



FONDAZIONE ISTITUZIONE

The Roadmap Using Story Telling

UN ESTRATTO DELLE NARRAZIONI DI
PAZIENTI CON SCOMPENSO CARDIACO E DEI
LORO FAMILIARI

PROGETTO REALIZZATO IN
COLLABORAZIONE CON NOVARTIS



Un omone pieno di vita

Cardiologa di un paziente uomo di 73 anni

Il primo incontro con il paziente è stato nel XXX, quando avevo appena iniziato ad occuparmi dell'ambulatorio dello scompenso cardiaco. Il paziente mi è apparso molto preoccupato, perché all'improvviso aveva dovuto ridurre tutte le sue attività a causa dei sintomi. In quel periodo la classe NYHA era 3°. Anche i suoi familiari erano molto preoccupati. Si erano verificati due episodi di edema polmonare con necessità di ricovero in Rianimazione e intubazione OT. XXX amava molto andare a ballare con la moglie. Scherzava, dicendo che lei avrebbe cercato un altro ballerino. Nel tempo, ho conosciuto i figli e la moglie, bravissime persone, molto semplici e come XXX piene di vita. Cercavano di scherzare, anche sul problema di F, ma quando lui stava male, erano molto presenti e attenti. Quindi io ho pianificato il percorso di cura successivo.

XXX e i suoi familiari hanno sempre avuto una grande fiducia in me. Quando si sono verificati gli episodi di scompenso acuto, pur essendo stato soccorso da cardiologi e rianimatori molto esperti, sia XXX che i suoi figli cercavano me.

E quindi io mi sono sentita responsabile per tutta questa famiglia così unita. Ho pensato che mi sorprendevo questa fiducia, in una dottoressa ancora giovane e sicuramente meno esperta di altri colleghi che lavoravano nel mio reparto da molti anni.

Nel corso degli anni, dopo l'ottimizzazione della terapia e procedure interventistiche come l'impianto di un ICD-CRT e l'ablazione del flutter atriale, XXX ha cominciato a stare progressivamente meglio. Il paziente mi raccontava che ricominciava ad andare a ballare con la moglie e a cercare funghi con tutta la famiglia. All'inizio aveva un po' di paura ma poi progressivamente ha intensificato le sue attività. Il rapporto è diventato molto amichevole, ci davamo del tu, anche con la moglie e i figli, ma nonostante questo XXX era molto rispettoso dei miei consigli, legato alle terapie e ai controlli programmati. E il suo caregiver si è sentito rassicurato. Purtroppo nel corso degli anni si è ammalata anche la moglie e XXX da ammalato si è trasformato in un caregiver. Di nuovo la vita di XXX era piombata nel baratro della malattia. Dopo la morte della moglie e un periodo di sconforto, la voglia di vivere di XXX è tornata a galla. La cura dello Scompenso Cardiaco per XXX è stata una cura miracolosa. Dal XXX non ha più avuto alcun episodio di scompenso. Il paziente voleva tornare a vivere esattamente come faceva prima della diagnosi di scompenso e ci è riuscito. XXX non perde una festa di paese, lo si può trovare sulle piste da ballo a ballare il liscio per ore. Ogni tanto mi viene a chiedere se può fare qualcosa, ma è quasi una forma di scaramanzia; ormai è tranquillo e non ha più paura di muoversi. Qualche volta in passato, sono andata a cercare funghi con lui e con i suoi figli e pensavo: ma se sta male qui in montagna cosa faccio? In realtà F riusciva a lasciarci tutti indietro, andava su e giù per la montagna mentre tutti noi avevamo il fiatone. E ho provato una grande gioia. Oggi questa persona è sempre in movimento, fa il nonno a tempo pieno durante il giorno e il ballerino durante la notte. Anche se continua a scherzare con me, non ha mai mancato un controllo, non ha mai autoridotto le terapie perché probabilmente non ha dimenticato i periodi più bui della sua malattia. E oggi questa persona può essere non solo autonoma ma anche di aiuto agli altri. La cura dello Scompenso Cardiaco ha risolto i problemi di XXX.

Dalla relazione con il paziente e il suo caregiver sto imparando che la voglia di vivere e l'ottimismo sono potenti farmaci. I pazienti che stanno peggio, al di là dei dati oggettivi, sono quelli che abbandonano la speranza. Per il domani mi piacerebbe sapere infondere fiducia; far capire alle persone che anche con i limiti imposti dalla malattia, si possono scoprire nuovi aspetti; che anche quel passo in più fatto ogni giorno, può essere utile a riguadagnare un po' di autonomia e di fiducia nel domani. Per il domani spero che lui mantenga la sua risata e che continui a darmi manate sulle spalle quando gli dico che sta bene ma che deve dimagrire e smetterla di pensare di essere ancora un giovincello.

Una cosa ingombrante

Paziente - Uomo - 69 anni

Sono un "giovane" anziano di sessantanove anni. Ho vissuto la mia vita senza avere grossi problemi di salute.

Questo per lo meno fino a qualche anno addietro. Sono stato un fumatore incallito e sono, e sarò sempre un amante della buona tavola, buona ed abbondante. Convinto della utilità della medicina preventiva, mi sono sottoposto dopo i primi cinquant'anni a controlli periodici di routine: analisi, colonscopie, visite cardiologiche ed altro. Malgrado ciò, nel novembre del XXX mi è crollato il mondo addosso – o quantomeno questa è stata la sensazione che ho provato al momento. Ho avuto una sincope, perché il mio cuore è andato in bradicardia fino al punto di farmi perdere conoscenza e non so per quanto tempo. Per fortuna mi sono risvegliato, e dopo degli accertamenti sono stato ricoverato in terapia intensiva con successivo impianto di pacemaker monocamerale. Inoltre, dopo circa due anni, facendo un ecocardiogramma color-doppler per semplice controllo, mi è stato diagnosticato anche uno scompenso cardiaco asintomatico. E qui è cominciato il calvario psicologico.

La paura della "dipartita" mi assaliva di tanto in tanto. Non avevo il coraggio di uscire da solo e, quando ero costretto, avevo la sensazione che da un momento all'altro accadesse l'irreparabile: stavo proprio male! Questa sensazione nefasta non era dettata dalla paura di morire. Questo era l'ultimo dei miei pensieri. La mia preoccupazione era principalmente quella di non poter più vedere i miei cari, e di non godere più della loro presenza fisica e sentimentale. Inoltre, avevo il cruccio di "abbandonarli" a sé stessi, in quanto si sarebbero trovati in difficoltà in tanti settori dei quali, fino ad ora, mi sono occupato sempre io.

Con il passare del tempo, per fortuna, tutto questo è passato e ho ripreso a vivere normalmente, senza avere più questi pensieri. Io sono stato sempre un ottimista e forse questo mi ha aiutato, almeno fino ad ora, a superare la paura che spesso dominava la mia vita quotidiana.

Non un giorno senza di lui

Cardiologa

Vorrei parlarvi di un malato, una carissima persona con un cuore compromesso da ripetuti infarti, esiti di by pass. Diabetico, che da diversi anni aveva cominciato ad avere episodi di scompenso. Questo signore era un tipo magro, non aveva importanti episodi scompenso, ma "sparava" degli edemi polmonari gravissimi per cui quando la moglie mi telefonava quando XXX aveva messo su due chili e di notte lo trovava sveglio, seduto al bordo del letto: bisognava farlo ricoverare di corsa perché bastavano pochi giorni e ce lo saremmo trovato di notte in pronto soccorso. Per inciso questa coppia era molto amata in reparto sia perché erano gentilissimi sia perché la signora portava sempre delle torte meravigliose. Con gli anni i ricoveri sono divenuti sempre più frequenti: a volte bastava un po' di bronchite, un raffreddore per rompere l'equilibrio. Ricordo che un ricovero era stato determinato da un'iniziale infiammazione intestinale; XXX aveva un'importante diastasi dei retti e quella volta c'era stato un iniziale incancrenamento di un'ansa intestinale. Risalita la fase acuta si poneva l'indicazione alla chiusura di questa breccia, ma né i chirurghi né gli anestesisti volevano procedere per i dati di frazione di eiezione del malato. In questi casi credo sia importante la valutazione del cardiologo che ha in cura questi malati: non so come ma chi li conosce avverte se possono o non possono affrontare il passo successivo. Io mi sono presa la responsabilità dell'intervento; devo dire che i colleghi chirurghi sono stati bravissimi: tutto si è svolto in una decina di minuti ed è andato tutto bene. Ci sono dei malati che hanno incredibili risorse: sono quelli che riescono sempre a trovare una stradina per guarire: io li chiamo gli "Highlander" (gli immortali). XXX era uno di questi, anche se col tempo lo vedevi sempre più magro, debole, sofferente. Mi colpiva sempre l'affetto che legava marito e moglie; nel tempo, alla fine, ti sembra che facciano parte della tua famiglia: ti raccontano come si sono conosciuti, la loro vita i loro dispiaceri per figli, nipoti, nuore. Ricordo che la signora mi diceva che voleva morire insieme al marito "non un giorno di più senza lui", (ma lo stesso diceva XXX), erano veramente una cosa sola. In seguito XXX non sopportava più il dover essere ricoverato (ormai quasi mensilmente) e allora c'erano le telefonate settimanali per aumentare, diminuire o spostare i farmaci. XXX aveva preso la strada della cachessia cardiaca, era ridotto a pelle e ossa, gli faceva male la schiena se doveva mantenere una posizione a lungo. Mi ricordo quando hanno celebrato i 50 anni di matrimonio, XXX ci teneva tantissimo ad arrivare a quella data: voleva essere a casa con tutta la sua famiglia, l'ha festeggiato a letto e circondato da tutta la sua tribù. Qualche settimana dopo è stato ricoverato e questa volta era chiaro che eravamo arrivati alla fine: non si potevano sospendere le terapie infusive né l'ossigeno. XXX era semi-assopito, se lo chiamavi ti rispondeva ma con una voce flebile flebile, sua moglie piangeva con me in corridoio poi si lavava la faccia prima di entrare e continuava a ripetere che glielo aveva detto che dovevano andarsene assieme perché Lei non voleva rimanere senza di lui, senza il suo C. Tutte le mattine lo chiamava al cellulare per salutarlo poi veniva in ospedale. L'ultimo giorno l'ha chiamato e XXX le ha risposto con una voce forte, le ha parlato in modo molto affettuoso. Le infermiere lo hanno trovato morto dopo pochi minuti con il cellulare in mano.

La forza di vivere in maniera piena

Caregiver - Donna - 40 anni

Quando incontrai quest'uomo, il mio compagno, non sapevo nulla di lui. Tranne che aveva avuto "qualche" infarto. Fu amore a prima vista, un colpo di fulmine! Non c'era nulla in lui che evidenziasse un problema cardiaco. Né fisicamente, né psicologicamente. Il suo sorriso era talmente luminoso e contagioso che sembrava impossibile soffrisse di questa malattia. Con il tempo, ho scoperto che lui è davvero così: solare, nonostante tutto! Insieme abbiamo vissuto momenti emozionanti e anche parecchio difficoltosi. Da principio, abbiamo dovuto affrontare la legionella, un batterio che ha messo a dura prova il suo cuore con una febbre altissima. Gli pneumologi diagnosticarono subito la malattia e la curarono. In quell'occasione, facendo una tac di controllo, riscontrarono un tumore maligno ad un rene. È stato uno di quei momenti complicati: per la scoperta del tumore e per la consapevolezza di non potere, con un cuore così malato, affrontare alcuna terapia. Seguì un periodo di incertezze e di scoraggiamento. Da lì a poco un'équipe di medici, straordinaria, decise di asportare il rene. Un intervento delicato, considerando la condizione cardiaca. Andò tutto bene. Fu fondamentale incontrare questi dottori. Ci trasmisero una grande serenità. Donne e uomini, professionalmente ed umanamente, eccezionali. Ci restituirono il sorriso!

Proseguirono i nostri costanti controlli cardiologici e, purtroppo, il cuore aveva una funzionalità bassissima. Lui continuava a condurre una vita quasi normale, con semplici accortezze ed attenendosi alla terapia farmacologica. Anche se, a volte, ci si dimentica della propria condizione e si pensa di poter fare tutto! Evidentemente, non è così... Infatti, una volta, per recuperare una vela in mare, si tuffò di notte nuotando non so per quanto tempo, e andando in scompenso cardiaco. Ovviamente tanta paura che, forse, ci ha resi più consapevoli ed attenti. Non ci siamo arrabbiati con lui, né io né i nostri cardiologi. In fondo, credo sia giusto cercare dentro di sé la forza di vivere in maniera piena, per poter affrontare questa complessa condizione con un positivo stato d'animo.

Così, dopo qualche periodo di affaticamento più frequente, si è discusso con i cardiologi dell'inserimento in lista d'attesa per il trapianto cardiaco. Ma prima bisognava guarire dal tumore. Sarebbero dovuti trascorrere cinque anni perché potesse essere candidabile al trapianto. Questi lunghi anni non sono stati semplici. Si andava benino ma, inevitabilmente, con lo scorrere del tempo, venivano riscontrati dei peggioramenti. Ci si confrontava tanto fra di noi su quello che i medici ci dicevano. Ed anche se non era facile, alla fine, avevamo sempre un sorriso da regalarci. Però quando ci prospettarono di impiantare il VAD [2], rimanemmo un po' spiazzati. Ci spiegarono ogni cosa su questo dispositivo: l'operazione, i rischi, i vantaggi successivi... Ma penso che, in fondo al nostro cuore, ritenevamo che il VAD rappresentasse, più che un concreto aiuto, una grossa limitazione alla nostra vita. Mostrammo le nostre perplessità e, siccome la sua condizione era stabile, decisero di rimandare l'impianto.

Nel frattempo, trascorsi i cinque anni dal tumore, venne inserito in lista d'attesa per il trapianto. Eravamo felici ed emozionati. Dopo poco più di un anno in lista, purtroppo, ci fu un ulteriore peggioramento del cuore. L'affaticamento era sempre più costante, si stancava molto facilmente ed aveva quasi sempre il fiatone. Così i cardiologi ci consigliarono, vivamente, di impiantare il VAD. Obiettivamente era giunto il momento, lo capimmo anche noi. È stata un'esperienza forte che porterò con me, per sempre. L'attesa durante l'intervento fu snervante, anche se sentivo di potere stare serena perché eravamo in ottime mani. Conclusa l'operazione, fu trasferito in terapia intensiva. Fu un duro colpo per me ritrovarlo sedato, intubato, attaccato ad un respiratore. Veniva monitorato costantemente, e io informata quotidianamente. Sono stati giorni difficili per me, senza il suo sostegno mi sentivo sola ed impaurita. Piano piano ha ripreso coscienza e, dopo in po' di giorni, è stato trasferito in reparto. Così è iniziata la nostra esperienza con il VAD. Siamo stati istruiti sul suo funzionamento, cambio delle batterie, medicazione della ferita... Sono stati giorni impegnativi e carichi di umanità. All'inizio, questa borsetta sempre al suo fianco lo ha reso insicuro nei movimenti e fragile emotivamente. Inoltre, riprendersi da un intervento così invasivo ha richiesto del tempo, tanta pazienza e completa fiducia nell'operato dei medici. In seguito, fu trasferito in una struttura riabilitativa. Ancora non si riuscivano a vedere grossi cambiamenti in positivo. Un giorno sentii dei dolori al petto, capii che qualcosa non andava ed avvertii i medici. Venne trasferito nella struttura dove avevano impiantato il VAD e sottoposto ad un intervento di angioplastica. Tornò a fare riabilitazione ed infine, finalmente, dimesso! Oggi il VAD fa parte del suo corpo e della nostra vita e possiamo godere dei vantaggi di questo impianto. Riesce a fare tante cose senza affaticarsi! Non dimenticando mai la fragilità a cui si è soggetti vivendo grazie ad un dispositivo ma... in attesa di un cuore!

Vale sempre la pena tuffarsi

Paziente - Donna - 52 anni

Ho sempre goduto di ottima salute, non sono mai stata una grande sportiva o una ragazza forzuta, ma ho sempre avuto una vita densa di attività e rapporti umani che non lasciavano spazio al riposo, e che mi rendevano una ragazza felice e inguaribilmente ottimista.

Niente mi aveva mai fatto sospettare che nella mia vita potesse esserci spazio per una malattia. Mi è sempre piaciuto occuparmi di tante cose diverse, e il mio corpo e le sensazioni che mi restituiva, relativamente alla capacità di sostenere la stanchezza fisica e mentale, erano quelle di una ventottenne "magrolina", non fortissima fisicamente, ma decisamente piena di energia.

Non riesco a datare con certezza la comparsa dei primi sintomi, questa malattia si insinua in modo subdolo; forse potrei dire che un anno prima della fase più acuta, il mio corpo cominciò a farsi sentire in modo diverso. Frequentavo l'inizio del secondo anno del mio dottorato di ricerca, era un periodo molto stressante sia nello studio che nella mia vita privata. Sentivo di volere dimostrare il meglio e cercavo di prendere le scelte più giuste per la mia vita, ma non riuscivo a concentrarmi completamente e mi facevo trascinare dagli eventi, sentendomi meno forte psicologicamente e fisicamente. Attribuii a questa situazione, di profondo stress, la comparsa dei primi sintomi di astenia e di maggiore magrezza.

A un certo punto, intorno alla fine del XXX, il mio petto cominciò a battere in modo evidente. Anche dopo la solita scala dell'università, con addosso il peso della borsa del PC e i due-tre libri che in genere mi accompagnavano, stranamente dovevo fermarmi. Se avevo una semplice discussione o dovevo affrontare una delusione, il mio petto batteva così forte che riuscivo non solo a sentirlo, ma anche a vederlo. Se abbassavo gli occhi, vedevo il mio petto muoversi anche attraverso il maglione.

Inizialmente non pensai proprio a niente. Non ho mai pensato che la malattia potesse fare parte della mia vita e, per tanto tempo, questa convinzione non mi ha affatto aiutato ad accettare quello che stava succedendo e, soprattutto, il tarlo che ricompare ogni tanto nella mia mente, mi dice che forse ho perso troppo tempo prima di chiedere aiuto. Chissà cosa sarebbe successo se avessi anticipato di un anno la diagnosi e la cura.

Non feci niente per tanti mesi, non consultai nessun medico e non ne parlai con nessuno. Le poche volte che lo feci, le persone che mi stavano accanto lo attribuirono al momento delicato che stavo vivendo psicologicamente nel lavoro e nella vita privata. Provai a parlarne con il mio medico di famiglia, intorno alla fine del XXX, ma forse considerando la mia età e considerando che in famiglia non ci sono mai stati casi di malattie cardiache, non mi furono prescritti esami diagnostici, ma consigli e un paio di integratori.

Nel frattempo, io continuavo ad avere tachicardie improvvise, anche a riposo e, soprattutto, cominciai a svegliarmi tutte le notti intorno alle quattro, cinque o sei del mattino, sudata e con il cuore che batteva così forte da svegliarmi.

Nessuno attribuì il mio malessere ad un problema cardiaco, per tutti (compresa me) era un problema psicologico. Il lavoro di studio e il lavoro come libero professionista andava avanti, con un po' di stanchezza in più, con momenti di scoramento maggiore, ma fondamentalmente procedeva e portavo avanti le cose. Nel tempo libero andavo ogni tanto in piscina: se riuscivo ad essere fortunata e ritagliarmi del tempo libero, riuscivo a farlo due volte a settimana, ma non ero resistente come gli altri, né veloce. Al massimo due vasche da venticinque metri e, alla fine della seconda vasca, dovevo fermarmi perché mi stancavo moltissimo. Di sicuro la sera, quando uscivo con gli amici e mi capitava di mangiare in modo più ricco e bere un super alcolico, capivo che la notte sentivo che il cuore faceva più fatica. Attenzione, non è che bevessi fiumi di alcol, magari ad una festa poteva capitare di berne uno, ma era sufficiente a farmi stare molto peggio la notte (ma d'altro canto, chi può biasimarmi? È così buono il Margarita!).

Il XXX marzo del XXX stavo così male che, durante una cena a casa di amici, decisi di tornare prima del solito a casa perché sentivo il bisogno di distendermi sul mio letto. In quel periodo ero veramente insopportabile, sempre nervosa e scostante in famiglia, anche quella sera litigai con tutti e andai da sola al pronto soccorso perché capii che c'era qualcosa che non andava, ma mi diedero un codice bianco e, dopo un bel po' di tempo, mi stancai di aspettare e tornai a casa. La notte fu terribile, sudai tantissimo e non riuscivo a stare a pancia in giù sul mio letto perché il petto batteva così forte da non farmi dormire. Il giorno dopo cambiai pronto soccorso, lì mi visitarono e mi dissero che c'era un problema cardiaco, ma non mi dissero cosa fosse di preciso e mi ricoverarono. Iniziiò il lungo periodo dei ricoveri in cui, inizialmente, ero così debole che non riuscivo neppure a spazzolarmi i denti da sola.

Io non sapevo nulla delle malattie cardiache e non avevo idea di cosa fosse lo scompenso cardiaco. Non ricordo neppure se identificavo la malattia con un nome, alcune cose la mia memoria le ha cancellate. Dopo una serie di cure e lunghi periodi di ricovero, il dottore che fino a quel momento mi aveva seguita, mi chiamò nella sua stanza, insieme a mia zia che era stata a fianco a me per tutto il periodo del ricovero e mi disse che, per provare a guarire, avrei dovuto affrontare un trapianto di cuore. Improvvisamente, per la prima volta, sentii di avere paura e capii che tutto stava precipitando dentro qualcosa che non conoscevo, che non avevo scelto, che non bastava essere un'inguaribile ottimista e che soprattutto, cosa che mi irritava non poco, era qualcosa che non potevo governare da sola.

Mi fidavo di quel dottore che mi aveva fatto stare meglio dopo quella notte del XXX marzo XXX e sapere che, secondo lui, dovevo affrontare un trapianto spostandomi in un'altra struttura specializzata in questo tipo di interventi, mi faceva sentire più sicura. Cominciai a pensare che fosse realmente l'unica soluzione. Invece, nei mesi successivi le cose andarono diversamente. Nonostante si scelse, nella struttura specializzata, di affiancarmi una psicologa (i cui incontri francamente non mi aiutavano a stare meglio, perché in quel momento non avevo nessuna voglia di condividere le mie emozioni), la prospettiva del trapianto si ridimensionò e si ipotizzò un altro tipo di intervento. Mi spostai in un'altra città, per avere un ulteriore parere, e fu diagnosticata dopo una biopsia una miocardite in corso. I ricoveri continuarono, la miocardite si trasformò in post miocardite, e quello che restò fu una diagnosi di scompenso cardiaco di grado severo che nel tempo (all'inizio di tutto la mia frazione di eiezione era del 25%), anche se molto lentamente (ci sono voluti circa dieci anni), è progressivamente migliorata fino a diventare moderata nel XXX con una frazione di eiezione del 40%.

In dieci anni, dal XXX al XXX, dai ventinove ai trentanove anni, ho imparato che la mia malattia era un fatto accaduto nella mia vita e, nonostante la sua gravità iniziale, la possibilità di continuare ad avere una vita normale era possibile. Dovevo solo affidarmi alle cure, ai consigli dei medici e alla speranza che la fortuna fosse dalla mia parte.

La mia famiglia è stata paziente e generosa. Penso che sarò sempre in debito con loro (mia madre, mia zia, mio padre e mia sorella), non solo per l'amore e la dedizione che mi hanno donato ogni giorno, ma soprattutto per la loro immensa capacità di sopportare il mio malumore, nell'attesa di adattarmi a questa nuova situazione. Hanno saputo aspettare insieme a me che tutto, anche la malattia, fosse considerata un fatto della vita, insieme a tutto il resto.

Con il resto del mondo, per tanto tempo ho provato delle strane sensazioni. Non so bene come definirle, non so se la parola più vicina possa essere vergogna mista a paura. Paura di essere considerata più debole, paura di non avere le stesse opportunità e rabbia mista a vergogna quando qualcuno diceva di me: "Che peccato, una così bella e giovane ragazza". La paura e la vergogna sono sensazioni ataviche, la seconda è anche un po' stupida, legata probabilmente alla cultura di un mondo che ci vuole tutti perfetti e sorridenti. Penso che con tutte le sensazioni che ci fanno stare male, se si ha la fortuna di ritagliarsi un po' di lucidità, possiamo farci i conti e conviverci.

A poco a poco le mie visite mediche passarono ad essere da "ogni tre mesi" a "ogni sei mesi" e, dopo circa tre o quattro anni, i miei controlli diventarono annuali. Migliorando di anno in anno, sono riuscita a tornare in piscina, e lì ho avuto la netta sensazione di cosa fosse il mio cuore. Fondamentalmente un muscolo che, nonostante la sua malattia, con un allenamento graduale riusciva a sostenere, inizialmente mezza vasca, dopo una settimana una vasca e dopo un mese riusciva a fare due vasche di seguito, facendo attenzione a controllare il respiro. Alla fine delle due vasche mi guardavo intorno, osservavo uomini e donne che potevano avere all'incirca la mia età, anche chi come me non sembrava certo un nuotatore di professione, ne osservavo la fatica e mi sembravano essere esattamente come me. Semplicemente persone poco allenate che affrontavano due vasche. Ho mantenuto per un po', insieme alla terapia che nel tempo ha subito innumerevoli modifiche, il mio impegno con la piscina e la mia attenzione con l'alimentazione. Purtroppo, la sensazione di migliorare fisicamente e psicologicamente mi ha reso più sicura di me. Stupidamente questa sicurezza mi ha fatto un po' scordare il tipo di malattia che mi accompagnava. Ho cominciato a dare più spazio al lavoro sedentario al computer, ad una alimentazione meno sana, e questo mi ha reso più vulnerabile. Nonostante tutto al XXX la frazione di eiezione era del 40%, l'insufficienza mitralica era moderata, ed io vivevo una condizione clinica discreta.

Nel XXX avevo trentanove anni, un compagno che amavo e che mi aveva accompagnato in tutti questi anni di malattia con una dedizione totale e stavo meglio. La mia vita era assolutamente normale a meno delle pillole al mattino che oramai mi accompagnavano da anni.

E volevo la mia "normalità", cominciai a pensare che quello che mi avevano detto, dopo i ricoveri che seguirono il primo evento acuto del XXX, forse poteva anche essere superato. Infatti, insieme alle raccomandazioni su cosa mangiare, quanto bere, cosa fare quando c'è freddo e quando c'è caldo, che attività si possono e non si possono fare e quali pillole assumere, mi avevano anche detto di evitare la possibilità di una gravidanza. Sentirsi dire questo a ventinove anni, e renderti conto che il tuo apparato riproduttivo è perfetto, ma è un'altra malattia che rende tutto pericoloso, è veramente frustrante. Per tanti anni lo scompenso cardiaco è stato il mio primo pensiero, ma dopo dieci anni io stavo bene, non avevo ancora compiuto quarant'anni, ero profondamente innamorata e volevo avere un figlio.

Come è ovvio che sia, tutti i medici con i quali ho avuto la possibilità di parlare mi scongiurarono di farlo. Mi prospettarono i rischi a cui andavo incontro e anche quelli a cui andava incontro un eventuale nuova creatura. Discussi parecchio con il mio compagno, serate intere per tanti mesi e non fu affatto facile convincerlo. La sua paura era legittima e io, oggi non nascondo, di avere ostentato falsa sicurezza per incutere una fiducia nel destino che, francamente, affrontavo come un salto nel vuoto.

Per escludere la possibilità di danneggiare il feto sospesi i farmaci, e dopo alcuni mesi aspettavamo un figlio. Purtroppo, alla decima settimana un aborto spontaneo distrusse quella speranza. Il mio cuore continuava a stare bene, facevo regolarmente dei controlli e decisi che volevo riprovarci. Dopo circa sei mesi, fortunatamente, un'altra gravidanza. Il ginecologo parlò subito di una situazione ginecologica perfetta, il bambino cresceva tranquillamente e bene e i miei controlli cardiaci davano ancora buone risposte.

L'estate del XXX, quella della mia gravidanza, fu l'estate più calda che io possa ricordare. Riuscii a scrivere e lavorare al PC fino a tutto giugno; luglio fu difficile, ma i dati cardiaci erano ancora buoni e il bambino cresceva benissimo. Facevo i miei controlli ginecologici regolari e avrei dovuto partorire a novembre nel reparto di ginecologia dell'ospedale pubblico della mia città, in cui lavorava il ginecologo che stava seguendo la mia gravidanza. Alla trentaduesima settimana, purtroppo, crolla nuovamente tutto: la mia frazione di eiezione è calcolata al 25% e l'insufficienza mitralica è considerata moderata-severa. Il ginecologo e cardiologi dell'ospedale in cui ero ricoverata, in collaborazione con la struttura specializzata nel settore dei trapianti e delle terapie ad alta specializzazione, nella quale ero stata ricoverata dieci anni prima, decidono di fare un cesareo e di fare un intervento congiunto tra i medici della struttura specializzata in collaborazione con il ginecologo dell'ospedale.

I primi di settembre del XXX viene fatto l'intervento, operando un cesareo con supporto emodinamico con ECMO [5]. Il cesareo viene portato avanti senza complicazioni e il bambino nasce in perfetta salute. Purtroppo, sono riuscita a vederlo e toccarlo solo dopo ventisette giorni, giorni passati al reparto di terapia intensiva di cardiologia dell'ospedale nel quale mi hanno trasferita dopo il parto. Ventisette giorni in cui il mio compagno andava due volte al giorno all'Unità di Terapia Intensiva Neonatale in cui il piccolo era ricoverato (come bambino prematuro) e tornava da me a raccontarmi di lui. Ho visto mio figlio, la prima volta, dopo ventisette giorni dalla sua nascita per soli trenta minuti, e mi sono sembrati i più belli della mia vita. Non riesco a sentire nessuno dei rumori di quella stanza, era come se tutto fosse ovattato, sentivo solo il suono del suo respiro e il calore della sua pelle.

Nei mesi successivi al parto e alla riproposizione dello scompenso, dopo un periodo di ricovero sono stata dimessa con un ausilio di sicurezza: un defibrillatore indossabile. Un ausilio molto fastidioso da tenere addosso ventiquattr'ore su ventiquattro, ma grazie al quale sono tornata a casa, con il mio compagno e mio figlio, e ho potuto ricominciare una vita lontana dall'ospedale con tutta la mia famiglia. Il defibrillatore è stato tolto dopo cinque mesi dalle mie dimissioni. Oggi la mia terapia prevede l'assunzione di un nuovo farmaco utilizzato in Italia per il trattamento dell'insufficienza cardiaca e nello specifico antagonista dell'angiotensina II. Nella speranza, immagino lenta, di un miglioramento della mia frazione di eiezione e della insufficienza mitralica. Convivo con uno scompenso che non mi consente di fare alcuni sforzi (correre, portare grandi pesi, affrontare lunghe giornate di lavoro quando le temperature sono molto calde, lavorare anche di notte perché la sera sono stanchissima). Ma questa estate ho nuotato, poco, ma ogni giorno nei quindici giorni che ho passato al mare, ho preso in braccio mio figlio ogni giorno e, anche se con molta attenzione e per tempi non lunghissimi, riesco a cantare una ninna nanna, in piedi, camminando e anche dondolandolo tra le mie braccia. Certo, sento la differenza tra il mio cuore del XXX e quello di oggi, ma confido in un, seppur lento, arrivo di un miglioramento.

Mi sento meglio oggi, e sono fiduciosa anche se ho più paura di prima, e le attività fisiche più intense le faccio con più attenzione. Non tanto perché non riesco a sostenerle, ma perché non voglio ulteriormente danneggiare questo fragile equilibrio nel quale mi sembra di vivere.

Psicologicamente questo mi crea un po' di ansia, e il mio cuore ogni tanto lo sento un po' oppresso da questo peso. Oggi più che mai, sento che il mio cuore è fortemente legato alla mia testa. Non so quanto di scientifico possa esserci in questa affermazione, ma devo individuare delle cose che mi fanno stare bene con la mia malattia e sono certa, perché lo vivo sul mio corpo, che cercare di respirare a schiena dritta, ridere e affrontare le cose di ogni giorno con leggerezza e determinazione, sono le uniche cose che mi aiutano veramente. Insieme alla terapia con la quale fino ad oggi convivo benissimo, compreso questo primo ciclo del nuovo farmaco che sto assumendo.

La relazione con i medici che hanno seguito e seguono me e mio figlio è stata fondamentale per affrontare la malattia. Tendo ad analizzare tutto, forse troppo, a porre troppe domande, ma ho capito nel tempo che se si vuole fare un percorso e ci si affida a qualcuno, bisogna fidarsi completamente. Solo così può funzionare una squadra e solo così si può tentare di raggiungere un obiettivo. Il lavoro, a poco a poco, sta trovando una sua dimensione, ma mi sono data una regola che tendo (il più possibile) a rispettare: il sabato e la domenica lo dedico alla mia vita privata.

Sono indubbiamente una persona fortunata, ho affrontato tutto sempre avendo accanto moltissimi amici, i miei genitori eternamente presenti con un sorriso e un "Ti voglio bene", mia zia che da medico e da seconda madre è stata la mia ombra, materialmente e nel mio percorso di paure e riflessioni, e il mio compagno che mi ha sostenuto come una vera colonna. Ha sostenuto questo progetto di vita nell'istante preciso in cui abbiamo preso questa scelta e, da quell'istante, non ha mai dato il ben che minimo cenno di paura o di stanchezza, anche se io immagino quanta paura e quanta stanchezza conservava dentro. Ripensando al percorso fino ad oggi, mi sembra di avere attraversato i cinque continenti e se tornassi indietro rifarei le stesse scelte.

Non penso al domani in relazione alla mia malattia. Penso al domani e basta, alla vita che continua. Immagino mio figlio crescere e voglio pensarlo adulto, capace di vivere al meglio la sua vita. Mi capita raramente di pensare alla gestione del mio corpo in relazione a un peggioramento delle mie condizioni di salute, ma dato che tutto può accadere, anche di stare meglio, cerco di scacciare questi pensieri lontani. A volte però non mi riesce benissimo.

E vorrei essere forte abbastanza ancora per lungo tempo, per affrontare tutto quello che la vita mi riserverà, vorrei continuare ad avere la fortuna di avere accanto le persone speciali che mi amano e che ho incontrato nel corso di questi anni e vorrei che mio figlio capisse che nella vita vale sempre la pensa rischiare. La cosa più difficile non è spingersi più in là per raggiungere uno scopo, la cosa più difficile è essere pronti abbastanza all'eventualità che le cose non vadano bene. Ma se c'è anche una piccola possibilità di raggiungere quello che si desidera, penso che valga sempre la pena tuffarsi.

Non è facile sintetizzare quello che si prova, a volte è doloroso ripensare ad alcune cose, ma serve a fare ordine nei pensieri.

Ero una certezza fra tutte quelle incertezze

Caregiver - Donna - 59 anni

Ero poco più che adolescente quando lei è venuta al mondo. Era stata molto desiderata dall'intera famiglia perché, dopo una serie di aborti spontanei, lei aveva "resistito". Ho scelto io il suo nome. Fra noi c'è stato sempre un legame particolare: lei era la mia nipotina preferita ed io la zia preferita. Crescendo siamo diventate amiche. Ci raccontavamo i nostri segreti, le nostre aspettative, le nostre gioie e i nostri dolori, anche se ognuna di noi cercava di minimizzare all'altra certi problemi: non per mancanza di sincerità, bensì per troppo amore. Non ci vedevamo spesso, per motivi di studio e di lavoro che impegnavano entrambe, ma ci sentivamo.

Un giorno mi chiamò al telefono e mi disse: "Sai zia, mi succede ultimamente di sentire il mio cuore che batte così forte che mi manca il respiro". Sapevo che quello per lei era un periodo particolarmente stressante, sia dal punto di vista lavorativo che personale. Tuttavia, per deformazione professionale – essendo io medico – le consigliai di recarsi al pronto soccorso se fosse successo ancora, o quanto meno di informarmi. È solo stress, pensai; troppo giovane, troppo sana e dinamica per avere qualche problema di salute.

Comunque mi ripromisi lo stesso di incontrarla quanto prima, ma solo per fare due chiacchiere al solito nostro e tranquillizzarla. Dopo due giorni, stavo guidando quando squillò il cellulare: "Zia sono al pronto soccorso, mi dicono che devo ricoverarmi; ho detto alla dottoressa che tu sei mia zia, una sua collega, e mi ha risposto di avvisarti e farti venire". In quel momento il medico che era in me è andato via, ero solo la zia preoccupatissima, e poi è ritornato il medico ed ero ancora più preoccupata. Perché la mia collega aveva predisposto il ricovero? E perché voleva parlarmi? Quel tragitto di circa quindici chilometri era interminabile!

Giunta al pronto soccorso, la collega mi informava della sua ipotesi di diagnosi: miocardiopatia dilatativa! Mille emozioni, mille dubbi, mille speranze di errore diagnostico. Di nuovo l'altalena fra il medico e la zia. Il medico che era in me diceva: è una situazione gravissima; la zia diceva: non può essere, non a lei, è così dinamica, così giovane, si sono sbagliati. No, non si erano sbagliati! Lo dicevano gli esami eseguiti, lo dicevano le condizioni cliniche, lo dicevano le sue labbra cianotiche. Se provava a spazzolarsi i denti, diventava blu. Che fare in questi casi? Lei ti chiede: "Zia che mi sta succedendo?". Tua sorella ti chiede: "Cosa ha mia figlia?". A quel punto devi salvarti e devi salvare.

Cominciai ad essere vaga e a non entrare in dettagli che potevano sconvolgere tutti, anche se, da che sei medico, si aspettano risposte esaustive e chiarificatrici. A lei dicevo: "Forse ti sei presa un'infezione che ha attaccato il tuo cuore e adesso tocca a me spazzolarti i denti, pettinarti e darti da mangiare; riprenditi presto, perché tutto questo non mi va". A mia sorella dicevo: "La situazione è molto critica, però stai tranquilla perché ne usciremo".

Con il medico che ha iniziato a seguirla, si è instaurato subito un bel rapporto umano e di collaborazione professionale. Ricordo che, appena la vidi nel letto del suo reparto di Terapia Intensiva Cardiologica, la prima cosa che le disse sorridendole fu "Ma che è, pediatria qua?". In effetti quella giovane ragazza, così esile, che mostrava meno della sua età, era una nota stonata in quel reparto dove i pazienti erano tutti anziani. Forse lo disse per sdrammatizzare, per metterla a suo agio! Si è subito instaurato un rapporto affettivo particolare, la coccolava come fosse stata sua figlia, e ha iniziato a curarla per quello scompenso che aveva portato la sua frazione di eiezione al 25%. Spesso si faceva delle sincopi, perché tutti quei farmaci che le erano necessari a volte facevano crollare la sua pressione sanguigna, e quindi la terapia veniva man mano modificata nei dosaggi, fino a trovare quelli giusti, che lei riusciva a tollerare. Il quadro clinico, però, non migliorava. Quando il medico mi parlò della possibilità di un trapianto di cuore e mi chiese di preparare lei e i suoi genitori a questa eventualità, gli risposi: "Non ce la faccio, fallo tu, spetta a te!".

Ero sempre con lei che mi voleva vicino, e anch'io volevo starle accanto. Per lei ero una certezza fra tutte quelle incertezze, ero il tramite fra quello che non capiva della sua malattia e quello che voleva sapere – infatti, inizialmente, non faceva domande ai medici che la curavano, ma a me. Ero con lei anche quel giorno in cui il medico le prospettò la possibilità di un trapianto. Sul momento sembrò che quella notizia non l'avesse sconvolta più di tanto, ma durante la notte, ricordo che mi svegliò piangendo e mi disse: "Zia, ma allora io per guarire devo aspettare che qualcuno muoia?". L'abbracciai, dicendole che purtroppo tanta gente muore ogni giorno e che alcuni di loro sono così attaccati alla vita, che vogliono continuare a vivere donandosi agli altri; aggiunsi che, secondo me, questo è un atto d'amore reciproco, perché chi dona permette ad un altro di vivere e chi riceve permette all'altro di continuare a vivere. Questa fu l'unica volta che piansi davanti a lei!

Stava molto male. Ricordo che le veniva difficile anche alimentarsi, o respirava o masticava. Non riusciva a fare quasi niente. Mi sentivo impotente; ho cominciato a contattare medici e strutture specializzati, a portare in visione cartelle cliniche ed esami. Ci siamo trasferite in una struttura specializzata in trapianti che si trova nella nostra città, convinti che ormai quella fosse l'unica soluzione. Invece, le cose cominciarono a ridimensionarsi. Clinicamente mia nipote cominciava a stare un po' meglio; si pensò di fare un altro tipo di intervento, e cioè di agire sull'insufficienza mitralica che era severa. Ci spostammo in un'altra città, in una struttura che nel frattempo avevo contattato, per avere un altro parere. Qui, dopo un'altra serie di indagini, anche invasive, si evidenziò che la sua miocardiopatia era post miocardite virale. Iniziò una cura a base di cortisone e continuò con i suoi diuretici, ace-inibitori e beta-bloccanti. Si facevano controlli

inizialmente molto ravvicinati e, poiché le condizioni cliniche miglioravano, la terapia veniva "aggiustata" man mano, e di intervento chirurgico ormai non si parlava più. Anche i controlli cominciavano ad essere meno ravvicinati. Negli anni, la sua insufficienza mitralica passò da severa a moderata-lieve, e la sua frazione di eiezione dal 25% al 48%. Lei cominciò a svolgere una vita quasi "normale", assumendo sempre i suoi farmaci, che ormai erano pochi e a dosaggi molto bassi. Aveva anche una vita sentimentale stabile e felice. Era il XXX. Mi telefonò dicendomi che voleva incontrarmi per fare due chiacchiere io e lei da sole. Mi prospettò il suo desiderio di avere un figlio e voleva sapere cosa ne pensavo. Di nuovo l'altalena fra il medico e la zia! Dopo un primo momento di sgomento, parlò il medico e le dissi che era una pazzia, le prospettai tutto quello che poteva accadere a lei e ad un'eventuale creatura che fosse venuta al mondo con il rischio anche di crescere senza la sua mamma. Poi parlò la zia, che da donna comprendeva il suo desiderio di maternità, che aveva paura di perderla, ma che comunque "ci sarebbe stata", qualunque decisione avesse preso. Anche il cardiologo che la seguiva l'aveva sconsigliata, ovviamente, ma lei aveva deciso. Cominciò a sospendere alcuni farmaci che assumeva, perché potevano essere teratogeni, mantenendo solo un basso dosaggio di beta-bloccante, per un anno. In quel periodo cercavo di vederla spesso per accertarmi che non ci fossero segni o sintomi di scompenso. Effettivamente tutto procedeva come al solito, come quando cioè assumeva la sua terapia completa. All'inizio del XXX mi comunicò la sua gravidanza. Era felice ed io con lei, anche se ero terrorizzata. La gravidanza procedeva benissimo, la vedevo spessissimo, scrutavo il colore delle sue labbra, le sue caviglie, il suo modo di respirare, controllavo la sua pressione; tutto andava bene e lei era solare. Anche i controlli periodici con il cardiologo lo confermavano. A metà agosto cominciai a notare un po' di affaticamento e un po' di edemi declivi, ma c'era molto caldo, e la gravidanza era quasi al settimo mese: "Ci può stare", dicevo a me stessa, ma non ci dormivo la notte. Il XXX agosto abbiamo fatto il controllo cardiologico, che purtroppo confermava i miei sospetti: insufficienza mitralica severa, frazione di eiezione circa al 30%, anche se il piccolo stava bene. Volevo che si ricoverasse subito, cercavo di non allarmarla perché psicologicamente, in quel periodo, era molto fragile, come qualunque donna nel suo stato, ma lei preferiva stare ancora a casa. Non potevo dirle che rischiava molto, sia lei che il bambino, e cercavo in tutti i modi di convincerla.

La mattina del XXX agosto, mentre ero in macchina per andare da lei, ricevetti una telefonata dal suo compagno che mi avvisava del fatto che stava molto male e respirava a fatica. Di nuovo come nel XXX, solo che questa volta c'era la certezza della gravità della cosa. Mentre guidavo, allertai il 118. Quando arrivai a casa sua, l'ambulanza era già arrivata, siamo partiti in codice rosso verso l'ospedale e... Ci ricoverammo in Unità di Terapia Intensiva Cardiologica. La situazione era gravissima. Lei scrutava il mio viso cercando di capire cosa stesse accadendo, era una "mitraglietta" di domande, voleva sapere cosa ci dicevamo con i colleghi, che cosa pensavo, se il bambino correva dei rischi, ed io, ancora una volta, ho dovuto fingere che tutto fosse sotto controllo e che probabilmente avremmo anticipato il parto facendo un cesareo in elezione per stare più tranquilli. Il bimbo continuava a stare bene, ma era tutto sul filo del rasoio, da un momento all'altro poteva accadere l'irreparabile. Come ci si sente in questi casi ad essere il parente medico di una persona in queste condizioni? Male, malissimo! Vorresti essere in un altro posto, con un'altra vita e, soprattutto,

vorresti non essere un medico per non sapere tutto quello che sai che può accadere. I medici dell'Unità di Terapia Intensiva Cardiologica decisero di trasferirla nell'Istituto di Alta Specializzazione che l'aveva avuta in cura nel XXX, per effettuare lì il parto cesareo in urgenza. Il bambino doveva nascere, per potere intervenire sullo scompenso di lei con i farmaci di cui aveva bisogno. E così è stato. È venuto al mondo un bambino meraviglioso in perfetta salute, che è stato trasferito all'Unità di Terapia Intensiva Neonatale solo perché prematuro. Per lei non è stato necessario attivare l'ECMO che era stata predisposta, ma tutto ricominciò come nel XXX. Di nuovo Terapia Intensiva dopo il parto, per un paio di giorni, poi Unità di Terapia Intensiva Cardiologica, dove ha potuto iniziare la terapia per lo scompenso con dosi massive di vasodilatatori, diuretici, ace-inibitori, beta-bloccanti. Di nuovo impossibilitata a fare tutto, sembrava un déjà vu. Stava molto male, era molto triste, l'unica cosa che la faceva sorridere, era vedere le foto del suo bambino che le portava il suo compagno due volte al giorno, dopo che era stato da lui. Ci sono stati molti momenti "critici". La terapia veniva rivalutata giorno dopo giorno, e piano piano le condizioni cliniche diventavano un po' più soddisfacenti fino a consentirle, dopo circa un mese, di andare in Unità di Terapia Intensiva Neonatale in ambulanza e con il cardiologo, per vedere e toccare per la prima volta il suo bambino. Clinicamente continuava a migliorare, anche se l'ecocardiogramma non faceva vedere grandi miglioramenti. Finalmente è stata dimessa, dopo quasi due mesi, con l'ausilio di un giubbotto defibrillatore. I controlli erano molto ravvicinati nel centro di alta specializzazione dove è stato effettuato il parto cesareo, e lì continuano. La sua insufficienza mitralica resta severa, ma la frazione di eiezione adesso è al 37% e il BNP [7], da oltre 3000, è sceso a valori normali.

Oggi riesce a fare tante cose che sembrava non potesse più fare. Riesce a giocare con suo figlio, anche a prenderlo in braccio, seppure per poco tempo; riesce ad avere una vita sociale quasi normale, questa estate ha pure nuotato, anche se per pochi minuti, ma ogni giorno nelle due settimane di vacanza che si è concessa. Fa tante cose, ma con le dovute cautele. A volte ha qualche momento di sconforto, chissà cosa pensa... O forse lo so.

Da circa sei mesi sta assumendo un nuovo farmaco che fa parte della classe degli ARNI. Obiettivamente, devo dire che questo farmaco non è che abbia fatto "miracoli", nel senso che, rispetto alla terapia che assumeva prima, non ci sono state sostanziali differenze né dal punto di vista clinico né dal punto di vista anatomico, ma speriamo che nel tempo possa apportare miglioramenti concreti. Oggi, convivere con lo scompenso di mia nipote non è facile per me, tanta ansia e preoccupazione. Sto sempre attenta a tutto, senza farglielo capire per non trasmetterle ansia. Il suo bambino ha da poco compiuto un anno ed è la nostra gioia e la sua ragione di vita. La relazione con il medico che la segue è di grande fiducia e stima perché, oltre alla sua professionalità, apprezzo la sua umanità e il modo in cui la rassicura, facendole capire che lei per lui non è solo "un caso clinico", ma una persona, una persona di cui si prende cura con molto impegno e dedizione. Ripensando al percorso fatto in questi tredici anni, mi sembra impossibile che tutto quello che ho scritto, anche se è solo una sintesi, lo abbiamo vissuto in prima persona. E quando penso al domani... Vedo mia nipote che accompagna suo figlio a scuola, alle feste dei compagni, alla festa dei suoi diciotto anni. E vorrei esserci anch'io!

Mio padre era come una roccia

Caregiver - Donna - 33 anni

Ho sempre visto mio padre come una roccia. Forte e saggio. La prima volta che è stato male, ero in settimana bianca con la scuola e facevo la scuola media. Al mio ritorno, mia madre in macchina mi disse che papà aveva avuto un problema di salute, ma stava bene e non dovevo farlo arrabbiare. Da lì in poi non ho più saputo nulla della sua cardiopatia, fino all'università. Una domenica vennero a trovarmi a XXX mamma e papà, e per la prima volta notai che i miei genitori stavano invecchiando; papà si stancò molto, tanto che dopo pranzo sentii l'esigenza di passare a casa per riposarsi un po'. Dopo qualche mese, in occasione di un controllo, fu ricoverato e operato d'urgenza. Non feci neppure in tempo a tornare nella mia città d'origine per essere presente al momento del suo risveglio. Successivamente all'impianto del pacemaker vidi mio padre stare meglio, ma allo stesso tempo un po' giù di morale, come se si vergognasse di avere "la macchinetta" che si vedeva sul petto quando stava al mare.

Mi ricordo che in quel periodo mia nipote aveva quattro anni e diceva: "Nonno, non ti vergognare, io ho la pallina (una ciste di grasso) e tu hai la macchinetta!". Con il tempo ha accettato questa sua nuova immagine e ha continuato la vita di tutti i giorni, lavorando senza sosta, in studio dalle 7 di mattina alle 21 di sera, con mezzo panino al bar per pranzo, dal lunedì al venerdì. Io mi sono laureata e ho iniziato a lavorare con lui. Ogni Natale vuole noi figlie e i nipoti vicini, perché ci dice sempre che "Può essere il suo ultimo Natale insieme". Al lavoro papà è una persona molto stimata, è intelligente e brillante, nonostante il peso dell'età.

Quando sono accanto a lui mi sento molto orgogliosa e fortunata. È solo grazie alla scienza che papà è ancora accanto a me. Una volta il defibrillatore è entrato in funzione di notte, l'ospedale ci ha chiamato in studio e ho accompagnato papà a farsi visitare, perché non si era neppure accorto della scossa, ricordava solo che si era svegliato di botto, come dopo un brutto sogno. In attesa della visita, camminava continuamente avanti e indietro raccontandomi che suo padre morì di cuore quando lui aveva diciotto anni, che è sempre lo stesso problema: il cuore. Scompenso e cambio di terapia.

Siamo andati via dall'ospedale felici, anche se con lo strascico della paura; avrei voluto abbracciarlo, ma non volevo fargli sentire anche i miei timori. Il tempo passa, noi dopo il primo periodo di scontri al lavoro abbiamo iniziato a conoscerci sempre meglio, pregi e difetti, e ad andare sempre più d'accordo. Io cerco di aiutarlo come posso e di rubargli il lavoro con gli occhi, lui è serio, professionale, con una enorme esperienza alle spalle, meticoloso e brillante: una risorsa infinita. E continuo a ringraziare la scienza.

Mi sposo e lui mi accompagna. Nasce mio figlio e lui è lì con me. Mio figlio si ammala all'età di cinque mesi di una malattia rara e l'ho visto davvero affranto, non è riuscito a darsi una spiegazione. Ora va tutto per il meglio e lui è sempre con noi: mio figlio adora toccargli i capelli e accarezzargli la faccia, mentre lui sorride orgoglioso.

L'ultimo mese abbiamo avuto un altro "scompenso", papà non riusciva a dormire più di notte per colpa dell'affanno... Altre camminate avanti e indietro nella corsia dell'ospedale, altro cambio di terapia, sperando che sia quella giusta e di poter avere papà (e nonno) ancora accanto a me e mio figlio ancora per tanto tempo.

Ho conosciuto il cardiologo di mio padre e il suo allievo, che ormai è anche lui un ottimo professionista, e mi hanno fatto un'ottima impressione: persone preparate, ma soprattutto cortesi ed umane. Grazie ai medici, grazie alla scienza e grazie a papà che tiene duro, nonostante la cardiopatia e l'età.

Grazie.

Mi promettevo di riprendere la mia vita

Paziente - Uomo - 76 anni

Ho settantasei anni, sono felicemente sposato da oltre cinquant'anni e ho due figli che si sono realizzati ed hanno formato una famiglia per loro conto. Ciò premesso, devo dire che non avrei mai immaginato di potermi raccontare dopo avere "vissuto" lo scompenso cardiaco, che mi capitò improvvisamente tra capo e collo nel XXX. Precedentemente la mia vita scorreva impegnatissima sia nella mia professione che nel mio impiego d'ufficio, abbastanza onerosi a cui però alternavo momenti di relax, impegnandomi nella cura dell'orto e del giardino; i fine settimana poi erano dedicati alla famiglia, alle escursioni nella vicina campagna (pur abitando in un agro abbastanza ameno), alle gite fuori porta ed ai viaggi che ho sempre trovato amabili ed istruttivi (musei, teatri cabaret e locali culinari caratteristici); ho sempre amato le "cucine" dei luoghi che visitavo, facendogli grande onore di forchetta e bicchiere (ciononostante, ho sempre tenuto una linea abbastanza contenuta). Pertanto, la mia vita era piena di interessi, i più vari e strampalati (quando capitavano).

Quando mi capitò lo "scompenso cardiaco" quasi non mi resi conto di quanto mi succedeva, se non fosse che mia moglie mi sottopose alle attenzioni di mia figlia (medico). Da alcuni giorni ero stranamente affaticato, ansimante per qualche sforzo un poco più impegnativo del solito che facessi, spesso avevo il fiatone; non mi rendevo conto di quello che mi stava succedendo. Capitò che, mentre portavo un cestino con pochi tronchetti di legna per la stufa dalla legnaia (distante una decina di metri da casa), mi sentii strano e mi sedetti negli scalini della veranda. Mia moglie da dietro i vetri della finestra mi osservava e, trovato strano il fatto, telefonò a mio figlio che immediatamente allarmò mia figlia; allora prestava servizio nel reparto di cardiologia intensiva dell'ospedale XXX. Mi telefonò e mi chiese come mi sentissi. Con voce ansimante dissi "bene", ma lei capì subito che così non era. Ero reduce da una bronchite, per cui mia figlia mi disse di aspettarla (da XXX a casa mia ci sono circa trenta chilometri), che sarebbe arrivata presto e mi avrebbe portato in ospedale per una radiografia di controllo. Non mi allarmò.

Arrivò con una tempestività da record. Mentre andavamo verso XXX mi accorsi che le unghie delle mani dal rosa calavano di tono verso il marrone e che il mio respiro era più pesante. Pensai alla scarsa ossigenazione del sangue, mentre sentivo che una strana nausea si presentava insieme al senso di una strana salivazione. Mi sentivo male, pensavo di svenire da un momento all'altro, ma tenni duro con forza di volontà fino all'arrivo all'ospedale, alla porta del reparto dove prestava servizio mia figlia; ricordo le sue ultime parole: "Papà se ne sta andando", e tutto mi si offuscò; persi i sensi. Al mio risveglio mi trovai in un lettino d'ospedale con tanti bei visetti attorno: infermiere e dottoresse; pensai di essere già in paradiso.

Qualche tempo dopo seppi quello che mi era successo: avevo superato una embolia polmonare con conseguente arresto cardiaco. In un primo momento non mi resi conto di cosa mi era capitato; pian piano e man mano che ragionavo, pensavo a quello che mi era capitato, pensavo in quali condizioni avessi dovuto vivere, a quello a cui avessi dovuto rinunciare; ero in un letto sotto attenta osservazione dei medici ed infermieri attraverso una vetrata, in isolamento. In quei giorni di isolamento, la mia mente rimuginava sempre su quanto mi era successo, se non si fossero accorti di quanto mi capitava probabilmente non ci sarei stato più; allora mi resi conto: quello che mi era capitato è stato ed è veramente un fatto grave! Avrebbe pesato nel mio modus vivendi? E come mi avrebbe condizionato? Qualche ammalato dello stesso reparto mi diceva: "Dimenticati della vita che facevi, ora è un'altra cosa, non potrai più vivere una vita normale..." eccetera. Mentalmente mi promettevo di riprendere la mia vita normale ma, e poi? Incideva molto quanto avevo sentito dai compagni di corsia, ma mi rincuorava molto e mi spronava quello che mi diceva mia figlia e gli altri medici; ero combattuto in cuor mio, sebbene mi ripromettevo un impegno maggiore per poter ricominciare la mia vita normale una volta dimesso. Rientrato a casa, in un primo momento ero incerto se fare o non fare certe cose; intanto, per primo, avvisai che mi aggiornassero sull'andamento dell'ufficio (in quanto ne ero il responsabile) e, poiché nessuno mi poteva sostituire, chiesi che mi portassero le cose urgenti da verificare e firmare per la loro evasione. Questo mi distrasse abbastanza dandomi maggiore fiducia. Restava sempre il dubbio: ce la farò? Piano piano ripresi il mio tran tran giornaliero in casa. Per molto tempo rimasi ossessionato dal dubbio di una mia perfetta guarigione; ne parlai con XXX, che mi rincuorò, ed il fatto di averla vicino mi dava una forza reattiva eccezionale, tale da farmi riprendere presto. Facevo quasi conto che non mi fosse accaduto mai nulla, ed allora mi azzardavo a riprendere il giardinaggio e quasi tutte le mie attività prima della malattia; naturalmente, c'era sempre presente un "sergente" che mi riportava all'ordine. Rientrai al lavoro e ripresi, ma con "moderazione". Quasi ero riuscito a condurre una vita normale, benché sentissi e sento ancora il freno da parte della mia famiglia. Ho la fortuna di avere altri due angeli custodi che sono sempre presenti nella mia vita, soprattutto nei momenti di maggiore sconforto. Sento che il mio cuore viaggia con un ritmo normale e che mi permette una vita quasi normale, senza che debba esagerare ed approfittare del mio stato di grazia. Tutto sommato debbo riconoscere di essere un "miracolato" anche perché precedentemente, circa il XXX, mi fu diagnosticata una policitemia vera per la quale ero sottoposto a salassi di circa 300 cc a cadenza mensile, fino a qualche mese addietro. Oggi, da circa un mese e mezzo, la curo con un nuovo farmaco a cui mi sono sottoposto volontariamente ed ho riscontrato che sta funzionando bene. Dovrei accasciarmi? No! Mi accorgo che posso vivere bene nonostante il tutto e, con fede e volontà riesco a superare i momenti di stallo che di tanto in tanto mi capitano. Ho la fortuna di essere seguito dai miei familiari che mi hanno spronato a non cambiare il mio modo di vita precedente, alla contrazione della malattia.

Oggi mi sento più sereno e posso vivere, seppure cosciente della mia malattia, alternando certi momenti di incoscienza a tanti momenti di riflessione. Sento di essere seguito con attenzione dal "mio" medico, nella quale ho una fiducia ceca in quanto mi sento continuamente "curato" sia fisicamente che moralmente. Sono in pensione, per cui non mi affanno più con i problemi dell'ufficio e/o del cantiere, ma non escludo i lavoretti che posso fare a casa, nel giardino e... Qualche piccolo occasionale lavoro professionale. Sono cattolico praticante, e tutti i giorni sono impegnato un'ora la mattina ed un'ora la sera al servizio liturgico della mia parrocchia: non è un peso, sono ore di meditazione e serenità che mi giovano, anche perché la mia mente è diversamente impegnata. Vivo bene gli attimi delle giornate che scorrono quasi serene, momento per momento, e penso che vivrò il mio domani con serenità senza stressarmi: pensate che ho programmato un prossimo viaggio in XXX ed una prossima crociera con mia moglie. È bello sentirsi vivi e utili per il prossimo, mai accasciarsi! Ma quello che mi sprona e mi dà motivo di vivere serenamente, sono l'assidua presenza di mia moglie, di mia figlia e di mio figlio, oltre alla volontà di non sentirmi inutile e/o accasciato.

Vorrei che questa forza di vivere possa viaggiare a tutti i malati di cuore e che anche essi incontrino persone, anche in famiglia, che li spronino alla serenità ed all'interesse di ogni cosa che li possa distrarre dalla malattia.

Nel raccontare la mia esperienza, ho tralasciato tante parti che ho ritenuto prolisse, altrimenti questo sarebbe diventato "il romanzo di un povero ammalato". Non voglio nel modo assoluto che questo lo sia, bensì voglio che sia un "inno alla vita".

Una bici in salita

Cardiologo di un paziente di 70 anni

Il primo incontro con il paziente è stato in reparto, il paziente venne ricoverato nel XXX per il primo episodio di scompenso cardiaco. Ricordo un paziente gentile dai modi raffinati, accompagnato da una ragazza carina al seguito. Il paziente mi è apparso disorientato, non riusciva a convivere con questa nuova patologia. Godeva di buona salute da diverso tempo. La ragazza dai modi gentile era la sua caregiver, scrupolosa, attenta a tutti particolari. Portava una cartella clinica con se tutte le analisi e gli esami clinici del paziente. Il paziente mi ha raccontato la sua vita il giorno del ricovero: per 40 anni aveva svolto il lavoro di Direttore di banca. Il lavoro aveva portato un certo grado di tranquillità economica. La moglie era deceduta nel XXX dopo una lunga malattia. Non avevano avuto figli dalla relazione e pertanto era rimasto solo in casa. Godeva dell'affetto di due fratelli, entrambi più giovani di lui. Era uscito da una lunga fase depressiva grazie all'aiuto di una ragazza straniera di 30 anni. La malattia negli ultimi tempi aveva rallentato il rapporto con gli amici più cari, ma conservava un ottimo rapporto con i fratelli. La dispnea aveva preso il sopravvento negli ultimi giorni, si sentiva spossato nell'animo. XXX, il suo nome, aveva perso qualsiasi interesse. Mentre la sua caregiver era molto preoccupata per il suo stato di salute. Era andata dal curante per richiedere una visita cardiologica urgente ma il medico tentennava da tempo. Quindi io da subito dovevo migliorare il quadro clinico e lo stato depressivo del paziente. Per fortuna avevo a disposizione l'ultimo farmaco innovativo per lo scompenso. Avevo dalla mia parte uno strumento importante.

Durante la comunicazione della diagnosi, il paziente era rassegnato, aveva capito da subito la gravità del quadro clinico. Il suo cuore era molto dilatato a causa della pressione arteriosa mal controllata negli ultimi anni. Mentre il suo caregiver si è sentito incapace di gestire in questa fase la condizione emotiva di XXX. Il suo timore era fondato. E quindi io mi sono sentito responsabile di tutta la situazione, dovevo partire da subito con il nuovo farmaco. Ho pensato di farcela, XXX aveva risposto da subito alla terapia infusiva con diuretici ad alta dose. L'inizio era buono. E ho iniziato tutto l'iter cardiologico. XXX è stato sottoposto alla coronarografia, l'esame non aveva evidenziato alterazioni di rilievo.

Dopo 15 giorni XXX era rinato, aveva perso 7 Kg di liquidi. L'aspetto era buono. Finalmente aveva ripreso a camminare. Aveva recuperato le sue forze e ripreso le sue attività quotidiane e le sue amicizie. L'affanno era regredito, il suo polso era ritornato forte come un tempo. E il suo caregiver era incredula, ma nello stesso tempo contenta della rinascita di XXX. La cura innovativa ha funzionato bene, il percorso non è stato da subito agevole ma adesso la strada è in discesa. Il paziente voleva ritornare a vivere come prima. Nelle sue attività ogni giorno acquistava una maggiore fiducia. Mi aveva ripreso a cucinare e a fare la spesa. Era uscito una sera a mangiar e la pizza con gli amici. Io pensavo di aver fatto un grosso regalo a XXX: ero riuscito nell'intento. E ho ridato dignità alla sua vita.

Oggi questa persona è soddisfatta. Il paziente vuole riprendere a fare sport, la sua più grande passione è la bici. E oggi questa persona può ritornare a pedalare e a sognare... Dalla relazione con il paziente e il suo caregiver sto imparando che la malattia non si sconfigge solo con i farmaci ma con la passione e la disponibilità. Per il domani vorrei mantenere questo spirito positivo e propositivo... Per il domani spero che lui mantenga il legame verso il suo centro per lo scompenso.

Mi sento proprio come lei

Caregiver - Donna - 58 anni

La malattia di mia madre ha cambiato necessariamente la mia vita. Prima della malattia lei riusciva anche ad uscire fino all'edicola per acquistare i giornali oppure farsi la passeggiata fino al piazzale di chiesa e partecipare alla messa. Dopo la diagnosi di scompenso, è tutto cambiato. Per fortuna la testa è rimasta quella di sempre. Prosegue a fare le parole crociate ma, nell'autonomia della marcia no. Quella assolutamente è venuta meno. Gira un po' per casa e attraversa pian piano il cortile. Non riesce più ad arrivare in fondo alla via come prima.

Questa sua limitazione le ha messo su un po' di paura di stare da sola, e pertanto ha condizionato la mia vita. Ho dovuto lasciare il lavoro per poter stare vicino a lei, inoltre vendere la casa che era troppo distante ed acquistarne una nuova. Sì, la mia vita da due anni si è modificata in peggio, anche perché la casa acquistata ci sta dando problemi e devono essere fatte ristrutturazioni. Dopo anni di difficoltà, finalmente superati, se ne ripresentano delle altre. Non volute.

Quindi, mentre prima della malattia di mamma avevo raggiunto un equilibrio nella gestione del tutto, pur abitando più lontana, adesso l'ho perso. Mi sento proprio come lei. Abito di fronte la sua casa. Attraverso la strada e le sono vicino per qualsiasi evenienza. Mi capita di prepararle il pranzo, di farle la spesa e di farle compagnia. La mia presenza deve essere giornaliera.

Sono comunque privilegiata, ce ne rendiamo conto con mio fratello. Nostra madre ha XXX anni. È una donna mite ed ha la sua età. Ma pur sempre la dedizione verso di lei mi ha portato a trascurare me stessa, ascoltando le sue esigenze. Ad oggi non sono diventata brava nell'alleggerire lo stress che il cambiamento mi ha indotto. Mi riprometto di fare qualcosa, magari riprendere una attività fisica, come il nuoto che prima facevo. Sì, la dottoressa che la segue mi ha suggerito di riprendermi un po'. Di rivolgermi un po' di attenzioni. Anche perché i controlli di mamma vanno bene. Lei ha accettato il suo fisico, che oggi è limitato e non le fa fare tutto ciò che svolgeva prima.

Convivere con lo scompenso cardiaco è divenuto abbastanza facile per mia madre, ma non lo è per me.

Le cure sono efficaci, e la relazione con il medico che la segue è fantastica. Mi sento presa in cura anche io, e questo mi aiuta, mi incoraggia a proseguire.

Quando penso al domani, spero che alcune problematiche si possano risolvere, per avere un po' di serenità, e avere un po' di tempo per me. Ma ora non mi è possibile.

Raccontando la mia storia, mi sono sentita liberata, mi sono alleggerita, forse del senso di impotenza che provo verso me stessa.

Un'estranea nella mia vita di prima

Paziente - Donna - 52 anni

Estate XXX. Il mio cuore è un organo a cui io non ho mai realmente pensato, ha sempre battuto molto veloce a dire il vero, ma mi hanno sempre detto che dipendeva dal fatto che sono un tipo ansioso. Però non ne risento, è così da sempre. Io e lui non abbiamo problemi di convivenza. Non sono una gran sportiva, ma cammino e faccio un po' di pilates, adoro mia figlia e mio marito, i miei genitori, le mie gatte, la mia vita...

L'estate XXX è un'estate molto calda. Io poi soffro di ipotensione, è ovvio che mi sento stanca. È luglio e ci sono quaranta gradi! Al mattino però mi sveglio come se fossi piena di muco, mi sento chiusa... Avrò preso un "colpo di aria condizionata". Appena mi alzo, però, passa tutto. Passano i giorni, ma non passa il senso di fame di aria al risveglio. Devo partire per il mare, meglio se vado dal medico a farmi auscultare: non vorrei mi servisse un antibiotico, o che io abbia di nuovo un pneumotorace come venticinque anni fa.

Siamo a fine luglio, il medico mi visita. Mi dice che va tutto bene, non ci sono rumori sospetti, forse è reflusso. Inizio la cura per il reflusso, non cambia nulla. Passo quindici giorni in XXX, al mattino le cose peggiorano. Mi sveglio a causa della mancanza di respiro. Cerco di alzarmi presto, perché questa cosa non la tollero più. Durante il giorno, però, sto ancora benino.

Torno a casa dalle vacanze e nel frattempo comincia a sparirmi la voce, ogni giorno di più. Vado da due otorinolaringoiatri diversi: uno parla di nuovo di reflusso, l'altra di una disfunzione di una corda vocale. Nel frattempo, io inizio a sentire un po' troppa fatica a portare pesi, a salire le scale, a fare la mia vita di sempre. Torno dal medico, che conferma la totale assenza di problemi respiratori. Decido autonomamente di fare una lastra al torace, certa ormai di aver di nuovo un pneumotorace. Nel contempo in quei giorni mi si gonfiano le gambe, dal ginocchio fino alle caviglie. Mi peso e sono sopra di sei chili al mio peso normale.

È sabato, ma mio marito rintraccia la sua cardiologa, che ritiene opportuno vedermi il lunedì nel primo pomeriggio – proprio al mattino di lunedì devo fare la lastra. Il lunedì mattina faccio la lastra e vado in ufficio, due ore dopo sono a ritirarla. Me la consegna il medico. Mi dice che l'ombra cardiaca è troppo grande e che devo andare da un cardiologo. Due ore dopo sono dalla cardiologa, appena inizia a farmi l'ecografia mi guarda e mi dice che tutto quello che mi sta succedendo è causato dal cuore, che è in scompenso. Il ventricolo sinistro è molto dilatato. Chiama l'ambulanza.

Al pronto soccorso, dopo flebo di diuretico, mi mandano in terapia intensiva cardiaca. Rimango lì tre giorni, di cui ricordo poco... non perché non fossi cosciente, sono stordita da tutto quello che mi sta succedendo: al mattino ero sul mio scooter e alla sera mi ritrovo in terapia intensiva. La diagnosi me la danno quasi subito: scompenso cardiaco causato da cardiomiopatia dilatativa con severa disfunzione biventricolare. Frazione di eiezione 18%, ventricolo sinistro DTD [3] 6,6 centimetri, volume totale 215 cc, SIV TD [4] 9 millimetri. Inizio la terapia farmacologia standard per lo scompenso. Vengo trasferita nel reparto di media intensità.

Continuano i controlli, Coronaro TC che non rileva problemi, risonanza magnetica cardiaca che conferma che il mio cuore non sta affatto bene, cateterismo cardiaco destro che rileva un'ipertensione polmonare. Non capisco i dati tecnici, ma mi dicono chiaramente che la mia condizione è grave. Per non farmi mancare nulla, mi viene rilevata una trombosi mobile pedunculata nel ventricolo sinistro: inizio terapia anticoagulante.

Sono entrata in ospedale il XXX settembre, i giorni passano ma, ad ogni ecocardiogramma la situazione è sempre la stessa. Vedo chiaramente la delusione nel volto dei medici. Mangio poco, ho la pressione bassissima, i battiti sempre piuttosto alti. Sento che il mio destino sarà il trapianto, non me lo dicono chiaramente, ma velatamente lo considerano.

Passano le settimane e la situazione non cambia. La cura pare non dare i risultati sperati. Mi dicono che la cura ha bisogno di tempo per funzionare... L'unico modo per non essere costretta a rimanere in ospedale per chissà quanto, è che mi venga impiantato un defibrillatore monovernicolare, in prevenzione primaria. Nel frattempo, io cado a pezzi. Piango spessissimo, mi sento finita. Mi impiantano il defibrillatore, la sera stessa suona l'allarme, c'è qualcosa che non funziona. Il giorno dopo devono riposizionare i cateteri, mi viene una pericardite e mi devono mettere un drenaggio all'addome. Tanto dolore, tanta paura. Io sono finita. Mi sento finita. Non potrò vivere così, non riesco nemmeno ad andarmi a lavare i denti senza aiuto, sarò un peso per tutti.

Mi dimettono il XXX ottobre, con la frazione di eiezione al 20%. Ho il controllo il XXX dicembre, ma i medici mi fanno capire che, viste le mie condizioni, forse saremo costretti a rivederci prima. A casa faccio poco o niente. Sono talmente debole che mi devono aiutare a fare tutto. Non ho più praticamente la voce, parlare è uno sforzo immane. Il diuretico mi fa abbassare ancora di più la pressione. La sensazione peggiore che avverto è l'abbandono da parte della struttura ospedaliera. Lo so bene che non è colpa dei medici, ma passare dall'essere controllata ventiquattr'ore su ventiquattro al non avere più alcun riscontro per intere settimane mi mette molto in ansia.

Decido quindi di fare privatamente un ecocardiogramma di controllo verso la metà di novembre dalla stessa cardiologa che mi aveva mandato in ospedale a settembre. Spero disperatamente in un miglioramento che mi dia un po' di speranza, ma non c'è alcun miglioramento. La frazione di eiezione sempre al 20%. La cura standard per lo scompenso non funziona. Ma ringrazierò il cielo e la cardiologa per sempre, perché quel giorno la dottoressa mi ha detto che prima di rassegnarmi al trapianto dovevo provare un nuovo farmaco per lo scompenso cardiaco, di recentissimo utilizzo. Può dare problemi di ipotensione, ma almeno proviamo. Mi indirizza quindi da un suo collega in ospedale.

Il XXX novembre inizio a prendere il nuovo farmaco, mantenendo anche la cura che facevo precedentemente. La pressione i primi giorni è davvero bassa, ma tengo duro. Non ho svenimenti, solo qualche capogiro quando mi alzo dal divano... Dove praticamente vivo. Sono depressa, molto depressa. Mi infastidiscono le visite degli amici, che fortunatamente non si scoraggiano. Perdo la pazienza con facilità perché la voce mi impedisce di parlare senza sforzi che mi lasciano sfinita. Detesto che mi chiedano tutti come sto, detesto essere compatita. Non sono più io. Io sono un'estranea che vive nella mia vita di prima, però intorno a me nessuno molla. Il XXX dicembre vado all'ambulatorio scompenso avanzato-trapianti per il controllo. Sono terrorizzata, mi parlano di esami, di tipizzazione... So quello che stanno per dirmi. Prima però mi fanno un ecocardiogramma: la mia frazione di eiezione è al 25%. Insomma, dai qualcosa si è mosso! Loro non mi sembrano così entusiasti, ma intanto non dicono la parola trapianto.

Arriva il Natale e io mi sento un po' meglio, mi accorgo che mi muovo di più in casa, e anche la voce esce un pochino di più. Il XXX gennaio faccio un ecocardiogramma di controllo: frazione di eiezione al 35%! Sono felice! Per me è un traguardo incredibile! Il XXX febbraio faccio il cateterismo cardiaco: la situazione è migliorata. Nel frattempo, io sto sempre meglio, in casa la mia vita è quasi normale.

Il XXX aprile altro ecocardiogramma: frazione di eiezione al 44%! Insomma, la cura sta funzionando... Veramente!

Ogni giorno sto sempre meglio, mia figlia si è sposata ed io sono stata presente e attiva a tutto: scelta dell'abito, preparativi, organizzazione, cerimonia, ricevimento, emozioni, gioia... Tutto! Ho preso quattro volte l'aereo, ho preso il sole, ho fatto meravigliosi bagni in mare... E all'ultima eco-cardio del XXX agosto la mia frazione di eiezione è al 55%, le dimensioni del ventricolo sinistro sono normali: insomma, che bello!

Mi sento fortunata, benedetta, miracolata... Come preferite. So bene che non sono guarita, so bene quel che ho, ma sono qui. Sono la stessa di prima, adoro le persone che ho avuto vicino in questi mesi. E adesso riesco a dirglielo a voce alta!

Era tutto sotto controllo

Paziente - Donna - 64 anni

Soffrivo dal XXX di artrite reumatoide, che tutto sommato era sotto controllo.

I miei problemi sono iniziati nel novembre del XXX (avevo compiuto da poco cinquant'anni) quando ho iniziato ad ingrassare – così credevo, ma ero solo gonfia – e ad avere stanchezza e eccessiva sudorazione. La situazione continuò a peggiorare, dato che ho cominciato ad accusare un dolore continuo alla bocca dello stomaco, curato erroneamente dal mio medico come gastrite; inoltre il gonfiore aumentava, causandomi problemi respiratori, tanto che la notte dovevo dormire seduta per non sentirmi soffocare.

A questo punto decisi di andare all'ospedale, e già al pronto soccorso riscontrarono una seria sofferenza cardiaca. Ricoverata, ho passato la notte in astanteria (trattata con diuretici via flebo) e ho iniziato a stare meglio, anche se molto debilitata e provata psicologicamente dalla notizia appena datami sui miei problemi al cuore.

Durante il ricovero presso il reparto di cardiologia, dopo le opportune indagini, oltre la cardiopatia sono stati rilevati anche problemi di ipotiroidismo. Dimessa con la terapia farmacologica appropriata, sono continuate le analisi più specifiche per definire il quadro clinico. Effettuando la prova da sforzo, ho avuto problemi di respirazione interrompendo subito l'esame. Mi rendevo sempre più conto di avere seri problemi. Sentivo che la mia vita non sarebbe stata più la stessa.

A seguire, nel marzo XXX sono stata presa in cura dalla dott.ssa XXX, che mi ha aiutato tantissimo, non solo dal punto di vista medico, ma anche dal punto di vista umano e psicologico (si può ben intuire come fossi impaurita e depressa), dandomi fiducia e coraggio. La diagnosi è stata: miocardiopatia dilatativa. Continuando la terapia farmacologica, l'anno successivo le mie condizioni sono migliorate, tanto da superare una nuova prova da sforzo senza problemi e acquisire la forza per andare avanti.

Nei cinque anni successivi, associando alla terapia farmacologica altri esami specifici, la situazione è rimasta stabile, tanto da riprendere con serenità la vita di tutti i giorni. Nel marzo XXX, manifestandosi frequenti aritmie ventricolari, si è ritenuto opportuno procedere con l'impianto di un ICD [6] con le funzioni di pacemaker e defibrillatore, che da subito ha portato degli ulteriori benefici, migliorando il mio stile di vita ma creandomi un disagio fisico, estetico e relazionale, sia all'interno del rapporto di coppia che nei rapporti con gli altri. Dopo quattro anni, un episodio sincopale, gestito efficacemente dall'ICD, ha determinato un altro ricovero presso l'Unità di Terapia Intensiva Cardiologica dell'ospedale, dove è stata riscontrata un'insufficienza mitralica. La notizia mi ha fatto ripiombare in un profondo sconforto.

Alla luce di quest'ultima sofferenza, si richiedeva un parere al reparto di cardiocirurgia di XXX che, non potendo proporre un intervento correttivo alla valvola, prospettava un eventuale trapianto. Questa eventualità mi ha turbato profondamente, perché se da un lato potevo risolvere definitivamente il problema, dall'altro non solo dovevo attendere la morte di qualcuno, ma dovevo anche convivere con il pensiero di avere dentro di me il cuore di un'altra persona, non sottovalutando i rischi di rigetto.

Alla fine, scongiurando l'ipotesi di trapianto, le due équipe mediche concordavano l'impianto di un nuovo ICD che avesse in aggiunta la funzione di risincronizzazione. Tale ICD, di fatto, è stato impiantato qualche mese dopo. Oltre a questo nuovo ICD mi è stato consegnato un apparecchio di rilevazione e trasmissione dati collegato alla centrale di monitoraggio, che oltre ad avere la sua rilevanza tecnica, mi trasmetteva sicurezza. Voglio evidenziare che per l'impianto di questi dispositivi la sofferenza maggiore è stata l'immobilità che ho dovuto assumere e mantenere per le tre ore occorrenti per completare gli interventi, senza considerare la percezione di tutti i movimenti, pur non provando alcun dolore essendo in anestesia locale.

Dal XXX al XXX con la terapia adeguata, verificata nel corso delle visite di controllo, sono stata abbastanza bene. Nel luglio XXX, come da rilevazione dell'apparecchio di trasmissione, sono stata contattata dal reparto di controllo pacemaker, constatando l'esaurimento della batteria dell'ICD, e programmando l'intervento di sostituzione.

Questa inaspettata notizia ha risvegliato le mie paure: sapere di rimanere senza ausilio e subire un altro intervento a distanza di appena tre anni. La sostituzione ha avuto luogo in data XXX agosto XXX (per fortuna questa volta è durata solo un'ora). A mia tutela, mi hanno fornito un nuovo apparecchio di rilevazione e trasmissione dati di tipo "portatile".

In conclusione, posso dire di essere soddisfatta delle cure ricevute dei dispositivi utilizzati, ma soprattutto della professionalità e sensibilità di tutto il personale medico e paramedico con cui sono stata a contatto in questi ultimi tredici anni.

Abbreviazioni

[1] BAV – Blocco atrioventricolare

[2] HVAD/VAD – Dispositivo di Assistenza Ventricolare HeartWare

[3] DTD – Diametro diastolico

[4] SIV TD – Esito di un ecocardiogramma color-doppler

[5] ECMO – Ossigenazione Extracorporea a Membrana

[6] ICD – Defibrillatore automatico impiantabile

[7] BNP – Peptide Natriuretico di tipo B