le diverse sfaccettature della vita umana.

Purtroppo la malattia ha dovuto interrompere precocemente il decorso dei suoi impegni professionali. La sintomatologia respiratoria, peggiorata progressivamente e rapidamente, gli impediva di spostarsi facilmente e, negli ultimi tempi, addirittura di poter provvedere in modo autonomo alle sue esigenze quotidiane. Da sempre vissuto da solo, la dipendenza da parte di altri non è mai stata accettata completamente, fino a quando non è sopraggiunta la consapevolezza dell'impossibilità di agire



diversamente. Come riferimento telefonico ha il numero di un suo caro amico che provvede ai suoi bisogni di prima necessità quando si trova nel suo domicilio. Una vita, per il resto, di solitudine, che inganna grazie alla tecnologia. Molto abile con il computer e con i social networks, tiene lunghe conversazioni con tanti amici e conoscenti, reali e non, un modo molto efficace per riempire il tempo, oltre alla appassionata lettura di libri gialli che colleziona nella sua libreria.

Tutto ciò durante il corso dell'anno, ma non nel periodo delle festività di Natale, che preferisce trascorrere in reale compagnia, con il contatto vero delle persone, con dialoghi tra esseri umani, anche se in un reparto di ospedale, dove la sofferenza è sempre in agguato. E la convivenza con gli altri, i momenti trascorsi in palestra, i tornei di carte alla sera nel soggiorno comune, le battute con gli infermieri e i presenti consentono a lui di assaporare in modo concreto un'atmosfera natalizia che non può essere sostituita da immagini o parole su schermo; e che ricordano, sicuramente, la sua infanzia e il suo passato in famiglia e a scuola, in mezzo alla gente.

### **Cartella Parallela 147 –Donna – Età 67 Non è tutto asma quello che fischia**

"MARIA (nome di fantasia) Paziente di 67 anni, si presentava una fredda mattina di novembre di 5 anni fa, per l'ennesima visita non prenotata, riferendo netto peggioramento della dispnea negli ultimi 15 gg con presenza, a suo dire, di "fischio" specie nella postura supina su fianco dx.

Ex forte fumatrice (stop definitivamente solo circa 4 aa prima, ma continuava ad essere esposta a fumo passivo, grazie ad un

marito fortissimo fumatore, invalido, allettato da anni e soprattutto grazie ad un figlio disoccupato, anzi peggio, nullafacente che contribuiva all'economia familiare unicamente risparmiando sui fiammiferi: con la sigaretta che ama mano andava spegnendo si accendeva la successiva).

Ex operaia in tessitura per più di 30 anni in eccesso ponderale, BPCO di grado moderato in terapia con tiotropio, concomitanti diabete insulino-dipendente, ipotiroidismo in SAD, con scarsa compliance alle varie terapie.

Maria: classica paziente che ormai aveva già consultato tutte le pneumologie di Torino e provincia e si era fermata da me forse per la vicinanza dell'ambulatorio al centro anziani da lei frequentato (assidua giocatrice di pinacola), o forse perché segretamente convinta di sistemarmi con la sua perla di figliolo.

Obiettivamente effettivamente la paziente mi sembrava peggiorata dal solito.

Estemporaneamente venne effettuato sia un Emogasanalisi (risultato a limiti di norma) ed una spirometria che evidenziava solo lieve peggioramento dal precedente. Veniva anche eseguito un Rx torace in accesso diretto che risultava negativo per patologie a rapida evolutività in noto quadro di enfisema diffuso.

Si aumentava la terapia broncodilatatrice associando al LAMA anche un LABA e si invitava la paziente a ripresentarsi in ambulatorio la settimana seguente, puntuale, ad inizio mattinata prima degli altri pazienti regolarmente prenotati.

La settimana seguente non si presentò e nemmeno la successiva.

Dopo quasi 2 mesi, verso mezzogiorno (dopo la mia pausa pipì) me la trovai davanti

l'ambulatorio intenta a bisticciare con gli altri pazienti, pretendendo di passare davanti a tutti, riferendo che era stata in PS circa 2 gg prima (non portava documentazione), dove dopo Rx torace ed EGA la rimandavano a casa. Pensai che avrei fatto prima a visitarla che stare a discutere.

Rivisitandola, in ortostatismo l'obiettività polmonare non mi diceva nulla di che. Saturazione nella norma. Tentando di ripetere la spirometria la paziente fu colta da capogiro con conati di vomito. La feci quindi sdraiare sul lettino in decubito dx e gli ricontrollai i parametri: glicemia e pressione nella norma ma con saturazione in picchiata e con presenza di sibilo in ed espiratorio.

In quel momento, prima di chiamare i colleghi del Pronto Soccorso, mi venne l'illuminazione: la feci rimettere seduta, nonostante le imprecazioni della paziente, con miglioramento della dispnea e quasi immediato ripristino di una saturazione accettabile.

Mentre i pazienti all'esterno continuavano a bussare insistentemente, lamentandosi del ritardo della loro visita regolarmente prenotata, telefonai ai colleghi della radiologia pregandoli di effettuare una Tc torace "al volo".

Dopo venti minuti la Tc torace basale, mettendo la paziente, su mia insistenza, leggermente su fianco sinistro (eh si! I miei colleghi sono dei santi!), evidenziava un lesione vegetante pedunculata all'imbocco del bronco principale di dx. Circa 3 giorni dopo tale lesione veniva rimossa tramite broncoscopia rigida. Istologico: carcinoma tipico.

Da allora Maria è sempre stata quasi bene, continua a ripresentarsi quando vuole,

sempre non prenotata quando è riacutizzata o pensa di esserlo.

Conclusioni: è il classico esempio di paziente "non simpatico" che ti verrebbe (a me è venuto) di mandare al diavolo, trascurando forse il caso clinico, ma purtroppo certe malattie non tengono conto del galateo e dell'educazione dei nostri pazienti."

### **Cartella Parallela 148 –Uomo - 92 L'ultima Cartuccia**

"Il caso seguente, che forse rasenta il limite del grottesco, è stato oggetto ilarità tra i colleghi maschi per anni.

Circa 15 anni fa, pochi anni dopo la specialità, associavo al magro stipendio di borsista universitaria a quella di Specialista Convenzionato a tempo ovviamente determinato. Quest'ultima attività prevede, come è noto, anche il servizio di Visita Pneumologica domiciliare.

Sull'impegnativa della richiesta compariva la dicitura: bronchite riacutizzata già trattata con molteplici antibiotici (seguiva l'elenco) senza beneficio

Mi presentai quindi un pomeriggio di fine febbraio, in un sobborgo popolare alla periferia di Torino, a casa di 2 vecchietti, marito di 92 anni e moglie di 87 anni. Erano presenti entrambi i figli maschi della coppia che aprendomi la porta tirarono subito un respiro di sollievo.

Il figlio più grande cominciò subito, tra la preoccupazione e l'imbarazzo, a mettermi al corrente che il papà di origine siciliana, ex fumatore, ex muratore, gran lavoratore per una vita, uomo pio e sempre lucidissimo, BPCO da anni in terapia con ICS +LABA, la

notte precedente aveva cominciato a dare di matto.

Alle 3 di notte, continuava il racconto, veniva avvertito telefonicamente dal vicinato, che il vecchietto aveva svegliato tutto il condominio con urla e grida. Preoccupati, più che infastiditi, i vicini, prima di chiamare le forze dell'ordine, avevano avvertito i familiari, poiché tentando di suonare al campanello non avevano avuto risposta.

L'anziano aprì la porta ai figlioli che era quasi l'alba. La scena che a loro si presentò fu quella di un uomo abbastanza tranquillo ma quasi nudo nonostante la stagione. Cercando la madre la trovarono in bagno, che si era rinchiusa ore prima in preda al terrore. Con riluttanza la vecchietta aprì la porta ed uscendo cominciò a balbettare in preda all'agitazione dicendo: <...tutta la notte... tutta la notte vostro padre...tutto eccitato,..tutto eccitato... mi ha rincorso per tutta la casa...ed io non ho potuto fare altro che chiudermi in bagno!>. Sbasiti, i figlioli chiedevano spiegazioni. Certi che la madre avesse confuso il termine eccitato con agitato. Da quel momento la madre si era poi chiusa in un cupo silenzio che cessò solo al mio arrivo.

Mi spiegò con gli occhi bassi che il marito per tutta notte la aveva inseguita per casa pretendendo rapporti sessuali che non avevano da anni e aveva anche tentato di picchiarla: dalla paura si era poi rinchiusa in bagno. La spiegazione di tale comportamento psicotico è poi emersa dall'anamnesi farmacologica.

Dopo un episodio simil influenzale intercorso circa 10 gg prima, al persistere della tosse, gli vennero somministrati i seguenti antibiotici: cefalosporine per 7 gg, poi azitromicina per 3 gg e quindi levofloxacina negli ultimi 2 gg (tale antibiotico al tempo era stato appena messo

in commercio, pubblicizzato come panacea di tutte le infezioni e poi prescritto a tappeto, spesso senza criterio, con le ovvie conseguenze sulle resistenze che vediamo oggi). Tra gli effetti collaterali dei chinolonici è descritta la possibile comparsa di stato di agitazione ed irrequietezza fino all'abbassamento della soglia epilettica specie nei soggetti anziani.

Tranquillizzai subito la signora ed i figli spiegando il perché dell'accaduto assicurandoli sul futuro del papà. Al paziente ovviamente fu sospeso l'antibiotico e non ne furono prescritti altri, dal momento che risultava apiretico con scarsa espettorazione non purulenta. Fu solo ottimizzata la terapia broncodilatatrice e consigliata un'adeguata idratazione.

Contattai nei giorni seguenti il curante dell'arzillo nonnino, consigliando di avere più cautela nel prescrivere chinolonici ai suoi assistiti più anziani. Per tutta risposta mi rise in faccia e poi mi disse: "...buono a sapersi!". Dentro di me pensai che forse alcuni miei colleghi maschi appartengono ad una sottospecie umana."

### **Cartella Parallela 149 –Uomo – Età 68 Placebo?**

"A 68 anni, giungeva alla mia prima osservazione circa 2 anni fa, dopo ricovero circa 3 mesi prima, per dubbio focolaio BPN basale dx associato a iniziale scompenso.

Ex fumatore, ex autotrasportatore, sovrappeso, aveva un riacutizzazione bronchitica almeno una volta al mese, specie d'inverno.

Durante il ricovero gli fu fatta subito diagnosi di BPCO di grado moderato. In dimissione veniva prescritto "LABA 1 cpr al

mattino” col consiglio di eseguire poi una visita pneumologica di controllo + spirometria di rivalutazione.

Alla visita si presentava in buone condizioni generali, netto miglioramento della tolleranza alla sforzo, motivo per cui aveva ripreso a farsi le sue belle passeggiate di almeno 1 ora al giorno in compagnia del suo cagnetto.

La spirometria evidenziava addirittura un lieve miglioramento.

Stavo per salutarlo e consigliargli il controllo a 6-8 mesi, quando gli chiesi di mostrarmi come eseguiva l'inalazione.

Sbarrando gli occhi mi chiese: “L'inalazione? Quale inalazione? Io preso solo la capsula al mattino dottoressa, e la mando giù col caffelatte, visto che è anche un po' grama da ingoiare!”.

Al povero Antonio, si scoprì che la lettera di dimissione veniva consegnata dal Medico di Guardia e non gli venne spiegato nel dettaglio le modalità di esecuzione della terapia inalatoria da seguire al domicilio.

Dopo 6 mesi di REGOLARE E CORRETTA terapia inalatoria col LABA la BPCO di Antonio era ormai di grado lieve e veniva poi seguito con controlli annuali.

Posso solo attribuire all'effetto placebo il primo miglioramento clinico del post ricovero ma non mi spiego quello funzionale (assorbimento sistemico? Il paziente faceva più attività fisica e aveva forse sopperito con la l'aumento della forza muscolare il deficit ostruttivo? Chissà!).”

### **Cartella Parallela 150 – Donna – Età “La maledizione del dottor Antabuse”**

La Signora M, 72 anni, ex fumatrice, ex impiegata, discreta bevitrice (circa 2 bicchieri di vino al giorno) BPCO di grado moderato in ipertensione arteriosa, era già in cura da me da circa 3 anni. Era in terapia con LABA con buon controllo di malattia fino al controllo non programmato di 6 mesi fa in cui si presentava in netto peggioramento.

Per la tosse scarsamente produttiva, insorta da quasi 1 mese, il curante aveva già prescritto molteplici terapie antibiotiche: dapprima amoxicillina, quindi chinolonici, quindi ceftriaxone intramuscolare con scarso o nullo beneficio, anzi aggiungeva, M: "Mi hanno rovinato con tanto mal di pancia e bruciore ad urinare con dolori d tutte le parti".

"Visitandola aveva un respiro diffusamente ridotto e la spirometria globale eseguita estemporaneamente aveva evidenziato un quadro ostruttivo di grado moderato/severo con FEV del 54%.

Gli associi LAMA e consiglia un controllo dopo circa 1 mese." Tornò invece dopo meno di 1 settimana affermando urlando che avevo cercato di avvelenarla poiché da 5 giorni non aveva avuto altro che capogiri, nausea e vomito e era anche andata per questo motivo in PS 2 giorni prima, dove dopo esecuzione di test di funzionalità epatica e pancreatica + ecografia addome completo, risultati negativi era stata dimessa senza diagnosi precisa. Riguardando la scheda tecnica del LAMA mi sembrava che non ci fosse correlazione tra l'assunzione del broncodilatatore ed i sintomi riferiti dalla paziente, tuttavia invitai a sospendere il LAMA e a ritornare per il controllo dopo 1 settimana. "Dopo solo 3 giorni mi ritorno a visita, nausea e vomito invariati specie dopo i pasti, con ulteriore peggioramento della dispnea. A questo punto invitai la paziente a

ritornare a casa e a portarmi tutte le confezioni di farmaci che assumeva, o aveva assunto, negli ultimi 15 gg, anche i farmaci da banco, anche quelli omeopatici, anche le tisane dell'erboristeria. Dopo circa 2 ore veniva versata una borsata di roba sulla mia scrivania: un sartano, LABA, LAMA, benzodiazepina in gocce (che usa solo ogni tanto), un antidiarroico, pomata per le emorroidi, e... un blister ormai vuoto di ovuli vaginali che la paziente assumeva ormai da 15 giorni dato che tutti gli antibiotici le avevano provocato una brutta vaginite ma EUREKA!

La Signora M non era soggetta a infezioni genitali e questi ovuli le erano stati prescritti dalla sostituta del suo medico di famiglia. Anzi quel giorno era contenta di aver trovato una dottoressa giovane, invece del suo Medico anziano e a suo dire burbero ed autoritario, a cui chiedere consiglio per un problema così intimo.

Gli spiegai quindi, tirando un grosso sospiro, che la nausea ed il vomito degli ultimi giorni non erano stato provocati da nessuna malattia misteriosa, tanto meno dal LAMA ma dall'interazione degli ovuli con l'alcol dei suoi bicchieri di vino quotidiani con effetto "Antabuse": il farmaco mimava l'effetto del farmaco prescritto agli etilisti cronici. Alla fine della spiegazione anche M tirò un bel respiro di sollievo. La rincuorai e gli confermai la terapia inalatoria. Dopo 3 mesi tornò al controllo in netto miglioramento clinico e funzionale. Da allora si porta sempre un elenco dei farmaci in corso ed ad ogni nuova prescrizione chiede a TUTTI i medici, giovani e non più giovani, maschi o femmine eventuali possibili effetti collaterali e soprattutto se possono "bisticciare" coi suoi 2 bicchieri di barbera quotidiano.

## Cartella Parallela 151 – Uomo – Età 70

### Una famiglia "spiritosa"

"Tutto questo accadeva in V in era pre-TAV. Ma era anche l'era pre broncodilatatori a lunga durata d'azione e la polizia stradale sperimentava in provincia di T. i primi autovelox ed i primi acol-test.

Una domenica pomeriggio di fine novembre, dopo una bella mangiata a base di funghi e civet di capriolo, in un ristorante tipico valligiano, Signor P. di anni 70 accompagnato dalla moglie la Signora R. ed i nipotini M. (si scritto proprio così) di 10 anni e la sorellina P. (era ancora di moda la serie TV Dallas) veniva fermato dalla polizia stradale sulla SS del M.

Aveva di poco superato i limiti di velocità, ma alla richiesta dei documenti si era arrabbiato c i gli agenti e li aveva invitati, urlando, ad andare ad arrestare i ladri ed i veri delinquenti.

L'agente in questione, investito non tanto dagli insulti ma dall'alito sospettosamente alcolico inconfondibilmente associato a pungenti sentori di aglio, lo aveva invitato a scendere dalla macchina e quindi sottoposto ad alcol test risultando positivo.

P. protestò così furiosamente giurando di aver bevuto pochissimo sostenendo che l'apparecchiatura in dotazione fosse guasta invitando gli agenti a provarlo anche sulla moglie astemia.

Anche R. con stupore risultò positiva con dei valori addirittura superiori al marito.

A questo punto i due nonni fermamente convinti che le nuove diavolerie elettroniche fossero veramente impazzite convinsero i poliziotti a ripetere il test

anche con i nipotini. Risultarono entrambi positivi.

I 4 agenti di pattuglia a questo punto provarono l'alcol test su di loro con esito negativo.

In seguito alle proteste infuocate di P. e R. i poliziotti portarono l'allegra famigliola in pronto soccorso in cui ero di guardia quel pomeriggio per eseguire l'alcol test in regime ospedaliero."

"Dopo 2 ore arrivarono i risultati. Nonno, nonna, nipote e nipotina: tutti positivi.

Vennero convocati anche i genitori dei bambini ed anche i servizi sociali.

Con colloqui separati si venne quindi a scoprire l'inghippo.

P. forte fumatore aveva spesso la bronchite. Il suo medico curante gli aveva prescritto lo sciroppo, che il paziente ne aveva assunto un bel cucchiaino al mattino, un altro prima di pranzo ed un altro dopo pranzo. Così aveva fatto anche la moglie, dato che anche lei da 2 giorni aveva una bella tosse e quello sciroppo la faceva dormire proprio bene.

Quella mattina prima di andare al ristorante la signora R andò anche a Messa coi nipotini.

E visto che avevano anche loro un po' di tosse, e poi sta male tossire in chiesa, aveva ben pensato di darne un bel cucchiaino anche ai nipoti, che fecero poi volentieri il bis nel post prandium: tanto era così buono.

Come è noto allo sciroppo è addizionato come conservante e stabilizzante alcol etilico al 96%, quindi si possono raggiungere alti livelli ematici di alcol anche a basse dosi specie nei bambini.

P non si prese la multa per guida in stato di ebbrezza. Ma si prese lui, sua moglie ed i genitori dei bambini, una bella strigliata dalle

assistenti sociali." P poi frequentò regolarmente l'ambulatorio di Pneumologia dove incominciò dapprima ad usare l'aerosol terapia e negli anni '90 incominciò poi ad usare i primi broncodilatatori a lunga durata d'azione.

### **Cartella Parallela 152 - Uomo - BPCO Gold 3 - Età 67 "Sfuggente"**

Il primo incontro con il paziente è stato quindici anni fa in occasione di una riacutizzazione di BPCO severa.

Il paziente mi è apparso preoccupato e disposto a collaborare per le cure che gli venivano prescritte. La mia prima sensazione fu quella di una persona estremamente fragile che desiderava veramente essere aiutato

E mi ha raccontato nel nostro primo incontro mi aveva riferito che si era scompensato perché aveva dovuto lavorare in condizioni di grave disagio ambientale. Per sdrammatizzare ricordo ancora che gli dissi: "accidenti sembra la storia di Cosetta dei Miserabili ". Battuta infelice perché non conosceva i Miserabili. Decisi di attenermi allo stretto ambito professionale. Lo visitai, facemmo la spirometria e gli prescrissi la terapia che sino ad allora a non aveva mai effettuato.

Nel nostro primo incontro capii che il paziente non era interessato alla malattia! Intendo dire che non voleva accettare il fatto di avere contratto una malattia cronica che quindi doveva trattare per tutta la vita. Soprattutto negava recisamente che i suoi problemi fossero legati al fumo (fumava circa sette sigarette al giorno) mentre incolpava sempre in modo quasi petulante la





grave condizione lavorativa. Scoprii successivamente che faceva una mensa scolastica e l'unica condizione di disagio era costituita dal fatto che la sala dove lavorava era molto calda ed alcune volte doveva uscire nel cortile per prendere degli oggetti.

Il nostro primo incontro in definitiva fu molto deludente: avevo di fronte un paziente che non accettava la malattia, non ne riconosceva le cause e non accettava i consigli e le cure che stavo prescrivendo. Veramente frustrato da quel muro di negazione cercai di spiegargli quale come sarebbe finito nel giro di qualche anno presentandogli un quadro catastrofico che come prima ignorò completamente

E prescrissi comunque la terapia addestrandolo all'uso del device e lo inserii nelle visite follow up.

Negli anni il nostro rapporto è migliorato entrambi abbiamo acquistato fiducia verso l'altro. È stato necessario un ulteriore aggravamento prima che il paziente riconoscesse la malattia. A quel punto (erano passati 2 anni circa dalla prima visita capii che avrei potuto curarlo.

Dopo 4 anni circa che ci conoscevamo (2004 - 2005) avevamo costruito un bel rapporto al punto che aveva smesso di fumare. Conobbi la moglie: persona molto forte ma senza alcuna influenza sulla salute del marito e per questo molto preoccupata! In verità è stata poi determinante nel gestire la malattia del paziente.

Nel corso degli anni il paziente ha compreso che non era "centro dell'universo". Io pensavo che non avrebbe mai cambiato atteggiamento mentre stava divenendo un'altra persona. E ho rivisto completamente il mio giudizio su di lui.

In questi anni il paziente è divenuto un'altra persona. Consapevole, collaborante, attento alle prescrizioni

Oggi per me curare questa persona è divenuto facile: ogni volta che lo vedo in ambulatorio parliamo più dei nostri problemi che della sua malattia che con LABA-LAMA è ottimamente controllata. Insomma in questi anni tra noi due si è instaurato un rapporto di amicizia.

Dal paziente sto imparando che è fondamentale dedicarvi tempo.

Per il domani spero che lui continui ad essere la persona che è divenuta.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

E' stato interessante. Ho deciso di utilizzare il caso del paziente che mi ha sconvolto di più perché negli anni lui ha cambiato completamente atteggiamento e carattere e mi ha aiutato a capire che non dobbiamo sempre fissarci sulla prima impressione

### **Cartella Parallela 153 – Donna – BPCO Gold 3 – Età 76 "sfortunata"**

Ho visitato la prima volta la signora in occasione di un appuntamento per spirometria di controllo. In quell'occasione la paziente era molto preoccupata perché, a causa della dispnea, non riusciva a seguire i due nipoti (figli della figlia) dei quali uno gravemente handicappato. Mi chiese una cura che la rimettesse in forma rapidamente.

Sin dal primo incontro ho giudicato la paziente come una donna forte, tenace segnata dalle vicissitudini della vita. Nel





1995 aveva 45 anni ma ne dimostrava molti di più.

La prima visita fu caratterizzata dallo sfogo della paziente che in una mezz'ora mi scaricò tutti i suoi problemi e le sue angosce. Due erano le sue preoccupazioni: limitare la propria attività in conseguenza della malattia e morire "non per la paura di morire, mi creda dottore, ma perché mia figlia ha un bisogno enorme del nostro aiuto".

Cercai di rassicurarla che se avesse fatto le cure correttamente nessuno dei due problemi si sarebbe verificato.

La paziente non era veramente interessata alla diagnosi! Unica preoccupazione era recuperare il fiato. A qualunque costo..... tranne smettere di fumare ! E quindi io capii subito che con una donna così dovevo accettare dei compromessi.

Le prescrissi una terapia piuttosto aggressiva e le diedi appuntamento dopo 30 giorni.

Sapevo che non si sarebbe presentata! Infatti pochi giorni prima della visita mi telefonò per dirmi che era molto impegnata e non sarebbe potuta venire. Mi assicurò che entro poco tempo avrebbe prenotato una nuova visita.

Passarono 2 o 3 anni prima che la rivedessi. Si presentò in occasione di una riacutizzazione che aveva richiesto una visita in Pronto Soccorso. Lei si scusò per la sua mancanza ed io cercai di essere accomodante al massimo. Uno scontro con questa paziente significa perderla. La paziente mi piaceva come persona e mi sarebbe dispiaciuto non curarla.

Col tempo i problemi dei nipoti erano cresciuti e quindi lei aveva dedicato tutto il suo tempo ad accudirli. Fortunatamente

stava ancora effettuando la cura che le avevo prescritto al primo incontro.

I familiari erano molto preoccupati, soprattutto la figlia, che a sua volta si sentiva colpevole del superlavoro della madre.

E fuori la paziente aveva comunque una vita di relazione ricca, pur non abbandonando mai la propria abitazione. Scoprii che a casa sua si recava molto persone del paese un po' per compagnia, un po' per lavori come cucire, ricamare, lavorare all'uncinetto. Nelle sue attività come ho detto la paziente non usciva mai di casa perché era sempre con i due nipoti ma aveva una vita ricchissima.

Io pensavo che ero colpito da quanto si preoccupava degli altri e da quanto poco si preoccupava per se stessa.

E negli anni ho cercato di convincerla a curarsi in senso lato (Farmaci, stop fumo, abitudini di vita).

Mi sono sentito sempre molto apprezzato ma non completamente compreso. La paziente con un po' di terapia faceva ciò che le interessava e a lei questo bastava!

Oggi per me curare questa persona è complicato perché ogni volta devo accettare compromessi.

Dal paziente sto imparando che esistono persone che sanno veramente sacrificare la propria vita per gli altri.

Per il domani credo che NON vorrei cambiare nulla, in fondo la paziente è soddisfatta del controllo della sua malattia. Non è ottimale ma dobbiamo accettare dei compromessi.

Per il domani spero che lei continui in questo modo.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

È divertente e ti permette di vedere i pazienti in un modo diverso e più completo

### **Cartella Parallela 154 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 61 “Timoroso”**

Il primo incontro con il paziente è stato circa 10 mesi or sono in occasione di una visita che il paziente aveva richiesto al proprio medico curante perché quando giocava a tennis accusava un grave dispnea. La prima valutazione da me effettuata aveva dimostrato un buon controllo dei sintomi ed un quadro funzionale ai limiti inferiori della norma.

Nonostante cercassi di tranquillizzarlo il paziente era terrorizzato all'idea della BPCO.

E mi ha raccontato che era un giocatore di tennis (2 - 3 volte alla settimana) e riteneva che i sintomi che stava accusando gli avrebbero impedito di svolgere la sua attività preferita.

Aveva già una terapia corretta che non ho modificato. Ho cercato di far capire al paziente che bisognava però intervenire sulla causa cioè il fumo di sigaretta e qui mi sono scontrato con un muro.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito terrorizzato ma assolutamente inconsapevole. Accettava la malattia e ne era consapevole ma rifiutava di intervenire sulla causa che negava come tale. E quindi io mi sono sentito frustrato.

Ho pensato che avrebbe assunto la terapia perché aveva paura dei sintomi ma non avrebbe mai lavorato sul fumo di sigaretta. E ho confermato la terapia e programmato una visita di controllo dopo sei mesi.

Una sola volta ho rivisto il paziente che si è presentato sempre spaventato dalla diagnosi ma scarsamente collaborante.

Il paziente mi raccontava che a casa il mio referto aveva scatenato una guerra con il figlio e l'attuale compagna perché aveva minimizzato il quadro clinico e soprattutto aveva negato che fosse necessario smettere di fumare. In famiglia c'erano discussioni quotidiane sul fumo. E fuori continua il tennis anche se con maggior fatica.

Nelle sue attività ancora fa sport, ma ha ridotto la frequenza degli incontri di tennis.

Io pensavo che avrei potuto approfittare dell'aiuto dei familiari (la compagna lo aveva accompagnato alla visita). E ho coinvolto attivamente la compagna spiegandole che i farmaci possono moltissimo ma il vero trattamento passa attraverso la sospensione del fumo. Mi sono sentito aiutato, ho notato una vera determinazione della signora.

Oggi per me curare questa persona è una sfida!

Dal paziente sto imparando che non sempre capire ed essere chiari nell'espone la situazione comporta una collaborazione.

Per il domani vorrei che io riuscissi ad essere più convincente.

Per il domani spero che lui comprenda che il passo più importante spetta a lui.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

migliora la tua visione del paziente

### **Cartella Parallela 155 – Donna – BPCO Gold 3 – Età 83 “decisa”**

Il primo incontro con la paziente è stato 2 mesi fa circa. La paziente (non vedente) era accompagnata dal marito e da una nipote che era già mia paziente. Al primo incontro la paziente era chiusa "sulla difensiva". Mentre la visitavo continuava a parlarmi per convincermi che quella visita era stata un'iniziativa dei suoi familiari che lei, naturalmente, non condivideva.

Il tono che utilizzava era molto aggressivo ma la mia impressione è stata subito quella di una donna fragile. Abbiamo completato la visita e la valutazione strumentale ma ho cominciato a parlarle senza comunicarle le mie conclusioni cliniche. La signora è laureata in lettere ed è un'amante appassionata della letteratura americana del 900. Questo interesse, comune tra me e lei, ci ha portato a parlare per oltre 30 minuti.

Ad un certo punto è stata lei a chiedermi con grande naturalezza: "allora dottore come sto?" Le ho spiegato che i sintomi che aveva (dispnea e tosse) era dovuti alla COPD, la spirometria ci faceva capire che i suoi bronchi erano chiusi e che dovevamo fare qualcosa per migliorare la situazione.

Durante la comunicazione della diagnosi, la mia impressione è stata quella di una persona che accettava con serenità la diagnosi. Nel primo incontro non mi è apparsa molto interessata alla malattia. La accettava, anzi lo sapeva da molto tempo ma non era particolarmente interessata a curarla e soprattutto non era minimamente intenzionata a fare il sacrificio di smettere di fumare

E quindi io mi sono sentito tranquillo, la chiacchierata con quella donna intelligente mi aveva divertito e ritengo generalmente che ognuno ha diritto di decidere della propria salute e della propria vita. La paziente aveva 82 anni!

Ho pensato che dovevo accettare le decisioni della paziente. Forse avrei ottenuto di più che non aggredendola.

E ho fatto il dottore: prescritto terapia, consigliato di smettere di fumare, dato un appuntamento per un controllo. Non ho forzato in alcun modo la paziente e le ho consigliato di decidere secondo ciò che riteneva giusto.

Alla visita successiva la paziente si è presentata con un'edizione originale di Requiem per una monaca di Faulkner e, come nel precedente incontro, abbiamo parlato di altro prima di arrivare alla malattia. Ad un certo punto la paziente ha sorriso e mi ha comunicato che fumava 4 sigarette al giorno (erano 30) e faceva la terapia.

La paziente mi raccontava che a casa aveva pensato alla prima visita ed aveva apprezzato il rispetto che avevo avuto delle sue decisioni.

In famiglia erano tutti colpiti dal suo cambio di opinione. Nelle sue attività aveva continuato a leggere la maggior parte del tempo ma era anche uscita a fare delle passeggiate con la nipote.

Io pensavo che avevo raggiunto il miglior risultato possibile. E ho continuato sulla linea di assecondare completamente i desideri della paziente, offrendole delle soluzioni solo se voleva seguirle.

Mi sono sentito di sorridere insieme a lei.



Oggi per me curare questa persona è divertente vederla e colloquiare, la cura che peraltro ha effettuato regolarmente dipende da lei.

Dal paziente sto imparando che come sempre è necessario ascoltare i pazienti e mai ci si deve imporre. Per il domani spero che lei continui a vivere come ha sempre fatto.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

Soddisfatto. Mi ha permesso di valutare il paziente in una nuova luce.

**Cartella Parallela 156 –Donna – BPCO Gold 2 – Età 64  
“distratta, presuntuosa, difficile da convincere”**

Il primo incontro con la paziente è stato negativo, la paziente si era presentata in ambulatorio accompagnata dalla figlia maggiore molto preoccupata dei sintomi della madre. La signora infatti presentava una significativa dispnea da sforzo e tosse produttiva. Nell'ultimo anno aveva accusato una riacutizzazione severa. La madre durante il colloquio anamnestico cercava di minimizzare la sintomatologia.

La paziente mi è apparsa subito ostile. La figlia parlava e lei interrompeva continuamente per minimizzare.

Alla mia domanda se riteneva che quanto descritto dalla figlia fosse veritiero la signora mi aveva aggredito dicendomi che ero "in combutta con la figlia per farla apparire ammalata".

Quindi io ho cercato di spiegare alla signora che i sintomi descritti dalla figlia potevano

essere espressione di una malattia polmonare. Le ho chiesto se fumava ma ha negato mentre la figlia l'ha smentita asserendo che consumava più di un pacchetto di sigarette al giorno. Le ho chiesto di spogliarsi per la visita ma si è rifiutata! Siamo passati alla spirometria che ha effettuato correttamente. L'esame ha evidenziato un quadro ostruttivo moderato.

Durante la comunicazione della diagnosi, utilizzando i dati della spirometria ho descritto alla paziente la sua situazione clinica e le ho detto che aveva una "bronchite cronica" dovuta alle sigarette. L'atteggiamento è stato negativistico. La signora mi ha risposto che correvo troppo velocemente alle conclusioni e mi ha definito "uno specialista di periferia". A suo dire il problema era dovuto ad una infezione alle vie aeree che non ero stato in grado di diagnosticare.

E quindi io mi sono sentito divertito. Più la signora diveniva aggressiva e più mi divertivo. Con calma le ho spiegato di nuovo i suoi problemi clinici e la risposta è stata che invece di perder tempo con esami inutili le avrei dovuto far fare una radiografia del torace. La figlia mi guardava disperata e questo mi rattristava.

Ho pensato che non sarei mai riuscito a convincere la paziente se mi fossi ostinato.

E ho prescritto la radiografia del torace. Le ho comunque prescritto la terapia indicata invitandola a discuterne anche con il suo medico curante. La signora ha asserito che avrebbe provato la cura pur non essendo convinta della sua appropriatezza.

Durante le visite successive ho rivisto la paziente una sola volta dopo 2 mesi. Aveva effettuato la terapia in modo discontinuo ottenendo peraltro un significativo miglioramento dei sintomi. La spirometria



risultava migliorata. La paziente si rifiutava di ammettere i miglioramenti e soprattutto si rifiutava di proseguire la terapia e di seguire il programma delle visite di follow up.

La paziente mi raccontava che a casa aveva giorni migliori ed altri dove sentiva una "lieve difficoltà respiratoria". In quelle occasioni utilizzava gli spray con un rapido miglioramento. Questo, a suo dire, si spiegava col fatto che la sua non era una vera malattia respiratoria.

In famiglia tutti erano preoccupati e la signora riteneva l'interessamento dei familiari un atto di ostilità nei suoi confronti

E fuori la signora era impiegata in uno studio legale dove tutti i colleghi cercavano di convincerla a curarsi in modo corretto ma come sempre l'opinione della paziente era che esagerassero i suoi sintomi solo per fini negativi ed oscuri ("vogliono farmi sembrare malata per liberarsi di me")

La signora riferiva che non aveva nessuna limitazione nelle sue attività quotidiane mentre la figlia asseriva esattamente il contrario: mia mamma non esce più di casa, a parte il lavoro, perché non respira.

Io pensavo che come nella prima visita ho pensato che non avrei ottenuto molto dalla signora. E le ho consigliato infatti di valutare se non fosse di aiuto un colloquio con uno psicologo motivandolo col fatto di migliorare i rapporti con i familiari ed i colleghi. Mi sono sentito di cercare di convincere la signora a riconoscere la sua malattia.

Oggi per me curare questa persona è difficile e probabilmente inefficace. Ritengo comunque che utilizzare un approccio incentrato molto sul rapporto medico-

paziente possa infine cominciare a dare frutti.

Dal paziente sto imparando che ogni caso ha le sue peculiarità. I casi più complessi sono certamente i più stimolanti. E' necessario utilizzare approcci non convenzionali per casi eccezionali.

Per il domani vorrei che io riuscissi a stabilire un rapporto di fiducia con la paziente. Per il domani spero che la paziente trovi la forza di comprendere che ha bisogno di essere aiutata.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

la sensazioni è stata positiva perché ti permette di rivalutare il caso clinico in una luce più ampia e profonda

### **Cartella Parallela 157 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 81**

Il primo incontro con il paziente è stato quando entrambi eravamo più giovani. Io medico non fumatore, lui forte fumatore pensionato.

Il paziente mi è apparso molto indulgente con se stesso riguardo alla dipendenza tabagica e orientato verso altre cause (inquinamento, etc.) responsabili dei suoi disturbi.

E mi ha raccontato che era venuto da me, spinto dai familiari, per la sua tosse insistente. "ma in fondo (ripeteva) non ho che la tosse dei fumatori quindi nulla di importante."

Quindi io ho cercato di fare il punto della situazione. Sottolineando che la storia naturale della malattia lo avrebbe portato ad una probabile limitazione funzionale, se non

avesse eliminato il fumo di sigaretta. Nonostante ciò il pz ha mantenuto il suo atteggiamento negazionista.

E quindi io ho cercato di capire quanto dipendesse da me la mancata comunicazione e la comprensione del danno potenziale.

Ho pensato che probabilmente era mancata l'empatia perché non ero riuscito ad affrontare l'argomento tabagismo con giuste modalità, non riuscendo quindi a farmi riconoscere come sostegno ma respingere come proibizionista. E ho cominciato a parlare delle mie esperienze giovanili di fumatore e delle dinamiche che mi avevano portato ad iniziare a provare il fumo. Il paziente ha cominciato a riconoscersi il quello che dicevo assumendo un atteggiamento più rilassato e disposto ad ammettere che in fondo il fumo "era una cazzata" e che gli richiedeva "un forte impegno economico".

Durante le visite successive pur non avendo smesso di fumare cominciava a mettere finalmente in relazione i suoi disturbi con la dipendenza tabagica.

Il paziente mi raccontava che a casa non riusciva più a godersi le sue sigarette.

In famiglia perché "tormentato" dai suoi familiari che lo obbligavano "alla sosta sul balcone" per poter soddisfare il suo "vizio". Con dispiacere ammetteva che i nipoti si lamentavano del suo "alito fastidioso".

La progressiva limitazione delle sue capacità fisiche lo stava trascinando verso la depressione.

Io pensavo che il paziente finalmente stava realizzando di essere entrato in un tunnel che lo stava disintegrando sia nel suo fisico che nelle relazioni umane dentro e fuori la

famiglia. E ho cercato di uscire dalla posizione di chi prescrive solo farmaci.

Ho voluto proporre modelli positivi e speranza anche se ho preteso che il pz dimostrasse consapevolezza de suo stato con comportamenti adeguati.

Dal paziente sto imparando che è dura ammettere di trovarsi in una condizione di dipendenza specie se il fumo per molti anni è stato proposto dai mass media come modello di emancipazione e successo.

### **Cartella Parallela 158 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 68**

"Ho conosciuto G. in una fredda mattina di Gennaio.

Da anni conviveva con quella che riteneva una malattia "inevitabile espiazione del suo vizio".

Non sempre questa convivenza era stata tranquilla e tante volte aveva avuto la sgradevole sensazione di non farcela.

Quella mattina era una di quelle volte che malediceva il giorno in cui aveva iniziato a fumare. Chi ha vissuto tanti anni di ospedale conosce la sofferenza e la estrema debolezza dell'uomo-paziente che regredisce a comportamenti infantili disarmanti.

Lo sguardo smarrito di G. cercava il conforto con non potevo non dare. La compassione è l'arma migliore del medico.

Migliorato il quadro clinico, dopo la terapia effettuata in urgenza, G. cominciò spontaneamente a ipotizzare nuovi modi di affrontare la sua malattia avendo ormai, finalmente acquisito la consapevolezza che la stessa fosse ormai guaribile.



Rispetto al passato la novità era che G. voleva affrontarla con il mio aiuto sicuro che avrei potuto aiutarlo a recuperare il possibile.

Quando un paziente ti carica di questa responsabilità noi medici certamente ci sentiamo gratificati ma nello stesso tempo obbligati ad andare oltre il semplice rapporto medico>paziente>cura. Il sostegno del paziente in questo caso prevede anche di mettere in gioco la propria sfera emozionale. Amaramente faccio la considerazione che oggi purtroppo, il medico svolge sempre di più compiti amministrativi e organizzativi che lo ritengono lontano dal paziente in carne ed ossa (e psiche).

La richiesta, comunque, è stata così diretta che non ho avuto scelta.

Da alcuni mesi abbiamo elaborato e messo in atto, insieme, una strategia che possa, in qualche modo ridurre il rischio di riacutizzazioni.

Oggi la qualità di vita di G. è molto migliorata e la sua performance fisica è accettabile. Raffrontandosi con i suoi coetanei G. oggi dice (ottimisticamente) che non vede differenze significative rispetto alla performance globale. Sono certo che questo atteggiamento positivo rafforzerà l'attenzione e la cura di se stesso"

### **Cartella Parallela 159 –Donna – BPCO Gold 3 – Età 75**

"Ho incontrato M in occasione di un controllo ambulatoriale.

Da subito ho intuito che fosse lì non per una reale motivazione legata al suo stato di salute ma perché aveva la necessità di

raccontare a qualcuno del suo recente grande dolore determinato dalla morte di L., amica e compagna di vita con la quale aveva condiviso, oltre a mille cose anche tante, tante sigarette.

In nessun modo riusciva a riprendere la sua vita abituale perché l'ombra della morte regnava ormai nella sua casa e le sue reazioni erano ancor di più autolesionistiche (aveva incrementato l'abuso di fumo ed alcool).

È ovvio che una paziente così complessa dal punto di vista psichico mi ha in qualche modo turbato. Chi si occupa di clinica generalmente non possiede gli strumenti per affrontare un percorso di recupero per questo tipo di paziente.

M. si era rivolta a me perché ero stato il curante di L.

Ho deciso per questo di affrontare comunque questo percorso certamente nuovo e difficile per me. Siamo partiti quindi dalla malattia che accomunava le due amiche. Parlavo di L. ma era M. che volevo curare.

Nel corso delle settimane successive M. prese consapevolezza che solo cambiando il suo stile di vita avrebbe potuto realmente fare qualcosa per il recupero di se stessa.

Non abbiamo parlato più di L. nei nostri incontri.

Con piacere ho saputo che M. aveva poi iniziato, dietro mio suggerimento, un programma di disassuefazione all'alcool e aveva accettato di ridurre il consumo di sigarette.

Sta lentamente, ma in maniera determinata, uscendo dal tunnel depressivo.

La sua malattia polmonare adesso è sotto controllo e abbiamo stoppato le frequenti





riacutizzazioni. Questa esperienza nuova mi ha gratificato tantissimo e credo che ne farò tesoro per la mia pratica quotidiana di uomo prima che di curante."

### **Cartella Parallela 160 – Donna – BPCO Gold 4 – Età 76**

Il primo incontro con la paziente è stato 5 anni or sono durante una visita ambulatoriale.

La paziente mi è apparsa già sofferente con dispnea dopo modesti sforzi.

E mi ha raccontato che nonostante avesse smesso di fumare la sua fatica nell'affrontare ogni sforzo non si era ridotta per nulla tanto che era tentata di riprendere a fumare. Ciò la deprimeva e non ne faceva mistero.

Quindi io ho cercato di fare il punto della situazione partendo dall'analisi dei problemi attivi (che erano tanti).

Durante la comunicazione della diagnosi penso che la paziente si sia sentita sollevata dall'empatia che si era creata, anche se non stava ascoltando parole veramente piacevoli, ha realizzato che poteva contare sul mio supporto centrato sulle sue reali necessità.

Ho pensato che fosse opportuno un programma di controllo con sedute ravvicinate per rafforzare la consapevolezza della malattia puntando sul recupero seppur parziale di alcune attività dimenticate da tempo.

Durante le visite successive dopo alcuni mesi ho ritrovato una donna consapevole e determinata. Aveva acquistato un tuta da ginnastica ed era tornata in pista.

Il paziente mi raccontava che a casa riceveva tutto il supporto possibile dalla famiglia che

si permetteva anche di cedere ai suoi capricci (come lei stessa riconosceva) in un clima di complicità molto divertente

In famiglia è stato sorprendente notare, quando mi ha mostrato le foto del suo compleanno, che sulla torta c'erano solo due candele. Quando chiesi quanti anni avesse veramente mi ha detto: 2 anni. Da due anni era rinata e voleva manifestarmi in questo modo la sua gratitudine.

Mi sono sentito di ringraziarla per avermi dato la possibilità di uscire dalle "mie solite carte" e vivere un'esperienza emotivamente molto gratificante.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

Bene, perché tutte queste storie se non redatte nel tempo sfuggono dalla memoria e perdiamo la consapevolezza di quanto ci arricchisce il contatto dei pazienti nella vita reale

### **Cartella Parallela 161 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 70**

"F è un mio paziente da molti anni. Forte fumatore dall'età infantile ha sviluppato una broncopneumopatia cronica ingrossante con importanti limitazioni nella vita quotidiana.

Purtroppo non era riuscito ad eliminare la dipendenza dal fumo di tabacco. Aveva smesso tante volte quante aveva ricominciato.

Il rapporto che abbiamo instaurato è stato fin da subito molto amichevole.

Affidatosi completamente alle mie cure ha accettato da subito il cambiamento di abitudini inveterate e cicli di riabilitazione.



Nel corso dei mesi e poi degli anni è stato molto bello assistere ad un recupero psicofisico importante. Molto gratificante per me sentirsi dire scherzosamente: "Perché non ti ho incontrato prima, oggi avrei potuto partecipare alla Maratona di New York".

F riprese tutte le sue attività intellettuali e parzialmente quelle fisiche.

Purtroppo la vita però riserva anche dolori e tragedie senza preavviso. F ha perduto improvvisamente il figlio maggiore per morte cardiaca aritmica. Ho appreso direttamente da lui stesso, alcuni mesi dopo, quanto era successo.

F non era più la persona che avevo imparato a conoscere.

Aveva ripreso a fumare e si era lasciato andare abbandonando anche la terapia medica inalatoria. Durante il colloquio non riusciva a trattenere la rabbia che a tratti superava il dolore.

"Non riesco a pensare, pur essendo un uomo di fede, ad una logica, ad un disegno supremo che ha consentito di strappare mio figlio alla sua giovane famiglia ed a me. Con il senno del poi avrei fatto meglio a consegnarmi alla mia malattia, adesso sarei sicuramente morto e non avrei provato questo dolore.....Scusami, capisco che consideri questo sentimento l'espressione di un bieco egoismo ma.... vorrei morire, adesso..."

Quando un paziente ti offre un livello tale di intimità affettiva il coinvolgimento è totale.

Di fronte ad una tragedia simile sono rimasto paralizzato, incapace di alcuna iniziativa.

E' stato uno dei momenti peggiori della mia vita professionale.

Abituato a consolare figli giovani per la morte dei padri anziani non trovavo le parole adatte perché la situazione ribaltata era innaturale, priva di senso, non lasciava spazi a ragionamenti consolatori.

Spero che F trovi la forza per andare avanti e che accetti da me anche semplicemente il tempo che dedico a lui, non come medico della malattia che ci ha permesso di conoscerci, ma come amico in ascolto attivo."

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

Ho avuto piacere di condividere una storia che mi ha molto turbato

### **Cartella Parallela 162 - Uomo - BPCO Gold 3 - Età 68 "il buon alunno"**

Il primo incontro con il paziente è stato autunno 2007. Il paziente mi è apparso in ambulatorio. E mi ha raccontato che la sua vita era cambiata dopo il ricovero per una broncopolmonite.

Quindi io ho raccolto un'anamnesi dove risultava in gioventù una possibile allergia IgE mediata.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito a disagio per il fatto che non pensava che esistesse una specialità medica che curava il respiro. E quindi io mi sono sentito fondamentale per la sua richiesta.

Ho pensato che tosse e dispnea hanno un percorso identificativo indispensabile per la terapia.

Durante le visite successive ho cercato di smontare dapprima l'abitudine tabagica



mostrandogli semplicemente un concentratore di O2 liquido.

Il paziente mi raccontava che a casa aveva difficoltà a salire le scale della sua abitazione, in famiglia si sentiva sempre più lontano dagli affetti e fuori evitava di fare passeggiate con gli amici per non mostrare il disagio.

Nelle sue attività la spesa avveniva solo incaricando il garzone del supermercato. E anche il suo grande hobby della fisarmonica che rallegrava la famiglia e i nipoti fu messo in cantina.

E ho invitato il paziente a rendersi conto del proprio stato invitandolo a un gioco: ora inizieremo un percorso terapeutico, e ti cerchio questi numeri (indici spirometrici, nonché SpO2) e non dobbiamo mai scendere più di tanto.

Oggi per me curare questa persona è come una partita. Lui viene sempre spalvato sicuro della sua aderenza terapeutica, nonché curioso per i risultati.

Per il domani vorrei che io avessi sempre lo stesso <spirito di sfida> nei confronti della sua Bronchite cronica.

Per il domani spero che lui continui a sentirsi motivato.

*Come si è sentito/a nel poter scrivere la cartella parallela?*

riimmerso nell'ambulatorio

### **Cartella Parallela 163 – Uomo n°3: Yahoo!!!! M'è cambiata la vita**

"Sul frontale del referto che normalmente consegno al pz ho inserito i numeri di telefono dell'ambulatorio nonché quelli del mio cellulare (numero attivo solo x lavoro).

Importante per accrescere il periodo osservazionale.

Dedico tempo a conoscere le abitudini e qualità di vita, finanche a toccare aspetti privati del rapporto di coppia. (a volte è proprio il pz che si sente mortificato e rivela una scarsa compliance della vita sessuale. Proprio come don V., un venezuelano rimpatriato in S., sposato con una latinoamericana molto più giovane. Grande fumatore e con una grande fama di "sciupa femmine". Un bronchitico cronico con un rigido declino funzionale del FEV1. Molte terapie sono state proposte, e tutte non hanno espresso alcun cambiamento della sua qualità di vita. In alcune riacutizzazioni ha raggiunto il supporto dell'O2 terapeutico fino a diventare cronico ad intermittenza. Sempre puntuale ai controlli. All'ultimo del Giugno di quest'anno, sotto ormai il nuovo essere della terapia farmacologica, ho pensato di sospendere l'associazione fissa LABA+ICS spray prima e polvere in seguito con la nuova co-formulazione LAMA+LABA once a day. In questa occasione di visita gli dissi: <signor V., ora le scrivo un nuova terapia, e dal momento che abbandoniamo anche un principio di terapia che vede il cortisone agire per le sue riacutizzazioni frequenti (in genere tre importanti l'anno, documentate alcune da ricovero ospedaliero) le chiedo di farmi sapere qualcosa a riguardo, o nel caso avvicini in ambulatorio. Così' fu. Passò tutta l'estate e a settembre mi sento chiamare a telefono e: dutturi, mi cangiao a vita, ora porto l'acqua minerale fin supra a casa, e poi mi disseto intra che' e' un piacere, Grazie ora ci siemu!!!"



### Cartella Parallela 164 – Uomo

**Capa Tosta: < ricett o pappice vicin a noce ramm tiemp ca te spertoso>**

"Si è vero. Ho un doppio passaporto, napoletano e siciliano. Ma il vissuto napoletano ha accresciuto l'empatia, e il modo di interagire con l'utente.

Si presenta un anziano pensionato preannunciando che la visita è stata richiesta dal suo medico per controllo <ma io non mi sento niente, sto bene, vado in giro in bici> <veda l'ostruzione bronchiale cronica ha una componente soggettiva della percezione della dispnea> <sono stato fumatore ma ora sono guarito>

<Allora perché' la BPCO sarà la terza causa di morte?> <va bene tutti dobbiamo morire, chi terzo chi secondo...!?!> <si è vero, ma come? se le comincio a chiudere pian piano il naso che fa'? <respiro con la bocca, no?>

Cerco di fargli fare la spirometria, ma oppone resistenza:<no lasciamo perdere, mi viene da ridere>

Nel corridoio noto un pz che con il suo concentratore di O2 era in attesa di entrare. Quindi approfitto facendolo entrare subito e gli faccio delle domande a proposito della sua condizione, lui racconta brevemente che la sua non aderenza terapeutica lo ha condotto alla O2terapia a lungo termine, e ringrazia sempre IDIO che esistono questi dispositivi che comunque gli consentono di continuare a vivere. Il pensionato inizia ad astrarsi in silenzioso ascolto e brevemente:<dottore possiamo riprovare,così me ne vado subito!!! Diagnosi; Bronchite cronica stadio "C" con SpO2 92% e ancora 30% della registrazione della saturazione notturna sotto il 90% ovvero Insufficienza respiratoria cronica. Da circa

tre anni è puntuale ai controlli nonché alla doppia bronco dilatazione farmacologica e alla O2 terapia notturna."

### Cartella Parallela 165 – Uomo

Baciamo le mani Professo'

Una coppia molto giovanile, lei molto preoccupata, lui più disinvolto (ex carabiniere).La storia si apre con lo stupore che la coppia rivela ampiamente di aver scoperto che esiste una specialità medica che si occupa del respiro. Gli rivelo che purtroppo noi siamo pochi e anche sempre più derubati. Motivo della visita: intensificazione di una dispnea (preesistente quindi) dopo un ricovero per una broncopolmonite. Comincio a rendergli ragione indovinando che lui era un allergico e che per questo motivo è stato sempre trattato al bisogno per la sintomatologia che di volta in volta lo aggrediva. E poi anche per il fatto che era fumatore la sua storia si era già consumata. Grande stupore all'esecuzione del test spirometrico: mai fatto una prova del genere. Ebbene gli ho spiegato che al momento aveva perso una prima partita: <vede probabilmente lei prima era un asmatico ora questo indice anche sollecitato dal farmaco che ha fatto non aumenta più di tanto> <e che significa che non posso guarire?> <partiamo da qui, lei ha iniziato un tragitto, e puntando il dito ad un concentratore di O2 liquido quello è il capolinea> Istintivamente estrae dal taschino un pacchetto di sigarette appena iniziato, lo consegna alla moglie, e si consegna <ora sono pronto, mi dica che devo fare>Ebbene secondo la sua stadiazione di Bronchite cronica gli prescrivo un associazione LAMA+LABA



non in co-formulazione invitandolo dopo avergli spiegato il funzionamento a eseguire la terapia. Quest'anno a fine settembre in una non desolata piazza della S Orientale mi sento gridare: baciamo le mani professori, ci posso offrire un caffè-

### **Cartella Parallela 166 – Uomo** **Il grande, grande “cuore polmonare”** **di Don Sebastiano**

"S.R. è un ex poliziotto in pensione, già conosciuto circa sette anni fa' nel corso della prima visita.

<Sa com'è, fra turni di notte, acqua e freddo, con giornate che sembrava non finissero mai, la sigaretta è stata una sorta di compagnia. Ho fumato fino a due pacchetti di sigarette al giorno! Mi rendo conto che più passano i giorni e la mia tolleranza a sforzi semplici come camminare, salire qualche rampa di scala, e ora anche vestirmi la mattina, è molto ridotta. Proprio ora che serve una marcia in più, devo assistere mia moglie che ha una diagnosi con prognosi sfavorevole> Ha sempre fatto terapia di fondo con associazione ICS+LABA+TEOFILLINA per la sua Bronchite cronica, associato ad Enfisema polmonare. La sua funzionalità respiratoria, nel corso di questi anni, da un livello moderato è giunta al livello grave.

<...proprio non ce la faccio! Non mi faccia fare la prova del soffio (spirometria) tanto è sempre lo stesso!! Intanto devo scendere x la spesa, devo provvedere a cucinare, è dura dotto'.>

Nel corso di una visita a fine estate, cambio di terapia: co-formulazione LABA+LAMA+ICS (quest'ultimo solo per dieci gg al mese)+TEOFILLINA a lento

rilascio. Al controllo di fine anno <...ho saputo del lutto che ha avuto signor S, coraggio. Ora deve pensare per se stesso>

<ho affrontato tutto dotto', sono solo e devo continuare, che devo fare!!!>"

### **Cartella Parallela 167 – Donna – BPCO** **Gold 2 – Età 35** **Un bruco che diventa farfalla**

Il primo incontro con la paziente è stato circa due anni orsono, quando si è presentata per una riacutizzazione della malattia, di cui soffriva da diversi anni, senza aver mai ottenuto significativi miglioramenti nel corso del tempo. La paziente mi apparve davanti poco più che adolescente, con un aspetto dimesso ed uno sguardo timido e sfuggente negli occhi nascosti da una frangia di scuri capelli lisci. Invitata ad accomodarsi, lo fece occupando l'estremità della sedia, quasi pronta a scappar via. Dopo la presentazione dei vari esami richiesti e dopo la visita durante la quale, nonostante sicuramente vi fosse abituata, mostrava un forte disagio, la ragazza, poco più che diciottenne, con tono affranto iniziò il racconto del suo calvario dalla scoperta di essere affetta da BPCO. Dopo un'infanzia umile, e già carica di responsabilità legate all'accudimento di una sorella minore affetta da un importante ritardo mentale, un'adolescenza tormentata dalle tante limitazioni dovute alla malattia che le hanno impedito di poter avere una vita relazionale serena ed appagante. E mi ha raccontato, in ultimo, il terribile episodio della perdita di entrambi i genitori in un incidente stradale, che ha funestato un'esistenza già difficoltosa e miserevole e la decisione della zia paterna, l'unica che potesse offrire un aiuto, di non assumersi la responsabilità delle nipoti, conseguentemente affidate ai servizi sociali..

Da ciò la risoluzione di metter su famiglia con il suo fidanzato, anch'esso giovanissimo, e la preoccupazione di non poter mettere al mondo figli, come le era stato più volte ribadito. Quindi io ho stabilito di cambiare la sua terapia, di procedere con un ricovero riabilitativo per poter osservare in un periodo relativamente lungo i progressi... nel tempo. Durante la comunicazione della diagnosi penso che la paziente si sia sentita in qualche modo più serena, perché ad essa era accompagnata la speranza di poter ottenere nel tempo progressi forse non risolutivi, ma forieri di una vita più degna di essere vissuta.

E quindi io mi sono sentito investito di una grande responsabilità: offrire ad una ragazza che della vita aveva conosciuto solo gli oneri e le difficoltà la speranza in un futuro migliore.

Ho pensato che dovevo cercare in primo luogo di alleviare i sintomi che compromettevano la qualità della vita di ogni giorno, come la continua tosse, il fiato corto e il senso di costrizione al torace, accentuato da una personalità ansiosa.

E ho subito stabilito un ricovero riabilitativo unito all'ottimizzazione della terapia farmacologica broncodilatatrice e di supporto. Durante le visite successive al cambiamento di terapia e al ricovero di circa 21 giorni, la ragazza appariva più rilassata e tranquilla, con episodi più sporadici dei sintomi legati alla malattia.

La paziente mi raccontava che a casa si sentiva molto più serena, in grado di adempiere con minor sforzo ai suoi compiti di neo-sposa e di supporto alla sorella con deficit mentali. In famiglia viveva una nuova ed inaspettata armonia, con un marito amorevole e comprensivo delle inevitabili difficoltà legate alla malattia. E fuori la paziente, meno oppressa dai sintomi che

limitavano la sua vita e meno intimidita verso il prossimo, appariva più sicura, meno dimessa e più curata nell'aspetto, con una nuova pettinatura ad incorniciare il viso grazioso ed uno sguardo finalmente limpido e sereno, pronto ad affrontare la vita con coraggio e determinazione.

Nelle sue attività si mostrava più agile e meno affaticata, felice nel correre dietro alla piccola peste che nel frattempo è nata, nonostante l'avverso parere di medici e conoscenti.

Io pensavo che la vita è imprevedibile e meravigliosa, capace di regalare nuovo entusiasmo anche a chi, nonostante la giovane età, guardava al futuro con tristezza e rassegnazione. E ho capito, ancora una volta, l'immensa importanza del ruolo che svolgo, l'importanza di svolgere il mio lavoro di medico con solerzia e abnegazione, senza mai risparmiarmi.

Mi sono sentito davvero felice nell'aver reso migliore la vita della mia paziente regalándole la speranza in un futuro in cui non aveva mai creduto e contribuendo alla realizzazione del suo sogno più bello: essere mamma.

Oggi per me curare questa persona è diventato un motivo per dare sempre il meglio affinché i risultati ottenuti, straordinari, permangano nel tempo.

Dal paziente sto imparando che la vita talvolta può essere davvero ingiusta, ponendoci dinanzi prove che sembrano insuperabili, ma che alla fine ci offre le risorse, interiori ed anche mediche per poter far sì che essa sia vissuta in modo dignitoso.

Per il domani vorrei riuscire a mantenere vivo in me l'entusiasmo che metto nella mia professione, l'amore per il mio prossimo



che mi spinge a dare sempre il meglio, senza risparmiarmi.

Per il domani spero che lei continui ad avere negli occhi quella nuova luce, un continuo ammonimento a se stessa: è dura, ma ce la farò!!!

*Come si è sentitola nel poter scrivere la cartella parallela?*

Infinitamente bene, perché ho potuto esporre, in modo del tutto fuori dall'ordinario, le mie sensazioni, le mie esperienze, in modo originale e non convenzionale, soffermandomi su un aspetto di notevole importanza nella mia professione: l'UMANITA'!

### **Cartella Parallela 168 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 80 “Un vecchio leone”**

Il primo incontro con il paziente è stato poco prima delle feste natalizie dell'anno scorso. Un uomo di poco più di ottant'anni.

Il paziente mi è apparso impacciato, poco a suo agio in uno studio medico: un uomo imponente, rigido, dallo sguardo fiero ed abituato ad essere obbedito, le mani grandi e nodose compostamente in grembo. Con pudore e malcelato imbarazzo, poco avvezzo a parlare di sé, con garbata reticenza si limitava a rispondere quasi a monosillabi alle mie domande riguardanti la sua storia clinica. Poco a poco però l'uomo ha cominciato ad apparirmi più rilassato, dando avvio al racconto della sua malattia, di recente aggravatasi, insieme a stralci della sua vita: ex carabiniere ormai in pensione, aveva trascorso diversi anni della sua gioventù a T., dove aveva conosciuto la sua futura moglie e con lei si era successivamente spostato in provincia di R.,

dove è tutt'ora ubicata la sua abitazione. Un trascorso di forte fumatore, fino all'incipienza dei problemi respiratori di diverso tipo, da una bronchite cronica ad un affanno continuo. Dopo la visita accurata e l'osservazione degli esami che precedentemente avevo chiesto di fare, ho comunicato al paziente la necessità di utilizzare con continuità l'ossigenoterapia in aggiunta alla terapia broncodilatatrice con LAMA e LAB/ICS.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito quasi rassegnato al suo destino, con poche speranze di veder migliorata la sua qualità di vita, data l'età e l'abitudine alle tante limitazioni dovute al suo stato di portatore di ossigeno.

E quindi io mi sono sentito in dovere di prospettargli la possibilità di un miglioramento di tutti i sintomi che riportava, con la possibilità di condurre una vita più piena ed appagante, sebbene meno attiva rispetto al passato e necessariamente vincolata a farmaci.

Ho pensato che per prima cosa per lui fosse opportuno un percorso di riabilitazione respiratoria presso la struttura in cui presto il mio servizio, per poter permettere al paziente di riprendere a muoversi di più, gradatamente e con il supporto di una terapia farmacologica.

E ho associato a tale terapia fisico riabilitativa da praticare in struttura di ricovero al fine di migliorare ed ottimizzare le performances fisiche residue e dove comunque sarebbe stato anche sottoposto a terapia di supporto psicologico ed inserito nel programma ludo terapeutico in considerazione della sua passione per il gioco della carte e al propensione al canto.





Durante le visite successive al ricovero e al cambiamento di terapia il paziente mi è apparso più disteso, con un affanno meno rilevante, con movimenti meno rigidi e più fluidi, con sintomatologia più accettabile.

Il paziente mi raccontava che a casa aveva ripreso semplici attività che da tempo aveva abbandonato, come dedicarsi alla cura delle piante, fare una breve passeggiata fino al centro anziani per svagarsi un'oretta con gli amici, giocare con il cane a lanciargli palline. In famiglia si era sentito più partecipe delle attività quotidiane, meno "un peso" per sua moglie, più ben disposto a godersi l'affetto delle adorato nipoti.

E fuori non si asteneva più dal partecipare agli occasionali pranzi o cene organizzate in famiglia, riuscendo a godersi di più quest'ultima parte della sua vita.

Nelle sue attività si mostrava meno apatico e più partecipativo, conscio del fatto che, nonostante le inevitabili limitazioni dovute alla cronicità della malattia e all'età, aveva ancora davanti qualche anno degno di essere vissuto. Io pensavo che potevo davvero ritenermi soddisfatto di ciò che avevo ottenuto con questo paziente, molto più di quanto immaginavo, data l'avanzamento dello stato della malattia e soprattutto la rassegnazione mostrata dal paziente.

E ho stabilito una terapia di supporto a lungo termine accompagnata e ciclici ricoveri nella mia struttura riabilitativa visti i buoni risultati ottenuti.

Mi sono sentito sereno nell'aver svolto un buon lavoro, consapevole dell'importanza di svolgerlo sempre con cura e solerzia e soprattutto con la forza e la capacità di trovare alternative valide per il paziente e la capacità di stimolarne le residue energie fisiche ed emotive.

Oggi per me curare questa persona è...più semplice rispetta all'inizio del cammino clinico intrapreso. Dal paziente sto imparando che non è mai troppo tardi per godersi le piccole gioie quotidiane che la vita ci offre. Per il domani vorrei che io non perdessi mai la forza di affrontare situazioni e problematiche che sono lontane dal solo programma terapeutico che rispetta precise regole e protocolli farmacologici. Per il domani spero che lui sia in grado di rispettare se stesso e la vita sino all'ultimo momento così come ha sempre fatto per il bene suo e dei suoi cari ed amici.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

Mi rendo conto che la professione che svolge un medico deve necessariamente tener conto non solo della fredda diagnosi e di tutto quanto ne consegue ma merita una sensibilità diversa al fine di supportare le sofferenze altrui e sono soddisfatto della possibilità di compilare la cartella parallela che ci permette di sprigionare i sentimenti oltre la malattia.

### **Cartella Parallela 169 - Uomo - BPCO Gold 3 - Età 79 "Mai domo"**

Il primo incontro con il paziente è stato nel mese di maggio 2015 quando ha richiesto ed ottenuto un appuntamento presso il mio studio.

Il paziente mi è apparso provato dalla sua patologia respiratoria per la presenza di fastidiosa e persistente dispnea sibilante a riposo, tosse mattutina produttiva ma allo stesso momento si presentava simpaticamente vivace e di buon umore. Sicuramente aveva una percezione alta dei

sintomi che lo portava a divagare ed a volte ironizzare con la presentazione delle sue patologie.

E mi ha raccontato di aver avuto una vita caratterizzata da continui spostamenti, in quanto nelle vesti di agente di commercio, per svolgere il suo lavoro era costretto a lunghi viaggi. La sua attività lo ha portato a vivere situazioni ed esperienze non comuni ed a visitare posti diversi per cultura e tradizioni. Lo stare solo e lontano per lunghi periodi di tempo ed i lunghi viaggi in macchina richiedevano la compagnia dell'inseparabile sigaretta. Sigarette che si consumavano in continuazione nell'arco della giornata e che probabilmente a suo dire erano la causa di tutti i suoi acciacchi odierni.

Quindi io ho gradito di buon grado ascoltare i suoi racconti alternati a colpi di tosse e sospiri profondi ed a pause durante le quali l'occhio del paziente ricadeva sui numeri che illuminavano il saturimetro perennemente posizionato sul dito indice della mano destra ed alle pause imposte dalle mie considerazioni sui suoi racconti e sulla sua malattia.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito particolarmente coinvolto nell'esecuzione dei test funzionali che confermavano a suo dire quanto era a lui già noto e si sia sentito stimolato ad intraprendere un trattamento "semplificato" della sua patologia ricorrendo ad un device innovativo da utilizzare per l'assunzione dei broncodilatatori.

E quindi io mi sono sentito di colpo entrato a far parte di una vita ricca di emozioni in quanto la minuziosità dei racconti era tale da sembrare di viverli di persona ed gratificato per l'attenzione posta dal

paziente alle mie indicazioni e suggerimenti per la gestione della sua BPCO.

Ho pensato che pazienti così se ne incontrano pochi. Molti virano in direzione di sintomi come da ansie e depressione. La cosa che mi ha fatto di più sorridere è stata un'affermazione del paziente durante la raccolta dell'anamnesi che effettuavo alternando uno sguardo al paziente ed uno al monitor del PC che ho di fronte cercando di non sbagliare ad inserire i dati.

E ho proceduto con le vari fasi dell'anamnesi e con le domande necessarie a completare la storia clinica.. In considerazione dell'età del paziente (82 anni) gli ho chiesto (con superficialità??) le cause della morte della madre. Lui mi guarda, dapprima stupito e poi rallegrandosi mi ribattuto: "Dottore perché vuole far morire mia madre?? Lei mi ha partorito all'età di 18 anni e quest'anno ne ha compiuto 100. E' in ottima salute ed è lei che accudisce me dopo la morte di mia moglie...."

Il paziente mi è parso sempre ben disposto ad aggiornarmi sulle sue condizioni non sempre ottimali per quanto la sua mente richiedeva.

Il paziente mi raccontava che a casa vive da solo in quanto vedovo da anni ma con la vicinanza ed il supporto di sua madre ed in famiglia mantiene rapporti con i familiari prossimi migliorati dalla ripresa delle performances fisiche grazie anche al programma fisico-riabilitativo che gli ho consigliato e che ha intrapreso con molto entusiasmo. Ed è quanto mi aspettavo dalla sua personalità, mai egocentrica ma positiva e propositiva.

E fuori, sostanzialmente i suoi interessi si sono ravvivati.



Nelle sue attività è più consapevole di dover gestire la sua malattia con maggiore attenzione, garantendomi l'aderenza al programma terapeutico proposto semplice ed efficace.

Io pensavo che sarebbe stato difficile gestire un arzillo vecchietto che non sentiva il peso di sintomi disabilitanti. E ho impostato un programma di trattamento farmacologico e riabilitativo al fine di ottimizzare la funzione respiratoria e muscolare degli arti e garantire allo stesso paziente un'autonomia fisica maggiore nel corso della giornata.

Mi sono sentito gratificato dalla fluidità di un rapporto medico-paziente che nelle visite successive stato sempre improntato su canoni di reciproca simpatia, fiducia e rispetto.

Oggi per me curare questa persona è diventata una piacevole necessità.

Dal paziente sto imparando che le sofferenze sono vissute come le si vuole soffrire e che l'affetto per i genitori non troverà mai pari in altre persone.

Per il domani vorrei che io trovi sempre il sorriso da offrire a chi soffre. Per il domani spero che lui sia di esempio per chi perde troppo in fretta la speranza di godersi la vita e soprattutto la voglia di trasmettere esperienze di vita sebbene condizionate da una salute non sempre in efficienza.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

Credo sia importante soffermarsi a riflettere sulle storie dei pazienti, ad imparare ad ascoltarli. Oltre a svelare la diagnosi il racconto svela un mondo interiore che solo un medico, per la professione che svolge, può conoscere.

## **Cartella Parallela 170 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 34 “Un corsaro senza paura”**

Il primo incontro con il paziente risale ad un tempo remoto, circa dieci anni fa, in una visita a domicilio, a S., in un'abitazione ubicata nel mezzo di una campagna rigogliosa, ed assai difficile da ritrovare. Ad attendermi, adagiato sul letto ed attorniato da una frotta di parenti amorevoli e premurosi, un ragazzo sui vent'anni, con una folta capigliatura nerissima, occhi scuri e profondi ed un fisico esile e provato. Alle mie domande il ragazzo rispondeva solertemente, a tratti interrotto dalla madre preoccupata che riportava con precisione i continui disturbi del figlio: tosse persistente produttiva e continuo espettorato. Il ragazzo mi ha raccontato di essere affetto dalla nascita da bronchiectasie cilindriche congenite con sintomi che, nel corso degli anni, avevano pesantemente condizionato la sua vita sociale. Appartenente ad una famiglia contadina, umile ma unitissima, D. aveva affrontato la sua malattia con il sostegno indefesso dei suoi familiari, che lo amavano profondamente anche per il suo carattere amabile e tranquillo, pronto al gioco e mai tendente all'autocommiserazione. Io, colpito dalla pacatezza e dalla tranquillità con cui il ragazzo presentava la sua (penosa) situazione, dopo una visita accurata ho formulato la mia diagnosi: "Broncopatia cronica ostruttiva con distrofia bollosa e bronchiectasie congenite". Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito quasi intimorito da tanti termini medici di significato a lui oscuro, ma con una arguzia e prontezza di spirito mi rispose con un sorriso: "Oh mamma bella du Carmine!!!!" Dopo una risata collettiva, con i parenti solerti che mi offrivano caffè ed ogni ben di Dio, ho

pensato che avrei davvero preso a cuore quel caro ragazzo, facendo tutto il mio possibile per alleviare le sue sofferenze affinché potesse arrivare a condurre una vita degna di essere vissuta. Mentre uscivo da quell'umile casa, linda e piena di tangibile amore, con le braccia colme di uova, formaggi e salumi, fra l'abbraccio e le benedizioni di quella donnina che era la mamma e la vigorosa stretta di mano di suo padre, con gli occhi raggrinzati dal duro lavoro nei campi ed umidi di lacrime per quel figlio sfortunato, sapevo che stava nascendo un rapporto che sarebbe andato oltre la normale relazione medico-paziente. E così fu. Ricoverai D nella clinica riabilitativa in cui svolgo il mio servizio per due lunghi periodi in un anno. Nel frattempo il ragazzo si affezionò sempre più a me, chiamandomi talvolta per un saluto, per raccontarmi di un suo amore sfortunato o delle sue amicizie. Con il trascorrere del tempo i ricoveri si alternavano a visite regolari e, con processi lenti ma continui, la sua situazione, seppur oggettivamente grave, andò migliorando: era diventato più autonomo nella gestione dei suoi apparecchi elettromedicali (aerolizzatore e ventilatore per la disostruzione bronchiale) ed era meno provato. In famiglia era più partecipativo alle quotidiane attività. Trascorrevamo, nonostante l'ossigeno, più tempo all'aperto, nella sua amata campagna, facendo, quando il tempo lo consentiva, brevi passeggiate con le sorelle sotto i pergolati adiacenti alla casa. Si diletta con piccoli lavoretti manuali, ed aveva stretto amicizia con diversi ragazzi che aveva conosciuto in clinica, affetti dalle sue stesse patologie, con cui intratteneva rapporti costanti ed amichevoli attraverso il telefono ed il computer e che riempivano la sua giovane vita di nuova luce. Con il passare degli anni D divenne per me più di un paziente, un amico, un nipote, una persona

cara. Per me curarlo è stata una grande soddisfazione nel vedere come era mutata nel tempo la sua vita, come ora godeva di alcune delle gioie a cui tutti i ragazzi hanno il diritto: si innamorava, rideva, scherzava.... Ma nel curare lui anche io ho imparato molto: l'importanza di una famiglia amorevole ed unita che fa scudo sui componenti più deboli e meno fortunati, il rispetto e la gratitudine offerti con sincerità e vero affetto, doni di inestimabile valore per un medico...

Per il domani avrei desiderato per D. tante cose belle, tanti sogni da perseguire: gli occhi di una donna che lo avessero guardato pieni di amore, dei figli allegri che lo avessero sfinito con la loro vivacità, una vita semplice ma ricca di tutto ciò che davvero conta.

Ma questa storia non ha avuto l'epilogo che avrebbe dovuto avere, né D. ha potuto godere nella sua vita di tutto il bene che meritava: in seguito all'ennesima riacutizzazione infettiva, che ha determinato l'instaurarsi di un'insufficienza respiratoria acuta, D. è morto nel giro di 72 ore, fra il dolore e le lacrime inconsolabili di tutti coloro che tanto lo amavano: fra questi c'ero anche io....

*Come si è sentita nel poter scrivere la cartella parallela?*

Nello scrivere la cartella parallela che ha avuto per oggetto D., con il ricordo si è fatto sentire più forte quel dolore mai sopito per la perdita di un ragazzo tanto caro, ma insieme la dolcezza al ricordo del sorriso sempre presente sul suo viso, sorriso che terrò sempre impresso nel cuore.



**Cartella Parallela 171 –Donna – BPCO  
Gold 2 – Età 44  
“Una guerriera”**

Il primo incontro con la paziente è stato circa otto anni orsono, quando si è presentata al mio studio in ospedale

Una giovane donna li ricoverata per crisi epilettiche unite ad una sindrome ansioso-depressiva, accompagnata da una mia collega neurologa. Presentando evidenti problemi respiratori la collega aveva ritenuto opportuno farmela visitare. In uno stato di forte agitazione, la donna rifiutava energicamente contatti con medici uomini ed alla mia vista iniziò a protestare, avviandosi verso la porta per uscire. Congedata la collega, con fermezza accompagnata da parole rassicuranti e persuasive la invitai a sedersi. Ad un certo punto, mentre parlavo e la visitavo per comprendere la sua sintomatologia, la giovane donna di nome C mi interruppe per dirmi: “Dottore, assomigliate a mio fratello!” Non comprendendo il senso di quelle parole, che mi parvero persino inopportune, proseguii la mia visita accorgendomi però che la donna era diventata improvvisamente calma e collaborativa. Sul suo viso l’espressione corrucciata aveva lasciato il posto ad un guizzo di allegria e vivacità... Dalla presenza di affanno a riposo e apnee e dall’osservazione delle cartelle presenti nell’ospedale ho potuto presentarle la mia diagnosi: BPCO al II-III stadio.. Durante la comunicazione la paziente non mi è parsa sorpresa: con aria rassegnata mi ha confessato che, pur non sapendo bene di cosa si trattasse, sapeva bene di essere malata. E, forse spinta dalla somiglianza al fratello che mi attribuiva, o semplicemente desiderosa di confidarsi, mi raccontò la sua storia personale; una storia davvero triste, che mi colpì profondamente: figlia illegittima

di un ispettore portuale e di una donna costretta a vendersi per vivere, dopo l’ictus di quest’ultima essa se ne occupava a tempo pieno. Per di più, come se la sua vita non fosse stata già funestata sufficientemente, aveva subito poco tempo prima una terribile violenza da parte di un amico di suo fratello, il quale per vendetta gli aveva sparato alle gambe, finendo in galera. Sconcertato da una storia che sembrava inverosimile, ma che ebbi modo di verificare nella sua tristissima veridicità, mi sono sentito colpito e compresi bene i motivi della palese avversione che dimostrava per il genere maschile. Rotto il ghiaccio, capii che aiutare quella ragazza in ogni modo che mi fosse stato possibile era per me un obbligo morale; d’altra parte aveva davvero bisogno di un supporto pneumologico e di un’adeguata cura.. Ho ritenuto opportuno in primo luogo un periodo di riabilitazione respiratoria quale trattamento complementare a quello farmacologico con LAMA e LABA. Nell’anno seguente C venne ricoverata per due volte nell’anno e con ciclicità negli anni successivi insieme alla mamma che presentava complicanze conseguenti all’ictus.

Durante le visite successive C sembrava un’altra donna: supportata da un team di specialisti, fra cui uno psichiatra, aveva stretto molte nuove amicizie e, soprattutto, aveva acquisito qualcosa che aveva perso, cioè la speranza nel futuro, unita alla fiducia nel prossimo. A casa aveva preso a dedicarsi a vari lavoretti, la maglia, l’uncinetto, l’accudimento di un cagnolino che rallegrava grandemente la sua vita e quella di sua madre. Usciva con più assiduità e, con fatica e pazienza, aveva riallacciato i rapporti con un padre che poco aveva adempito alla sua indispensabile funzione. Ogni tanto aiutava persino in un ristorante facendo limonate per gli avventori durante feste e compleanni.



Svolgeva semplici attività che le riempivano la vita, si sentiva utile e motivata.

Io pensavo che la vita può essere molto dura, con alcuni più che con altri, ma la sua grandezza sta nell'offrire spesso una seconda occasione per poter continuare a credere in essa, sempre e nonostante tutto. Mi sono sentito investito di un ruolo molto importante, aiutare persone che dalla vita avevano ricevuto poco a star meglio nel corpo e nello spirito.

Oggi per me curare questa persona è una sfida, ma vedere i miglioramenti negli anni mi riempie di soddisfazione. Da C ho imparato quanta forza può esserci nella disperazione, quanto coraggio nel continuare a vivere, nonostante ci siano tanti e tanti motivi per lasciarsi andare.

Per il domani spero che lei prosegua su questa nuova strada, che magari trovi un brav'uomo che possa renderla felice, facendole dimenticare tutto il male del passato. Nello scrivere la cartella parallela ho provato l'immenso piacere di poter dedicarmi all'aspetto umano del mio lavoro, spesso tralasciato ma a mio avviso enormemente importante.

### **Cartella Parallela 172 - Uomo - BPCO Gold 2 - Età 78 un orso che non va mai in letargo**

Il primo incontro è stato nel novembre 2005. Mi è apparso inizialmente una persona molto diffidente ma curiosa di conoscere il proprio stato di salute.

E mi ha raccontato di aver perso di recente la moglie e quindi in difficoltà del prendersi cura di se stesso.

Quindi l'ho innanzitutto messo a proprio agio facendolo parlare della sua famiglia e del suo lavoro passato.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito un po' impotente. E quindi io mi sono sentito in dovere di illustrargli i vari aspetti della sua malattia e soprattutto le aspettative di vita.

Ho pensato che sarebbe stato difficile curare questo paziente dotato di una forte personalità e restio ad accettare l'uso costante dei farmaci nonché il sottoporsi costantemente a controlli.

E quindi ho pensato di non dargli subito una terapia ma di rimandarlo ad una visita a distanza di poco tempo con l'impegno da parte sua di mantenere un diario dei suoi sintomi.

Durante le visite successive si è misurato con le proprie capacità fisiche ed ha capito che i nostri incontri erano necessari.

Il paziente mi raccontava che a casa doveva svolgere le faccende di cui prima se ne occupava la moglie e a volte piccole consuetudini come rifare il letto stanno diventando più pesanti.

In famiglia è una persona amata soprattutto dai nipoti con i quali tenta di trascorrere molto tempo pur avendo difficoltà a tenere loro il passo. E fuori si occupa del suo giardino con piante d'alto fusto e una piccola vigna. Nelle sue attività con gli anni ha imparato a misurare gli sforzi fisici.

Io pensavo che mi avrebbe dato non pochi problemi. E ho notato che si è dimostrato con gli anni puntuale ai controlli. Mi sono sentito rappresentare per lui un punto di riferimento.

Oggi per me curare questa persona è una soddisfazione.





Dal paziente sto imparando che la vita va goduta anche nelle più grandi difficoltà.

Per il domani vorrei che io abbia sempre tanta pazienza con pazienti più difficili da trattare.

Per il domani spero che lui si rivolga a me in ogni difficoltà.

*Come si è sentita nel poter scrivere la cartella parallela?*

Un attento osservatore non solo della malattia ma anche della psicologia del paziente

### **Cartella Parallela 173 –Donna – BPCO Gold 2 – Età 56 “un ex pugile”**

La prima volta che ho visto questa signora, è stato in pronto soccorso accompagnata da una volontaria dell'ospedale, era estate e all'esterno faceva un caldo torrido.

La pz era sofferente, presentava fame d'aria con cianosi al prolabio ed ai padiglioni auricolari, la soccorsi immediatamente e constatai che desaturava al di sotto del 90%, mi guardava con occhi pieni di aspettative.

E mi ha raccontato che era ex fumatrice da circa tre anni, ma da molti anni aveva bronchiti ricorrenti; ad aggravare lo stato di salute era stato un intervento di plastica addominale che le aveva compromesso la fisiologica escursione diaframmatica con successiva importante compromissione della kinesi respiratoria. Il suo aspetto somigliava a quella di un pugile alla fine di un combattimento.

Quindi io ho iniziato l'esame obiettivo e contemporaneamente ho assicurato la pz infondendole fiducia. Ella era a conoscenza

della sua patologia e anche dello stato di gravità, pertanto si mostrava scoraggiata e con i remi in barca.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che la paziente si sia sentita impotente ma mostrava comunque tanta acredine che la poneva contro il mondo e in particolare contro la categoria dei medici.

E quindi io mi sono sentita quasi in imbarazzo nonostante i tentativi da parte mia e del personale infermieristico di darle tranquillità e farle perdere gradualmente lo stato di contrazione in cui erano tutti i suoi muscoli.

Ho pensato che era fondamentale avviarla presso un centro di riabilitazione che la allontanasse seppure momentaneamente dal suo entourage familiare e contestualmente le restituisse almeno in parte forza fisica e sicurezza nello stare da sola.

E ho avviato con lei un programma di riequilibrio psico-fisico.

Durante le visite successive la mia donna boxer guadagnava piccoli pezzi della sua dignità.

Il paziente mi raccontava che a casa era ancora difficile la gestione completa della domus e dei suoi abitanti, pertanto aveva chiesto un aiuto esterno che si era rivelato fondamentale.

In famiglia i rapporti erano spesso di conflittualità soprattutto con il figlio minore che non riusciva a comprendere la sua inabilità.

E fuori i rapporti con gli amici erano ridotti ormai da anni, le erano rimasti rari incontri con un gruppo dell'azione cattolica e uno di ricamatrici.





Nelle sue attività era limitata a sporadiche uscite al cinema e raramente in qualche centro commerciale.

Io pensavo che la vita di questa donna ancora giovane sarebbe stata triste e piatta senza le forti emozioni che ti vengono dal viaggiare o dallo stare a contatto continuo con la gente. Durante uno dei suoi ultimi incontri ella mi ha invece confidato di provare una gioia infinita nel vedere un tralcio di rose ricamato su un cuscino con infinite sfumature oppure vedere la nipotina indossare vestiti confezionati da lei.

E ho realizzato che le gioie della vita si possono trarre anche stando attaccati ad un lungo filo di plastica che ti dona ossigeno minuto per minuto. Mi sono sentita di dover seguire la mia donna boxer con appropriatezza e diligenza.

Oggi per me curare questa persona è una sfida.

Dal paziente sto imparando che è fondamentale cercare di conservare la dignità del paziente.

Per il domani vorrei che io riuscissi a colmare le distanze emotive che spesso ci separano dai nostri pazienti.

Per il domani spero che lei goda il più possibile della sua famiglia recuperando soprattutto il rapporto con il figlio.

*Come si è sentita nel poter scrivere la cartella parallela?*

Rubare ancora una volta anche le più piccole emozioni della paziente e farle mie.

**Cartella Parallela 174 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 76**  
**“Cacciatore di balene”**

Il primo incontro con questo pz avvenne in ambulatorio, quando fu accompagnato dalla figlia dopo circa 40 giorni da un intervento di lobectomia per k<sup>1</sup> polmonare, senza fortunatamente indicazione a trattamento radio e chemioterapico.

Il paziente mi è apparso scettico e soprattutto di pessimo umore, come costretto a subire la visita. Il suo aspetto era tutt'altro che cagionevole, ma si presentava con un volto abbronzato quasi bruciato dal sole.

E mi ha raccontato di continuare ancora a fumare, seppure in quantità ridotte, di amare tanto la pesca e per tale passione aveva accettato di fare quel consulto, allo scopo di avere l'approvazione ad uscire in barca anche di buon mattino cercando di aderire ad una terapia inalatoria il più semplice possibile.

Quindi io ho raccolto con naturalezza la sua anamnesi, facendolo parlare e attingendo informazioni le più disparate.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito preparato ma dubbioso, o meglio ancora scettico sul possibile uso di presidi inalatori.

E quindi io mi sono sentito alquanto a disagio nei confronti del pz, con il dubbio di poter trasferirgli il giusto messaggio della necessità di quella visita e dei probabili risvolti positivi.

Ho pensato che dovevo puntare la sua attenzione sulla sua passione verso il mare e la sua barca da pesca.

E ho eseguito una spirometria ed un'emogasanalisi da cui abbiamo dedotto i primi segni di una insufficienza respiratoria,

---

<sup>1</sup> “k”=carcinoma



che ho mostrato al pz spiegandone il significato e le implicazioni future.

Nei primi controlli, mi appariva poco aderente alla terapia; successivamente, l'impossibilità ad uscire in barca l'ha convinto a fare uso costante degli inalatori.

Il paziente mi raccontava che a casa non aveva difficoltà a muoversi, anzi riusciva anche a dedicarsi al proprio giardino e alla manutenzione del suo "peschereccio".

In famiglia il suo carattere di lupo di mare rendeva spesso l'equipaggio di casa ad ammutinare, soprattutto quando la moglie gli rimproverava l'eccessivo fumo, ed il continuo uscire all'alba per andare a pesca di polpi, e proprio in queste occasioni la terapia veniva tralasciata.

E fuori questo paziente è di quelli che rifuggono da luoghi affollati preferendo la tranquillità di un agrumeto.

Le sue attività di piacere gli consentono di godere della presenza dei nipoti e lavorare i prodotti presenti nel suo giardino.

Io pensavo che sarebbe stato travagliato seguire questo pz, e ogni volta ricordargli le sue condizioni.

E ho chiesto la collaborazione della famiglia. Nei mesi a seguire il pz ha mostrato piacere a venire ai controlli, con un miglioramento netto della sua sintomatologia.

Mi sono sentita rinfrancata e ottimista.

Oggi per me curare questa persona è abbastanza tranquillo. Dal paziente sto imparando che ad ogni età è bello perseguire dei sogni e vedere il bicchiere mezzo pieno.

Per il domani vorrei continuare ad occuparmi di pazienti "difficili".

Per il domani spero che lui possa sempre solcare il mare.

*Come si è sentita nel poter scrivere la cartella parallela?*

Entusiasta

### **Cartella Parallela 175 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 57** **“Un cardellino in gabbia”**

Ho incontrato per la prima volta questo pz in P.S., quando egli accompagnò la madre per un malessere e notai che aveva dispnea sibilante mentre parlava, mi confermò che fumava e che da tempo non riusciva a sopportare gli sforzi di una certa intensità. Ciò lo rendeva molto nervoso, anzi direi che presentava quasi una personalità inquietante.

Il paziente sbuffava mentre parlava e stava continuamente a mordicchiare le unghie.

E mi ha raccontato che spesso si assentava dall'azienda presso la quale lavorava a causa della dispnea, senza per questo però prendere provvedimenti-

Quindi io ho dato inizio a tutto l'iter diagnostico, impiegando il minor tempo possibile, date le sue condizioni.

In seguito all'analisi completa del pz e delle indagini ne è emersa una BPCO con note di enfisema e necessità di OLT domiciliare. Il pz ha avuto difficoltà ad accettare la diagnosi, ma il suo diniego è durato poco.

Dinanzi alla sua relativamente giovane età, mi è sembrato doveroso avvalermi dell'aiuto di uno psicologo, e insieme abbiamo inviato il pz presso un centro anti-fumo.

Ho pensato che questo pz viveva sicuramente un disagio familiare sin da bambino, e anche in questo caso ho cercato di allontanarlo saltuariamente dall'ambiente domestico, inserendolo in un centro di FKT respiratoria.

Negli incontri successivi è sembrato più sicuro di se, più cosciente delle proprie potenzialità

Egli mi raccontava dei progressi fatti al centro anti fumo e durante le sedute di FKT. Si assentava con minor frequenza dal lavoro.

In famiglia aveva recuperato un rapporto di fiducia anche se capitavano ancora episodi annullamento della propria personalità e proprio in queste occasioni gli veniva difficile aderire alla terapia.

E fuori i rapporti con gli amici erano ridotti e le sue attività si limitavano a brevi passeggiate nei giardini pubblici.

Adorava andare per supermercati e centri commerciali

Anche in questo pz ho letto una grande tristezza mista a solitudine

E ho cercato di avvicinare i tempi per i controlli in ambulatorio per tenerlo più monitorato.

Egli ha colto di buon grado queste visite ravvicinate, sentendosi rivestito di attenzioni e motivato a seguire i protocolli terapeutici.

Oggi per me curare questa persona è un dovere non abbandonare pazienti così delicati e indifesi.

Dal paziente sto imparando che avere un'armonia familiare ti aiuta ad affrontare e superare malattie importanti.

Per il domani spero che questo pz abbia possibilità di recuperare un po' di anni persi.

*Come si è sentita nel poter scrivere la cartella parallela?*

In un certo senso triste nel ricordare alcuni pz meno fortunati di altri.

### **Cartella Parallela 176 –Donna – BPCO Gold 3 – Età 77 “Una fenice”**

Ho incontrato questa pz per la prima volta in PS quando mi fu portata con ambulanza per una riacutizzazione, le sue condizioni cliniche erano abbastanza gravi.

La pz era una bella donna, ancora accanita fumatrice, ex dirigente aziendale, in cerca di un aiuto immediato per respirare

Dal suo eloquio ho capito che era una persona di grande cultura, giovane nella mente e desiderosa di vivere

Durante la permanenza in PS nel corso della diagnostica ho instaurato un rapporto di fiducia con lei, intuendo che sarebbe stato un lavoro non semplice farle capire l'importanza di smettere di fumare e di dover ricorrere a terapie domiciliari costanti comprese di OLT.

All'inizio è stato traumatico per la pz sapere di dover fare ossigeno terapia per quasi l'intera giornata, per lei che era abituata a viaggiare e a frequenti incontri in circoli letterari nonché a teatro.

Le ho prospettato una vita senza presidi e senza terapie appropriate, e di rimando ne ha capito l'importanza, tuttavia è stato categorico il suo non voler rinunciare alla sigaretta.



Da allora ci vediamo raramente in ambulatorio per rinnovare i piani terapeutici per l'ossigeno, ma la vado a visitare spesso a casa. La paziente sin dall'inizio si è dimostrata aderente alla terapia con gli inalatori, ha accettato di farsi seguire da un fisioterapista a domicilio. Ogni qualvolta la incontro a casa, ha appena nascosto la sigaretta rassicurandomi di averne ridotto il consumo, ma intuisco che non è così.

A casa è uno spettacolo vederla muoversi nonostante l'ossigeno, si destreggia con sicurezza fra i fornelli e di dedica con passione ai lavori a maglia. Sul bombolone dell'ossigeno le trovo sempre un libro oppure la "settimana enigmistica".

Il paziente mi raccontava che a casa nonostante le difficoltà riesce a curare in parte il suo giardino ed i suoi gatti.

In famiglia mi racconta di mantenersi viva grazie ai nipoti per i quali fa di tutto; durante una delle visite di controllo la trovai con l'ossigeno e in piedi vicino ad un piano di lavoro intenta a decorare una torta per il compleanno della nipote.

Ovviamente ha ridotto molto i suoi viaggi, limitandosi per l'Italia.

Organizza incontri di cultura nella propria dimora dove sembra di trovarsi nei vecchi Caffè letterari della Parigi di fine Ottocento.

Alla fine ho capito che di questa gentile paziente devo accettare il "peccato" delle sigarette, perché quando insistevo sullo smettere leggevo nei suoi occhi una sorta di mortificazione dell'anima.

Lei come tanti altri pazienti lasciano su noi medici impronte indelebili fatte di cultura, emozioni, tesori dell'anima che ci accompagneranno ma soprattutto ci aiuteranno ad avere con ciascuno di loro

empatie e canali di comunicazione sempre aperti.

Oggi per me curare questa persona è un piacere

Mi arricchisco ad ogni incontro e anche lei con me beve dallo stesso calice della fiducia reciproca.

*Come si è sentita nel poter scrivere la cartella parallela?*

Sempre stimolata e alla ricerca di nuovi presidi terapeutici per i miei pazienti

### **Cartella Parallela 177 - Uomo - BPCO Gold 2 - Età 77**

Qualche anno fa, mi fu inviato da un amico comune. Il paziente molto rispettoso mi consegna tutti i suoi dati clinici, fatti fino ad allora, che contenevano la diagnosi di BPCO.

Il paziente mi è apparso preoccupato della sua malattia, che non conosceva, molto attento a come visionavo ciò che mi aveva consegnato e nello stesso tempo avvertivo che era in ansia e pauroso pensando a ciò che io da lì a poco gli avrei potuto dire. Ma non fu così perché, io accantonai gli accertamenti, e questo lo sorprese ma quando incominciai a fare l'anamnesi ad interessarmi a quello che lui mi diceva man mano che parlava vidi un lieve sorriso sul suo volto, scomparve l'ansia e incominciò a raccontarmi: che negli anni aveva presentato più volte episodi di bronchite nella stagione fredda, che non aveva mai fumato ma, con molto rammarico mi raccontava come, nell'ufficio in cui lavorava, il suo collega fumava continuamente e che lui frequentemente aveva fatto presente, sia al suo collega che al dirigente, che tale circostanza era dannosa per la sua salute



perché gli scatenava la tosse. Adesso il sintomo per cui era venuto a visita era la dispnea che da un po' di tempo era diventata importante perché gli impediva di svolgere una normale vita di relazione.

Quindi io ho eseguito un attento esame clinico e dopo gli ho esposto in modo chiaro le sue condizioni di salute e, ovviamente, che confermavo la diagnosi di BPCO e che bisognava ripetere le prove funzionali onde valutare il grado o meno di progressione della malattia rispetto al precedente controllo fatto da altro specialista.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito "rassicurato e nello stesso tempo tranquillizzato in quanto gli avevo fatto capire il perché della comparsa della dispnea e che con la cura, che gli avrei prescritto da lì a poco, avrebbe avuto un miglioramento della dispnea. A questo punto ho notato in lui, rispetto a quando era arrivato, tranquillità e mi ha espresso la sua fiducia in un miglioramento perché avrebbe seguito le mie raccomandazioni."

E quindi io mi sono sentito contento per avergli tolto quello stato di ansia e preoccupazione che lo affliggeva, forse più della tosse e della dispnea.

Ho pensato che avrei dovuto sentirlo almeno una volta prima che tornasse a controllo per rafforzare la sua fiducia.

E ho telefonato a distanza di venti giorni, lui faceva fatica a credere che stava parlando con me e non nascose la sua contentezza e disse di sentirsi onorato e quasi si stava dimenticando di parlarmi della sua malattia. Quando gli richiese come stesse con la cura che gli avevo prescritto mi rispose meglio, meglio a quel punto, l'effetto era stato ottenuto, l'ho salutato raccomandandogli di

continuare le cure e di tornare puntuale a controllo.

Durante le visite successive il dialogo, sempre rispettoso, era diventato amichevole, infatti si spingeva a raccontarmi aspetti della vita familiare che poco avevano a che fare con la BPCO.

Il paziente mi raccontava che a casa sempre nei limiti delle sue capacità adesso riusciva a fare qualche attività in più.

In famiglia lo stato di tensione, che prima si era creato per il continuo preoccuparsi della malattia e dello stare male, era migliorato notevolmente.

E fuori adesso si concedeva molte passeggiate con gli amici che prima aveva molto diradato.

Tranquillamente, seguendo i miei consigli su come fare per evitare la comparsa della dispnea, giocava con i nipotini ed insieme alla moglie si recava a fare la spesa. Come viaggi solo in macchina e di breve percorrenza.

Io pensavo che forse qualche farmaco e la corretta utilizzazione delle forze, hanno migliorato la sua salute, ma la qualità della sua vita è migliorata quando la sua malattia, che prima era un'incognita, era diventata senza segreti e quindi l'ansia su quello che poteva accadere era scomparsa.

E ho pensato che il malato deve sapere e conoscere a fondo la sua malattia e come affrontarla per poter migliorare la sua vita di relazione.

Mi sono sentito di dover agire sempre più nell'affrontare il malessere interiore del malato contemporaneamente alla sua malattia.



Oggi per me curare questa persona è una grande gioia.

Dal paziente sto imparando che vale tanto, quanto una buona terapia, interessarsi alle sue problematiche ai suoi malesseri interiori.

Per il domani vorrei che io oltre ad effettuare corrette diagnosi e giuste terapie facessi delle analisi sempre più approfondite dell'aspetto psicologico ed umano del paziente.

Per il domani spero che lui possa avere sempre più fiducia in me.

*Come si è sentito/a nel poter scrivere la cartella parallela?*

All'inizio un po' fuori mano perché, anche se queste cose in qualche modo le avevo pensate e ci avevo spesso riflettuto, ma trovarmi a scriverle è stato un'esperienza particolare.

### **Cartella Parallela 178 - Uomo - BPCO Gold 3 - Età 89 IL MALATO E' A VOLTE IL MEDICO**

Il primo incontro con il paziente è stato nell'ambulatorio dell'ospedale.

Il paziente mi è apparso attento e motivato a sottoporsi a visita in quanto non era soddisfatto dei controlli precedenti in altri ambulatori pneumologici.

E mi ha raccontato che il problema che lo preoccupava di più era l'affanno che gli insorgeva improvvisamente dopo sforzi, ed era costretto a farsi lo spray.

Quindi io dopo averlo attentamente visitato e sottoposto a saturimetria ed aver preso visione delle sue precedenti cartelle cliniche ed indagini funzionali e emogasanalitiche, ho

esposto la diagnosi fornendogli la spiegazione dell'insorgenza della dispnea.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito soddisfatto in quanto aveva compreso il perché dell'affanno.

E quindi io mi sono sentito apprezzato dal paziente. Ho pensato che parlare chiaramente senza usare termini scientifici e difficili guadagniamo in comprensione e ed otteniamo i risultati terapeutico in minor tempo.

E ho rassicurato il paziente sugli episodi di dispnea e gli ho mostrato il corretto uso del device per effettuare la terapia.

Durante le visite successive Il paziente oltre ad esprimere la contentezza nel vedermi mi comunica un miglioramento della sintomatologia legato al miglior uso del device accennando di sfuggita un po' alla dispnea da sforzo che prima rappresentava il problema sempre presente delle sue giornate.

Il paziente mi raccontava che a casa era migliorato il clima familiare in quanto l'apprensione per la dispnea che prima lo destabilizzava aveva un po' creato un po' di malumore per il suo continuo ripetere e discutere dello stesso problema.

Quindi in famiglia adesso era tornata la normalità e riusciva anche a fare qualche gioco con il nipotino.

E fuori non aveva alcun problema perché vivendo fuori dal centro non usciva con gli amici, e non svolgendo precedentemente una vita di relazione intensa il problema non lo toccava, mi diceva adesso esco nel giardino e faccio due passi.



L'unica attività che adesso aveva ripreso dopo molto tempo è stata quella di giocare con il nipotino.

Io pensavo che in fondo alla sua età ero riuscito ad evitargli l'isolamento e continuare a vivere una discreta vita familiare

E ho cercato sempre di più di aumentare la sua fiducia nella terapia e nel vivere sereno.

Mi sono sentito soddisfatto del lavoro svolto.

Oggi per me curare questa persona è una gioia

dal paziente sto imparando che se noi diamo loro notizie precise, suggerimenti utili e terapie adeguate per le loro patologie e problematiche legate allo stare male, i pazienti diventano più reattivi, collaborativi e la loro qualità migliora.

Per il domani vorrei che io sia sempre più attento alle loro problematiche e dedichi molto più tempo a parlare con i pazienti

Per il domani spero che lui capisca di aver in me un punto di riferimento e di sicurezza.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

In una dimensione nuova della mia professione.

### **Cartella Parallela 179 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 79 “il gatto sornione”**

Circa 15 aa fa quando venne a visita, inviato da miei conoscenti, per tosse e catarro persistenti da più mesi, la sintomatologia non lo preoccupava in modo serio, con il

suo sorrisetto sornione mi confesso che continuava a fumare nonostante la sintomatologia.

Molto determinato a stabilire un buon rapporto con me, perché aveva la speranza che lo avrei curato bene e nello stesso tempo non gli avevo immediatamente intimato di smettere di fumare.

E mi ha raccontato che a parte la tosse, il catarro e la dispnea da sforzo, per il resto non aveva problemi per cui non pensava che la sospensione del fumo era una condizione importante.

A quel punto ho incominciato a porre l'accento sui danni causati dal fumo e sulla evolutività della malattia in rapporto all'abitudine del fumo, e che la patologia di cui era affetto era determinata, per quanto gli riguardava, esclusivamente dalle sigarette fumate.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito colpito dalle mie parole in quanto era un po' modificata la sua maschera facciale, ed apparentemente si scorgeva quanto riflettesse sulle mie parole.

E quindi io mi sono sentito in dovere di aumentare in lui la riflessione su ciò che il fumo gli aveva determinato e che gli avrebbe causato se avesse continuato a fumare.

Ho pensato che non dovevo distrarre, in quel momento, la sua attenzione dai danni che il fumo gli aveva causato perché molto probabilmente avrebbe potuto prendere la decisione di smettere di fumare. E ho in modo amichevole spiegato cosa gli sarebbe successo se continuava a fumare e ciò che avrebbe ottenuto se avesse smesso di fumare.





Durante le visite successive mi raccontò come dopo poco tempo aveva smesso di fumare e i vantaggi ottenuti dalla sospensione.

Il paziente mi raccontava che a casa per ovviare alla mancanza del fumo si dedicava a varie attività che lo tenevano impegnato mentalmente.

In famiglia erano migliorate le sue varie performance.

E fuori aveva un'intensa vita di relazione e inoltre svolgeva qualche attività tipo giocare a bocce con gli amici oltre a fare lunghe passeggiate.

Nelle sue attività come ho già detto svolgeva in famiglia molte attività, inoltre si era concesso qualche viaggetto con la moglie.

Io pensavo che in rapporto a come si era presentato all'inizio gli sarebbe stato difficile smettere di fumare e che se l'avesse fatto dopo qualche tempo avrebbe ripreso a fumare.

E ho elogiato il paziente per la sua determinazione dovuta alla motivazione di stare bene.

Mi sono sentito come non mai molto appagato da questo risultato più che per il miglioramento clinico del paz.

Oggi per me curare questa persona è veramente una gioia, tra l'altro dopo poco tempo ha ripreso ad essere una persona "sorniona".

Dal paziente sto imparando che vale la pena fare qualcosa di più nell'educazione sanitaria perché se ben indirizzata e ben comunicata abbiamo ottimi risultati.

Per il domani vorrei che io facessi opera di divulgazione dei danni causati dal fumo.

Per il domani spero che lui sia una testimonianza vivente per gli altri pazienti affetti da BPCO e fumatori.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

Come qualcuno che ha bisogno di comunicare dei suoi risultati agli altri ed è riuscito a farlo

### **Cartella Parallela 180 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 69** **“Il malato inapparente”**

Ho conosciuto il paziente casualmente per frequentazioni comuni, e pur sempre indagando con l'osservazione "clinica" chi mi sta accanto questo signore non lasciava e lascia trapelare alcunché della sua malattia. Fu lui che dopo poco tempo, dalla conoscenza, mi ha informato, della sua patologia per cui andava a controllo fuori regione per cui mi ha chiesto un appuntamento per essere visitato.

Alla prima visita la sua "maschera" era lì davanti a me e solo dopo averlo visitato e visto l'esito dell'esame spirometrico, meravigliato, sono venuto a conoscenza della sua malattia che, al di là delle apparenze, gli pesa molto nonostante abbia sviluppato tutte le contromisure per vivere al meglio.

E mi ha raccontato che la sua malattia ha origini lontane, in quanto, nell'infanzia ha sofferto di una forma di TBC cavitaria per cui venne sottoposto a pnx-terapeutico e fece lunghi e ripetuti ricoveri sanatoriali e terapie. In sostanza una vita di ospedale e medici. Poi vari e ripetuti episodi bronchitici negli anni a seguire finché nel 2002 gli viene diagnosticata la BPCO.



Quindi io ho incominciato ad elaborare tutta la sua storia clinica collegandola alla sua figura ed al suo modo di essere.

Non ho avuto bisogno di fare la diagnosi, dare consigli o altro in quanto era molto istruito ed istradato alla perfezione.

E quindi io mi sono sentito sollevato e rinfrancato in quanto era a conoscenza di tutto. Ho soltanto consigliato qualche novità terapeutica tipo LABA e LAMA.

Ho pensato che con questo paziente non avevo avuto problemi nella comunicazione piuttosto avevo avuto stupore nella valutazione clinica.

E ho capito, alla fine, grazie alle sue parole, alla sua calma, e serenità interiore, che questo era possibile per la sua religiosa rassegnazione. A dimostrazione che si può vivere serenamente pur essendo affetti da una malattia grave.

Durante le visite successive che non sono state frequenti, in quanto il più delle volte incontrandoci mi esponeva, se necessario, ciò che aveva da chiedermi.

Il paziente mi raccontava che a casa tutto procedeva bene.

La vita familiare procedeva sempre in serenità in quanto la moglie non aveva alcun motivo di lamentarsi in quanto lui non esponeva in alcun modo la sua malattia.

E fuori la vita aveva sempre gli stessi ritmi e non trascura di camminare insieme agli amici con cui spesso va al cinema.

Le sue attività che da tempo ha regolato in rapporto alla sua capacità respiratoria proseguono nel migliore dei modi.

Io pensavo che con questo paziente non ho fatto ipotesi ero sicuro della sua autonomia nella gestione della malattia.

E ho vissuto e vivo una relazione professionale serena che in tutti questi anni non ho mai assaporato, anche perché questo paziente non trascura nulla quindi è molto difficile che incappi in una riacutizzazione.

Mi sono sentito mentalmente rilassato.

Oggi per me curare questa persona è veramente un piacere perché è il caregiver di se stesso. Capite? Eccezionale!!

Dal paziente sto imparando che la malattia va vissuta con la consapevolezza della nostra pochezza e bisogna si non tralasciare i mezzi fisici e umani per curarsi ma far affidamento a qualcuno al di sopra di noi che, lui dice: "se non ci dà la guarigione almeno ci dà i mezzi per vivere serenamente e degnamente con la malattia".

Per il domani vorrei che io riesca insieme al mio operare da medico, infondere ai miei pazienti sicurezza con il mio prendere cura di loro e metterli nella disposizione d'animo di ricercare nella fede una fonte guarigione interiore.

Per il domani spero che lui sia di esempio per tutti i miei pazienti che incontra.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

benissimo, perché ho potuto esporre situazioni interiori che prima forse avevo ma non esternavo anche perché ai miei colleghi non interessa molto questo aspetto.

**Cartella Parallela 181 –Donna – BPCO Gold 3 – Età 76**  
**“Grossa e pacioccona”**

Il primo incontro con la paziente è stato tanti anni fa quando si ricoverò per una



riacutizzazione della sua bronchite cronica ostruttiva.

La paziente mi è apparsa sofferente ma nello stesso tempo non preoccupata anche se intensamente dispnoica. E mi ha raccontato che purtroppo la sua malattia stava peggiorando, e aumentava sempre più di peso e che non riusciva a mettersi a dieta.

Quindi io ho cercato di tranquillizzarla dicendole che appena sarebbe guarita da questa fase acuta avremmo incominciato a fare di tutto per migliorare le sue condizioni fisiche ed evitare che la malattia peggiorasse.

La diagnosi alla paziente non diceva nulla per lei era importante farla stare meglio e se possibile farla dimagrire.

E quindi io mi sono sentito in dovere di pensare a tutto ciò che sarebbe stato necessario per rimetterla in sesto.

Ho pensato che sarebbe stato necessario essere professionalmente molto presente nei successivi mesi per darle lo sprone a fare di più per la sua salute.

E ho parlato con il figlio e la nuora che vivono con lei in modo ha instaurare un'intesa e creare il gruppo per provvedere ai vari aspetti del trattamento.

Durante le visite successive la pacioccona, mi sorrideva spesso e mi diceva " dottò mi state sistemando bene!!! Comunque, grazie a voi, mi sento meglio.

Il paziente mi raccontava che a casa riusciva a fare di nuovo le faccende domestiche in rapporto alla sue possibilità fisiche. In famiglia c'era armonia, anche perché lei non era lagnosa e poi vedeva che gli altri si prendevano cura di lei.

E fuori non andava spesso per problemi logistici.

Nelle sue attività erano molto limitate perché in fondo è una persona molto pigra.

Io pensavo che su questo non si poteva fare molto e che in fondo avevamo avuto un discreto risultato, se non altro è stimolata a curarsi.

E ho detto alla paziente che andavamo benissimo perché lei stava collaborando e che la sua partecipazione alla cura era la cosa più importante. E lei mi sorrise in modo sornione.

Mi sono sentito rincuorato perché almeno era decisa a seguire il mio operato.

Oggi per me curare questa persona è uno stimolo a fare di più.

Dal paziente sto imparando che la nostra presenza continua ha un valore enorme per il risultato finale.

Per il domani vorrei che io facessi ancora di più e avessi sempre più attenzione per le loro sofferenze e le loro aspettative.

Per il domani spero che lui abbia sempre di più lo stimolo a fare per stare meglio.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

Questa nuova esperienza mi ha fatto mettere in pratica e dire tante cose che prima facevo e tante cose che non dicevo o dicevo a me stesso e per questo vi ringrazio

**Cartella Parallela 182 - Uomo -  
BPCO Gold 2 - Età 70  
"Un santo"**

Il primo incontro con il paziente è stato circa due anni addietro all'interno della sua falegnameria dove mi recavo per piccoli



lavori di tipo hobbistico da eseguire con i suoi saggi consigli.

Il paziente mi è apparso abbastanza sconfortato per come doveva affrontare quotidianamente la sua attività.

E mi ha raccontato della sintomatologia dispnoica che continuamente lo assillava.

Quindi io ho spiegato pacatamente di come fosse importante recarsi presso il mio reparto per ulteriori indagini strumentali ed eventualmente iniziare un percorso terapeutico.

Durante la comunicazione della diagnosi il suo sguardo era quasi incredulo come se la cosa non lo riguardasse, ma subito dopo mi ha chiesto espressamente di avere bisogno di aiuto e che quel suo malessere gli stava condizionando la vita.

E quindi io mi sono sentito in dovere di doverlo aiutare poiché lui mi stava riponendo tutta la sua fiducia.

Ho pensato che sarebbe stato bello rivederlo sereno insieme alla sua bella famiglia.

E ho seguito quasi quotidianamente i suoi notevoli miglioramenti e la sua voglia di rinascere.

Durante le visite successive i suoi miglioramenti erano quasi plateali e a volte parlavamo di tutt'altro.

Il paziente mi raccontava che a casa tutto era tornato alla normalità, quella normalità che aveva tanto desiderato.

In famiglia era tornata la serenità e la voglia di vivere.

E fuori si era tornati alle vecchie e buone abitudini delle lunghe passeggiate serali.

lo pensavo che parte di ciò era anche merito mio

E ho continuato a seguirlo con costanza certosina.

Mi sono sentito orgoglioso del risultato ottenuto.

Oggi per me curare questa persona è un puro piacere professionale.

Dal paziente sto imparando come sia importante la tenacia e la determinazione.

Per il domani vorrei che tutti i pazienti potessero superare le difficoltà in modo sereno.

Per il domani spero che lui continui a stare in buona salute circondato dall'amore dei suoi cari.

*Come si è sentito/a nel poter scrivere la cartella parallela?*

Scrivere vuol dire risvegliare alcune emozioni che altrimenti passerebbero inosservate.

### **Cartella Parallela 183 - Uomo - BPCO Gold 3 - Età 66 "Un guerriero"**

Il primo incontro con il paziente è avvenuto in ospedale riferendomi con notevole apprensione del quadro clinico che letteralmente lo stava affliggendo. Mi riferiva di affanno e tosse nonostante i continui cicli di terapia antibiotica e somministrazione di compresse a base di teofillina.

E mi ha raccontato del crescente disagio personale e anche familiare.

Quindi io ho consigliato un rx torace essendo lui un fumatore e un esame spirometrico.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito paradossalmente rinfrancato intuendo una eventuale terapia migliore per migliorare la qualità della vita.

E quindi io mi sono sentito felice per tentare un nuovo approccio terapeutico che sicuramente avrebbe dato risultati più lusinghieri.

Ho pensato che sicuramente sarei riuscito a stravolgere una situazione veramente penosa.

E ho iniziato da subito una terapia di associazione LABA+LAMA

Durante le visite successive il paziente mi raccontava dei continui miglioramenti facendo molta attenzione all'aderenza terapeutica.

Il paziente mi raccontava che a casa si sentiva più a suo agio e si sentiva più partecipa alla vita familiare.

In famiglia sono aumentate le uscite per la solita passeggiata serale e in giardino ha potuto riprendere la normali attività gestionali quotidiane.

Nelle sue attività che oramai svolgeva regolarmente come la gestione del giardino o accompagnare i figli a scuola tutto procedeva nel migliore dei modi.

Io pensavo che del resto sia bastato poco per dare le serenità a una persona ancora nel pieno della sua attività lavorativa.

E ho tanto desiderato che tutto continuasse nel migliore dei modi senza intoppi o complicanze di percorso.

Mi sono sentito felice e un po' orgoglioso del risultato.

Oggi per me curare questa persona è una piccola sfida per dimostrare anche a me stesso che cosa si può riuscire ad ottenere con il giusto approccio terapeutico.

Dal paziente sto imparando che no bisogna mai rassegnarsi e che per tutte le cose c'è sempre un filo di speranza.

Per il domani vorrei che tutti i pazienti abbiano le stesse soddisfazione e lo stesso risultato terapeutico.

Per il domani spero che lui continui a star bene con se stesso e con la sua famiglia.

*Come si è sentito/a nel poter scrivere la cartella parallela?*

Se devo essere sincero ho sentito un po' di commozione perché è molto diverso tra avvertire determinate sensazioni e doverle scrivere.

### **Cartella Parallela 184 - Uomo - BPCO Gold 2 - Età 61 "Un leone"**

Il primo incontro con il paziente è stato circa un anno addietro ambulatorialmente. E mi ha raccontato della sintomatologia lentamente ingravescente dispnoica che lui minimizzava e quasi rifiutava essendo lui uno che ha sempre praticato sport e uno stile di vita morigerato.

Quindi ho sempre cercato di metterlo sempre a suo agio instaurando un buon rapporto amichevole e dopo le prime indagini cliniche e strumentali ha accettato di buon grado la terapia prescrittagli.

La comunicazione della diagnosi è stata graduale e soft e ho cercato anche di coinvolgerlo nella scelta terapeutica. E quindi io mi sono sentito non più in un rapporto medico paziente ma come un rapporto fra amici.

Ho pensato che fare il medico instaurando questo clima di collaborazione amichevole facilita le cose per tutti, sia per il medico che per il paziente.

E ho deciso di coltivare e motivare questo tipo di rapporto.

Durante le visite successive ho notato che accettava sempre più di buon grado i consigli terapeutici rispettando una buona aderenza terapeutica.

Il paziente mi raccontava che a casa la sua malattia non veniva avvertita come tale e lui non si sentiva il vecchietto di famiglia in declino salutare.

In famiglia le cose volgevano al meglio con il miglioramento della sintomatologia dispnoica.

E fuori sono riprese regolarmente le uscite settimanali con gli amici e anche le continue escursioni per la spesa sono rientrate nella normalità.

Nelle sue attività era tutto come prima se no fosse per quelle piccole attenzioni quotidiane dovute soprattutto al ricorso della terapia inalatoria.

Io pensavo che non si potesse riuscire a riappropriarsi completamente della propria vita e delle proprie abitudini.

E ho continuato a seguire il mio paziente amico sempre con assiduità, anche telefonicamente.

Mi sono sentito felice quasi quanto lui, sempre più convinto di averlo aiutato nel migliore dei modi.

Oggi per me curare questa persona è un momento di felicità e di orgoglio.

Dal paziente sto imparando che bisogna reagire anche alle piccole avversità con il giusto carattere e coraggio

Per il domani vorrei che io riuscissi ad impostare il rapporto con i pazienti come ho fatto con lui. Per il domani spero che lui continui a stare bene nella felicità della sua famiglia.

*Come si è sentito/a nel poter scrivere la cartella parallela?*

Semplicemente appagato di poter condividere con altri una mia esperienza professionale.

### **Cartella Parallela 185– Uomo – BPCO Gold 3 – Età 52** **“Un santo”**

Ho conosciuto il paziente in occasione del suo primo ricovero presso il mio reparto di medicina.

Avevo già in cura la sorella in quanto ipertesa e diabetica. Vincenzo (nome di fantasia del paziente) lavorava nei campi e viveva con la sorella, essendo orfano di padre e di madre da molti anni.

Mi ha colpito subito il sorriso che mi elargiva nonostante la sofferenza che lo accompagnava e la sua condizione fisica: è, infatti, fin dalla nascita, fortemente cifoscoliotico e con un enorme gibbo deformante e invalidante.



La sua vita è sempre stata serena e tranquilla e, paradossalmente, anche felice, come ama ripetere la sorella. Si era sempre dedicato alla coltivazione dei campi e alla cura degli animali, dal momento che le sue condizioni fisiche non gli hanno mai consentito rapporti sociali né altre forme di svago, che lui, tra l'altro, non ha mai cercato.

Al momento del ricovero gli è stata diagnosticata una "Dispnea in pz con broncopolmonite". L'esame radiografico era molto dubbio e gli indici infiammatori non erano alterati, era apiretico e a casa aveva già praticato terapia antibiotica per ev senza beneficio.

Gli ho prescritto la somministrazione di ossigeno e di un broncodilatatore e il paziente in breve tempo ha mostrato segni di ripresa.

Dopo circa dieci giorni, vista l'evoluzione positiva della patologia, l'ho dimesso prescrivendogli l'ossigeno terapia domiciliare e terapia medica broncodilatante.

La sorella mi ha tenuto costantemente informato sulle condizioni cliniche di Vincenzo, che sono progressivamente e costantemente migliorate.

La scorsa estate, approfittando del fatto che chiedeva insistentemente di me e manifestava il desiderio di incontrarmi, cosa per lui non facile date le condizioni fisiche e di salute, sono andato a trovarlo, percorrendo 30 km di strada asfaltata, ma tortuosa, e 4-5 km di stradine polverose di campagna.

L'incontro è stato da libro "Cuore", con le lacrime agli occhi mi ha ringraziato di avergli ridato la possibilità di respirare in modo quasi normale e di poter passeggiare

attraverso i suoi amati campi senza affannarsi.

Sono rimasto a pranzo in quella splendida campagna insieme al mio amico - paziente di poche parole ma con un sorriso espressione della sua gratitudine e della ritrovata gioia di vivere.

Purtroppo la dipendenza dall'ossigeno terapia non gli permette più quel tipo di vita che lui amava, ed oggi si limita a fare piccoli lavori in casa per aiutare la sorella.

Nei campi va solo per passeggiare e respirare il profumo delle coltivazioni.

Spesso mi sento telefonicamente con la sorella e le sue condizioni sono stabili.

Spero, nella prossima estate, di riuscire ad organizzarmi per trascorrere con Vincenzo un'altra giornata campestre, che renderebbe molto felice non solo il mio paziente ma anche me stesso.

Scrivendo questa cartella, infatti, ho avuto modo di riflettere su questa mia esperienza professionale e, solo ora, apprezzo e apprendo l'importanza e il valore di queste brevi relazioni tra medico e paziente.

### **Cartella Parallela 186- Uomo - BPCO Gold 3 - Età 68 "Rassegnato"**

Il primo incontro con Antonio (nome di fantasia) è stato ambulatoriale. Lo ricordo molto bene seduto in sala d'attesa con la moglie, in quanto affetto da una tosse insistente e produttiva.

Appena entrato in ambulatorio, ha posato sulla scrivania delle uova e un involucro con del salame, poi mi ha guardato ed ha esordito dicendomi: "Dottore, sto male".



La moglie, seduta accanto a lui, non ha parlato ma mi ha guardato in modo eloquente, come se volesse comunicarmi qualcosa.

Antonio ha iniziato a descrivermi i suoi sintomi e, nel frattempo, continuava a tossire e ad imprecare come se i suoi problemi di salute fossero colpa di qualcuno.

A questo punto, la moglie ha preso la parola con piglio deciso e fermo, mostrando un carattere inaspettato e insospettabile. Ha esordito dicendo: "Perché non dici al dottore che fumi 40 sigarette al giorno? E che non fai mai la terapia che ti hanno già prescritto perché, secondo te, quelle pipate in bocca non servono a nulla visto che tuo padre è morto a 96 anni fumando sino all'ultimo giorno?".

Antonio ha continuato a parlare come se le parole della moglie non avessero alcun peso e senso.

Il quadro clinico del paziente, invece, era veramente preoccupante e avevo intuito che si trattava di un malato molto difficile da gestire, ma dovevo comunque fare qualcosa.

La terapia prescrittagli era ottimale con doppia broncodilatazione e cicli di terapia cortisonica, in quanto si trattava di un riacutizzatore.

Gli ho prescritto la stessa terapia ma ho cambiato il nome commerciale del farmaco e, anziché imporgli in modo autoritario la cura, ho cercato di utilizzare un approccio più amichevole e rassicurante, che, alla fine, lo ha indotto a promettermi una riduzione delle sigarette a 10 al di.

Ci siamo sentiti telefonicamente circa 20 giorni dopo e, con voce entusiasta, mi ha detto che la terapia era quella giusta e che aveva ridotto il fumo di sigaretta della metà.

E' tornato in ambulatorio per un controllo dopo due mesi e mi ha colpito il suo atteggiamento collaborante e il viso più sereno e sorridente della moglie, segno che la terapia era stata seguita. Sottoposto a visita, ho potuto constatare ciò che già avevo intuito guardandolo: il quadro clinico era migliorato vistosamente.

Dal punto di vista medico ho fatto ben poco: ho solo mischiato un po' le carte.

La mossa vincente, invece, è stata quella di instaurare un rapporto di complicità con il paziente.

In seguito, ha smesso completamente di fumare a causa del sopraggiungere di una ischemia cardiaca trattata con stent.

Attualmente, segue con regolarità la terapia e non fuma più.

Questa storia mi ha insegnato che molte spesso l'empatia verso il paziente è molto più importante e proficua della terapia medica.

### **Cartella Parallela 187- Uomo - BPCO Gold 4 - Età 73** **"un leone ferito"**

Il primo incontro con il paziente è stato drammatico, in PSA, per una grave riacutizzazione bronchiale che per la prima volta nella sua vita lo costringeva a far uso di Ossigeno.

Il paziente mi è apparso francamente dispnoico, stanco.

E mi ha raccontato di avere da alcuni anni, usando le sue parole: "il respiro corto quando cammina, la tosse forte con il catarro l'inverno".

Quindi io ho cercato di rassicurarlo, di calmarlo, per fargli capire anzitutto che la sua malattia è prevenibile e trattabile, spiegandogli che avremmo dovuto fare insieme un cammino lungo ed a volte anche impervio, fatto di momenti anche difficili.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito ferito nel suo orgoglio di uomo, sapendo che probabilmente l'ossigenoterapia sarebbe stata necessaria anche a casa.

E quindi io mi sono sentito un uomo vicino ad un altro uomo.

Ho pensato che sarebbe stato difficile far accettare la realtà di una malattia che è ampiamente prevenibile e trattabile ma non guaribile.

E ho sottolineato immediatamente che se non potevo offrire guarigione, potevo tuttavia cercare di migliorare la qualità della sua vita, riducendo riacutizzazioni e ricoveri in Ospedale.

Durante le visite successive oramai in ossigenoterapia a lungo termine per 24 ore al giorno, abbattuto, demoralizzato, depresso.

Il paziente mi raccontava che a casa usando le sue parole "per colpa dell'ossigeno" non poteva più uscire, lamentandosi che lo Stroller in dotazione era un elemento di vergogna. Pensava inoltre, sempre per usare le sue parole, che "tutto quell'ossigeno" era dannoso in quanto "si abituava".

In famiglia la moglie mi raccontava che era sempre meno facile fargli accettare la sua malattia, che aveva perso interesse anche per i suoi nipotini.

E fuori a stento usciva qualche ora nel suo giardino, oppure in campagna evitando i

luoghi in cui avrebbe potuto incontrare amici e conoscenti.

Nelle sue attività si limitava per paura di avere "affanno forte".

Io pensavo che per una persona come lui, avrei dovuto immediatamente fare qualcosa in più che non limitarmi ad eseguire esami funzionali e suggerire terapie farmacologiche.

E ho invitato il paziente a frequentare centri per la riabilitazione cardio-respiratoria, non mai arrestando la terapia broncodinamica in corso come invece era successo in passato.

Mi sono sentito iniziare con un lui un percorso più completo per cercare di recuperare non solo respiro ma anima e cuore.

Oggi per me curare questa persona è sempre più facile, riscontrando in lui una fiducia sempre maggiore nella possibilità di avere una vita quanto più "normale".

Dal paziente sto imparando che la vita merita sempre di essere vissuta sino in fondo.

Per il domani vorrei che io riesca sempre a conservare la stessa fiducia e speranza che il mio paziente ha mostrato nel percorso che ci ha visto entrambi impegnati.

Per il domani spero che lui riesca ad avere il tempo di gioire del suo nipotino, da poco nato.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

Libero di esprimere sentimenti ed emozioni che non trovano posto nelle cartelle cliniche e/o in refertazioni mediche.



**Cartella Parallela 188 –Donna – BPCO  
Gold 3 – Età 86  
“la maestra con la penna rossa”**

Il primo incontro con la paziente è stato in Reparto UTIC dove la paziente era ricoverata per embolia polmonare.

La paziente mi è apparsa gentile, calma e rassegnata.

E mi ha raccontato di essere seguita per la sua "bronchite da fumo" presso un centro di fisiopatologia respiratoria non lontano dal nostro ospedale.

Quindi io ho cercato di capire se la Signora avesse ben chiara la sua attuale condizione, spiegandogli che con le cure appropriate con ogni probabilità saremmo riusciti a recuperare molto.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che la paziente si sia sentito rassicurata circa la patologia acuta (l'embolia polmonare) ma rassegnata circa la BPCO.

E quindi io mi sono sentito di confermare che le cure per la BPCO sono oggi sempre più efficaci.

Ho pensato che si trattava di una persona gentile con la quale non avrei dovuto avere grandi problemi di aderenza alla terapia.

E ho proposto di seguirla presso il mio ambulatorio per poter lavorare ad unisono con i colleghi cardiologi al fine di assicurare una rapida ripresa ed una ottimizzazione della terapia per la BPCO, informando la paziente della possibilità di impiegare farmaci broncodilatatori che non contenessero cortisone, non essendo in fondo la paziente una frequente riacutizzatrice.

Durante le visite successive ho avuto la possibilità di ridurre gradualmente il corticosteroide sino ad allora proposto anche per via sistemica, e di sospendere l'ossigeno terapia dopo quattro mesi.

Il paziente mi raccontava che a casa oramai sola, non avendo avuto figli e vedova da molti anni, si limitava ad uscire solo per poche ore per andare a fare la spesa, rinunciando persino alla messa della Domenica per paura di incontrare troppe persone in un ambiente chiuso e per la difficoltà a trasportare lo stroller dell'ossigeno.

In famiglia si limitava agli incontri settimanali, di domenica, per il pranzo con il fratello ed i nipoti, non accettando l'idea di trasmettere preoccupazioni alla sua famiglia, avendo ancora la voglia di conservare la sua autonomia.

E fuori non usciva di casa se non per andare al supermercato per rifornirsi settimanalmente di quanto necessario.

Nelle sue attività limitava ogni attività che comportasse aumento della dispnea.

Io pensavo che superata la fase della Insufficienza respiratoria legata alla pregressa embolia polmonare, avrei dovuto proporre una terapia in grado di far recuperare al meglio le condizioni della paziente.

E ho iniziato una terapia broncodinamica che prevedesse la doppia combinazione di broncodilatatori a dose fissa.

Mi sono sentito poter offrire alla paziente una possibilità di recupero delle sue normali abitudini di vita.

Oggi per me curare questa persona è motivo di appagamento per gli obiettivi che mi ero proposto.

Dal paziente sto imparando che la tenacia è fondamentale per cercare di ottenere ciò che si desidera. La paziente non ha mai smesso di cercare chi potesse consigliarla al meglio per affrontare la sua patologia.

Per il domani vorrei che io non smetta mai di credere che un paziente non si possa più aiutare.

Per il domani spero che lei continui a vivere al meglio delle sue possibilità.

*Come si è sentita nel poter scrivere la cartella parallela?*

Soddisfatto

### **Cartella Parallela 189 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 81 “la saggezza fatta persona”**

Il primo incontro con il paziente è stato illuminante più per me che per lui.

La paziente mi è apparsa a suo agio, già consapevole della sua patologia.

E mi ha raccontato di essere da anni seguito presso un centro di Fisiopatologia Respiratoria che per lui era troppo scomodo da raggiungere.

Quindi io ho mi sono reso immediatamente disponibile a seguirlo cercando di recuperare un po' di fiducia circa la possibilità quanto meno di avere una migliore qualità di vita.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che la paziente si sia sentito più tranquillo, sicuro che insieme avremmo potuto decidere quanto meglio per lui.

E quindi io mi sono sentito confortato nell'aver compreso che il paziente aveva

compreso la mia disponibilità, e la reale possibilità di un recupero quanto meno parziale. Ho pensato che avrei avuto ottimi risultati.

E ho immediatamente proposto provvedimenti diagnostici e terapeutici ulteriori per ottenere quanto prima migliori risultati.

Durante le visite successive il paziente mi sembrava stanco, e pur consapevole di poter fare per lui molto di più non riuscivo a fargli accettare quelle misure terapeutiche che lui continuava a rifiutare.

Il paziente mi raccontava che a casa era sempre stanco, non usciva più volentieri come una volta anche perché il suo "affanno" lo limitava.

Non era più ascoltato; e questo per lui era quel che succede "quando si diventa vecchi". Pur nonostante era sereno ed in pace con se stesso. E fuori praticamente era sempre in casa. Nelle sue attività si limita sempre di più.

Io pensavo che il nostro destino è nelle nostre mani ma se nel cuore e nella mente non c'è serenità ci si può sentire in prigione dovunque. E ho cercato di trasmettere fiducia. Mi sono sentito incapace di fare o di offrire quel quid in più.

Oggi per me curare questa persona è il paziente oramai in Ossigeno terapia, rifiutando supporto ventilatorio non invasivo, è deceduto.

Dal paziente sto imparando che a volte c'è più coraggio e ci vuole più forza nella scelta di essere fragili che cercare a tutti i costi di tornare a essere forti.

Per il domani vorrei che io vorrei come questo paziente avere la forza di essere fragile, per accettare la nostra natura umana



con tutte le sue debolezze. Non si invecchia perché abbiamo più anni sulla nostra carta di identità. Si invecchia quando si tradiscono i propri ideali.

Il paziente consapevole del suo stato di malattia ha scelto di vivere gli ultimi momenti della sua vita con quanta dignità poteva ancora conservare di fronte ai suoi cari.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

Libero di rivivere emozioni sopite nel mio animo.

### **Cartella Parallela 190 - Uomo - BPCO Gold 4 - Età 79 "Un uomo gentile"**

La prima volta che ho incontrato quest'uomo ho immediatamente avuto l'impressione di un grande dolore, e non solo per la consapevolezza della sua patologia.

il paziente mi è apparso dimesso, accompagnato dalla figlia che aveva insistito ad effettuare un controllo presso il nostro Ambulatorio. Da circa un anno, il paziente era vedovo. La morte della moglie sembrava avergli tolto interesse per la sua vita, sino a non preoccuparsi oramai delle sue patologie, BPCO compresa. Dopo aver ribadito di essere ormai rimasto solo, senza "la sua compagna", mi raccontava di essere stato seguito presso un altro Centro di Pneumologia, dove tuttavia non desiderava ritornare perché a suo parere non facevano altro che "ricoverarlo".

Cercato di capire perché i colleghi Pneumologi avessero avuto la necessità di ricoverarlo più volte negli anni precedenti.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito ribadita la diagnosi di BPCO, ho cercato di trasmettere al paziente la mia speranza di stabilizzarlo proponendomi di aiutarlo a prevenire possibili riacutizzazioni, che probabilmente lo avrebbero costretto a nuovi Ricoveri in Ospedale.

E quindi io mi sono sentito a mio agio, in quanto il paziente già a conoscenza delle sue condizioni sembrava accettare di buon grado la mia proposta terapeutica

Ho pensato che avrei potuto dare molto, non solo in termini di recupero di una patologia cronica ma anche in termini di recupero di una persona.

E ho informato anche la figlia circa la necessità nelle prime fasi di terapia di sostenere il paziente, il quale da qualche mese aveva sospeso ogni terapia broncodinamica precedentemente consigliata.

Durante le visite successive ho avuto modo di verificare che il paziente era compliant alla terapia proposta e sembrava maggiormente predisposto a parlare di se.

Il paziente mi raccontava che a casa si limitava a fare "quattro passi" intorno al giardino della sua casetta temendo di avere troppo "affanno".

In famiglia grazie alla presenza assidua della figlia, era diventato attento e compliant alla terapia verso la quale tuttavia si mostrava ancora diffidente chiedendosi: "ora prendo i farmaci, ma quando potrò farne a meno?"

E fuori limitava a poche ore le sue passeggiate con qualche amico.

Nelle sue attività usciva solo con la figlia per fare la spesa, non riuscendo da solo ad arrivare al più vicino Supermercato.



Io pensavo che col tempo e con le giuste precauzioni, questa persona avrebbe potuto riprendersi un po' di quella normale esistenza che la BPCO sembrava avergli rubato.

E ho cercato di dimostrargli, dati alla mano, che stavo migliorando consigliando quindi di uscire più spesso, di incontrare i suoi amici e di occuparsi di ciò che da qualche anno aveva ormai messo da parte.

Mi sono sentito quando il paziente mi ha raccontato che da qualche settimana aveva ripreso ad andare in campagna, per seguire i nipoti nella gestione dell'uliveto di famiglia, mi sono sentito soddisfatto.

Oggi per me curare questa persona è una sfida continua, in quanto ogni volta che verifico i suoi dati funzionali ed ascolto il paziente che mi racconta di come con fiducia affronti ogni volta un piccolo problema come una salita, una rampa di scale, mi rendo conto che il paziente affetto da BPCO non è solo una raccolta di informazioni, di dati funzionali spirometrici ma anche e soprattutto una persona da considerare globalmente.

Dal paziente sto imparando che se anche la spirometria a volte non dà i numeri che vorremmo, il paziente ha risorse che vanno sfruttate per avere ragione di una patologia complessa come la BPCO.

Per il domani vorrei che io riuscissi ad affrontare con lo stesso spirito di questo paziente ogni sfida che la vita di dovesse proporre.

Per il domani spero che lui continuasse ad accettare la terapia per affrontare al meglio la sua patologia.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

Come quando mi dicevano di scrivere un diario per esprimere i miei pensieri: un atto liberatorio

### **Cartella Parallela 191 - Uomo - BPCO Gold 3 - Età 68 "eclettico"**

Il primo incontro con il paziente è stato interessante. Il paziente si è immediatamente presentato e reso disponibile pensate "ad aiutarmi" con il mio giardino dopo che, cercando di fare dei paragoni per spiegargli l'importanza della aderenza alla terapia, ho confessato di avere "un pollice grigio" riuscendo ad avere risultati pessimi anche con la gestione del mio piccolo praticello.

Il paziente mi è apparso interessato a seguire un percorso anche riabilitativo e non solo farmacologico, per cercare di "recuperare fiato".

E mi ha raccontato di essere oramai in pensione, ma in effetti di avere ancora tanti interessi: in campagna per seguire il suo vigneto, a casa con i suoi nipoti, nella sua piccola falegnameria dove era impegnato nel restauro di mobili di famiglia o di amici. Da qualche tempo però tutti questi interessi sembravano un traguardo sempre più lontano.

Quindi io ho cercato di trasmettere al paziente la mia più completa disponibilità per dare modo e possibilità come lui sempre oramai mi dice "di non essere solo un pensionato".

Il paziente era già seguito per BPCO in un altro centro, ma aveva deciso di "sentire



un'altra campana" per capire se questa Bronchite Cronica era davvero destinata per forza di cose a peggiorare.

E quindi io mi sono sentito facilitato nel mio compito in quanto il paziente era a conoscenza che la sua patologia fosse cronica. Ho invece immediatamente rassicurato il paziente, confortandolo con la prospettiva di frenare il declino della Funzionalità Respiratoria.

Ho pensato che il mio compito con questa persona sarebbe stato più semplice che non con altri pazienti, trattandosi di una persona con tanti interessi e con una voglia di dare ancora un contributo significativo alla sua famiglia.

E ho dopo aver proposto terapia farmacologica, ho ribadito l'importanza di un corretto stile di vita consigliando anche terapia riabilitativa per recuperare in termini di tolleranza allo sforzo

Durante le visite successive ho verificato che il paziente non fumava, era aderente alla terapia e registrava una maggiore capacità di "fare sforzi".

Il paziente mi raccontava che a casa era sempre impegnato in mille faccende, non si limitava come tanti suoi amici a passeggiare in piazza. In famiglia continuava a fare il nonno, ma anche ad impegnarsi nelle sue passioni. E fuori riusciva a essere sempre più presente negli impegni di famiglia che da tempo aveva messo da parte.

Nelle sue attività era sempre più impegnato e coinvolto anche in famiglia come una volta.

Io pensavo che se avesse accettato di curarsi regolarmente, avrebbe potuto recuperare moltissimo.

E ho confermato la necessità di continuare a assumere con regolarità la terapia proposta,

di non autolimitarsi ma anzi di affrontare con fiducia tutte le sfide che la vita avrebbe ancora potuto presentargli. Mi sono sentito soddisfatto.

Oggi per me curare questa persona è un confronto continuo: numeri, valori funzionali da una parte e traguardi personali che il paziente riesce a raggiungere.

Dal paziente sto imparando che Spes ultima Dea.

Per il domani vorrei che io continui sempre ad avere la giusta serenità d'animo per propormi ad ogni persona che avrà la fortuna di assistere nel cammino che ogni Medico e Paziente dovrebbero sempre fare insieme

Per il domani spero che lui non si limiti mai ad essere "soltanto un pensionato".

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

Fortunato nel poter esprimere idee e concetti che vanno al di là di parametri clinici

### **Cartella Parallela 192 – Uomo - Età 80**

Ero in un momento di pausa, come poche volte accade nelle mie giornate di intensa attività.

All'improvviso il silenzio fu interrotto da un "Buongiorno dottore, si può?". Lo invitai ad accomodarsi, era un anziano di circa 80 anni, di corporatura esile, con una voce soave che attirò subito la mia attenzione, tanto che ascoltai rapito il suo racconto che veniva interrotto da frequenti colpi di tosse.

Una vita come maniscalco, intere giornate trascorse nella sua umida bottega, tra la





polvere metallica dei ferri, ma a farle compagnia tra le mani un'immancabile sigaretta, amica fedele delle sue lunghe giornate. Aveva solo lei, dal momento che gli impegni (unico maniscalco rimasto nella nostra zona) non gli permettevano di dedicarsi neanche ad una tranquilla passeggiata con i suoi amici.

Adesso le sue giornate sono libere da impegni ed i suoi amici sono lì ad aspettarlo in piazza, per fare due passi chiacchierando sui ricordi del passato.

Ma l'affanno gli impedisce anche quello e non solo...

Dopo qualche settimana, lo vedo ritornare con una scatola, mi spiega che è un omaggio per me, come ringraziamento del tempo che riesce a trascorrere finalmente con i suoi amici di sempre e per tutto quello che prima non poteva più fare e adesso gli riesce più facile.

Soddisfatto guardo il contenuto della scatola: erano degli attrezzi da lavoro che lo hanno accompagnato per tutta una vita e che ora custodisco io gelosamente come un tesoro di un valore inestimabile.

### **Cartella Parallela 193 – Donna – Età 70**

Spesso ricevo telefonate di richiesta di visita urgente, ma quella voce così concitata mi ha destato dei sospetti.

Una signora distinta di circa 70 anni, accompagnata dal marito, si presenta nel mio ambulatorio.

Con voce flebile, lamenta forte affanno che l'accompagna durante tutte le attività quotidiane.

È questo il motivo per cui è ormai chiusa in casa, ha una vera e propria fobia di uscire. Anche perché quando esce, immediatamente ha un peggioramento del suo quadro clinico con sintomi molto più importanti e febbre.

Faccio il quadro pneumologico, ma capisco che c'è anche una componente psicogena ansioso/depressiva, pertanto le consiglio anche una consulenza adeguata ed un follow-up a due mesi.

Dopo una ventina di giorni la incontro casualmente, mi guarda sorridente e con gli occhi lucidi di gioia, mi dice che ha seguito i miei consigli e che finalmente riacquistato la gioia di uscire, di vedere il mondo con occhi colorati.

### **Cartella Parallela 194 – Donna**

Una giovane signora viene nel mio ambulatorio accompagnata dalla figlia di 29 anni.

Rivalutiamo la sua situazione alla luce dei risultati della nuova terapia, è soddisfatta di come è controllata la sua sintomatologia. Ma dall'espressione capisco che non è tutto.

Tra le lacrime mi dice però che il grande problema non è la sua malattia, ma quello che hanno riscontrato alla sua giovane figlia.

La giovane donna ha infatti un tumore renale di Wilms, riscontrato al momento del parto qualche mese prima.

Tale massa tumorale era stata asportata prontamente e l'esame istologico dei tessuti contigui dimostrava la non invasività della neoplasia.



Per tale motivo si era deciso di non procedere ad ulteriori indagini e ulteriori provvedimenti chemio e radioterapici.

La ragazza mi riferisce della tosse secca apparsa nelle ultime settimane e per tale motivo le consiglio di fare delle indagini di approfondimento del quadro pneumologico. Purtroppo i sospetti di un quadro oncologico metastatizzante polmonare erano confermati.

Era novembre e da quel giorno non ho saputo più nulla di quella ragazza, mi resta il sapore amaro di questa storia, solo in parte addolcito dalla dolcezza della zucca che mi è stata regalata dal marito con le lacrime agli occhi, in quella fredda giornata autunnale.

### Cartella Parallela 195 – Donna

Una giovane paziente mi chiede una visita, possibilmente, nel più breve tempo possibile.

Ho notato subito in lei uno sguardo triste, mi dice con gli occhi lucidi, che era affetta da Lupus Eritematoso patologia notevolmente invalidante, quello che lei chiama "la brutta bestia".

Purtroppo questa patologia la costringe a visite continue, logoranti e scarsissima qualità della vita, mi confida di essere davvero stanca.

Prima di procedere con la valutazione pneumologica, dialogo con lei cercando di darle coraggio e soprattutto speranza.

Faccio, poi, la diagnosi le do la terapia ed una nuova data per il controllo.

Dopo qualche mese, torna, questa volta aveva un aspetto sorridente e a dimostrazione della mia sensazione, mi confida che la visita pneumologica è la visita

che fa con immenso piacere, perché trova benefico non solo per i suoi problemi respiratori, ma soprattutto per i suoi problemi emotivi, ritrova, infatti, la forza di andare avanti, di continuare a lottare, di riaccendere una speranza nelle sue difficili giornate.

Adesso è la mia donna la mia spalla, la mamma dei miei figli...

### Cartella Parallela 196 – Uomo

Quando sentii la porta chiudersi dietro l'ultimo paziente, mi abbandonai sulla sedia e chiusi gli occhi, per scaricare la tensione e la stanchezza della faticosa giornata.

Questo momento di tranquillità fu bruscamente interrotto dal rumore di qualcuno che bussava alla porta.

Un signore di mezza età accento straniero con in mano una radiografia del torace, mi chiedeva di fare una visita urgente, perché la data della prenotazione era troppo in là.

La mia eccessiva stanchezza, mi portò istintivamente a rispondere che non potevo, anche perché durante la giornata avevo già accontentato diverse richieste analoghe e quasi arrabbiato lo invitai a rispettare la data di prenotazione.

Mentre il paziente stava andando via, qualcosa di inspiegabile, una sorta di "grillo parlante", mi suggerì di ascoltarlo. Pertanto, lo raggiunsi, gli tolsi bruscamente le lastre dalle mani e lo invitai a sedersi.

Dopo aver visionato la radiografia, lo visitai feci diagnosi e gli consigliai la terapia, lo invitai a ritornare a controllo nel mese successivo.

Quando tornò il suo quadro radiologico era decisamente migliorato, ma quello che aveva avuto maggior vantaggio era la sintomatologia, tanto che il pz continuava a ringraziarmi per la mia professionalità e soprattutto per la mia disponibilità, si trattenne ancora qualche minuto a spiegarmi che il suo veloce miglioramento aveva permesso un pronto ritorno al suo duro lavoro nel bosco ad erigere macerie di pietra e terrazzamenti di terra lavoro che gli permetteva di far fronte alle spese della sua famiglia.

Insomma capii che un mio piccolo sacrificio aveva grandi ripercussioni sulla vita di un uomo umile.

Quei ringraziamenti hanno per me un valore inestimabile, arrivarono per me come uno schiaffo morale, perché quella disponibilità inizialmente negata, ha permesso una diagnosi precoce di una patologia che i tempi della lista di attesa avrebbero sicuramente reso complicata, compromettendo ulteriormente la vita del paziente e della mia coscienza, che sono sicuro, non avrebbe dormito sonni tranquilli.

### Cartella Parallela 197 – Uomo

Ho visitato il paziente un pomeriggio all'inizio di Gennaio 2016, c/o il mio studio professionale.

Questa visita è stata preceduta da un colloquio la mattina stessa con il figlio del paziente recatosi in ospedale dove il sottoscritto presta servizio. Dopo aver bussato alla porta della mia stanza questo signore mi ha detto: "dottore posso? vorrei essere ricevuto da lei", "prego si accomodi", "guardi le rubo solo due minuti", "prego mi dica", "mio padre è stato dimesso ieri da un

altro ospedale in condizioni precarie, io non ero favorevole alle dimissioni. Mi hanno parlato bene di lei, ho cercato invano ieri di rintracciarla telefonando inutilmente in ospedale, questa mattina mi sono deciso a venire direttamente per chiederle se lo può visitare privatamente prima possibile", "ma dove era ricoverato e di cosa soffre?" "guardi era ricoverato in pneumologia, ha la bronchite, ha affanno e porta l'ossigeno a 1 l/min, trema tutto e si lamenta tutto il giorno e noi non sappiamo cosa fare", "cammina?","si con l'ossigeno ma cammina", "questo è il numero della mia segretaria, la chiami, dica di aver parlato con me e di inserirlo oggi nel pomeriggio", "dottore non so come ringraziarla, ci vediamo più tardi".

Il pomeriggio, intorno alle 17.00 entrano nello studio il paziente, il figlio, con il quale avevo già parlato la mattina e la moglie. Avevano tutti un viso tirato e triste, quasi vinti da qualcosa che non era più per loro controllabile. Il paziente aveva lo stroller al flusso di 1 l/min, era sorretto dal figlio, si è seduto di fronte la mia scrivania ed in effetti tremava. Saturava 97%. Al mio saluto ha risposto con una voce flebile e interrotta dal tremolio. Ho chiesto di raccontarmi cosa si sentisse ma il paziente non riusciva a parlare per cui la moglie si è fatta carico, con la documentazione sanitaria, di descrivere le problematiche cliniche del paziente. Ho cercato più volte di interrompere la moglie per far intervenire il paziente ma questo, appena iniziava a parlare, doveva fermarsi per tremore e apparente affanno. Ho chiesto di togliersi l'ossigeno, cosa che il figlio, fino a quel momento silenzioso, ha eseguito. Prima della visita e dopo circa 20-30 minuti di dialogo con la moglie e a tratti con il paziente, ho misurato nuovamente la saturazione ed era 94% in aria ambiente.

La malattia polmonare, come riferito dalla moglie e in parte dal paziente, aveva avuto, specie negli ultimi tempi, un impatto devastante sia nella vita del malato che in quella dei familiari. Certamente, anche visionando la documentazione clinica, il paziente soffriva di una BPCO moderato-grave, ma il malessere clinico riferito era di gran lunga superiore alla evidenza clinica e alle risultanze della visita. Ho apportato alcune variazioni alla terapia che ritenevo opportune spiegandone nel dettaglio il razionale. Ho ampiamente parlato con il paziente rassicurandolo che non era in pericolo di vita, che c'erano ampi margini di miglioramento e che il suo malessere era anche da attribuire a delle turbe dell'umore certamente reattive alla malattia polmonare. Mentre parlavo notavo che il paziente si rassicurava sempre di più e che a questa riacquisita sicurezza corrispondeva una importante riduzione del tremore, un controllo del respiro, un miglioramento del tono e della stabilità della voce.

Nel prescrivere la terapia ho quindi ritenuto che il miglioramento farmacologico dell'umore potesse apportare notevoli benefici alla malattia polmonare del paziente.

Nella visita successiva, a distanza di 20-25 giorni, la scena dell'ingresso nella mia stanza allo studio era ben diversa. Erano sempre loro tre. Ma il paziente camminava da solo e senza ossigeno, non tremava più, erano tutti sorridenti. Si è seduto nello stesso posto della visita precedente ma questa volta era lui che conduceva il dialogo. Mi parlava dei miglioramenti ottenuti, di quanto era felice di non pesare più sulla moglie e sul figlio e che aveva iniziato ad uscire da solo. Io ero abbastanza soddisfatto di non aver trascurato un aspetto che invece molto spesso sfugge nella valutazione complessiva della BPCO. La soddisfazione poi è aver visto come il miglioramento del paziente sia

andato di pari passo al miglioramento di tutto l'entourage familiare. Spero per il futuro di continuare a ricordare che la BPCO, lungi dall'essere meramente una malattia polmonare, è sì una malattia polmonare ma con importanti manifestazioni sistemiche.

*Come si è sentito/a nel poter scrivere la cartella parallela?*

Scrivere questa cartella mi è servito a ricordare piccoli, grandi dettagli (es. instabilità e tremore della voce) sui quali molto spesso si sorvola velocemente e che invece possono essere fondamentali alla diagnosi e alla corretta terapia.

### **Cartella Parallela 198 – Uomo - Età 80**

Ho visitato il Paziente c/o il mio studio professionale. Trattasi di un soggetto di 80 anni che viene accompagnato dal nipote che ha prenotato egli stesso la visita posto che il Paziente riferisce di stare bene. Il nipote sceglie me come medico perché ho già in cura la madre, nuora del Paziente, affetta da sarcoidosi.

Il giorno della visita il Paziente si accomoda di fronte la scrivania e alla mia domanda sui motivi della visita stessa riferisce di non soffrire di alcun disturbo e che viene solo per fare contento il nipote. Questo ultimo inizia a parlare riferendo di notare che da qualche tempo il nonno ha notevole affanno quando cammina in piano o anche quando soltanto si veste. Da qualche mese il Paziente ha comunque smesso di fumare dopo circa 60 anni. Alla mia domanda sul perché si astiene definitivamente dal fumo all'età di 80 anni, riferisce che lo fa perché ha avuto in passato della tosse catarrale che ora non ha più. All'anamnesi nessuna patologia degna di nota.

Alla visita il Paziente mostra discreti edemi declivi, satura 89% in aria ambiente, presenta dispnea per minimi sforzi e un discreto catarro sotto tosse, non broncospasmo. Faccio notare i piedi gonfi ma il paziente sottostima l'entità del problema dicendo di non essersene mai accorto; e l'affanno, anche soltanto per salire sul lettino, non è avvertito dal Paziente come un problema.

Prescrivo una terapia con diuretico, antibiotico, steroide generale e broncodilatatori e suggerisco un controllo a breve con esame spirometrico, RX ed emogasanalisi.

Al controllo dopo 10 giorni circa il Paziente riferisce di stare meglio. Alla mia domanda di chiarire il perché, dato che alla visita precedente riferiva di non stare male, conferma che ha notato che sono sgonfiati i piedi e che sente di avere più autonomia nel camminare ("...prima della terapia, la mattina arrivando al bar per fare colazione, sentivo il bisogno di sedermi, nonostante il bar sia vicino casa, ora non più"). Satura 93% in aria ambiente. La spirometria con pletismografia mostra un deficit ostruttivo moderato-severo. RX normale, emogas con modesta ipossiemia. Alla visita non presenta significativi edemi, il catarro è sensibilmente ridotto.

Dopo aver spiegato al Paziente che la spirometria è patologica, nonostante il suo apparente benessere clinico, suggerisco al Paziente stesso e al nipote di integrare la spirometria con test del cammino e ossimetria notturna per eventuale prescrizione di ossigeno durante lo sforzo e durante la notte. Il Paziente esclude del tutto questa eventualità perché non ne sente il bisogno durante la notte "...dormo tranquillante..." e non sarebbe mai uscito

con lo stroller "...piuttosto rimango a casa...".

Il report della presente visita mi conferma che la BPCO è una patologia che è avvertita in modo differente da paziente a paziente e sebbene come in questo caso sia stato sostanzialmente centrato l'iniziale obiettivo terapeutico temo per il prosieguo. Certamente proverò a convincere il Paziente della necessità dell'ossigeno, della terapia continuativa con broncodilatatori, dei periodici controlli ambulatoriali, ma credo che, nonostante l'attenzione del nipote, il Paziente continuerà a ritenersi in buona salute e non darà seguito alle prescrizioni.

Scrivere questa cartella mi ha fatto riflettere sul fatto che alcune patologie, orfane di biomarkers valutabili direttamente dal Paziente (es. la glicemia nei diabetici), possono essere difficili da trattare in alcuni casi come quello descritto.

### **Cartella Parallela 199 – Donna – Età 64**

Ho visitato la Paziente a domicilio. Trattasi di una signora di 64 anni, sovrappeso, ex insegnante, vedova, inveterata fumatrice.

La visita è stata organizzata con la figlia che vive a Roma e a Roma si trovava fino a qualche giorno prima la Paziente ricoverata c/o un reparto di medicina. Aveva avuto una crisi respiratoria, con grave insufficienza respiratoria ipercapnica, mentre si trovava in visita all'unica figlia e ai nipoti. Era la prima volta che la Paziente aveva problemi pneumologici, in precedenza non aveva avuto ricoveri né necessità di essere controllata da uno pneumologo. Apparentemente non aveva mai avuto

affanno, tanto che frequentemente la Signora da sola si recava per lunghi periodi dalla figlia.

Alla dimissione dall'Ospedale di R, le avevano suggerito periodici controlli pneumologici e la figlia si era premurata a fare la prima di queste suggerite visite immediatamente al rientro da R. La Paziente è rientrata da R accompagnata dalla figlia stessa.

Trovo una Signora serena, mentre la figlia era molto agitata e preoccupata per il futuro della mamma anche perché all'Ospedale di R le avevano fatto un quadro abbastanza critico delle condizioni di salute della madre.

La Paziente nega di avere avuto affanno in precedenza. Non ha catarro né broncospasmo, i piedi leggermente gonfi. Saturata 91% in aria ambiente. La figlia conferma che la Paziente russa molto e che ha apnee durante la notte.

Potenzio la terapia broncodilatatrice e diuretica già indicata a R, faccio presente alla Signora che continuerò a seguirla solo se smetterà di fumare, prescrivo spirometria, test del cammino, emogas e polisomnografia.

Dagli esami risulta un deficit ostruttivo moderato alla spirometria, insufficienza respiratoria da sforzo al test del cammino, ipossiemia e modesta ipercapnia all'emogas e una sindrome delle apnee ostruttive moderato/severa alla polisomnografia.

Ricevo la Paziente in studio senza la figlia dopo circa 20 giorni. Non fuma più, riferisce di stare meglio anche perché i piedi sono sgonfiati. Ha una buona compliance con i device per la terapia broncodilatatrice. Saturata 93% in aria ambiente.

Spiego alla Paziente che in base agli esami c'è la necessità di utilizzare lo stroller e l'ossigeno durante lo sforzo fisico e che è anche necessario un breve ricovero per un trial di adattamento alla CPAP/BiPAP durante la notte. Si mostra stupita dell'indicazione all'ossigeno, considerando lo stato di apparente benessere fino al recente ricovero a R. Nonostante le mie spiegazioni ed insistenze tende invece a differire il suggerito ricovero per la eventuale CPAP/BiPAP.

Alla terza visita, la Signora ha il carrellino con lo stroller ma non ha la cannula nasale, chiedo le motivazioni. Mi spiega che si adegua alle mie indicazioni ma che realmente non sente l'esigenza dell'ossigeno. Saturata 92-93% in aria ambiente e mi chiede se per recarsi a R a trovare la figlia è necessario portarsi dietro l'ossigeno. Confermo tale esigenza, ma non mi sembra molto convinta anche perché sostiene avrà problemi in aereo con lo stroller e le lungaggini legate a voli speciali/assistiti la scoraggiano.

Ci lasciamo con la promessa che andrà a Roma con lo stroller e che al ritorno darà seguito al programmato ricovero. Al momento della compilazione del presente report la paziente non è tornata da Roma.

Questa cartella parallela mi conferma che la diagnostica della BPCO è spesso complessa e frequentemente non può prescindere da un accurato studio del sonno

### **Cartella Parallela 200 – Uomo – Età 75**

Ho visitato il Paziente in studio. Trattasi di un uomo di 75 anni, fumatore attivo da 60 anni, senza comorbidità. Viene accompagnato dalla figlia. Saturata 89% in aria



ambiente. Recente influenza cui è seguito abbondante tosse, catarro e affanno.

Riferisce di essere affetto da “bronchite” da molti anni e che sebbene si sia sempre ripromesso di smettere di fumare non ci è mai riuscito. Su domanda riferisce che non ha mai fatto una spirometria e che ogni presidio (dalla sigaretta elettronica, ai cerotti etc.) per tentare la disassuefazione dal fumo li ritiene completamente inutili e quindi non li ha provati. In particolare poi con la sigarette elettronica si sentirebbe ridicolo all’età di 75 anni. La figlia accompagnatrice è visibilmente infastidita quando il padre parla dell’abitudine tabagica. Lo rimprovera che non ha fatto molto per smettere di fumare e che ha delle certezze, fondate sul nulla, circa l’inefficacia dei presidi utili a smettere. Li lascio parlare, esprimo poi il mio parere, informo il Paziente che su 10 fumatori circa 4 sviluppano la BPCO e che per questi è assolutamente fondamentale astenersi dal fumo perché la malattia evolve inesorabilmente fino alla inabilità e all’ossigeno. Pertanto, pur di smettere di fumare, ogni iniziativa è utile compreso l’utilizzo della sigaretta elettrolita e di quant’altro.

Visito il Paziente. Abbondante catarro, modesto broncospasmo. Non ha edemi declivi. Prescrivo terapia antibiotica, cortisone, aerosol. Suggerisco una spirometria, una radiografia ed una emogas prima del successivo controllo ma ribadisco l’esigenza di smettere di fumare e preciso che generalmente non seguono privatamente pazienti che invece continuano a fumare.

Al controllo dopo 15 giorni la figlia entra con il sorriso. Il Paziente visibilmente sta molto meglio. Inizia a parlare la figlia e mi dice “dottore, lei è riuscito dove altri medici e soprattutto noi familiari avevamo

fallito da anni. Mio padre quando è uscito da qui la scorsa volta ha buttato le sigarette a da 15 giorni si astiene completamente”. Mi mostro contento e faccio i complimenti al Paziente che aggiunge “dottore, glielo avevo detto che era una questione di volontà e che avrei smesso senza utilizzare nulla. Mi sono preoccupato molto con quanto mi ha detto lei circa l’ossigeno e l’inabilità assoluta e così ho smesso”.

Visito il paziente. SaO<sub>2</sub> 96% in aria ambiente il catarro notevolmente diminuito, scomparso il broncospasmo. La spirometria mostra un deficit lieve/moderato, emogasanalisi e radiografia normali.

Prescrivo la terapia broncodilatatrice con inalatori e suggerisco al Paziente periodici controlli ma soprattutto di mantenere ferma la volontà dell’astensione dal fumo. La risposta “dottore ne stia certo, dopo quello che mi ha detto, e cioè che non segue i fumatori, non avrei avuto il coraggio di ripresentarmi da lei, ne ora né dopo”.

La presente cartella mi fa ha fatto riflettere su quale sia il comportamento medico più giusto di fronte ad un ostinato fumatore. L’esperienza mi induce a pensare, come in questo caso, che “un sano terrorismo psicologico” e la rigidità spesso sono premiati sebbene non suggeriti dai sacri testi.

### **Cartella Parallela 201 – Uomo – Età 92**

Ho visitato il Paziente in ospedale. E’ un novantaduenne in pessime condizioni generali, torpido che risponde lentamente e confusamente agli stimoli verbali. E’ stato ricoverato un paio di ore prima del mio arrivo in ospedale. All’emogas la pCO<sub>2</sub> è



60mmHg. E' in stadio anasarcatico. La radiografia mostra abbondante versamento pleurico bilaterale. Edemi declivi imponenti. Ha ascite. Non catarro.

Vicino al Paziente c'è il figlio, un ingegnere di 36 anni quasi disperato, ma molto educato, che mi accoglie con il sorriso e mi dice "dottore io mi devo intanto scusare perché ho dimesso ieri sera volontariamente mio padre da un reparto di medicina di un altro ospedale dove è stato ricoverato per circa 2 mesi e l'ho portato al vostro PS. Ma io lo vedevo soltanto peggiorare e allora ho deciso di dimetterlo contro il parere dei sanitari. Capisco che non si fa, ma io sono figlio unico, mi sento tutta la responsabilità e soprattutto non accetto l'idea che fino a un paio di mesi fa mio padre stava bene, in particolare di testa. Soffriva sì di bronchite, essendo stato un grosso fumatore, ma a parte qualche acciaccio legato all'età non ha altro, né diabete, ipertensione, nulla insomma. Prima che succedesse tutto questo, come terapia, faceva solo uno spray e un diuretico che gli avevano indicato in una visita pneumologica qualche tempo fa".

Io sottolineo che non ha niente di cui scusarsi e che cercheremo di fare il possibile per farlo migliorare ma che certo le condizioni cliniche sono critiche e l'età non gioca a favore.

Leggo una breve relazione del reparto da cui proviene e viene descritta una importante piastrinopenia verosimilmente da farmaci, non presente nella storia del Paziente, per cui era stato necessario anche trasfondere piastrine. All'ingresso le piastrine erano 90.000. Inizialmente diamo solo il diuretico (furosemide) per via della piastrinopenia e iniziamo la NIMV. Nei giorni successivi le piastrine continuano a scendere nonostante la sola terapia

diuretica. Cambiamo tipo di diuretico, le piastrine salgono fino alla normalità il Paziente nel corso di qualche giorno si ricompensa parzialmente e clinicamente rifiorisce, l'insufficienza respiratoria regredisce completamente. Nel corso della degenza dialogando con lui mi dice che è ingegnere, scopriamo che era amico di un mio zio sacerdote, ora defunto, e per il quale aveva progettato una chiesa in un piccolo paese della provincia. Viene dimesso ancora non deambulante in sedia a rotelle ma perfettamente lucido. Il figlio estremamente grato. Diamo un appuntamento ambulatoriale a circa un mese di distanza dalla dimissione.

Dopo circa 15 giorni mi contatta il figlio, mi dice che il padre sta bene ma che se fosse possibile preferirebbe una visita domiciliare. Accetto, fissiamo il giorno. Arrivo al loro domicilio, mi accoglie il figlio, e dopo un lungo corridoio, arrivo nella stanza dove è il Paziente. Lo trovo seduto ad un tavolo da disegno intento a progettare. Rimango allibito. Lui mi accoglie con il sorriso, lo saluto, mi avvicino e chiedo cosa stesse progettando. Mi dice che l'ascensore del palazzo è su un piano rialzato rispetto all'ingresso e che le scale sono strette e non consentono il posizionamento di una scala mobile per invalidi, per cui si rende necessaria una modica della portineria.

Si alza, cammina con il girello, ma cammina. Va sulla sua scrivania e prende un album delle foto. Una lo ritrae da giovane insieme a mio zio. Guardo compiaciuto la foto. Parliamo ancora della chiesa, mi racconta le peripezie vissute per la sua costruzione e di quanto fosse legato a mio zio.

Lo visito, è perfettamente compensato. Gli esami sono buoni. Anche la saturazione. All'esame obiettivo non sembra più esserci il versamento pleurico. Confermo il



diuretico, prescrivo la terapia broncodilatatrice inalatoria. Lo stimolo affinché con le belle giornate riprenda l'attività fisica. Mi rassicura che lo farà.

Il presente report mi ha fatto riflettere che il lato umano, nella triste vicenda di ogni malattia, è ancora oggi l'elemento più importante e ricercare il dialogo con il malato sempre una esigenza.

### **Cartella Parallela 202 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 66**

#### **Un aquilone che aspetta il ritorno del vento**

Il Signor M venne per la prima volta nel mio ambulatorio di pneumologia circa un mese fa perché la sua dispnea era peggiorata. Lo accompagnò la moglie perché “caro dottore ogni giorno sono io che gli do le pillole all'orario” così mi disse. Lui annuì sornione. Gli chiesi, visto qual era il problema, se fumava?

“Dottore ho fumato e tanto”

“..da quando era ragazzo fino ad ora!” aggiunse la moglie. Ecco, il Prendersi “cura”: pensavo fra me e me che in fondo non esiste dimostrazione più profonda di affetto fra due persone che stanno insieme da tanti anni..! ”

Lui, il mio paziente, cercava di nascondere la sua preoccupazione per quel sintomo, l'affanno, che ormai iniziava a limitare la sua quotidianità, la moglie invece mi guardava come si guarda qualcuno in grado di fare una "magia" e restituirgli come nuovo il marito...e ascoltava attentamente quello che dicevo, mentre spiegavo loro cosa significa quell'etichetta "BPCO"..!

E mi ha raccontato che da ragazzi con la moglie facevano lunghe passeggiate ed ora per "colpa" dell'affanno, era costretto a lasciare la moglie da sola a passeggiare.

Alla fine della visita cercai di rassicurarli entrambi: "Signor M faccia la terapia e vedrà che l'affanno diminuirà e magari potrà tornare a fare una passeggiata con sua moglie!"

Durante la comunicazione della diagnosi, mi sorrisero entrambi e la moglie aggiunse: "Grazie dottore è stato molto gentile!"

*Come si è sentito/a nel poter scrivere la cartella parallela?*

Pensai che a volte in questo mio "mestiere" dove stai ogni giorno a contatto con la sofferenza, riuscire a fare sorridere è una meravigliosa soddisfazione.

### **Cartella Parallela 203 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 74**

#### **Forte come una roccia**

Il primo con G. è stato 2 anni fa... gli avevano diagnosticato la malattia già da oltre 10 anni, fortunatamente in uno stadio precoce, in un ospedale lontano dal paesino in cui viveva. Quella prima volta mi è pertanto apparso soddisfatto che finalmente per farsi visitare non doveva fare quasi l'ora di viaggio in macchina...

...mi ha raccontato come era stato seguito da un punto di vista medico fino a quel momento la sua malattia, quella BPCO che nel corso di questi anni aveva imparato a conoscere...

...quindi gli ho chiesto se la sua sintomatologia fosse variata in questi anni e



se la terapia che stava seguendo riusciva a "tenere a bada" i sintomi...

...mi disse che da qualche mese i sintomi erano peggiorati nonostante la malattia. Gli spiegai allora che la BPCO è una malattia cronica che purtroppo peggiora negli anni. Mentre gli dicevo questo vidi il volto del Sig. G. preoccuparsi...

...e quindi mi affrettai ad aggiungere che, però nonostante peggiori col passare del tempo, modificando la terapia e aggiungendo qualche farmaco si sarebbe riuscito a contenere sintomi come l'affanno...

...ho pensato che nel nostro mestiere a volte bisogna riuscire a far vedere il "bicchiere mezzo pieno"...

...ed ho cercato di tranquillizzarlo con un sorriso

Durante le visite successive, ho cercato di modificare la sua terapia in modo da ridurre la dispnea che lo costringeva a modificare la sua quotidianità

...il paziente era soddisfatto e mi raccontava che a casa era tornato a fare le "cose da maschio" tipo sostituire le lampadine... sorridevo anch'io al suo racconto

...in famiglia era riuscito a passare qualche pomeriggio col nipotino, cosa che non poteva più fare per l'affanno che era aumentato negli ultimi mesi

E fuori riusciva di nuovo anche a fare la spesa con la moglie

...io pensavo che nel nostro essere medici, quando comunichiamo col paziente, se non diamo la speranza che c'è una soluzione terapeutica ai suoi sintomi, lo consegniamo ad una sicura depressione con il risultato che non farà la terapia perché convinto che non serva a niente...

Mi sono sentito soddisfatto del mio lavoro perché vedevo concretamente che riuscivo ad aiutarlo...

Oggi per me curare il Sig. G. è una "sfida" che siamo riusciti a vincere in due...

...dal paziente sto imparando che non bisogna perdere la voglia di vivere a causa di una malattia limitante come la BPCO

...e mi piacerebbe che riuscisse il più a lungo possibile a fare tutto ciò che è felice di fare

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

...sento che finalmente esiste un modo per fissare tutti quei pensieri, emozioni e parole che senza la cartella parallela sarebbero andate perse...

### **Cartella Parallela 204 –Donna – BPCO Gold 3 – Età 58** **"Mezzo cuore di leone e mezzo cuore d'asino"**

Il nostro primo incontro è stato la scorsa primavera. La Sig.ra A. venne da me per una visita pneumologica in quanto affetta da BPCO.

Abbiamo iniziato a parlare della sua malattia: quando le era stata diagnosticata, i sintomi che accusava e che terapia le era stata prescritta

Mi ha raccontato che dal 2007, epoca in cui le è stata comunicata la diagnosi, aveva provato più volte a smettere di fumare senza seguire la terapia che le era stata data insieme alla diagnosi. Mi disse che fare una terapia la metteva di fronte al fatto di essere malata e questa idea proprio non la sopportava!

Quindi le ho detto che era giusto smettere di fumare, che studi scientifici dimostrano che dopo 10 anni da quando si smette il



rischio di mortalità torna uguale ai non fumatori, ma l'aderenza alla terapia era altrettanto importante perché aiuta a sentire meno i sintomi.

Durante la mia spiegazione lei stava molto attenta ed annuiva col capo, pertanto sentivo le mie parole "utili" a convincerla ad intraprendere una terapia specifica.

Ho pensato di darle un farmaco di ultima generazione per ridurre la dispnea, così che dovesse farlo solo al mattino

Durante le visite successive la Sig.ra A. era sempre più entusiasta degli effetti della terapia

Il paziente mi raccontava che a casa tornava a fare le cose come prima, come se non avesse più la BPCO.

Nelle sue attività di vita quotidiana era tornata a fare la spesa al mercato, cosa che la faceva particolarmente felice. Pensavo che soprattutto nei pazienti con questa patologia, spendere del tempo per spiegare e comunicare in modo chiaro è fondamentale per aumentare l'aderenza alla terapia.

Oggi continuo a curare la Sig. A. con molta soddisfazione ed ogni volta che viene nel mio studio, mi ricordo l'importanza della "comunicazione".

Per il domani vorrei che massmedia fossero più presenti con delle campagne d'informazione sull'importanza delle terapie nei pazienti con BPCO.

*Come si è sentita nel poter scrivere la cartella parallela?*

...è meravigliosa la creazione di una cartella parallela: un po' come avere la possibilità di scrivere delle "note a margine" che ci ricordano che "sotto il camice" c'è un uomo!

## **Cartella Parallela 205 - Uomo - BPCO Gold 4 - Età 71** **Un uomo solo al comando**

Il primo incontro con il paziente l'ho avuto circa 6 mesi fa... ricordo che quel giorno era l'ultimo sulla lista d'attesa, ma già dal modo come aspettava capii che era un "paziente" in tutti i sensi.

...quando entro nello studio sembrava molto tranquillo, però era quella sorta di tranquillità che sfiora la rassegnazione! Mi raccontò che da quasi 8 anni aveva perso la moglie in un incidente, che non avevano avuto figli e che quindi si sentiva solo.

...quindi io ho cercato di tirarlo un po' su e motivarlo a prendersi cura di se...

Durante la visita infatti il paziente, dopo aver fatto la spirometria, gli dissi che i tanti anni di fumo avevano "usurato" la sua capacità respiratoria e che era affetto da una BPCO al 4° Stadio. Lui reagì con un cenno delle spalle come se non gli importasse più di tanto...

...ed è in questi momenti, e con situazioni del genere, che non sai mai che fare: ti senti bloccato!

Mi sono chiesto come potessi motivare un uomo che aveva perso tutto quello a cui teneva...

Ho cercato di spiegargli che con una terapia mirata avrebbe potuto sentir meno i sintomi: l'affanno e quella tosse che non gli dava tregua! Che così facendo magari poteva tornare a praticare qualche suo hobby. Mi disse che ci avrebbe pensato, ma lo disse senza convinzione.

E' tornato a farsi visitare qualche settimana fa: perché per la visita di controllo che gli avevo fissato non si presentò.

Lo trovai notevolmente peggiorato, anche perché aveva una riacutizzazione della patologia. Mi disse che si sentiva solo e aveva un "conforto" nella sigaretta. Gli diedi

la terapia e lo invitai a cercare quanto meno di non esagerare col fumo

Pensavo che spesso noi medici ci scontriamo con realtà più grandi di noi. Realtà per le quali è difficile trovare una medicina. Ho invitato anche il paziente a farsi seguire da uno psicologo per cercare di uscire da quella depressione.

Confesso che con questo paziente e di fronte ai suoi problemi mi sono sentito "piccolo": qualunque mia motivazione per spingerlo a reagire la vedevo fuori luogo di fronte ai suoi problemi!

Oggi per me provare a curare un paziente così difficile è una "sfida" ed un'occasione di crescita.

Per il domani mi piacerebbe riuscire a farlo star bene e mettere la mia "arte medica" a sua disposizione. Per il domani spero davvero che trovi la forza e la voglia di vivere e tornare a sorridere

*Come si è sentito/a nel poter scrivere la cartella parallela?*

In questo caso la cartella parallela mi ha aiutato a condividere la difficoltà che a volte si ha nel curare qualcuno il cui problema fondamentale non è la BPCO o qual si voglia malattia, ma è una sofferenza che sta in fondo all'anima.

#### **Cartella Parallela 206 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 74**

Conobbi per la prima volta questo paziente circa un anno fa

...sin dall'inizio il paziente mi è apparso molto consapevole della sua malattia

Mi ha raccontato che era già stato in cura da altri specialisti pneumologi, ma ultimamente la sua dispnea era aumentata ed il suo medico di "famiglia" gli aveva consigliato di farsi visitare da questo "bravo giovane pneumologo"...

...gli dissi che ero lusingato dal complimento e che speravo potessimo instaurare un buon rapporto medico-paziente

...gli spiegai che la sua BPCO era in uno stadio avanzato e che quindi l'affanno era "inevitabile"...

...non volevo però eliminare la speranza che magari con un miglioramento nell'aderenza alla terapia, la dispnea poteva diminuire quel tanto da permettergli alcune attività

ed ho quindi cercato di utilizzare alcuni farmaci di "nuova generazione"...

Durante le successive visite fatte a distanza di poche settimane, il paziente mi riferiva un miglioramento.

Il paziente mi raccontava che a casa riusciva ad essere più autonomo...

In famiglia, infatti, era rimasto vedovo e per molte cose dipendeva dall'aiuto dei vicini di casa, perché il figlio viveva in un'altra città.

Io ero contento del mio operato perché vedevo il mio paziente felice di questa ritrovata autonomia.

Oggi per me curare questa persona ed essere riuscito a creare un buon rapporto di cura con lui mi rende soddisfatto.

Dal paziente sto imparando quanto possa essere importante l'autonomia soprattutto quando gli anni sono tanti e vivi solo in casa. Per il domani spero che lui possa avere la possibilità di riavvicinarsi al figlio ed al nipotino di cui sente molto la mancanza.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

Questa esperienza "pionieristica" della scrittura di una Cartella parallela è stata davvero costruttiva e spero che in un futuro non molto lontano possa entrare a far parte della Buona Pratica Clinica.



**Cartella Parallela 207 – Uomo –  
BPCO Gold 4 – Età 80  
“Preoccupato e timoroso”**

Il primo incontro con il paziente è stato circa 2 anni fa. Il paziente mi è apparso preoccupato di non riuscire più a svolgere le proprie attività. Il paziente vive solo (la figlia è sposata all'estero) e dopo un episodio di Broncopolmonite la sua dispnea presente già da diverso tempo si era improvvisamente accentuata. Forte fumatore aveva già smesso di fumare da circa un anno dopo l'ennesimo episodio di broncopolmonite

E mi ha raccontato... di essere preoccupati di non riuscire più ad essere autosufficiente. Al minimo movimento aveva dispnea... anche mentre mangiava.

Dopo averlo fatto "sfogare" un po'... (le mie visite private durano sempre almeno un'ora) e avergli fatto la spirometria con la reversibilità (e quindi la diagnosi) ho cercato un po' di spiegargli quale era il suo problema con tranquillità e, vista la sua preoccupazione, dandogli molta speranza sulle possibilità di recupero e/o comunque sulla possibilità di praticare terapie finora non praticate che gli potessero portare giovamento.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito inizialmente molto confuso e allarmato... poi man mano che prendeva confidenza ha preso coscienza della malattia.

E quindi io mi sono sentito orgoglioso di essermi fatto capire e di avergli dato qualche speranza.

Ho pensato che potessi essergli veramente d'aiuto.

E ho sperato di poterlo rivedere magari tra un mese migliorato e più tranquillo.

Il paziente è tornato alla seconda visita dopo 30 giorni e dopo aver fatto la TC torace (documentava un enfisema

polmonare molto esteso) per cui insieme ci siamo messi a guardarla e ho cercato di fargli capire cosa avrebbe dovuto fare per non peggiorare ulteriormente.

Il paziente mi raccontava che a casa era solo e il fatto di non poter essere autosufficiente gli dava poca voglia di continuare a vivere.

In famiglia c'era una nipote che stava vicino e che spesso gli cucinava e gli portava da mangiare

E fuori dopo le prime visite.. aveva recuperato un po' della funzione polmonare e riusciva a farsi le passeggiate che amava così tanto.

Nelle sue attività viveva solo e parlava della figlia (che viveva all'estero) poco e con poca voglia.

Mi sentivo soddisfatto di avergli dato la possibilità di riprendere le sue quotidiane attività.

E ho continuato a seguirlo fino a quando il mese scorso ha avuto un improvviso peggioramento (diagnosi di K epatico probabilmente primitivo) e ha iniziato a praticare ossigenoterapia fino all'allettamento. L'ultima volta che sono andato a casa era allettato e mi ha detto che si era stancato di vivere.

Mi sono sentito molto triste perché ho capito che la sua volontà in fine è stata quella di lasciarsi andare.

Oggi per me curare questa persona mi ha insegnato che tante volte la solitudine (famiglia completamente assente) ti toglie la voglia di combattere contro le malattie e la voglia di vivere.

Dal paziente sto imparando che l'amore della famiglia spesso ti dà una spinta incredibile. Lui questa spinta finché ha potuto l'ha avuta da me

Per il domani vorrei che io seguissi più intensamente e con più forza questi pazienti  
Lui è deceduto



*Come si è sentita nel poter scrivere la cartella parallela?*

Entusiasta soprattutto di guardare il paziente con "una persona" nella sua integrità e da altri punti di vista

**Cartella Parallela 208 – Donna – BPCO Gold 3 – Età 58**  
**“Superficiale”**

Il primo incontro con la paziente è stato 3 anni fa... mi fu mandata dal figlio mio coetaneo... fumava oltre 25 sigarette al giorno e da circa due anni le era stata diagnosticata la BPCO. Praticava la terapia regolarmente ma continuava a fumare.

La paziente mi è apparsa molto superficiale... non aveva la coscienza della malattia e non le importava di stare male.

E mi ha raccontato che fumava da quando era ragazza... che non le importava niente di soffrire e che avrebbe fumato fino alla morte.

Quindi io ho cercato inizialmente di prendere confidenza.. e di spiegarle la sua malattia... l'evoluzione...

Durante tutta la prima visita continuava a mostrarsi menefreghista e poco interessata a tutto quello che le dicevo.

E quindi io mi sono sentito inutile...

Ho pensato che non avrei ottenuto neanche la sua fiducia.

E ho provato a farla uscire dal mio ambulatorio dopo la prima visita almeno con un po' di fiducia in me e quindi con la possibilità che ritornasse.

Durante le visite successive comincio a prendere coscienza della malattia anche perché continuava a fumare e la funzione polmonare continuava a diminuire. Cominciava a stancarsi durante le faccende di casa. Mi raccontava che a casa il figlio si era appena sposato e il suo matrimonio forse le ha dato lo scossone giusto. perché la nuora era incinta e quando comincia ad

affrontare il discorso che continuando così non avrebbe potuto godersi i nipoti le provocai un "trauma"... il trauma che speravo di provocarle già dalla prima volta che ci eravamo visti.

E fuori aveva cominciato ad avere difficoltà nel lavoro perché soprattutto la tosse mattutina le impediva di svolgere il suo lavoro (leggeva i radiogiornali in una emittente radiofonica).

Nelle sue attività anche mentre faceva la spesa si stancava a portare i pacchi che fino a qualche anno fa faceva tranquillamente.

Io pensavo che era il momento giusto di "affondare il colpo": le ho ribadito tutti i rischi a cui andava incontro e questa volta mi ascoltava spaventata e attenta. Le ho proposto un programma per la disassuefazione dal fumo di sigaretta.

Mi sono sentito finalmente ripagato di tutti i sacrifici.

Ho rivisto la signora il mese scorso; in atto con la terapia medica riferisce di avere avuto un netto miglioramento che le permette di lavorare sia fuori che in casa e di godersi il nipotino...

PS attualmente fuma 2 sigarette al giorno ed è motivata a smettere definitivamente.

Dal paziente sto imparando che tante volte trovare la strada giusta per entrare nella mente del paziente ti dà le giuste motivazioni e le più belle ricompense.

Per il domani vorrei capire prima come aiutare un paziente... invece di doverlo rivedere tante volte prima di trovare "la strada giusta".

Per il domani spero che lei smetta completamente di fumare e si goda la vita.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

Anche questa volta, esperienza positiva che ti permette di guardare il paziente da più lati.





### **Cartella Parallela 209 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 67 “Molto menefreghista”**

Il primo incontro con il paziente è stato l'anno scorso... in clinica... giunto dal Pronto Soccorso... soporoso... in insufficienza respiratoria ipossiemo-iper-capnica con acidosi respiratoria acuta. Il paziente mi è apparso malandato... poco curato...

Era soporoso... è stato ventilato in NIMV

Quindi io pensavo non ce la facesse.

Dopo qualche giorno di NIMV a permanenza si è svegliato. Mi raccontava di sapere di essere malato... ma stava solo perché la moglie l'aveva tradito e se ne era andato e non gliene fregava niente di se stesso.

E quindi io mi sono sentito responsabilizzato dal fatto di dovergli fare capire l'importanza della sua vita.

Ho pensato che non sarebbe stato facile, ma ho cominciato a parlargli a poco a poco della malattia... è migliorato giorno dopo giorno fino alla dimissione. Le mie continue sollecitazioni l'hanno un po' scosso e ha accettato di essere seguito anche dopo le dimissioni.

Durante le visite successive pur con l'ossigeno a permanenza e con il ventilatore domiciliare per 10 ore al giorno ha cominciato ad apprezzare quel poco di auto indipendenza che gli restava.

Il paziente mi raccontava che a casa viveva solo... la moglie se ne era andata parecchi anni fa. Da giovane era uno scrittore e ha scritto finché la moglie l'ha tradito... poi si è lasciato andare.

In famiglia c'era solo un fratello che si occupava di lui ma che non vivevano insieme... ma di cui il paziente era restio nel parlarne.

E fuori dopo la dimissione usciva solo per fare la spesa ma diceva di evitare al massimo

di uscire perché si sentiva a disagio di essere visto con l'ossigeno... diceva di sentirsi "handicappato".

Nelle sue attività... avrebbe voluto partire per andare in Brasile... infatti era su questa cosa che giocavo per motivarlo... perché facevamo la terapia e si faceva curare sperando di riacquisire quel poco di autosufficienza per poter affrontare questo viaggio.

Io pensavo che non sarebbe mai riuscito a tornare autosufficiente, ma cercavo di stimolarlo lo stesso perché avevo visto che ottenevo la sua fiducia... la sua attenzione... seguiva la terapia e aveva smesso di fumare.

Mi sono sentito utile per lui.

Oggi per me curare questa persona è emozionante... xché anche questo signore vive solo e venire da me è per lui anche il modi di parlare della sua vita, sfogarsi... e... un... po'... come dice lui... sognare.

Dal paziente sto imparando che dare una speranza... forse è più importante di "dare" una terapia medica.

Per il domani vorrei che io potessi aiutarlo a partire.

Per il domani spero che lui riuscisse ad andare in Brasile... anche se penso che sia impossibile.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

Anche in questo caso ho avuto la stessa percezione... guardare il paziente nella interezza dei suoi problemi

### **Cartella Parallela 210 – Donna – BPCO Gold 3 – Età 64 “Attenta alla sua salute”**

Il primo incontro con la paziente è stato un mese fa... in clinica. Fumatrice... Polmonite... trattata... in fase di guarigione...



La paziente mi è apparsa molto attenta alla sua salute... fuma ma non pensava che potesse accadere a lei di stare male. Ma questo episodio... e soprattutto le mie parole incisive le hanno messo in testa la paura... di... morire

E mi ha raccontato che fuma da ragazza... per il piacere di sentirsi importante

Quindi io ho le ho detto che per sentirsi importante ci sono tanti altri modi

Durante la comunicazione della diagnosi le ho dovuto spiegare cosa era la BPCO... lei pensava che il fumo provocasse il tumore e niente più...

E quindi io mi sono sentito importante perché dovevo dare alla signora la consapevolezza della malattia.

Ho pensato che se non le avessi fatto capire bene il tipo di malattia e le possibili conseguenze una volta guarita avrebbe ripreso a fumare.

E ho cercato con molta pazienza di spiegarle la patologia di cui era affetta.

Durante le visite successive non è ancora tornata.

Il paziente mi raccontava che a casa fa una vita molto regolare ma molto attiva... ma... a parte qualche po' di affanno con gli sforzi moderati non aveva mai avuto nessun sintomo.

In famiglia si divertiva a giocare con i nipoti... addirittura fumava mentre giocava con loro. E fuori vita di casa molto attiva.

Nelle sue attività la sua attività principale è badare ai figli... ai nipoti... e alla famiglia... e... vuole stare bene per poter continuare a essere il punto di riferimento che è in casa sua.

Io pensavo che non avrebbe mai smesso di fumare e invertito il suo modo di vivere e ho provato a darle qualche motivo per iniziare la terapia medica e a smettere di fumare.

Mi sono sentito in questo caso poco incisivo perché la signora è giovane e non è

facile aiutarla... xchè nonostante la riduzione della funzionalità polmonare sia importante la percezione della dispnea dopo l'episodio polmonitico non è importante... cioè... si sente bene... o... almeno così dice di essere.

Questa persona secondo me non tornerà più... o... forse tornerà tra qualche anno quando starà peggio.

Dal paziente sto imparando che non sempre si può aiutare..

Per il domani vorrei che io sia più convincente.

Per il domani spero che lei torni e si convinca a cambiare stile di vita.

*Come si è sentita nel poter scrivere la cartella parallela?*

Anche in questo caso... ho studiato la paziente da altri punti di vista

### **Cartella Parallela 211 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 90 “Elegante”**

Il primo incontro con il paziente è stato l'anno scorso. In seguito a una broncopolmonite complicata da scompenso cardiaco fu ricoverato da noi.

Arrivò dal pronto soccorso in cravatta... aspetto molto elegante... con la moglie (93 anni ma in buone condizioni cliniche) e la badante a seguito.

E mi ha raccontato era un po' obnubilato... parlava poco.

Quindi intanto lo misi a letto e una volta cambiato iniziai la terapia medica.

Il paziente, dopo qualche giorno, quando cominciò a stare meglio mi raccontò che da giovane fumava molto e viaggiava tantissimo. E quindi io mi sono sentito interessato. Ho cercato di metterlo a suo agio. Mi raccontò di cercare di non pensare all'affanno che lo affliggeva da anni anche per la moglie che

era rimasta l'unica sua ragione di vita visto che il figlio viveva all'estero e si sentivano solo per telefono ormai da diversi anni.

Ho pensato che l'interesse per la moglie aveva creato in lui una sorta di corazza... che addirittura gli faceva sentire i sintomi della malattia con minor disagio... aveva imparato a convivere con la malattia considerandola un tutt'uno con se stesso.

E ho pensato "che forza di volontà meravigliosa".

Durante le visite successive "Non ricordo di aver mai visto U. venire a visita medica senza sua moglie.

La prima volta non ci feci tanto caso e neanche la seconda ma nelle successive visite mi resi conto che era proprio lei il motivo che lo spingeva a curarsi... aveva per quella donna una devozione immensa che gli aveva fatto accettare la malattia e persino convivere. Infatti già dopo qualche giorno il primo ricovero, quando la febbre scese e ricominciò a mangiare non faceva altro che chiedermi quando sarebbe potuto tornare a casa perché c'era sua moglie che lo aspettava"

Il paziente mi raccontava che a casa viveva con sua moglie già da parecchi anni... e fino a qualche tempo prima erano riusciti a essere autosufficienti (lui ancora guidava) fino a quando l'anno passato lui si era rotto il femore e da allora avevano una badante che lui stesso aveva cercato che viveva con loro giorno e notte. La sua malattia la sentiva soprattutto la notte ma non ci faceva tanto caso perché doveva dare tanto coraggio a sua moglie.

In famiglia aveva un solo figlio che era andato a vivere all'estero e con cui si sentiva solo per telefono.

E fuori da quando si era rotto il femore non riusciva più a sbrigare tutte le faccende di casa e a fare la spesa per questo aveva assunto la badante che faceva loro la spesa,

andava in farmacia e prendeva loro persino la pensione.

Nelle sue attività... già da parecchi anni riusciva a fare le attività comuni con difficoltà a causa dell'affanno... ma da quando si era rotto il femore camminava con il bastone e raramente usciva di casa.

Io pensavo che l'amore per la moglie e per la vita l'aveva tenuto così fino a ora.

E ho continuato a incoraggiarlo dandogli consigli su come praticare le terapie per avere meno fastidi possibili.

Mi sono sentito meravigliato e soprattutto emozionato nello scorgere l'amore che mi trasmettevano questa coppia ogni volta che li vedevo e per il coraggio con cui ogni giorno affrontano insieme le difficoltà della vita coccolandosi e stimolandosi a vicenda.

Oggi per me curare questa persona è stato di grande insegnamento.

Dal paziente sto imparando che tante volte l'amore per la vita riesce a far superare tante difficoltà.

Per il domani vorrei imparare da loro a non scoraggiarmi neanche quando tutto intorno gira storto.

Per il domani spero che lui possa controllare meglio la dispnea e avere il meno possibile limitazioni all'autosufficienza.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

Anche la storia di questa coppia mi ha insegnato che nella vita bisogna lottare sempre e non arrendersi mai

### **Cartella Parallela 212 - Uomo - BPCO Gold 2 - Età 59 "Gaudente"**

Il primo incontro con il paziente è stato presso il mio ambulatorio

Nel primo incontro è venuto con la moglie: lui grosso, imponente, lei piccola, carina,

accompagnava con parole e sguardi il racconto che il marito mi faceva. La preoccupazione di entrambi era la "dispnea", chiamavano così il "loro" disagio; l'impressione era che fosse un disturbo comune ad entrambi non soltanto del marito. Ho predisposto esami e terapia. Al secondo incontro, dopo 15 giorni circa, mi hanno portato gli esami richiesti e questa volta è stata soprattutto la moglie a parlare: "è andato bene all'inizio, poi soprattutto di notte ha un respiro rumoroso e pesante"; signora ma russa, faccio io; "ma... veramente...", e la signora arrossisce... il marito interviene: si dottore russo, non solo, ma ho anche una certa sonnolenza durante il giorno.

Quindi io ho richiesto una Polisomnografia, risultata poi positiva.

Dal paziente sto imparando che le parole hanno un peso, ha detto qualcuno, ma il peso ed il significato sono del tutto personali. Per intendere il significato reale bisogna metterlo in comune, cercando anche di capire le emozioni che suscitano in chi ci è di fronte.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

Sono passato dall'altra parte della scrivania

### **Cartella Parallela 213 - Uomo - BPCO Gold 4 - Età 74 "Grande lavoratore"**

Il primo incontro con il paziente è stato nel mio studio circa 10 anni fa.

Il paziente mi è apparso sofferente e preoccupato.

E mi ha raccontato di lavorare, come ragioniere, nel mercato ortofrutticolo della sua città; con inizio del lavoro alle 4 del mattino.

Quindi gli ho chiesto cosa lo avesse portato da me. Mi ha detto che cominciava a fare fatica a stare dietro al movimento frenetico del mattino, per l'insorgenza da qualche tempo di un "affanno", che secondo lui derivava dai gas di scarico dei motoveicoli che venivano a caricare la frutta. - Ma lei fuma? gli ho chiesto, -E come farei senza per fare questo lavoro? - E perché? gli chiedo io - Ma la sigaretta in bocca mi riscalda: alle 4 del mattino in inverno siamo intorno allo 0°, e poi mi fa concentrare; in quella frenesia se perdo la concentrazione ci rimetto di tasca mia; e le aro che quello che mi danno non è poi mica tanto. Lo visito, gli faccio la spirometria gli comunico la diagnosi, dicendogli che deve assolutamente deve smettere di fumare.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito immediatamente disorientato: come se avesse perduto un appoggio sicuro: - la sigaretta mi tiene sveglio, mi riscalda, mi fa compagnia.

E quindi io mi sono sentito gli ho risposto che stava soltanto creandosi un altro problema, e questa volta di salute: BPCO (GOLD III).

Ci ha pensato un po' su, poi mi ha chiesto: "Dottore, lo so che non è corretto dopo quello che mi ha detto, ma le chiedo la sua complicità: mi accompagni in questo percorso: ora devo continuare a fumare, lei mi accompagni, mi prescriva tutti i rimedi che ritiene opportuni, ma mi lasci la sigaretta, io poco per volta cercherò di convincermi ad abbandonare il fumo, e non voglio consultare Centri o altro che lei potrebbe propormi; ce la voglio fare da solo e le chiedo soltanto la sua complicità."

Ed io l'ho accompagnato. Ora non fuma più, è in pensione, ma è vicino alla OLT.

Il paziente mi raccontava che a casa si nascondeva per fumare.

Nelle sue attività cercava di regolarle in base alle sue possibilità.

Oggi per me curare questa persona è andare a braccetto con un amico.

Dal paziente sto imparando che la solidarietà sfida le leggi.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

Ho scaricato il senso di colpa, che ho accettato di avere nel momento in cui ho accettato che S. continuasse a fumare

### **Cartella Parallela 214 – Uomo – BPCO Gold I - Età 48** **“Fantasioso”**

Il primo incontro con il paziente è stato circa 5 anni fa: mi era stato inviato dal medico di famiglia perché in una TC praticata era stato riscontrato un aspetto diffuso a "vetro smerigliato". Nel corso della visita precedenti avevo visitato il paziente, praticato una spirometria e, posta la diagnosi di BPCO, avevo prescritto LAMA e Fluidificanti.

Il paziente è ritornato dopo 5 anni circa, preoccupato per la comparsa, a suo dire, di tosse persistente dopo un episodio di mucosità, trattato dal medico curante con antibiotici e cortisonici. Alla luce della TC precedente il curante aveva fatto ripetere l'esame e me lo aveva inviato.

E mi ha raccontato “Dottore fumo ancora 40 sigarette al giorno, e da un po' di tempo mi affatico nel salire le scale.”

Come mai fuma ancora tanto? Sa le preoccupazioni, la famiglia, il lavoro. Lo visito, gli ripeto la spirometria, guardo la TC e: ma guardi che io la trovo meglio rispetto all'incontro di 5 anni fa, anche nella TC sono scomparse quelle aree a "vetro smerigliato" di 5 anni fa. Cosa è cambiato nella sua vita in questo tempo? Il lavoro: la

ditta per cui lavoravo: una azienda che assemblava componenti elettronici è fallita; io ero addetto al l'assemblaggio di componenti a caldo: la "puzza" di plastica bruciata la sento ancora nel naso. D'accordo per il miglioramento dell'aspetto radiologico, ma la spirometria? Dottore, lei, per capire è voluto entrare nella oltre le notizie sanitarie, per cui mi sento in dovere di essere sincero con lei. Veda io ho un passato da tossicodipendente e fumo qualche spinello soltanto per rilassarmi, le sigarette ne fumo pochissime.

E quindi io mi sono sentito "spiazzato", ed ho semplicemente concluso la visita.

Sto ancora chiedendomi del perché della bugia iniziale: Per valutarmi? Ed il cambiamento di rotta? Per gratificarmi della mia voglia di approfondimento? Non sono convinto.

Dal paziente sto imparando che bisogna toccare delle corde per ottenere dei suoni

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

Questa volta ho espresso dei dubbi: ma siamo dalla parte giusta della scrivania.

### **Cartella Parallela 215 – Donna – BPCO Gold 2 – Età 79** **“Una fata con difficoltà a volare”**

#### **LE PANTOFOLE**

Quanta importanza potessero avere delle pantofole in una storia... non avreste mai potuto immaginarlo, eppure, dopo queste poche righe vi ricrederete.

Vi presento subito il personaggio principale di questo racconto... le pantofole appunto: colore rosa confetto, già sformate a livello degli alluci per dare spazio a questi due elementi dissonanti. Allora, per facilitarvi la comprensione dell'immagine che vorrei rappresentarvi nelle prossime righe,

disponete la mente a pensare ad un quadro di Picasso: quattro dita del piede normalmente orientate con un primo dito che sovrasta le altre quattro in direzione opposta con tanto di unghia spessa un centimetro che la graziosa signora, per tenere sotto controllo la crescita, deve affidarsi ad un plotone d'assalto dei Marines con tanto di lanciapiammine e fucili laser.

A domicilio, logicamente, con spese che non riesce a detrarre dal 730 in quanto, quell'ignorante del commercialista, afferma "Mi dispiace signora ma le spese militari sono prettamente di pertinenza del Ministero della difesa e quindi non detraibili".

E adesso presentiamo il comprimario della nostra storia, la signora G.; vedova di 78 anni, dopo una vita passata in un piccolo negozietto di merceria, mai avrebbe pensato di essere schiava delle "pantofole". Ha venduto, in pochi metri quadrati stipati di ogni ben di Dio, bottoni di ogni genere, cerniere lampo, fodere di tulle di ogni colore, le ultime novità delle chiusure a velcro e chilometri e chilometri di nastri colorati.

In tutti questi anni le sue più care e fedeli amiche sono state le pantofole. Certo non erano come queste che adesso usa in casa. Da quando non va più a lavoro e soprattutto con l'aggravarsi della sua "asma" ormai non esce più di casa e quindi può permettersi pantofole più graziose e qualche mese fa addirittura un paio con una testa di cagnolino sulla punta che si muovevano ad ogni passo.

A Natale, dai nipoti, le erano arrivate quelle che usa adesso.

A Natale le erano ancora amiche, queste pantofole rosa, oggi, inizio di giugno, sono diventate le sue più acerrime nemiche.

Da qualche mese la dispnea, soprattutto al mattino, è diventata più insistente.

G. era ormai abituata alla sua "asma". La buonanima del marito, forte fumatore, l'aveva "convertita" al tabagismo qualche anno prima di avere un infarto devastante (dottò, s'è spaccato il cuore!) e l'aveva lasciata sola nel portare avanti l'attività. Inoltre era ingrassata un po' da quando era andata in menopausa e quei chili non li aveva più persi, nonostante avesse preso l'abitudine di andare a piedi al negozio (a circa un chilometro da casa, ma in piano).

Io l'ho conosciuta proprio in questo periodo ed è stato subito "amore", colpo di fulmine.

Siete scettici, non pensate che tra medico e paziente possa scoccare un colpo di fulmine? E allora io vi dico che sbagliate! Anche perché non avete avuto il modo di conoscere G.

Le sembianze fisiche erano simili alla fata Smemorina della favola di "Cenerentola": obesità a pera, faccia rotonda, ma occhietti vispi e spesso profondi quasi a volerti studiare l'animo e non poche volte, in questi anni, si è accorta quando io avevo qualche problema. Aveva confessato alla figlia più piccola che da qualche tempo erano aumentate le difficoltà respiratorie e già dal risveglio anche le più semplici attività quotidiane erano diventate faticose. Appunto uno dei primi problemi era quello di indossare le pantofole. Questo tipo particolare di pantofole essendo avvolgenti, in associazione alla deformazione delle dita dei piedi, per poter essere indossate avevano la necessità che la signora G. si aiutasse con le mani e questo comportava un piegamento in avanti anche abbastanza prolungato che progressivamente la paziente non ha potuto più sostenere.

Risultato? All'inizio andava scalza per casa fino all'arrivo di una figlia che l'aiutasse e poi aveva ripiegato su ciabattoni aperti posteriormente e più facili da indossare ma bruttissimi da vedere. Anche le uscite erano

diventate più rare e non tutte le Domeniche riusciva a prepararsi per andare alla Santa Messa. Forse sarà stato il pensiero di andare a riscaldarsi per l'eternità nelle fiamme dell'inferno o forse, e io credo più in quest'ultima ipotesi, quelle orribili ciabattone con cui era costretta a confrontarsi tutti i giorni, finalmente chiede aiuto alle figlie che, dopo aver consultato il medico di fiducia, arrivano nel mio ambulatorio.

Purtroppo le condizioni cliniche erano davvero scadenti, ma, oltre ai dati clinici e strumentali acquisiti durante la visita, ebbi la possibilità di scrutarla negli occhi mentre la figlia mi raccontava la storia clinica. Le si leggeva tanta malinconia e forse un poco di rassegnazione per cui oltre alla terapia medica con LABA/LAMA/Cortisonico e Diuretico mi soffermai a confortare la paziente e a rassicurarla sulla sicura riuscita della terapia. Il primo controllo a 20 giorni circa non mostrava ancora un significativo miglioramento ma, l successivo, gli occhietti di G. avevano una luce diversa. La speranza di una vita migliore, di ritornare a frequentare la messa domenicale e soprattutto il poter indossare nuovamente le sue amate pantofole rosa, l'avevano cambiata radicalmente. Il passaggio da una classe III ad una classe II Gold, ha reso G. nuovamente autonoma e le figlie sono tranquille a lasciarle l'autonomia di vivere da sola in quella casa che l'ha vista felice per oltre 40 anni.

P.S. Comunque le pantofole nuove non sono più rosa, si sporcavano troppo facilmente!

## Cartella Parallela 216 –Uomo – BPCO Gold 2 – Età 88

### “Un orso dal cuore grande”

"Dotto' ma mo' pozz'jre 'u stesso 'ndu' giardino?" "Dottore ma adesso posso andare ugualmente in giardino".

Queste furono le prime parole annunciate da don G. subito dopo avergli spiegato che la patologia di cui soffriva si chiamava "Bronchite cronica". A preoccuparsi del suo giardino era un vecchietto tutto pepe di 80 anni circa che da svariati anni era affetto da BPCO ma al quale nessuno mai aveva inquadrato la sintomatologia nel grande capitolo delle patologie respiratorie croniche. In verità don G. poteva benissimo fare a meno delle classificazioni GOLD, ma una volta giunto, in ritardo di anni, in uno studio di un dottore "specialista dei bronchi", come amava chiamarmi, purtroppo aveva dovuto adattarsi a questa nuova patologia che andava a fare compagnia alla RCU (rettocolite ulcerosa) e alla epatopatia cronica esotossica ("è vino fatto in casa, chi mmane mije, è liege-liege" "è vino fatto in casa, con le mie stesse mani, è leggerissimo"). Il problema era che il vino era tanto leggero che aveva bisogno di essere bevuto in grandi quantità affinché se ne potessero apprezzare a pieno le sue qualità. E bevi oggi, e bevi domani, soprattutto durante gli anni settanta, a G. dovevano andarlo a recuperare sempre più di sovente nella stalla delle vacche (a dire il vero anche la più calda tra le stanze della sua modesta abitazione). Quando il suo medico di famiglia, spesso anche compagno di bisboccia, gli aveva detto che il fegato non riusciva a sopportare più tutto quel buon vino "liege-liege", G. non ne fu tanto contento e andava ripetendo continuamente, in casa, al circolo e persino al parroco (altro grande bevitore come dimostrava il suo rubicondo viso) "l'acqua



'mbracita i bastimiente a mmare" "l'acqua corrode le navi a mare", quindi, seguendo una logica che non faceva una grinza, niente acqua ma solo vino. Dopo qualche anno anche gli esami ematochimici cominciarono a giocare contro il credo di ferro di G., in quanto le transaminasi avevano iniziato una salita alla Coppi e Bartali (se la GOT andava avanti veniva subito ripresa dalla GPT e piano piano arrivarono alle stelle), la Gamma-GT non voleva perdersi lo spettacolo e quindi anch'essa cercava di arrivare in vetta ecc. ecc. A questo punto G. fu costretto a ridurre gli introiti di vino e si "attaccò" in maniera più decisiva alla sigaretta. Ma anche questa cattiva abitudine si trasformò in danno per il suo organismo e soprattutto per il suo apparato respiratorio. Di lì a poco cominciò la sintomatologia che lo aveva portato nel mio ambulatorio. In verità grazie ad un figlio che "aveva studiato" era stato costretto ad andare nuovamente da quel traditore del medico di fiducia (in quanto quest'ultimo continuava a bere) che gli aveva prescritto un broncodilatatore a lunga durata d'azione associato ad un cortisonico che doveva aspirare mattino e sera. Ma la mattina era impossibile ricordarsi del farmaco e la sera, a volte, era talmente stanco che non aveva manco voglia di mangiare... solo di bere... ma ormai quello non poteva farlo più. Quindi, con il passare degli anni, la tosse produttiva, in "micilli" (fischietti che sembrano miagolii di gattini) e una certa dispnea, cominciavano a preoccupare G. e la sua famiglia. Insomma il quadro è abbastanza ben delineato: contadino dalla nascita, buon bevitore e fumatore di circa un pacchetto al giorno affetto da RCU, epatopatia esotossica, PBCO e soprattutto "malato" del suo giardino e in particolare dei suoi Kiwi. Era un amore nato da pochi anni, ma come quegli amori che sbocciano all'improvviso anche il più importante della

sua vita... bucolica logicamente, perché guai a chi gli toccava la sua Rosina. Erano sposati da più di 50 anni ed era ancora geloso come il primo giorno. Il giorno che ci siamo conosciuti, subito dopo la frase che vi ho descritto all'inizio, don G. continuò chiedendomi se mi piacessero i Kiwi e, alla mia risposta affermativa, parte in quarta a invitarmi ad andare a fare un sopralluogo nel suo giardino a vedere che spettacolosi Kiwi era capace di far maturare. Dopo aver terminato la visita ed aver mostrato a lui e al figlio che "aveva studiato" il funzionamento di un LABA in mono somministrazione/die che avrebbe dovuto affiancare al farmaco prescritto in precedenza dal suo medico curante "traditore", aver concordato con lui e con il figlio che "aveva studiato", le strategie per ridurre il numero di sigarette, stabilito che la vaccinazione antinfluenzale non era una invenzione dei giornalisti ma che ogni anno andava praticata anche se una roccia come lui andava a lavoro da 50 anni con qualsiasi tempo e non gli era venuto mai nemmeno un raffreddore, don G. mi aveva apostrofato prima che avessi avuto il tempo di stringere la mano sua e del figlio che "aveva studiato"... "dottò, v'aggia purtà assaggià due Kiwi, se permettite", "dottore, se permettete, vorrei portarvi ad assaggiare i miei Kiwi". "Certamente", rispondo. Ma, subito dopo, vedo la sua faccia intristirsi e alla mia perplessità mi risponde "va trova se 'nc' 'a facce chist'anno", "chissà se quest'anno riuscirò" (a fare la raccolta e poi portarvene qualcuno... sottinteso). Capisco il dramma che sta vivendo e contro la volontà del figlio che "ha studiato", che vorrebbe far uscire dalla stanza il papà pensando che io avessi fretta, lo faccio riaccomodare e gli spiego che la sua è una malattia cronica con un andamento che può diventare lentissimo se ascolterà i miei consigli e soprattutto se rispetterà

l'assunzione dei farmaci. Il suo viso sembra riprendere fiducia e quando lo accompagno alla porta mi dà una stretta di mano che è tutto un programma: vigorosa, prolungata e soprattutto accompagnata anche dall'altra mano che copre le due già incrociate per suggellare un patto tra noi due. Finalmente arriva il periodo dell'avvento, per me uno dei periodi più belli dell'anno; avevo fatto il turno di mattina e la giornata, come ormai avviene più spesso, era stata davvero pesante. Dopo aver pranzato mi accingevo a riposarmi un po' sul divano e, con la scusa di guardare la tv, schiacciare un bel pisolino, ma il suono acuto del citofono mi avvisa che questo pomeriggio non si dorme, ahimè! Ma il nervosismo si tramuta subito in sorpresa in quanto la telecamera del citofono mi spara il faccione di don G., che faccio entrare prima nel portone e poi salire a casa. Appena uscito dall'ascensore, consegnandomi una borsa con almeno tre kg di kiwi mi apostrofa "Nc'hamme visto natu Natale dotto' e cchiste so 'e kiwi che v'avevo prommise" "Dottore sono riuscito a vedere un altro Natale e questi sono i kiwi che vi avevo promesso". Ma la sorpresa più grande e motivo di orgoglio per me fu quando, dopo averlo fatto accomodare, gli chiedo come mai non avesse fatto salire anche il figlio "che aveva studiato" e don G., candidamente, mi risponde "dotto', aggio venuto ra sulo, c'u pulmman... aggio turnate giovane n'ata vota" "caro dottore sono venuto da solo, in autobus, sembra essere tornato giovane nuovamente".

### **Cartella Parallela 217 –Uomo – BPCO Gold 2 – Età 84**

#### **“Un leone che non si arrende di fronte alle difficoltà”**

Il signor L. l'ho conosciuto per una importante anemia che lo aveva costretto al

ricovero prima in DH e poi in ricovero ordinario.

Era affetto da artrite reumatoide ed era trattato con un farmaco immunosoppressore che aveva determinato progressivamente una riduzione dei valori dell'HB ed in associazione a tale situazione presentava una piccola angiodisplasia del colon che probabilmente procurava stitico ematico.

Soffriva anche di ipertensione arteriosa trattata con ace-inibitori e di BPCO da circa 20 anni che trattava solo durante le riacutizzazioni.

E proprio per una forma di riacutizzazione ero stato chiamato a consulto dal collega del DH; fu subito chiaro dalle prime battute che mi trovavo di fronte un uomo d'altri tempi e non solo per i suoi 80 anni, ma per il piglio dell'ex capitano dell'esercito.

Sulle prime, quando vide il mio "storcere il naso" alla mancanza di terapia per la BPCO, il Capitano, (continuerò a chiamarlo così per tutto il racconto, perché ancora così lo chiamo tutt'ora) come se si sentisse responsabile in prima persona della negligenza, cominciò a raccontarmi di quante volte aveva dovuto fare i conti con acquazzoni improvvisi durante le missioni o le lunghe camminate nella neve o, ancora, quando ha dormito per due settimane in un container senza coibentazione e senza riscaldamento in Irpinia, a meno 5 gradi, durante il terremoto dell'ottanta.

Ergo, è normale che la BPCO sia una presenza costante della sua vita e quindi perché curarla quando non dava grossi problemi. E non era un problema che la sua signora da molti anni lo accusasse quale principale causa della sua insonnia perché il suo respiro assomigliava sempre di più ad una vecchia locomotiva a vapore con tanto di rantoloni e fischi talmente prolungati che a volte pensava che non finissero più. E non era un problema che la piccola salita che

portava al supermercato dove era solito andare a fare la spesa, da qualche tempo sembrava più irta e assomigliava sempre di più ad un nido di mitragliatrici tedesche poste in cima ad un colle di M. Inoltre da qualche tempo, sempre su suggerimento della moglie, la quale con lo sguardo chiedeva al fiero marito il permesso di parlare, venne fuori che le cycas di cui andavano fieri con tutti i conoscenti, non venivano curate più con la stessa assiduità di prima. "Dottore", mi disse la signora quasi con un filo di voce per evitare che un timbro particolarmente alto potesse mettere in cattiva luce l'anamnesi fornitami dal marito, "sono mesi, ormai, che in giardino andiamo poche volte a settimana, invece delle due volte al giorno dei bei tempi. Sa, mio marito ed io abbiamo la passione per le piante grasse ma quelle che ci danno tante soddisfazioni sono le cycas". A questo punto il Capitano diventa un fiume in piena e mi avvolge completamente con le spiegazioni sulle cure che meritano queste piante e al fatto di non poter affrontare tutti i giorni le difficoltà che gli impone il giardino "di famiglia" stretto ma molto lungo. Dopo aver eseguito gli esami di rito (Rx torace, Spirometria, Ega, test dei 6 minuti), inizio una terapia con LAMA+LABA in monosomministrazione/die e lo rinvio a controllo a un mese. Dopo circa 5 settimane li rivedo nella sala d'attesa dell'ambulatorio e subito la moglie mi spara un sorriso che prelude a cose buone; infatti il Capitano aveva già iniziato a sentirsi meglio e a fine controllo mi chiedeva il permesso di ritornare quotidianamente dai suoi "figlioletti". Chiesi spiegazioni in merito e come recitassero un copione già provato più e più volte, alternandosi, mi spiegarono tutto sulle caratteristiche di rinvasare e poi piantare i polloni che venivano presi dalle piante mature, eccetera eccetera.

Il controllo a tre mesi sancì la pace tra il "tutto d'un pezzo" Capitano e la sua BPCO; aveva preso coscienza della patologia e soprattutto della necessità di una terapia cronica e, soprattutto, ne aveva anche constatato i benefici.

A proposito, la qualità del sonno della signora era nettamente migliorata, e la collina del supermercato ormai era stata nuovamente conquistata.

### **Cartella Parallela 218 –Donna – BPCO Gold 2 – Età 76**

#### **“Un trombone capace di emettere suoni delicati”**

A. e M.

Era una splendida primavera, da poco si erano conclusi i riti pasquali, e, con tanto di fiocco rosa tra i capelli, entrano nel mio ambulatorio due sorelle. Le caratteristiche somatiche estremamente lontane: A., quella che scoprirò dopo essere la mia paziente, obesa e di statura media, mentre M. era piccola (max 145cm) e magra. Avevano circa 10 anni di differenza in quanto la mia paziente era più anziana ma soprattutto era "sorda come una campana". Io non so quanto possa essere sorda una campana ma la signora A. era sorda "forte".

Come spesso capita nelle cose della vita, le due sorelle si compensavano alla grande, quindi io spiegavo quanto era emerso dalla visita e la sorella con udito normale si avvicinava con le labbra all'orecchio dell'altra e con un filo di voce, poco udibile alle mie orecchie (otosclerosi mia, come dice mia moglie, o ultrasuoni percepibili solo da animali e/o da persone speciali?), ripeteva tutte le mie parole. Subito dopo partiva la risposta della paziente che, ovviamente, era trasmessa ad un volume altissimo che impauriva finanche i colombi arrivati alla finestra richiamati dai precedenti, sussurrati, ultrasuoni. Ebbene, dopo un paio

di risposte ben assestate dalla signora A., ero pronto per recarmi dall'audiologo di fiducia per inserire, nei miei poveri padiglioni auricolari, le protesi più sofisticate presenti sul mercato (con tanti ringraziamenti della sopracitata mogliettina). Comunque, per tutta la durata della visita, sempre seguendo lo stesso copione, io parlavo, la sorella smilza ripeteva all'orecchio della "sorda" e quest'ultima esplodeva la sua risposta.

Dopo aver superato indenne l'anamnesi, il racconto romanzato degli incontri con altri specialisti e la spiegazione con tanto foglio autografo sulla vecchia terapia con i presunti effetti collaterali, arriviamo finalmente al momento di prescrivere la terapia e come da prassi consolidata, soprattutto con i miei pazienti anziani (sono anche Geriatra tra l'altro), impiego qualche minuto per spiegare i movimenti che servono per attivare il device. E immediatamente matura "la tragedia" (il buon Eschilo era un dilettante al confronto); mi permetto di dare in mano alla sorella sana il device con il blister di capsule da inserire pensando che avesse poi "tradotto" con i soliti ultrasuoni tutta l'operazione; a questo punto la mia paziente strappa tutto dalle mani della sorella e mi apostrofa "dotto' io so' sorda ma mica so' scema... l'ucchie 'i tenghe bbuone e aggio capito tutta a' spiegazione" "Caro dottore sarò ance sorda ma non sono scema... vedo bene con gli occhi e quindi ho capito tutto ciò che avete spiegato" e così facendo apre il device, inserisce la capsula, la perfora ed esegue una aspirazione da manuale. Quindi consegna il tutto alla sorella smilza e dice "miettatelle 'ndà borza toja pecchè aggio asciuta c'a burzetta piccerella" "metti tutto nella tua borsa perché sono uscita con la borsetta piccola", mi saluta e se ne va, lasciando la sorella a rincorrerla e a me la

bocca aperta, ma con un grande sorriso nell'animo.

### **Cartella Parallela 219 –Uomo – BPCO Gold 2 – Età 70**

**“Un nobile reso schiavo che riesce finalmente ad affrancarsi”**

FA DIESIS

"Dottore sono molto preoccupato perché da qualche tempo ho il fiato corto".

Mi apostrofa così il signor E., 69 anni molto ben portati, ben vestito, sciarpetta di seta e voce impostata da baritono navigato, appena entrato in ambulatorio. E, dopo un mio sorriso sincero e un gesto della mano per fare accomodare lui e la moglie, continua come un fiume in piena "mai avrei creduto di aver bisogno di più aria nella mia capace gabbia toracica". E mentre mi accingevo a chiedergli qualche notizia sulla storia clinica, continua "da oltre un anno faccio esercizi quotidiani per rieducare il diaframma e modulare l'espiazione, ma non ho ottenuto nessun beneficio".

A questo punto la moglie lo invita con un cenno a zittire e, come se dovesse concedermi un permesso, mi guarda con intensità e con un gesto del capo mi autorizza a parlare.

Il gesto è stato tanto perentorio che, prima di iniziare l'anamnesi, mi sento in dovere di dire "grazie" accorgendomi di quanto carisma avesse quella donna.

Il signor E. è stato componente di un coro presso uno dei teatri più prestigiosi della C. fino al compimento dei 65 anni e poi una volta in pensione, ha continuato a cantare in cori di grosso spessore artistico ed è sempre in giro in Italia e all'estero. Logicamente non ha mai fumato ma è stato per molti anni in ambienti estremamente fumosi in quanto la legge permetteva di fumare anche durante le pause delle prove all'interno della sala. Ma, soprattutto,

riferisce di aver sofferto, da giovane, di crisi di asma bronchiale in quanto allergico alla Parietaria e alle Graminacee; adesso, durante il periodo primaverile, è ancora costretto a fare uso di broncodilatatori "ma solo quando necessario, altrimenti l'organismo si abitua e poi non faranno più effetto" mi precisa il capofamiglia (cioè la moglie!!!). Nonostante continui a fare i suoi esercizi di respirazione costantemente non riesce più a gestire in maniera ottimale le performance canore (assoli) e, cosa più preoccupante, avverte fame d'aria anche per sforzi lievi-moderati. Quando il medico curante gli ha suggerito di fare quotidianamente la terapia che in genere effettua in primavera (LABA+ICS bis in die), il paziente, ma soprattutto la moglie, non sono stati molto contenti per i motivi sopra descritti ma hanno (dico proprio hanno, in quanto la decisione è stata presa di comune accordo) preferito richiedere una consulenza specialistica e quindi sono arrivati da me. Durante tutta la visita ho dovuto gestire la forza psicologica che la moglie imponeva su tutti i presenti nell'ambulatorio, me compreso, cavandomela egregiamente solo perché, spesso, facevo citazioni musicali che i miei interlocutori mostravano di gradire. Infatti mia moglie è una pianista e pertanto ho ascoltato centinaia di concerti per pianoforte solo, a quattro mani, a due pianoforti, con oboe, con violoncello, con coro ecc. ecc.

Con questo escamotage riesco ad imbastire un rapporto di condivisione del mio percorso diagnostico-terapeutico con la coppia e termino la visita dando un altro appuntamento che il paziente sembra gradire particolarmente. Continuo, però, a leggere perplessità sul volto della moglie alla implementazione di terapia che si era resa necessaria dopo lo scadente esame spirometrico che il paziente aveva effettuato:

"dottore, mio marito è molto emotivo quando si tratta di problemi di salute, la prossima volta l'esame verrà sicuramente meglio!" quasi a voler negare l'evidenza del problema.

La rassicuro e, con una mossa da scaltro e navigato psicologo, la responsabilizzo sul controllo che dovrà avere sul marito affinché segua la terapia anche se dovesse tenere concerti lontano da casa. La signora, fiera, ma soprattutto conscia dell'importanza che avrebbe avuto in questa nuova avventura (le avevo appena assegnato una magnifica parte da co-protagonista), mi saluta con uno sguardo rassicurante e con un gesto della testa, simile a quello di inizio visita, fa uscire il marito seguendolo a pochi passi e salutandomi con un: "ci penserò io!" In occasione del primo controllo, la signora, subito dopo i saluti di rito, ci tenne a "certificare" che il marito non aveva saltato nemmeno una somministrazione e che, già dai primi giorni aveva notato un significativo miglioramento della dispnea e questo era stato sicuramente merito del suo controllo maniacale che aveva costretto il marito ad assumere i farmaci addirittura sempre alla stessa ora, e in due occasioni tra il primo e il secondo tempi di un concerto per rispettare gli orari. Devo confessarvi una cosa, a questa dichiarazione cominciai a mancare l'aria anche a me, ma, per fortuna, ci pensò il paziente a distrarmi con le prime parole pronunciate dopo il buongiorno iniziale: "fa diesis". Vedendo impressa sul mio viso un quintale di perplessità... "caro dottore, la vibrazione che emette il suo apparecchietto, mi ricorda un fa diesis e pertanto mi sono permesso di rinominarlo "fa diesis", sperando che la casa farmaceutica non mi denunci per aver cambiato nome al suo prodotto". La mossa del signor E. era stata degna del più grande stratega militare: rinominando in questo modo la medicina, allo stesso tempo aveva



inserito il farmaco nel mondo musicale, ma soprattutto aveva di nuovo il controllo della sua patologia, allontanando la maniacalità della moglie.

### **Cartella Parallela 220 –Uomo – BPCO Gold 4 – Età 86**

Il primo incontro con il paziente è stato in ambulatorio circa due anni fa. Lui era un 81enne vivace e arzillo affetto da BPCO severa con frequenti riacutizzazioni perché con una colonizzazione bronchiale da *Pseudomonas aeruginosa*.

Fin dal nostro primo incontro mi raccontò della sua difficoltà a respirare al minimo sforzo e da allora mi ha sempre chiesto di aiutarlo a togliere o almeno a ridurre il suo “affanno incredibile”.

Sempre accompagnato dalla figlia, un avvocato di 50 anni, ho letto nei suoi occhi ansia e paura per quello che gli succedeva ogni volta che saliva una scala o portava un peso anche se leggero.

A dir il vero durante le prime visite trimestrali, ambulatoriali, la sua spirometria non era così preoccupante e il suo enfisema non era dei peggiori che avessi visto per cui ho cercato di rassicurarlo, quasi sminuendo l'entità della sua patologia, ma la sua ansia non migliorava, anzi.

Quasi a volermi dimostrare che lui aveva ragione e io avevo torto, che quindi la sua dispnea era grave così come lui la descriveva, ha cominciato a chiedere visite di controllo non programmate, mi portava referti di pronto soccorso e di altri specialisti fino a quando, a marzo di quest'anno la figlia che sempre lo accompagnava è stata costretta a riposo forzato perché si è rotta un piede e una gamba in seguito ad una caduta. Grazie a questo incidente ho conosciuto la moglie il figlio e ho capito da cosa scaturiva la sua ansia.

Il figlio, 46enne è affetto da grave ritardo mentale e da schizofrenia. Non potendo essere accompagnato dalla figlia e non volendo viaggiare da solo si portava dietro moglie e figlio con non pochi problemi anche nella nostra sala d'attesa per gesti inconsulti e un tono di voce non proprio adatto ad un ospedale.

Mi sono resa conto che è vero sì che era dispnoico ma era pur vero che la vita gli chiedeva uno sforzo estremo per i suoi 85 anni: continuare a prendersi cura di un figlio non autonomo.

Lui mi aveva sempre chiesto di aiutarlo perché doveva e voleva continuare ad aiutare quel figlio...

A quel punto gli ho parlato. Gli ho spiegato l'impressione che avevo avuto e che l'avrei aiutato con i farmaci broncodilatatori più nuovi e più potenti per potergli dare anche solo un “po' d'aria” in più ma che i suoi problemi avevano un'altra causa.

A quel punto è stato come se avesse aperto gli occhi per la prima volta da quando due anni prima aveva ricevuto la diagnosi di BPCO; cominciò a tranquillizzarsi, a guardare i suoi sintomi sotto un'altra luce e da allora il nostro rapporto medico-paziente è più forte che mai.

*Come si è sentita nel poter scrivere la cartella parallela?*

Questa esperienza mi ha permesso di esprimere quello che ho sempre saputo: curiamo persone. Spesso ce ne dimentichiamo

### **Cartella Parallela 221 –Uomo – BPCO Gold 4 – Età 58**

#### **"Il bicchiere mezzo pieno"**

Ho conosciuto il signor Raffaele circa 3 anni fa, fumatore, affetto da BPCO e da una grave cifoscoliosi.

Da subito ho capito che ero di fronte ad una persona speciale. Grandi occhi azzurri, nonostante la sua deformità non mi è mai sembrato scoraggiato e fin dal primo momento mi ha chiesto, talvolta esplicitamente, talvolta solo con lo sguardo di aiutarlo perché voleva continuare ad andare a teatro a vedere i concerti di musica classica di cui era appassionato perché lui stesso era suonatore di violino. In questi anni, nonostante l'eccellente compliance ai farmaci inalatori ho visto peggiorare la sua ostruzione bronchiale fino alla comparsa di insufficienza respiratoria e alla conseguente necessità di utilizzare ossigenoterapia. Ricordo perfettamente quando gli ho dovuto dire che nella sua vita di tutti i giorni doveva "farsi accompagnare" dall'ossigeno ma lui, senza scomporsi, mi ha ribadito che l'avrebbe utilizzato ma che voleva continuare a vivere come aveva vissuto fino a quel momento. così gli ho parlato del concentratore di ossigeno, un apparecchio che è in grado di prendere l'ossigeno dall'aria, concentrarlo e restituirlo al paziente, che non si esaurisce e che quindi lui avrebbe potuto continuare a trascorrere intere giornate fuori casa senza la paura di restare senza "aria". Mi ha guardato con lo stesso sguardo vispo che aveva il giorno del nostro primo incontro, come se sapesse già che avrei avuto una risposta per lui...

In quel momento ho pensato che il rapporto medico-paziente non è solo qualcosa che si scrive sui libri ma è una sintonia bilaterale. il paziente sceglie il medico che gli dà fiducia, che è in grado di fornirgli risposte, anche se non piacevoli; il medico guarda il paziente, lo osserva, lo ascolta e DEVE capire come parlare a QUEL paziente, come fargli accettare la dura realtà.

Ho visitato da poco il sig. R. con la sua BPCO molto grave e con il suo

concentratore che lo accompagna ovunque. Il suo atteggiamento nei riguardi della vita non è cambiato!

*Come si è sentita nel poter scrivere la cartella parallela?*

Mi sono sentita parte della vita del mio paziente e non solo colei che gli dà terapia e appuntamenti ogni 3 mesi.

### **Cartella Parallela 223 –Donna – BPCO Gold 3 – Età 71** **“L'insieme fa la forza”**

Della signora M., affetta da insufficienza respiratoria da sforzo conseguente a BPCO severa con frequenti riacutizzazioni ricordo, da sempre, che l'accompagnava il marito. Questo, più anziano di lei, con evidenti esiti di emiparesi da ictus cerebri, camminava lentamente sorreggendosi al bastone e quando io visitavo la moglie o parlavo con lei non batteva ciglio: neanche un commento. Lei con una dolce vocina, esile come la sua persona mi poneva le domande del caso. Lei, pregressa, modica fumatrice, aveva avuto una tubercolosi polmonare nell'infanzia e una conseguente tendenza alle frequenti riacutizzazioni.

Fin dalle prime visite alla signora M. ho proposto un ricovero presso una struttura di Riabilitazione respiratoria perché il suo torace, forse per i suddetti esiti o forse per la conformazione tendeva ad intrappolare anidride carbonica.

Ma a quel punto, lei che mi seguiva in tutto, che mi ascoltava e seguiva le terapie e i miei consigli mi ha detto: No. Non poteva ricoverarsi perché il marito aveva bisogno di lei. Sempre insieme, anche dentro al mio studio, io che in precedenza mi ero chiesta perché l'accompagnasse visto che non interagiva e non poteva esserle di aiuto neanche nell'andare a registrare il ticket, ho



capito che c'era qualcosa di diverso, una condivisione totale. Alla visita seguente mi hanno regalato la bomboniera dei loro 50 anni di matrimonio insieme ad un libretto in cui c'era tutta la loro storia da quando si erano conosciuti. A quel punto ho detto loro che non era necessario, che non avrebbero dovuto pensare a me e lei mi hanno risposto: Lei fa parte della mia vita: se non avessi conosciuto lei non avrei potuto festeggiare...

*Come si è sentita nel poter scrivere la cartella parallela?*

Ho rivissuto una delle emozioni che mi spinge, ogni giorno, a continuare il mio lavoro.

### **Cartella Parallela 224 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 67** **“Un palloncino che non può volare”**

Il primo incontro con il paziente è stato G. arriva nel mio ambulatorio circa 3 anni fa, accompagnato dalla moglie.

Capisco subito, fin dalle prime parole, che è una persona colta, mi dirà, infatti, in seguito di essere un ingegnere elettronico. Si è rivolto all'ospedale in cui lavoro e, in particolare all'ambulatorio di fisiopatologia perché consigliato dal fratello cardiocirurgo pediatrico, ora in pensione. Questa cosa mi colpisce non poco: G. ha un cognome importante, che tutti i medici, giovani e meno giovani che hanno studiato a Napoli conoscono, ma a me non è arrivata nessuna telefonata da parte del fratello "noto"...! Il mio paziente vuole essere trattato come un paziente qualunque; forse perché vuole sentirsi libero di dire e di sentirsi dire, forse quel cognome è pesante anche per lui che, per decidere di prenotare e di farsi visitare vuol dire che non si sente bene. G. entra respirando a soffi leggeri, è

di media altezza, con un torace prominente che, per gli addetti ai lavori sa di enfisema... e si siede con accanto la moglie.

E mi ha raccontato che ha sempre fumato e fuma ancora e che, da qualche tempo ha affanno quando cammina ma soprattutto quando sale le scale. Non ha mai eseguito una visita pneumologica prima di allora e nemmeno una spirometria perché aveva sempre attribuito il suo affanno alla sigaretta. Si prometteva di smettere ma, non riuscendoci, non andava dal medico. A questo punto guardo la spirometria che ha appena eseguito e mi rendo conto che ha un'ostruzione bronchiale grave.

Quindi i miei occhi passavano dalla spirometria al suo viso, poi ancora alla spirometria cercando le parole. dopo qualche minuto comincio a spiegargli che tipo di patologia è la BPCO, che la malattia è già avanzata e che, affinché i farmaci facciano il loro effetto e potersi dare qualche possibilità deve smettere di fumare. Lui mi guarda solo per un'istante e poi mi dice convinto che lo farà... da quel momento, più volte nella mia vita di medico ho ripensato a quel momento: se sono stata io molto convincente o se lui era già pronto e cercava solo che io gli confermassi ciò che già sapeva, che il fumo gli aveva rovinato i polmoni.

A quel punto però l'ho incoraggiato, dicendogli che con i nuovi farmaci la broncodilatazione è maggiore e quindi anche lo svuotamento da quell'aria in eccesso dai polmoni. Lui mi seguiva bene nel ragionamento e dai suoi occhi capì che aveva compreso. Da allora è tornato spesso a farsi controllare: ha smesso realmente di fumare, è assiduo nell'eseguire la terapia e fa lunghe passeggiate con la moglie.

*Come si è sentita nel poter scrivere la cartella parallela?*



Mi ha fatto sentire vicino al mio paziente

**Cartella Parallela 225 – Donna – BPCO Gold 4 – Età 58**  
**“Troppo grave per la sua età”**

Circa 3 anni fa la signora A. entra in ambulatorio timida ma tranquilla.

Subito mi racconta che molti altri medici l'hanno già visitata ma lei continua ad avere sintomi e riacutizzazioni e che quando le capitano le crisi dispnoiche si spaventa moltissimo. Questo è il motivo per cui non riesce ad affidarsi ad un solo medico: nel momento della crisi chiama più di un medico e si rivolge a quello più disponibile in quel momento. Devo dire che questo approccio inizialmente mi ha infastidito e mi ha fatto porre la domanda: perché devo dedicarmi ad una persona che mi sostituirebbe senza problemi con altri medici? ma subito dopo ho deciso di accettare la sfida e ho cominciato a visitarla. Quindi la spirometria che avevo davanti non sembrava la sua: davanti avevo una bella donna, curata e raffinata ma quella spirometria, con un FEVI del 32% non reversibile mi fece capire cosa poteva provare... certo Anna aveva fumato per circa 10 anni ma non più di tanti altre persone. Perché lei aveva quella ostruzione così grave? Non potevo fare nulla per tornare indietro ma potevo aiutarla a fidarmi di me e dei farmaci che le avrei dato. Parlammo molto in quella sede, lei sembra rassegnata ma mi ascoltò. Quando uscì dalla stanza non sapevo se l'avrei rivista... invece dopo tre mesi tornò...

Da tre anni torna ogni 3-4 mesi ad eseguire la spirometria e a farsi visitare. Spesso mi ha riferito che nell'intervallo tra le visite le è capitato di riacutizzare e che, in quelle occasioni ha chiamato altri medici ma che ciò non interferisce con i nostri appuntamenti.

Nelle ultime visite le ho cambiato la terapia inalatoria affidandomi ad una delle recenti associazioni LABA/LAMA uscite sul mercato. Inizialmente era diffidente: se stavo facendo il possibile per lei perché avevo deciso di cambiare? questo mi dicevano i suoi occhi allora capii che non dovevo solo scrivere quel nome nuovo sulla ricetta ma avrei dovuto farglielo provare... corsi a cercare un campione dell'associazione farmacologica che volevo e tornai da lei. Le chiesi di provarlo, lì davanti a me. Dopo 10 minuti mi disse che si sentiva il torace leggero.

Quando è tornata una delle ultime volte l'ho vista finalmente sorridere... era riuscita a farsi una passeggiata per le vie dello shopping senza dispnea; mi disse che per qualche ora si era sentita una persona normale...

*Come si è sentita nel poter scrivere la cartella parallela?*

Quando scrivo mi sento più vicina ai miei pazienti, entro in sintonia con loro e le loro storie mi aiutano ad essere migliore.

**Cartella Parallela 226 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 78**

Il signor A.P. è mio paziente da 6 anni ed è una persona molto precisa, puntuale, con ottima compliance terapeutica e fiducia nel sistema sanitario. Fin dal nostro primo incontro capii che con lui ci sarebbe stato un ottimo rapporto medico-paziente. Una persona sempre molto disponibile, aperta ad ascoltare e a raccontarsi. Ricordo che fu proprio lui a chiedermi di essere sempre estremamente sincero, senza... "girarci intorno" come ama tutt'oggi dire.

Un paziente abituato, purtroppo, ad affrontare anche le brutte notizie, e forse per questo abituato a lottare e vincere le avversità della vita. Aveva già lottato e vinto



contro il linfoma ed il cancro alla prostata. Però quello che lo aveva portato a controllo da me la prima volta era la sua difficoltà a respirare nel compimento dei suoi atti quotidiani, che lo limitava soprattutto nella sua autonomia personale e nelle relazioni familiari.

Mi disse subito che era un ex fumatore da qualche anno, per cui era cosciente che avrei evidenziato dei problemi, ma che avrebbe compiuto alla lettera tutto quanto da me ritenuto necessario per il suo recupero. A lui interessava molto poter arrivare a compiere e gestire autonomamente la sua vita quotidiana, riuscire a giocherellare con la sua unica nipotina e poter accudire il suo orticello dietro casa.

Gli spiegai che il suo atteggiamento era positivo e propositivo, ma che i progressi sarebbero potuti essere anche lenti e che in determinati momenti tutto gli sarebbe potuto sembrare inutile, ma non per questo si sarebbe dovuto scoraggiare o peggio sospendere le terapie.

Vedo regolarmente il sig. A.P. che come sempre compie alla lettera tutte le mie indicazioni e richieste, tanto da farmi sentire quella speciale sensazione di consapevolezza di utilità per gli altri.

Mi racconta che nel trascorso di questi anni è riuscito a riprendere senza... "affanno" il controllo della sua vita quotidiana.

è felice di giocare ed uscire con la sua "signorinella bella" come chiama oggi sua nipote, ma anche di condividere con la moglie molti momenti della giornata che non son più però legati al solo vestirsi o a qualche piccolo lavoretto domestico. Riesce ad accudire l'orto, anche se per un tempo minore rispetto al passato, e con qualche accorgimento tecnico in più.

In definitiva, posso concludere che affronta la vita serenamente con la consapevolezza del suo status e che il futuro non è grigio.

Decisamente questo paziente mi permette di valutare molto efficacemente il mio lavoro, ripagandomi di altri e faticosi momenti di scoraggiamento dovuti ad indisciplina terapeutica o a cattive abitudini di abitudini di altri pazienti.

### **Cartella Parallela 227 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 76**

Oggi ho visto il signor U.D. e come sempre viene con sua moglie, il suo angelo custode. Da quando ho iniziato a seguirlo, circa 8 anni fa, è sempre stato accompagnato da sua moglie. Penso che senza di lei probabilmente non sarebbe stato capace di affrontare e superare tutti gli ostacoli che la vita gli ha presentato e non solo dal punto di vista medico.

Fin da subito mi resi conto di essere di fronte ad un paziente complicato per patologie ed anche per atteggiamento mentale di approccio verso la vita. Riteneva di essere "sfortunato". Da qualche anno era portatore di diverse patologie cardiache ed aveva un pacemaker defibrillatore. Nonostante fosse riuscito a smettere di fumare da almeno 10 anni, ne sentiva nostalgia.

Era venuto per un controllo indotto dal suo medico curante, ma sotto la spinta della moglie ed anche per questo non aveva ben accettato la diagnosi di BPCO con la prescrizione di un LAMA. Per lui era solo un'altra diagnosi ed un altro farmaco da aggiungere all'elenco. Mi disse che ormai gli era difficile anche solo fare una passeggiata con gli amici o giocare con i suoi nipotini.

Lo incoraggiai ad avere fiducia, pur pensando che sarebbe stato uno di quei pazienti incostanti.

Successivamente capii che il suo angelo custode era ben determinato. Difatti veniva regolarmente ai controlli e le cose andavano sempre meglio.



Qualche anno dopo, una Rx torace di controllo mi insospettì tanto da approfondire con una TAC. Cancro polmonare destro ed intervento chirurgico. Il paziente, pur duramente colpito, aveva però cambiato il suo atteggiamento psicologico nei confronti della medicina e del suo sistema, tanto da dimostrare maggior interesse e fiducia, con controlli puntuali e partecipativi. Ora diceva che gli angeli custodi erano due e viveva con gioia i suoi momenti familiari con figli e nipoti, anche uscendo a fare delle camminate e dei viaggi. Tutto sembrava essere accettabile nonostante l'uso costante e quotidiano dei vari farmaci e dei vari controlli ed esami medici.

Oggi torna, dopo quasi 5 mesi di assenza (e ciò è strano), e vengo a conoscenza che da poco ha perso un fratello. La cosa lo ha stravolto, perché il decesso è avvenuto improvvisamente. Lui mi dice di essersi sentito "colpevole" perché ammalato... ma vivo. È entrato in depressione ed ha perfino avuto idee suicida. Rivedo lo spettro del paziente abulico, disinteressato a tutto. Al termine del controllo gli dò la buona notizia: sta andando bene e grazie al suo angelo custode non ha mai smesso di fare terapia. Gli infondo ottimismo, gli ricordo i momenti del suo recupero post-operatorio trascorsi felicemente con i suoi cari e la possibilità che ancora ha di condividere altri momenti felici con i suoi nipotini. Abbozza un sorriso e vedo nei suoi occhi il ritorno della speranza e della fiducia.

So che ce la farà, il suo angelo custode lo aiuterà ancora. Ma la fiducia in se stesso e nel sistema lo faranno andare avanti.

### **Cartella Parallela 228 - Uomo - BPCO Gold 3 - Età 72**

Il signor A.L., un fumatore da oltre 50 anni, rappresenta il paziente insofferente al

controllo medico, che anche di fronte all'evidenza delle sue patologie assume un atteggiamento spavaldo e quasi di sfida.

Sapevo già, otto anni fa, che il rapporto con questo tipo di paziente sarebbe stato davvero problematico. Da subito mi disse che non avrebbe smesso di fumare e che era cosciente di tutti i danni e pericoli a cui questa sua abitudine lo avrebbe esposto. Ormai per lui era qualcosa di irrinunciabile. La sigaretta era stata la sua "fedele" compagna di tutte le notti trascorse su un TIR in giro per l'Italia; ed ora che si era trasformato in un piccolo imprenditore, ancor meno lo stress lavorativo gli permetteva di allontanarsi dal fumo.

Inizialmente, la sua condizione di soggetto clinicamente indenne da altre patologie, gli permetteva di gestire la sua BPCO moderata con una qualità di vita forse superiore allo standard previsto per quella tappa della malattia. Probabilmente ciò era dovuto anche al fatto che la sua maniera di gestire la vita e la famiglia era piuttosto "patriarcale", tanto da essere esente da qualsiasi incombenza familiare. La sua limitatissima attività fisica non gli causava dispnea o affaticamento di sorta.

A dir vero, nonostante tutto, i controlli sono sempre stati frequenti, anche se in alcuni ho avuto la sensazione che A.L. fosse molto insofferente agli stessi e poco attento alla compliance terapeutica. Nel tempo alla BPCO si sono associate il Diabete e l'ipertensione arteriosa, per cui più di un medico lo invitava a desistere dalle sue scorrette abitudini alimentari e voluttuarie. Nei controlli più recenti A.L. è passato ad uno stadio più avanzato della malattia. Questo ha impegnato, a dir suo, tutta la sua famiglia in una discussione ampia sul suo status clinico e sulle contromisure terapeutiche da mettere in atto. Credo che il rapporto medico paziente in questo caso abbia raggiunto livelli minimi.

Purtroppo A.L. non desiste da tutte le sue cattive abitudini, e ciò oltre a far peggiorare inesorabilmente la sua qualità di vita, gli causa parecchi dissapori familiari. Anche il rapporto medico paziente ne risente, causando un senso di frustrazione piuttosto evidente. È difficile gestire un rapporto medico-professionale dall'esito prestabilito e con complicazioni che potrebbero essere evitate solo con una maggiore collaborazione da parte del paziente.

### **Cartella Parallela 229 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 77**

Il paziente P.A. l'ho rivisto da poco ed è molto soddisfatto per aver ottenuto notevoli progressi clinici ma soprattutto di qualità di vita. Abituato a lavorare fin da giovanissimo anche in estenuanti turni notturni e festivi, si era però un po' ripiegato su se stesso all'inizio della pensione, anticipata di qualche anno per una severa artrite psoriasica, che lo limitava molto nello svolgimento di quasi tutte le sue attività quotidiane.

Paziente molto collaborativo con ampia disponibilità a relazionarsi con il prossimo in genere, era venuto, circa 6 anni or sono, alla mia osservazione, con diagnosi conclamata di BPCO di grado moderato-severo. Era un ex fumatore da 6 anni di circa 40 sigarette al giorno, limitato nelle sue attività della dispnea oltre che dal dolore articolare soprattutto agli arti inferiori.

Nel corso dei controlli periodici ha sempre manifestato ottimismo e dedicato molta attenzione alla compliance terapeutica per ogni una delle patologie di cui era portatore. La sua qualità di vita era accettabile ma non buona, con progressi e regressi. Ciò nonostante aveva superato un TIA nel 2012 ed una emorragia gastrica iatrogena nel 2013, e complessivamente si sentiva

soddisfatto dell'andamento clinico delle sue patologie rispetto alle limitazioni di qualche anno prima.

Le terapie specifiche per l'artrite e la BPCO, in essere ormai da vari anni, hanno dato i loro frutti e così il paziente riesce, oggi, a svolgere autonomamente quasi tutte le attività basiche, valutando positivamente anche la sua qualità di vita. Racconta di riuscire a salire e scendere le scale e la cosa per lui è vitale, giacché vive in un 4 piano di un edificio senza ascensore; così come riesce a guidare l'automobile e recarsi al bar vicino casa per giocare a carte con gli amici. Può condividere con i 2 figli e i 4 nipotini molti dei momenti speciali della vita, senza sentirsi obbligato a farlo tra le mura domestiche e su una sedia a rotelle. L'aver ottenuto questa indipendenza, a dir suo, è ciò che di meglio poteva succedergli, anche se consapevole di prossime ed eventuali riacutizzazioni, che affronterà con la certezza di venirne fuori e la consapevolezza di aver già eseguito le terapie ed i controlli medico-strumentali che lo hanno portato allo "status" attuale.

Questo paziente mi ha trasmesso ancor più la forza di non darsi per vinto di fronte a patologie etichettate "ab initio" come invalidanti, infondendo anche in altri pazienti lo spirito di sacrificio e la volontà di lottare contro patologie dall'esito anticipatamente segnato.

### **Cartella Parallela 230 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 82**

Ricordo che il signor R.E. venne a controllo circa 5 anni or sono, invitato dal proprio medico curante, perché frequente riacutizzazione di BPCO già precedentemente diagnosticata da alcuni anni.

Era un ex grande fumatore, con una scarsa qualità di vita che gli impediva di dedicarsi ai



suoi "hobbies" preferiti: la cura dell'orto e le passeggiate.

Paziente disciplinato, d'altronde nella sua lunga esperienza lavorativa si era abituato a ciò avendo fatto parte della polizia, si lamentava proprio delle limitazioni a cui era costretto dalle frequenti riacutizzazioni catarrali febbrili e dalla dispnea... la fatica a respirare.

Difatti la sua richiesta specifica era quella comune a tutti i bronchitici cronici con dispnea: poter respirare senza fatica, poter svolgere autonomamente i normali atti quotidiani della vita.

Mi diceva che, ormai, non usciva quasi più di casa, che ironicamente, soprattutto nel periodo invernale, si trasformava nella sua prigione. proprio per lui che era stato brigadiere della polizia penitenziaria.

Devo dire, però, che la sua ottima aderenza terapeutica all'uso dei moderni broncodilatatori ultraLABA e LAMA, e la ampia collaborazione familiare nell'esecuzione dei controlli medici e clinici in genere, sono stati fattori determinanti nei suoi progressi clinici ma soprattutto nel recupero della qualità di vita tanto desiderata.

Il signor R.E., oggi dice che mi rivede sempre con piacere e con rinnovato entusiasmo si avvicina anche ai controlli interdisciplinari, aderendo con precisione a tutte le varie indicazioni terapeutiche, essendo nel tempo sopravvenuti una forma iniziale di parkinsonismo arteriosclerotico ed un lieve disequilibrio metabolico glicemico.

R.E. non riacutizza più da molto tempo, segue il suo orto personalmente e soprattutto respira senza fatica.

Grazie a questo paziente, e ad altri come lui che aderiscono bene alle terapie proposte, ma anche grazie ai nuovi farmaci broncodilatatori ultraLABA e LAMA, penso

di poter dire che la BPCO non ha più un destino stabilito "ab initio".

### **Cartella Parallela 231 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 45 “L'imprenditore scettico”**

Diffidente, scettico, a tratti anche ostile, non a proprio agio. Contatto e tentativi di creare empatia molto difficili. Le domande inerenti le sue abitudini di vita lo infastidivano. Ha cominciato ad accennarmi non senza imbarazzo della sua abitudine al fumo di sigaretta. Più volte ha cercato di smettere, ma l'incremento ponderale che ne seguiva puntualmente, rendeva la cosa complessa, finché la comparsa delle prime difficoltà a respirare ed il timore del cancro lo hanno indotto a cessare con questa abitudine.

L'ultima settimana prima di rendere effettiva questa decisione ha praticato una sorta di “cerimonia”, tipo “addio al celibato” con una vera e propria “sbornia” di fumo: chiuso in una stanza in compagnia di 100 sigarette al dì! a guisa di “estrema unzione” del suo apparato respiratorio.

Tuttavia la promessa di fedeltà è stata mantenuta e non fuma da ca. 7 mesi, nonostante i ripetuti “canti delle sirene”, provenienti dagli amici fumatori. Questa condizione lo ha portato all'isolamento dal proprio contesto sociale, innescando una forma di nevrosi. Ho ascoltato con interesse il racconto, cercando di non far trapelare la grande preoccupazione che avvertivo. Gli ho proposto una serie di accertamenti da compiere spiegandone i motivi, assicurandolo di come rappresentino meri test di screening.

Al contempo ho evidenziato come sia stata saggia la decisione di smettere di fumare per evidenziare la progressione verso danni d'organo con pesanti ripercussioni sulla propria autonomia funzionale.

Durante il colloquio ed al termine dell'esame obiettivo, sentivo come il rapporto si instaurasse, unitamente al volersi affidare con fiducia ad un medico. La sua attività di imprenditore-investitore lo rendeva prudente, al limite del sospetto nei confronti del prossimo e, per lui, essere riuscito ad creare quel tipo di relazione rappresentava una novità.

La diagnosi clinica e strumentale è stata di BPCO in stadio II avanzato ed il trattamento con LABA-LAMA ha portato nel giro di alcuni mesi ad un significativo aumento degli indici funzionali con miglioramento della sua autonomia funzionale. L'auspicio e la raccomandazione per il suo futuro sono state quelle di non abbandonare i periodici incontri con il medico nonostante il miglioramento delle condizioni di salute.

### **Cartella Parallela 232 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 82 “L'orologiaio”**

Il paziente di 82 anni, accompagnato dal figlio appariva smarrito e la sua fragilità era accresciuta da una modesta ipoacusia che lo rendeva ancora più dipendente dalle attenzioni altrui.

Scolarità licenza elementare (“ma la scuola di una volta dottore, non come adesso...”) mostrava eloquio corretto.

La sua professione di ex orologiaio lo portava ad essere molto attento ed a porre domande pertinenti ed acute.

Emergeva dal racconto anamnestico un'abitudine al fumo di sigaretta che si era protratta per ca. 50 anni, durante i quali non aveva lamentato particolari disturbi. Riferiva tuttavia da alcune settimane una forma di dispnea ingravescente. Ho provato una sensazione di grande tenerezza verso quegli occhi un po' spalancati e preoccupati, che non mi lasciavano e sentivo il carico di

responsabilità che mi trasmetteva con forza. Decisi quindi di non attenermi strettamente a quanto previsto dalla sua richiesta ASL, ma di esplorare oltre all'apparato respiratorio, anche quello cardiovascolare.

Non rimasi troppo sorpreso nel verificare come oltre alla BPCO stadio II, fosse presente anche una condizione di ipertensione polmonare, stante il dato anamnestico di trombosi venosa profonda pregressa. Oltre alla terapia con LABA-LAMA che nell'arco di poco tempo determinò un marcato miglioramento della condizione respiratoria, l'utilizzo di farmaci diuretici e la terapia anticoagulante adottata portarono ad un significativo miglioramento della sua autonomia funzionale.

Il suo corpo ha ripreso “a girare come un orologio” ed io mi sono sentito orgoglioso di essere diventato il suo “orologiaio di fiducia”.

### **Cartella Parallela 233 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 61 “IO: l'amico suo”**

Magro, “tirato”, sternocleidomastoidei ipertrofici, fosse sopraclavicolarie infossate sotto la maglietta, mani callose che si muovono, grossolanamente davanti a me che ascolto il suo racconto, a sottolineare una sofferenza trasmessa con dignità e non senza imbarazzo.

Lui, abituato a lavorare 10 ore al giorno ed a pescare tonni nel tempo libero, rigorosamente con la sigaretta tra le labbra, non poteva accettare una condizione che lo vedeva drammaticamente limitato da un affanno che compariva puntuale per sforzi via via più lievi.

Tutto era cominciato l'anno prima dopo che 3 infezioni respiratorie sequenziali avevano colpito le sue vie respiratorie. Faceva impressione l'atteggiamento inspiratorio del





suo torace e la prominente dei suoi muscoli accessori del respiro.

Mi resi conto di quanto a volte una buona forma fisica che accresce la riserva funzionale di un organo che ne è di base abbondantemente dotato, abbia paradossalmente portato ad un tardivo ricorso al medico.

La provenienza da zone rurali, poi, dove si è soliti minimizzare sintomi e segni e declassarli a condizione di generico stress, abbia rappresentato per questo simpatico signore un'aggravante "fatale". Sintomi obiettivi e segni strumentali apparivano impietosi. La terapia impostata con LABA-LAMA determinò con un meccanismo di desufflazione un incisivo miglioramento della sua salute e fu difficile fargli comprendere come non fosse sulla strada della guarigione definitiva tanto era compromesso il suo apparato respiratorio, più che compromesso "devastato" da una condizione di enfisema tale da far immaginare un deficit di alfa I antitripsina. Le sue richieste di aiuto diventavano sempre più insistenti ed a causa della sua grande dignità unitamente all'imbarazzo provato venivano inoltrate dapprima attraverso "segnali" come visite di cortesia e regalie di prodotti della sua campagna fino a sfociare in esplicite e a volte purtroppo imploranti richieste di aiuto.

La mano di quell'uomo che si protendeva verso la mia dal baratro, nella speranza che potessi salvarlo dal precipizio, sortiva quale unico effetto quello di trascinare me nel baratro della mia inutilità, giunti al punto in cui si era: quello di non ritorno.

Udivo le mie parole "falsamente" rassicuranti che uscivano dalla mia bocca, riguardanti l'efficacia della terapia, la bontà della sua scelta di smettere con l'abitudine al fumo di sigaretta e la saggezza evidenziata nell'accettare di sottoporsi a trattamenti riabilitativi. Dopo 8 mesi di "calvario",

rallentato, attenuato nella sua progressione verso la discesa, ma pur sempre calvario, il mio amico, non più paziente, è stato da me avviato al centro trapianti di Torino, dove è attualmente in lista per ricevere un nuovo organo.

Lui è felicissimo: un intervento "spaventoso", visto come un'ancora di salvezza, fa comprendere meglio ciò che non si può comprendere e cioè la gravità dei sintomi che diventano prepotentemente i "protagonisti" di una vita vissuta in loro funzione.

Io mi sono reso conto che il rapporto da lui instaurato nel tempo, il suo "entrare nella mia vita" per essere aiutato a sopportare questo fardello (oggi mi chiama "amico mio" e non dottore), contrario alla mia convinzione di mantenere "la giusta distanza"(cit. Carlo Mazzacurati), non ha intaccato la mia capacità di valutare non lui, ma la sua malattia con correttezza e quindi con il dovuto distacco e freddezza scientifica.

### **Cartella Parallela 234 – Uomo – BPCO Gold 2 Medicina 33 (Rai2: di tutto di più...)**

Manager, bancario, cordiale, sicuro di se, si presenta iniziando il racconto con la sua diagnosi che mi veniva comunicata "preconfezionata", relegandomi al ruolo di certificatore delle sue convinzioni e delle sue modifiche dello stile di vita ("purtroppo inattuabili per il concomitare di responsabilità gravose").

Mi accorgo che i miei pollici avevano autonomamente cominciato a girare attorno e liberai le mani dall'intreccio che ne favoriva lo spontaneo manifestarsi. Il compito che mi si presentava appariva arduo se si considera anche che dentro di me forte era la tentazione di limitare la mia consulenza ad un "minimo sindacale", ma

quella era la sua giornata fortunata, perché riesco a contare fino a dieci, evitando quindi di congedare rapidamente un utente troppo pieno di se e delle sue convinzioni derivanti da visioni televisive e letture improvvisate su internet che lo facevano sentire assolutamente competente in materia...

Forte fumatore (“eh, ma le mie responsabilità”) presentava, dai test spirometrici effettuati, una severa compromissione delle condizioni respiratorie con una condizione di air trapping che stava portando alla deformazione “a botte” della gabbia toracica (ma è così perché facevo nuoto: “la conta arrivò a 50”).

Capii che l’approccio amichevole era fallimentare, (“aveva sempre la risposta pronta!”) e decisi che sarebbe stato meglio “salire in cattedra”, per mettere ordine nei rispettivi ruoli (“io Tarzan, tu Jane”). Ottenni l’obiettivo modificando il mio linguaggio che diventò specialistico, ricco di tecnicismi, che posero le fondamenta per un corretto rapportarsi. Capii l’antifona e mi fece capire, da non sciocco qual era, di aver compreso il suo errore nel sottovalutarmi ed iniziò a lasciarsi guidare nel percorso terapeutico che lo avrebbe preservato da una ulteriore evoluzione di malattia che era già presente in tutte le sue caratteristiche. Compresi la giusta collocazione della sua salute in rapporto alle sue grandi responsabilità ed oggi segue regolarmente e con convinzione le prescrizioni ed il follow up previsto.

### **Cartella Parallela 235 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 47 “La mansuetudine”**

41 anni, fumatore di 20 sigarette al dì, ex macellaio, attualmente disoccupato.

Riferisce tosse secca e dispnea moderata. Aria smarrita, racconto confusionario, lo

lascio “incartarsi” un po’, assicurandolo circa la chiarezza della sua esposizione e con calma sono subentrato con domande dapprima generiche e poi, una volta certo della sua tranquillità e concentrazione, via via più specifiche. Emerge la figura di una persona semplice, precisa (ordine nella documentazione), con grande dignità, portato a minimizzare i propri sintomi (“ma se era lì davanti a me un motivo doveva esserci”): aveva l’affanno.

L’obiettività toracica ed i test di funzione respiratoria evidenziavano una severa ostruzione bronchiale, tale da giustificare un inizio di terapia con LABA-LAMA, ma concomitava una grave compromissione della diffusione alveolo capillare.

Avviato per tale motivo all’esame TAC toracica ad elevata risoluzione si giungeva ad una diagnosi presuntiva di interstiziopatia a cellule di Langerhans, successivamente confermata dall’analisi istologica su campione macrobiptico, ottenuto con intervento di chirurgia toracica.

Mi ha colpito la totale assenza di titubanza nel percorso diagnostico, seppure in presenza di indagini invasive e cruenti.

Si è abbandonato senza chiedere spiegazioni al suo percorso, come un “agnello”:

il “macellaio-agnello”.

“quando vai dal macellaio non ce l’hai l’anima”, scrive Wislawa Szymborska, nobel per la letteratura, ma Papa Francesco, intervistato rivela “quando ero piccolo sognavo di diventare macellaio. Era un’arte, mi piaceva guardarlo”.

Gli occhi innocenti di Giuseppe che soffre col sorriso sulle labbra danno ragione al Papa, ma a me, come medico, “dispiace guardarlo”.

## Cartella Parallela 236 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 62

### “un uomo pieno di rimpianti e con tanta paura del domani”

Il primo incontro con il paziente è stato diversi anni fa. Si presenta a prima visita e già mi fa sorridere per la sua espressione da Babbo Natale fuori stagione. E' agosto ma ha bisogno di cure per via di un raffreddore che non vuole più passare. Mi racconta tutto la moglie, lui annuisce e a volte abbozza un sorriso di scuse: " dottoressa, ha sempre la tosse... la notte non mi fa dormire... si alza sempre per andare in bagno... e poi non sa quanti farmaci che prende... ma non faranno male tutti 'sti farmaci??. il suo medico curante dice che non ne può abusare... quindi siamo venuti da lei...".

Bene!!-penso.

"Signora, che dice... lo posso visitare questo marito?" e lei "... certo certo... sono venuta apposta!" così dicendo gli ha già scoperto il dorso come una perfetta infermiera. Gli faccio un cenno, lui annuisce e mi sorride, ha gli occhi buoni e tristi. Che caldo che fa, ho la sala d'attesa piena e mi devo sbrigare. Mi avvicino per auscultarlo e subito sono colpita dall'odore un po' acidulo e stantio di sigaretta, misto a sudore... mi devo davvero sbrigare..."

Il paziente mi è apparso di costituzione robusta, molto alto, deve essere stato davvero un bell'uomo. Camminava con la testa bassa e non capivo se sti stava scusando di qualcosa o se aveva paura di non passare attraverso la porta.

Non ricordo che mi abbia detto neppure una parola durante la sua prima visita. Tutte le informazioni che mi servivano mi venivano riportate dalla moglie con dovizia di particolari che mi faceva desistere dall'approfondire gli argomenti con il diretto interessato. L'ambulatorio era pieno di

gente, e faceva troppo caldo per fare conversazione.

Quindi io ho proseguito con le attività di routine della prima visita. Ho guardato una sua vecchia radiografia, e ho chiesto all'infermiera di procedere con la spirometria, anche se non era prenotato.

"Signora vada a regolarizzare l'impegnativa intanto che terminiamo con la spirometria" le dice l'infermiera che con tono di rimprovero mi ricorda che fa caldo e abbiamo ancora l'ambulatorio pieno. Forse dovevo farlo ritornarne per la spirometria? No, ho fatto bene... infatti i valori sono chiaramente quelli di un BPCO. Intanto che ritorna la moglie, scrivo velocemente il referto della visita, devo recuperare tempo... ma sono soddisfatta, ho la diagnosi.

Durante la comunicazione della diagnosi, non credo che stesse comprendendo quello che dicevo, quindi ho cercato di semplificare il più possibile il mio discorso e mi sono resa disponibile a ripetere tutto alla moglie quando fosse ritornata con l'impegnativa autorizzata. Ho tenuto a sottolineare che avevo scritto tutto e ho rimandato il paziente al mio collega MMG, con tanti cari saluti.

E quindi io mi sono sentita sollevata da una responsabilità!!

Ho pensato che speravo di poterlo rivedere al prossimo appuntamento per verificare che la terapia fosse idonea.

Durante le visite successive viene accompagnato dal figlio, la moglie mi manda i saluti che ricambio. Ma non riconosco il paziente... per fortuna mi ha portato il referto della visita precedente. Leggo e comincio a ricordare...

Il paziente mi raccontava che a casa continua a fumare ma molto meno, io faccio finta di credergli. Il respiro va uguale, la notte dorme, la tosse c'è ancora ma molto meno. Ha seguito la terapia per 3 mesi, mi chiede se può smettere.



In famiglia sta aiutando in piccole commissioni il figlio che ha un'attività commerciale.

E fuori gli amici sono contenti di vederlo più spesso, da solo senza la moglie.

Oggi per me curare questa persona è come curare una persona cara; dal paziente sto imparando che se curi il paziente curi la famiglia.

Per il domani spero che lui torni a salutarmi con affetto.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

Ho sentito l'importanza delle mie scelte e dei miei comportamenti sugli altri e l'influenza degli altri sulle mie scelte e sui miei comportamenti

#### **Cartella Parallela 237 –Donna – BPCO Gold 4 – Età 62**

**“alla ricerca di qualcosa che non può trovare ha perso anche se stessa”**

Il primo incontro con la paziente è stato circa 2 anni fa. Ha accompagnato la sorella e il cognato ad una visita nel mio ambulatorio. Il cognato aveva appena ricevuto la diagnosi di fibrosi polmonare e aveva bisogno di sostegno familiare.

La paziente mi è apparsa una signora distinta, un po' magra, con un colorito un po' grigiastro e denti ingialliti, ma dallo sguardo aperto e sincero. Disponibile a prendersi cura dei suoi cari.

E mi ha raccontato nulla in verità, era solo molto preoccupata della salute del cognato e dell'impatto della malattia su sua sorella che prima di andar via mi ha guardato con occhi un po' tristi e stanche e mi ha detto: "la prossima volta devi vedere lei (facendo cenno alla sorella) che non sta proprio bene". io ho sorriso, ho detto che andava bene e che ne avremmo parlato.

Quindi io non ho più pensato a lei, in fondo era solo un'accompagnatrice...se avesse avuto bisogno di una visita mi avrebbe fatto sapere....

Al secondo incontro l'ho visitata, aveva tutti i segni fisici e spirometrici della grande fumatrice. La diagnosi di BPCO mi pareva fin troppo scontata. In realtà non lo era per la mia paziente che aveva sempre pensato che un po' di bronchite, un po' di tosse ed espettorato ci poteva stare in una fumatrice, anche suo padre era stato un grande fumatore e credo che mentre lo diceva si sentisse orgogliosa di questo aspetto che la faceva sentire legata alle sue origini. La sorella che la accompagnava scuoteva la testa e ricordava che il padre era morto per insufficienza respiratoria, ma alla mia paziente non interessava. Voleva capire cosa fosse questa BPCO e in quanto tempo sarebbe guarita.

E quindi io mi sono sentita da sola. Parlavo, ma non ero ascoltata. Cercavo di spiegare che avrebbe dovuto smettere completamente di fumare e dall'altra parte mi guardava come se le avessi chiesto di salire sul tavolo e ballare la macarena. Mi stavo scoraggiando....

Ho pensato che sarebbe stato meglio procedere per gradi e farle iniziare la terapia con broncodilatatori che più di tutti agiscono sul sintomo, magari avrebbe iniziato a prendere coscienza del fatto che la sua condizione respiratoria poteva essere migliorata...magari si sarebbe finalmente accorta di quanto stava male...

E ho continuato a seguirla, lei ha iniziato a stare meglio, ma ha continuato a fumare. Il legame con quello che pensava fossero le sue origini era troppo forte da spezzare...

Durante le visite successive mi ha espresso tutta la sua gratitudine, aveva bisogno che qualcuno si prendesse cura di lei.

Il paziente mi raccontava che a casa riusciva a fare tante cose, era sempre stata molto attiva, ma adesso si sentiva molto più forte. In famiglia la vedevano meglio, ma non sopportavano che continuasse a fumare...la colpevolizzavano continuamente.

E fuori riusciva a vedersi con le amiche che erano contente che non stesse sempre in casa per la bronchite. Nelle sue attività aveva più energia.

Io pensavo che poteva ancora migliorare, speravo che continuasse così. E ho sollecitato visite periodiche.

Mi sono sentita di darle la precedenza su altri pazienti.

Oggi per me curare questa persona è una sfida contro il tempo. Dal paziente sto imparando che non ci conosciamo mai e spesso gli altri ci vedono meglio di noi stessi. Possono capire cosa è meglio x noi anche se in quel momento noi non vogliamo il meglio ma solo quello che siamo abituati ad avere.

Per il domani vorrei riuscire a capire di più di me. Per il domani spero che lei riesca a capire di più di sé.

*Come si è sentita nel poter scrivere la cartella parallela?*

Tranquilla

### **Cartella Parallela 238 – Uomo – BPCO Gold 3 – Età 68**

#### **“Uomo d'affari impegnato a far soldi”**

Il primo incontro con il paziente è stato in ambulatorio, conosceva già tutto, si era informato da medici e poi su internet, era in cura in altri centri da diversi anni... voleva solo un secondo parere.

Il paziente mi è sembrato che non volesse un secondo parere, voleva solo che ascoltassi e confermassi quello che sapeva sulla sua malattia. Mi ha raccontato di

essere sempre in viaggio di aver poco tempo da dedicare ai controlli e che comunque sapeva che non ci sarebbe stato poi tanto da controllare, visto che continuava a fumare e la sua era una terapia che utilizzava solo al bisogno...

Quindi io ho chiesto se potevo essergli d'aiuto in qualche modo e la cosa lo ha spiazzato un poco....

Non perché pensava che ne avesse ma perché io avevo pensato che potesse averne...

E quindi io mi sono sentita infastidita. Ma che cosa era venuto a fare? perché voleva essere visitato se pensava di stare bene?

Ho pensato che dovevo essere più distaccata. L'ho visitato ho confermato la diagnosi e la terapia. Abbiamo parlato dei rischi di continuare a fare una terapia solo al bisogno e del non seguire la prescrizione, abbiamo scherzato un po' sul fatto che crediamo di essere liberi ma non lo siamo affatto... è diventato quasi simpatico.

Ci siamo salutati con cordialità e mi ha promesso che avrebbe fatto la terapia e che sarebbe venuto al controllo successivo.

Si è rifatto vivo dopo un anno...alla faccia dei controlli periodici...si ricordava di me e quando ha cominciato a spiegarmi tutto della sua malattia anche io mi sono ricordata di lui...

Il paziente mi raccontava che a casa non aveva cambiato stili di vita né il suo approccio alla terapia per la BPCO.

Era sempre fuori ad occuparsi di affari non poteva anche occuparsi di sé. Nelle sue attività era sempre uguale anche se cominciava e sentirsi più affaticato e stava pensando di cambiare attività.

Io pensavo che cambiare attività lo avrebbe aiutato a poco e ho proposto di cominciare ad occuparsi di sé altrimenti nessun altro lo avrebbe fatto al suo posto....

Mi sono sentita di lasciarlo libero di scegliere.

Oggi per me curare questa persona è difficile. Dal paziente sto imparando che non voglio restare sola.

Per il domani vorrei che io mi prendessi più cura di me e spero che lui si ascoltasse.

*Come si è sentita nel poter scrivere la cartella parallela?*

Triste

### **Cartella Parallela 239 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 77**

#### **“uomo preciso ordinato gentile d'altri tempi”**

Il primo incontro con il paziente è stato durante una visita di controllo.

Il paziente mi è apparso che stesse bene e mi ha raccontato di essere un fumatore da quando era ragazzo, di 4-5 sigarette di aver fatto un screening per la diagnosi precoce del tumore del polmone a Milano.

Quindi io ho pensato che fosse un uomo che ci teneva tanto alla sua salute e che aveva paura.

Sapeva già di essere un BPCO ma non era soddisfatto della terapia che assumeva

E quindi io mi sono sentita di cambiare la terapia inalatoria con un device e molecole differenti, giustificata dalla sua condizione clinica più che stabile da diversi anni, e lui era d'accordo.

Ho pensato che era vestito in modo molto buffo, sembrava un teenager di 70 anni, faceva tenerezza.

E ho proseguito la visita, abbiamo concordato la terapia e i controlli successivi; lui ha ringraziato e ha salutato con un bel sorriso dopo aver indossato il suo zainetto portadocumenti di scooby doo...

Durante le visite successive mi faceva ridere rivedermelo sempre puntuale con il suo zainetto e i suoi fogli in ordine.

Il paziente mi raccontava che a casa faceva la terapia regolarmente. Mi sentivo come la maestra che doveva mettergli un bel bravo sul quaderno...

E fuori riusciva ancora ad andare in bici. Nelle sue attività si era ridotta notevolmente la dispnea.

Io pensavo che avevamo azzeccato la terapia giusta e ho sollecitato a proseguire così.

Mi sono sentita orgogliosa.

Oggi per me curare questa persona è un atto di tenerezza; dal paziente sto imparando che è bello mostrare il lato tenero.

Per il domani vorrei uno zainetto di scooby doo e spero che lui continui a venirmi a trovare.

*Come si è sentita nel poter scrivere la cartella parallela?*

Serena

### **Cartella Parallela 240 – Uomo – BPCO Gold 4 – Età 77**

#### **“Un uomo buono”**

Ricordo che avevo iniziato il giro in Reparto e che il paziente era sdraiato nel letto dispnoico, polipnoico, in difficoltà ad ogni minimo spostamento, in ossigenoterapia continua. Era magro, astenico, quasi cachettico e quello stato mi fece dapprima impressione, ma quello che più mi colpì furono gli occhi marroni, penetranti.

Una persona che soffre non è mai routine e anche se ne avevo visto molti di pazienti simili rimasi sconcertato dalla sua semplicità e dal suo candore. Mi chiese chi fossi e, dopo essermi presentato, sorrise e mi chiese se ci fossero novità nella cura della BPCO. Quando risposi che sarebbero usciti farmaci nuovi rispose "tanto non guarirò mai" ma che non significava a mio avviso

rassegnazione ma consapevolezza di uno stato di malattia.

Lo tornai a visitare altre volte (non faccio il giro sistematicamente, ma 3-4 volte la settimana) e mi raccontò parte della sua vita: del suo lavoro (carroziere) a cui spesso inviavano auto completamente sfasciate e lui riusciva a rimetterle a nuovo, dei suoi hobbies la caccia (da buon romagnolo) e la scultura con pezzi avanzati dalle saldature praticate. Mi ha raccontato la storia dei suoi fucili tramandati a Lui dal padre e che lui avrebbe lasciato al figlio tramandando la proprietà. Mi ha raccontato della casa in Romagna che ormai non poteva più abitare a causa della sua malattia e della tristezza di non avere ancora un nipotino.

Il suo accento romagnolo mi faceva sorridere, ma la sua dispnea e la sua saturazione bassa con esami che dimostravano un peggioramento dello stato di insufficienza respiratoria mi indussero a dover condividere con Lui l'utilizzo di una ventilazione non invasiva (NIV).

Quando gliene parlai pensai che fosse difficile convincerlo: spesso è tipico dei pazienti BPCO non accettare una NIV, ma mi ripose candidamente che si affidava completamente alla mia professionalità e si fidava del mio operato.

E' stato veramente gratificante sentire la sua complicità nella scelta terapeutica, ma nello stesso tempo pesante quel suo fidarsi completamente quasi fosse un fardello scomodo.

Avrei comunque proseguito nella scelta terapeutica della NIV, ottimizzato la terapia inalatoria e aumentato l'apporto calorico.

E ho iniziato la NIV anche perché nel frattempo il paziente si era riacutizzato e l'ossigenazione non era ottimale anche in O2.

La ventilazione pressoché continua nelle 24 ore continuò per qualche giorno fino a

quando riuscì a superare lo stato infettivo e recuperò anche peso.

Nel frattempo iniziò anche una riabilitazione attiva. Abita al quinto piano di una casa senza ascensore e per lui era come una prigione da cui non poteva uscire. La sua ora d'aria la trascorreva passeggiando sul balcone lungo e stretto che girava intorno alla casa. Passava il tempo alla televisione e a rimirare le sue statue di metallo.

In famiglia aveva un rapporto a prima vista stupendo con la moglie che chiama "ciccina" e con il figlio. Il loro comportamento nei suoi confronti è amorevole, ma non buonista infatti constatavo che spesso veniva spinto a rendersi più autonomo e compiere azioni ogni giorno diverse ma significative per farlo sentire ancora una persona (il figlio gli faceva controllare i conti del suo negozio, gli chiedeva come fare per migliorare le vendite e la moglie lo obbligava, a volte, a preparare il pranzo anche se lui una volta ha detto "ma una volta era diverso").

E fuori non usciva ormai più, era relegato in casa. Le sue attività sono casalinghe e compila le parole crociate "per mantenere il cervello vivo" e a volte prepara il pranzo.

Io pensavo che l'intervento con la NIV avrebbe modificato al meglio la sua dispnea invece non era cambiato nulla si è solo un po' stabilizzato.

E ho comunque proseguito a trattarlo con la NIV la notte e l'ossigeno il giorno e durante la NIV.

Mi sono sentito di andarlo a trovare a domicilio (è molto raro che lo faccia vuoi per pigrizia vuoi per evitare una situazione che potrebbe degenerare in richieste continue).

Oggi per me curare questa persona è piacevole, divertente per le sue tante espressioni in dialetto romagnolo e per il suo candore.



Dal paziente sto imparando che ci si può accontentare di quello che si ha e comunque si può viver lo stesso, magari meglio.

Per il domani vorrei che io rimanga sempre con lo stesso atteggiamento verso i pazienti: riuscire a condividere con loro i trattamenti e renderli complici nella scelta.

Per il domani so che dato il grado di malattia non vivrà a lungo, ma spero che quello che gli resta da vivere se lo viva fino in fondo pur nelle sue limitazioni.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

E' difficile esprimerlo, ma mi sono rivisto in alcune scene e mi sono divertito per le espressioni usate dal paziente e per le risposte che alcune volte ho dato.

### **Cartella Parallela 241 –Donna – BPCO Gold 3 – Età 60**

#### **“Una barca in un immenso mare oscuro”**

Un amico comune l'aveva inviata nel mio studio in clinica perché le mancava il fiato. Quando arrivò mi raccontò la sua storia di dispnea che durava da alcuni anni e non si era decisa ancora ad andare da uno specialista. Il suo medico di base le aveva consigliato degli spray ed a suo dire l'aveva visitata poche volte e nemmeno le aveva fatto una radiografia del torace. Mi sembrava la solita storia della paziente abbandonata a se stessa.

La paziente era incerta sulle sue condizioni, da una parte era spaventata dall'altra incredula: possibile che respiri così poco? è stata la sua risposta dopo aver eseguito una prova respiratoria.

La sua vita si svolgeva nell'ambito della famiglia: il figlio, ancora piccolo era una promessa del calcio per cui lo scorrazzava

in ogni campo sportivo lombardo e lei doveva assolutamente bene perché questo menate era estremamente impegnativo. Il marito imprenditore è un fumatore incallito e come poteva lei smettere di fumare con lui in casa che dava il cattivo esempio? alle mie rimostranze che comunque lui respirava ancora bene mentre lei aveva una patologia respiratoria severa si scherniva e rispondeva: impossibile smettere di fumare se me lo toglie penso che cadrei in depressione.

Quindi io ho cercato allora di convincerla di ridurre il fumo, le ho consigliato un farmaco per smettere di fumare dicendole che l'avrebbe supportata per il suo bisogno di nicotina, ma nulla è servito.

Quando ha eseguito la TC del torace venne in studio. Il polmone presentava un enfisema bolloso grave ed esiti di polmoniti pregresse questo la metteva in serio pericolo di un pneumotorace e la comunicazione di questo evento ricordo che non la spaventò più di tanto mentre mi chiese solamente: c'è un tumore? Posso continuare a fumare?

La mia frustrazione li raggiunse l'apoteosi e ho cercato di spiegarle che la disabilità non è un tumore ma il fatto di non riuscire a fare quello che si vuole in piena autonomia. La risposta fu laconica: piano piano riesco a fare di tutto.

Ho pensato che non c'era nulla da fare pertanto abbiamo definito insieme un piano di presa in carico della malattia: ridotto le sigarette, assunto dei farmaci specifici (LAMA, LABA e CSI) e cercato di evitare sforzi isometrici per il rischio del PNX.

E ho inoltre ho cercato la complicità del marito una volta che l'ha accompagnata ma è stato inutile.

Durante le visite successive la situazione non è migliorata ma circa ogni 2-3 mesi dovevamo curare una riacutizzazione. Insistevvo sempre perché smettesse di fumare



Il paziente mi raccontava che gli impegni familiari la sterzavano alquanto da domenica a domenica. Quando non doveva occuparsi del figlio, aiutava il marito nella sua attività e restava poco tempo per lei.

In famiglia non mi ha mai parlato dei rapporti familiari se non frettolosamente e come di contorno quasi a giustificare certi suoi atteggiamenti.

E fuori aveva poche amiche e scarsi rapporti con le famiglie degli amici del figlio con le quali alcune volte organizzava cene anche nella casa al lago. Appena poteva (WE, ponti per festività..) si recava al lago nella loro casa perché a suo dire respirava meglio perché non c'era inquinamento.

Io pensavo che prima o poi sarebbe arrivata una riacutizzazione che l'avrebbe condotta in ospedale cosa che lei ha sempre osteggiato.

E ho cercato sempre più una motivazione perché smettesse di fumare. Le ho fatto conoscere dei pazienti in ossigenoterapia facendole capire che non era possibile alla sua età arrivare a quel livello, ma nulla da fare.

Mi sono sentito di metterla in guardia dalle bronchiti perché avrebbero peggiorato il suo respiro. Finché un giorno accadde l'inevitabile: fu ricoverata in ospedale per un pneumotorace. Le fu praticato un intervento di resezione polmonare per le bolle di enfisema e i ricoveri, poi i fenomeni di recidiva di PNX furono ben 3. Solo allora ha cominciato a fumare 2 sigarette al giorno e poi ha smesso.

Oggi per me curare questa persona è molto difficile perché ha ripreso a fumare (suo marito continua a fumare), sono riprese le riacutizzazioni e le modificazioni in corso delle terapie perché la mancanza di fiato comincia ad esser importante. Ogni 1-2 mesi è in ospedale per controlli.

Dalla paziente sto imparando che la presa in carico di un paziente non si limita al

paziente soltanto ma anche la famiglia è coinvolta. E' sempre venuta in visita da sola, il marito l'ha accompagnata solo 2 volte una all'inizio e la seconda dopo il primo intervento.

Per il domani vorrei che io coinvolgessi maggiormente la famiglia soprattutto in queste problematiche di fumo e di prognosi del paziente.

Per il domani spero che lei smetta di fumare e migliori la sua vita sociale.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

Assolutamente rilassato e spronato a migliorare i miei metodi di contatto e presa in carico del paziente.

### **Cartella Parallela 242 –Donna – BPCO Gold 3 – Età 55**

#### **“Continuiamo a farci del male”**

Inviata da una comune conoscente, fumatrice di 30 p/y, è giunta per il solito problema della mancanza di respiro, non sembrava molto preoccupata ma solo scocciata che questo potesse interferire con le sue attività quotidiane: due figli che la impegnavano molto, inoltre il lavoro di manager assorbiva ogni suo interesse. Ricordo che era venuta con il marito e che spesso si rivolgeva a lui quasi a chiedere il consenso di tutto quello che diceva.

La paziente mi è apparsa abbastanza disorientata non capiva come mai il fumo potesse creare un problema del genere. Nonostante il lavoro che la vedeva estremamente decisionista era molto incerta sulla salute e soprattutto non voleva smettere di fumare.

E mi ha raccontato che per Lei il fumo era liberatorio dallo stress a cui tutti i giorni era sottoposta e l'inizio era stato a scuola alle

medie con le amiche perché era un distinguersi ed emanciparsi. Alle mie richieste di smettere adduceva sempre un pretesto per continuare (i figli, il lavoro, il matrimonio in crisi, la madre che stava male per un recente ictus...)

Quindi io ho cercato di arrivare a compromessi chiedendole di ridurre il fumo proponendoLe una terapia per os per aiutarla a smettere (che peraltro ha seguito ma senza risultato), sigaretta elettronica (ahimé), chewing-gum con nicotina, ma non sono mai riuscito ad ottenere un risultato soddisfacente. Un senso di impotenza mi invadeva.

Ricordo quando dopo le prove respiratorie Le ho comunicato la diagnosi: non si è allarmata, nemmeno penso preoccupata ma mi ha incredibilmente chiesto "quanto mi resta da vivere?"

La domanda mi ha trovato impreparato perché la BPCO è una patologia invalidante e molto, ma di per sé non mortale per cui ho abbozzato un sorriso e le ho risposto che ci saremmo visti ancora per molti e molti anni salvo eventi imprevisi.

Ho pensato che fosse stata una risposta idiota ma la domanda era veramente al di sopra delle righe e meritava una non-risposta simile.

E ho cercato di chiudere la visita velocemente a causa di un disagio che mi era sopravvenuto. Non potevo sopportare che qualcuno si gettasse via in questo modo. Le cose poi si complicarono. Ebbe un primo pneumotorace, drenato chirurgicamente poi un secondo e fu sottoposta ad intervento di lobectomia elettiva per una Lung Volume Reduction. Qui rimase dal marzo 2014 al gennaio 2015 senza fumare, poi riprese.

Il paziente mi raccontava che a casa aveva due figli impegnativi (uno le medie e la prima il liceo) che dovevano esser accompagnati e ripresi a scuola. Il marito manager che faceva numerosi viaggi per

lavoro, tutto questo contribuiva come spesso diceva "a rendere la sua vita senza un minuto per sé". Non aveva tempo per se stessa, mi ha confessato che erano anni che non andava al cinema o a teatro.

In famiglia non ho mai approfondito l'argomento figli e marito perché quando tentavo di chiedere qualcosa sviava sempre il discorso.

Non ho assolutamente idea come fosse con le amiche. La nostra conoscente comune alcune volte mi confidava che era molto chiusa e che usciva raramente e solo per impegni scolastici dei figli.

Negli ultimi tempi ha cominciato a sviluppare una dispnea importante e ad avere scarsa autonomia durante la marcia con frequenti fermate e questo era un motivo per Lei di abbandonare gran parte delle conoscenze per non farsi vedere in quello stato.

Io pensavo che bisognasse fare qualcosa per migliorare questo problema di importante disabilità. E ho suggerito un ricovero in Riabilitazione Respiratoria.

Mi sono sentito di suggerire anche un percorso psicologico che in qualche modo avesse il fine di farsi accettare in quelle condizioni.

Oggi per me curare questa persona è estremamente problematico: depressione reattiva alla patologia di base (un neurologo ha aggiunto terapia antidepressiva), nessuna voglia di smettere di fumare e la vedo peggiorare sempre di più e questo scatena in me un senso di impotenza.

Dal paziente sto imparando che non bisogna mai lasciarsi vivere ma che la vita va vissuta intensamente nel rispetto della propria persona e non annullandosi per gli altri anche se figli o marito che siano.

Per il domani vorrei che io trovassi un modo per entrare in contatto in modo più empatico con i miei pazienti e ottenere dei

risultati migliori non in termini di cura ma in termini di qualità di vita.

Per il domani spero che lei prenda coscienza di se stessa e delle sue potenzialità e non si lasci sopraffare dallo stato depressivo.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

Ho capito come spesso siamo inutili nel cercare di governare le cose. Nonostante i miei sforzi comunque la paziente ha continuato a fumare peggiorando il suo status quasi un sentimento distruttivo l'avesse pervasa. Impotenza.

### **Cartella Parallela 243 - Uomo - BPCO Gold 2 - Età 68 Un ingenuo testardo**

Ricordo che la prima volta entrò in studio con la moglie la quale si mise a parlare diffusamente di tutte le problematiche del marito mentre questi se ne stava seduto in silenzio. Dopo circa 30' di monologo mi sono alzato e ho invitato la signora a sedersi sul lettino per la visita. La risposta "ma il malato è mio marito" e ricordo ancora che questi sorresse.

Il paziente mi è apparso completamente spero nella sua patologia che allora non era così impegnativa

E mi ha raccontato che era sua moglie a ricordargli la sua terapia mattino e sera, a porgergli limitazioni sulla sua vita quotidiana e veniva descritta come un burattinaio che manovra il suo burattino

Quindi io ho chiesto un colloquio con la moglie durante il quale la sua figura si è notevolmente ridimensionata. Mi ha raccontato di problematiche neurologiche del marito fino ad allora tacite, problematiche che evidenziavano un

discreto deficit cognitivo del paziente anche se relativamente giovane.

Ancora oggi non riesco a comprendere il suo stato durante la comunicazione della diagnosi: mi è sembrato indifferente al fatto che la malattia fosse progredita. Il suo FEV1 che alla diagnosi era del 70% al nostro incontro era sceso al 61%. Gli prospettavo un futuro incerto dove la mancanza di fiato sarebbe certamente peggiorata, ma non riuscivo a fargli capire che lo smettere di fumare era uno degli obiettivi principali. La risposta sempre era "...ma cosa vuole che faccia una sigaretta".

E quindi io mi sono sentito assolutamente impotente, ho cercato perfino l'alleanza terapeutica con la moglie, ma lei stessa ammetteva che quando usciva solo continuava a fumare ed anzi le nascondeva in casa in posti impensati (ogni tanto le trovava tra la biancheria nel cassetto in camera o nelle scatole dei biscotti!!).

Ho pensato che occorreva un altro tipo di approccio clinico e dopo qualche anno che la cosa andava avanti ho chiesto una radiografia del torace e il paziente volle vedermi velocemente perché aveva letto la parola "enfisema". Non so cosa sia scattato ma il fatto che qualcuno gli avesse diagnosticato sulla radiografia l'enfisema, benché noi ne avessimo parlato più che diffusamente durante le varie prove respiratorie, gli fece smettere di fumare. Potenza dell'iconografia radiologica!!

Durante le visite successive riuscì a smettere per circa 2 anni poi piano piano riprese fino a quando fece una polmonite che curammo a casa ed in quel frangente smise definitivamente (almeno fino ad oggi dopo 3 anni)

Il paziente mi raccontava che a casa non parlava molto, si lasciava andare poco e non raccontava molto volentieri di sé. Raccontava dei nipoti, si lamentava della



moglie che gli era sempre addosso, quasi mai dei figli.

In famiglia la moglie organizzava spesso incontri con i figli e nipoti (per tenerlo sempre vivace come Lei diceva), ma a suo dire dopo pranzo andava lo stesso a fare il suo solito riposino e con i nipoti aveva un rapporto a mio avviso ambiguo: da una parte parlava dei loro successi scolastici e dall'altra quando gli erano intorno tutto sommato lo infastidivano un po'.

E aveva una scarsa vita sociale, non ne parlava mai. La moglie spesso diceva che non avevano amici e che le era capitata una vita monotona e tutto sommato noiosa.

Tra le sue attività c'erano pochi viaggi e soprattutto in posti non lontani (massimo al mare in Liguria), accompagnava la moglie per la spesa ma era disinteressato agli acquisti, quasi era un problema scegliere cosa mangiare a pranzo e/o cena. A suo dire preferiva uscire da solo e fare lunghe passeggiate nel parco antistante l'abitazione. Io pensavo che ci fosse uno sfondo di depressione per cui ho consigliato uno specialista per una valutazione in tal senso.

Lo scorso anno, quindi, si è recato da un neurologo che dopo numerosi test ha diagnosticato un Alzheimer. Ho capito ancora di più gli sforzi della moglie nel continuare una vita insieme!

Oggi per me curare questa persona è molto difficile perché stanno cominciando le prime grosse problematiche: la moglie sta entrando in un loop depressivo e i figli pare non capiscano la portata del problema.

Dal paziente sto imparando che ci sono molti modi per approcciarsi ai pazienti ed è importante personalizzare ed individualizzare il modo di rapportarsi.

Per il domani vorrei riuscire a migliorare ancor più il mio modo di rapportarmi alle persone malate, ma soprattutto che lo capiscano anche chi collabora direttamente con me.

Per il domani spero che lui... non mi sono posto questa domanda, andiamo avanti alla giornata.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

In questo caso non saprei da una parte ho esternato un problema dall'altra mi sento impotente per non riuscire a capire che tipo di rapporto devo mantenere con questo paziente

### **Cartella Parallela 244 – Uomo – BPCO Gold 2 – Età 77**

**“Un uomo tutto d'un pezzo che si è fatto da sé ed orgoglioso di esserlo”**

Al primo incontro il paziente è stato accompagnato dalla figlia di una mia paziente perché presentava dispnea da sforzo e tosse produttiva.

Il paziente mi è apparso serio, silenzioso, attento e l'accompagnatrice che attualmente vive con lui parlava delle sue problematiche respiratorie ogni tanto corrette dal paziente. E' la prima volta in cui un paziente mi racconta la sua vita senza che glielo abbia chiesto, ma non per vanità o per celebrarsi ma perché voleva capissi da dove arrivasse e che fatica avesse fatto per diventare quello che era. Quindi io l'ho ascoltato ed ammirato.

Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito non più di tanto sconvolto l'unica cosa che ha chiesto è se fosse destinato all'ossigenoterapia. Di fronte al mio diniego è sembrato sollevato e tranquillo. E quindi, io mi sono sentito ascoltato e capito nel mio ruolo.

Ho pensato che dovessi condividere un percorso terapeutico personalizzato e fargli capire l'importanza della cura; ho impostato una terapia con inalatori LABA e LAMA in

modo tale che fosse compresa e che soprattutto garantisse un'aderenza da parte del paziente.

Durante le visite successive ho notato che l'aderenza non era delle migliori anzi... per cui tutto continuò in questo modo fino al ricovero per polmonite in cui arrivò all'insufficienza respiratoria.

Il paziente mi raccontava che abita in Svizzera, con la compagna. Ha lasciato la moglie per motivi di incomprensione (?) e con il figlio aveva cessato ogni rapporto perché gli interessavano, a suo dire, solo i suoi soldi. La sua famiglia è la sua compagna con cui divide le sue giornate che trascorre in Svizzera per i primi 4 giorni della settimana e in barca a Lavagna negli altri giorni.

Pochi amici ristretti a cui ad alcuni ha consigliato una mia visita per problemi di russamento. Questo mi ha fatto molto piacere per un fatto di considerazione professionale.

La sua attività si divide tra il lavoro in Svizzera e la barca a Lavagna a cui Lui piace molto. Io pensavo che avesse un buon stile di vita ma molto sedentario e ho incitato il paziente ad aumentare gli spazi di attività fisica. Mi sono sentito di consigliargli lunghe passeggiate lungo il porto di Lavagna.

Oggi è aderente alla terapia, anche grazie alla compagna, quindi per me curare questa persona è una soddisfazione personale perché penso di aver instaurato un buon rapporto interpersonale.

Dal paziente sto imparando che ha ancora entusiasmo per il suo lavoro alla sua età e per la sua vita affettiva.

Per il domani vorrei che io continuassi ad avere un rapporto di questo tipo anche se basato principalmente sul piano professionale

Per il domani spero che lui continui a curarsi in questo modo e abbia con me sempre questo genere di rapporto.

*Come si è sentito nel poter scrivere la cartella parallela?*

Ho capito che ogni rapporto medico-paziente deve esser costruito e individualizzato.