



# Le parole del respiro

## La medicina narrativa per la cura della Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva

*“La cartella parallela costringe a rispondere alle domande: che cosa sente questa persona? Qual è la sua vita, quali i desideri? Che cosa mi sta chiedendo? Non so se le risposte siano quelle giuste, però dedicare del tempo alla loro ricerca avvicina di più al paziente.”*

Estratto da una delle 243 Cartelle Parallele raccolte

### Lo scenario di riferimento: la BPCO

La broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) è una malattia dell'apparato respiratorio caratterizzata da un'ostruzione irreversibile delle vie aeree, di entità variabile a seconda della gravità. La malattia è solitamente progressiva ed è associata a uno stato di infiammazione cronica del tessuto polmonare. Prima della diagnosi, i due sintomi principali della BPCO sono la tosse e la dispnea, qualche volta accompagnati da respiro sibilante.

La BPCO è molto diffusa nel nostro paese, infatti è stato stimato che il 5,5% dell'intera popolazione italiana conviva con questa malattia<sup>1</sup>. Tuttavia fino al 75% dei pazienti con BPCO non ha mai ricevuto una diagnosi<sup>2</sup>. Spesso questa malattia viene sottovalutata dallo stesso paziente, che, nonostante presenti i sintomi, anche da lungo tempo, non parla dei suoi sintomi con il medico se non quando questi incidono in modo evidente sullo svolgimento delle sue normali attività quotidiane.

A livello mondiale, le malattie respiratorie croniche ostruttive costituiscono la quarta causa di decesso rendendosi responsabili del 5% di tutte le morti; si stima peraltro che la BPCO sia destinata a divenire la terza causa di mortalità nel 2020<sup>3</sup>. La BPCO non si può guarire nel senso stretto del termine, perché le lesioni determinatesi a livello dell'apparato respiratorio sono generalmente irreversibili. Tuttavia esistono trattamenti che consentono al paziente di convivere al meglio con la sua condizione di malato cronico respiratorio.

---

<sup>1</sup> Annuario Statistico Italiano. Roma: Istituto Nazionale di Statistica, 2001

<sup>2</sup> <http://www.meteoweb.eu/2014/02/sei-italiani-su-100-soffrono-di-bpco-ma-solo-uno-sa-di-essere-malato-eccodocosa-si-tratta/262733>

<sup>3</sup> Murray CJL, Lopez AD. Alternative projections of mortality and disability by cause 1990-2020. Lancet 1997;349:1498504.

La letteratura, però, è concorde nel fissare a circa il 50% dei pazienti con BPCO la quota che non si attiene alle prescrizioni mediche, comprendendo in esse non solo le prescrizioni farmacologiche ma anche le raccomandazioni sugli stili di vita da mantenere, come la astensione dal fumo o una adeguata attività fisica. Causa di questo problema sembra essere anche la scarsa capacità di percepire il valore delle terapie.

### **Cos'è la medicina narrativa?**

La medicina narrativa, o medicina basata sulla narrazione, può essere definita come “quello che viene circoscritto tra il professionista sanitario e il paziente, a partire dalla raccolta di informazioni su eventi precedenti alla malattia, a come la malattia si è manifestata, con attenzione ai risvolti psicologici, sociali e ontologici, ovvero esistenziali del paziente.”

La raccolta delle narrazioni di pazienti, del nucleo familiare di riferimento e di professionisti sanitari e sociali, si occupa di come la persona viva il suo essere ammalato, e di quale può essere il possibile significato di un percorso di cura da avviare e da mantenere assieme al professionista sanitario e all'équipe di cura.

In questo contesto si inserisce la **Cartella Parallela (o parallel chart)**, uno strumento proprio della medicina narrativa a servizio dei medici. Introdotta da Rita Charon<sup>4</sup>, la parallel chart è così definita perché affianca la cartella clinica usuale, è un luogo dove il medico o qualsiasi altro professionista di cura può scrivere l'intera esperienza del paziente in forma narrata e può riportare i propri pensieri, sentimenti e comportamenti.

Rita Charon sottolinea come la parallel chart non è un diario della pratica clinica, ma un diario nel quale il professionista racconta “che cosa affrontano i pazienti” e come si sente in relazione alle singole persone in cura. La scrittura delle cartelle parallele aiuta ad entrare in contatto non solo con i sentimenti dei pazienti, con la modalità con cui vivono la malattia e le terapie, ma anche e soprattutto con le proprie reazioni emotive alla pratica clinica, che spesso rimangono taciute, ma che, ciò nonostante, hanno dei rilevanti effetti sulla capacità di avvicinarsi ai pazienti e di comprenderli.

La Cartella Parallela, quindi, permette di riformulare il paradigma di cura del paziente, focalizzando l'attenzione dei medici non più esclusivamente sui dati clinici ma accogliendo la persona con BPCO nella sua interezza. Inoltre, questi strumenti possono essere utilizzati anche per discutere all'interno dell'équipe o tra colleghi i propri casi in maniera nuova e più dettagliata: si può pensare, quindi, di passare dal confronto di casi clinici al confronto di “casi animati”.

### **Obiettivi del progetto**

Obiettivo del progetto è stata la raccolta di esperienze narrate dal medico nella cura dei pazienti attraverso la cartella parallela. Questo ha permesso di far emergere il vissuto del paziente BPCO e dare voce per la prima volta ad un diverso percorso di cura e di presa in carico del paziente nella sua accezione di persona. Secondariamente ha permesso di mettere a disposizione dei medici strumenti applicativi nuovi per supportarli nell'ascolto dei pazienti al fine di comprenderne i bisogni, le condizioni di vita e l'esperienza di malattia attraverso una metodologia complementare a quella “clinica” per definizione.

### **Metodologia**

Il progetto si è sviluppato da Ottobre 2015 a Maggio 2016 e ha previsto il coinvolgimento di 50 pneumologi italiani. Obiettivo del progetto era la raccolta di almeno 5 Cartelle Parallele (parallel charts) da parte di ogni pneumologo, raccogliendo quindi un totale di 250 narrazioni. Le narrazioni potevano essere scritte sia su supporto cartaceo, sia online attraverso l'accesso ad una piattaforma dedicata.

Le narrazioni sono state strutturate in modo da raccontare l'esperienza di un paziente seguito per almeno due visite: iniziando dalla prima visita, la trama della cartella parallela si sviluppa fino a raggiungere l'oggi e le prospettive per il domani.

È stato consigliato ai medici, inoltre, di rivedere i pazienti almeno una volta durante il periodo di raccolta delle cartelle parallele e di narrare le esperienze di persone con BPCO in cura da almeno 6 mesi.

Le narrazioni raccolte sono state analizzate attraverso un software specifico di valutazione semantica (NVIVO 10) e mediante le classificazioni proprie della medicina narrativa secondo l'approccio della Grounded Theory e operata indipendentemente da 3 ricercatori di Fondazione ISTUD.

---

<sup>4</sup> Founder and Executive Director of the Program in Narrative Medicine at Columbia University

## Primi Risultati

Il progetto le parole del respiro ha permesso la raccolta di **243 cartelle parallele, scritte da 50 pneumologi italiani**. Le cartelle parallele descrivono la vita delle persone con BPCO viste attraverso gli occhi del medico e allo stesso tempo mettono in luce i sentimenti, i pensieri e le decisioni di questi professionisti, dando origine ad un nuovo modo di osservare questa malattia.

La prima osservazione che emerge dall'analisi delle narrazioni è che i pazienti, che hanno un'età media di 69 anni, sono persone ancora attive, piene di interessi e spesso sono una risorsa essenziale per la famiglia. Nel **71% delle cartelle parallele, infatti, i medici descrivono le attività che le persona con BPCO hanno interrotto o limitato a causa della malattia (Fig.1)**. Principalmente si parla di viaggi, di attività sportiva, di cura dell'orto e soprattutto della cura di figli, di nipoti e di familiari bisognosi di cure; tutte queste attività sono recuperate dal 78% dei pazienti. Il merito di questa ripresa delle attività è da collegarsi sicuramente all'effetto delle terapie e all'aderenza dei pazienti (l'aderenza alle terapie permette una ripresa dell'86%, rispetto ai non aderenti che recuperano solo nel 40%) ma anche all'astensione dal fumo (considerando solo i pazienti fumatori al momento della diagnosi, i pazienti che smettono di fumare recuperano nell'87% dei casi mentre la percentuale scende a 55 nel caso in cui i pazienti continuino).



Figura 1. Tipologie di attività interrotte dalle persone con BPCO secondo le narrazioni dei medici (N=173)

*«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.[...]R.E. non riacutizza più da molto tempo, segue il suo orto personalmente e soprattutto respira senza fatica.»*

*«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...»*

*«lei era abituata a viaggiare e a frequenti incontri in circoli letterari»*

**Il fumo** è proprio uno degli elementi critici nella relazione tra medico e paziente. Dall'analisi delle cartelle parallele si osserva che i medici spesso hanno difficoltà a comprendere questo "vizio" e vedono i pazienti come "peccatori che ledono la propria salute". Sono solo il 28% i professionisti che ricorrono ad un aiuto empatico verso la cessazione del fumo o indirizzano i pazienti verso un percorso di riabilitazione o psicologico nei centri anti-fumo; tra questi alcuni utilizzano proprio lo strumento della cartella parallela per sviluppare delle riflessioni profonde sul senso del fumo per questi pazienti. Nella maggioranza dei casi, però, si vede una irritazione profonda verso queste persone, irritazione che si trasforma spesso in minacce "se non smette di fumare...": il 48% delle persone con BPCO messi di fronte alla progressività della malattia, a medici che non curano pazienti che fumano e allo spettro della terapia con ossigeno, reagiscono smettendo di fumare. Ma nella maggioranza dei casi questa cessazione drastica e non accompagnata da un adeguato supporto è più soggetta ad una ripresa se si verificano anche solo dei piccoli traumi nella vita, o può portare le persone in uno stato depressivo o ad ingrassare.

*«"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? ".»*

*«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»*

La rabbia e la frustrazione verso i pazienti che fumano incidono negativamente le relazioni che iniziano con più difficoltà nel 65% delle narrazioni raccolte rispetto ad un 35% se le persone non fumano al momento della prima visita. La difficoltà delle relazioni si ripercuote anche sull'adesione alle terapie (il 100% delle persone che non aderiscono alle terapie hanno una relazione che viene descritta come difficile dal medico) e quindi sul recupero delle attività.

Grazie alle cartelle parallele l'86% dei medici hanno scritto di aver imparato sia dalle esperienze positive sia da quelle negative, avendo modo di riflettere sulle loro decisioni e sulle azioni sia loro che delle persone con BPCO. In particolare i medici hanno imparato l'importanza di una relazione empatica, ad apprezzare i lati caratteriali positivi dei propri pazienti, come la forza e la leggerezza, e a riconoscere le difficoltà; solo nel 14% delle narrazioni i medici si soffermano sugli aspetti clinici della malattia.

*«l'ascolto è il primo passo per aver fiducia... e fidarsi di un medico è il tassello del puzzle che può permettere una guarigione»*

*«ogni caso ha le sue peculiarità. I casi più complessi sono certamente i più stimolanti. E' necessario utilizzare approcci non convenzionali per casi eccezionali»*

*«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.»*

L'80% dei medici ha espresso chiaramente come la scrittura delle cartelle parallele abbia avuto un esito positivo sulla relazione di cura con il paziente di cui hanno narrato, ma soprattutto sulla riscoperta della propria professione, trovando in questo strumento un vero aiuto.

*«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»*

*«Piacevolmente sorpreso...mi sono sentito più vicino al mio paziente»*

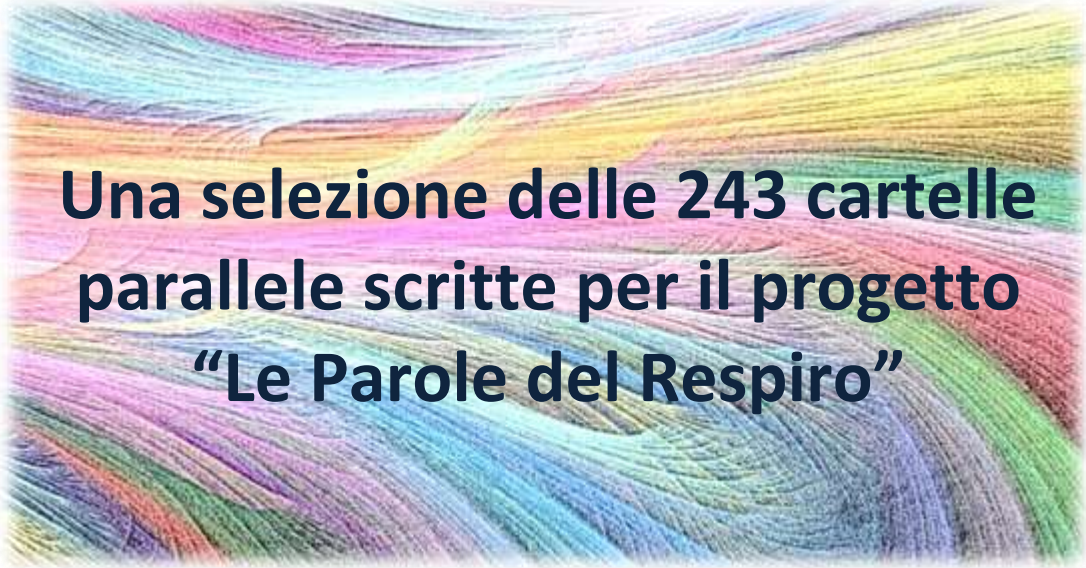
*«come qualcuno che ha bisogno di comunicare dei suoi risultati agli altri ed è riuscito a farlo»*

*«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.»*

*«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»*

*«Libero di esprimere il disagio che spesso reprimo quando visito la paziente.»*

Questo progetto è in collaborazione con



## Una selezione delle 243 cartelle parallele scritte per il progetto “Le Parole del Respiro”

### 1. 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», si è fatto sfuggire a un certo punto.

Iniziò a descrivere quando da giovane osservava una sua zia asmatica, impressionato dal fatto 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, nello 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 assicurassi 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.

## 2. 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 aver voltato loro 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 “comfort 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 come unica ragione di vita, 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<sup>o</sup> MWT la paziente era da considerarsi sostanzialmente nella norma (percorsi 350 metri 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 via orale 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 chilometri all'anno. Poi la terapia inalatoria: la nuova associazione LABA/LAMA in monosomministrazione, che avrebbe consentito di broncodilatare 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 quattro 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, e 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.

«Dotto'? Ritorna sulla terra. C'hai ancora 'na marea di gente fuori... Sbrigati...»: era il dolce richiamo della mia amata infermiera.

### 3. 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. Cinquantaquattro 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'avevano 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 del 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, verificato 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. È 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 fatidico 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 azzerato 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 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.

#### 4. Donna – BPCO Gold 2 – Età 85

Il primo incontro con la paziente è stato circa tre 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 carbossemoglobina.

Durante la comunicazione della diagnosi la paziente mi è sembrata inizialmente turbata, 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 anche lei avrebbe dovuto fare la sua parte smettendo di fumare.

Al controllo successivo, dopo circa tre 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 le 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: 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, 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.

## 5. Uomo – BPCO Gold 2 – Età 73

In due 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 mancare 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, 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 trasmettono 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.

## 6. Uomo – BPCO Gold 3 – Età 68

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, la quale 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 che 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 avvallare 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: 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, dell'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.

## 7. Donna – Età 67

Giornata di lavoro normale, per cui le richieste di visite erano superiori al tempo necessario. Un infermiere mi chiese se potevo vedere una persona non prenotata, ma che visibilmente era in difficoltà respiratoria. Mi comparve 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 la causa della difficoltà respiratoria al fumo e che, nonostante il medico di famiglia fosse riuscito a farla smettere da due anni, la dispnea e la tosse produttiva erano aumentate, 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. Era come se confessasse di aver fumato nella vita un numero di sigarette giornaliera che negava sempre, in quanto la maggior parte erano fumate di nascosto. Sicuramente è stata 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 cinque 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.

## 8. Uomo – BPCO Gold 2 – Età 66

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 all’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 controllo successivo 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, dà una certa soddisfazione constatare che le cure prescritte danno beneficio! Continuava però a fumare.

Per un anno poi non l'ho più visto, 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... ». Devo dire che mi colse francamente alla sprovvista! Mi sarei aspettato altre domande... E mi scappò anche una risatina, non lo nego.

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.

## 9. 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 non lascia) trapelare alcunché della sua malattia. Fu lui che dopo poco tempo dalla nostra conoscenza mi ha informato della sua patologia, per cui andava a controllo fuori regione e 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. 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 istruito 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, perché 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: la moglie non aveva alcun motivo di lamentarsi, in quanto lui non esponeva in alcun modo la sua malattia. Fuori, la vita aveva sempre gli stessi ritmi, e lui non trascura di camminare insieme agli amici, con cui spesso va anche al cinema. Le sue attività, che da tempo ha regolato in rapporto alla sua capacità respiratoria, proseguono nel migliore dei modi.

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, 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 che bisogna sì non tralasciare i mezzi fisici e umani per curarsi, ma far affidamento a qualcuno al di sopra di noi che «Se non ci dà la guarigione, almeno ci dà i mezzi per vivere serenamente e degnamente con la malattia».

Per il domani, vorrei che riuscire, col mio operare da medico, a 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. Spero che lui sia di esempio per tutti i miei pazienti.

Nello scrivere questa cartella parallela, mi sono sentito benissimo: ho potuto esporre situazioni interiori che prima forse avevo, ma non esternavo – anche perché ai miei colleghi non interessa molto questo aspetto.

10. Uomo – BPCO Gold 3 –Età 68

Rassegnato

Il primo incontro con A. 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 involucri con del salame, poi mi ha guardato e 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. A. 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 dieci al dì.

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.

È tornato in ambulatorio per un controllo dopo due mesi e mi hanno 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 spesso l'empatia verso il paziente è molto più importante e proficua della terapia medica.