

Ma noi li ascoltiamo i nostri pazienti?

Michele Vitacca

Ho 63 anni, sono un paziente affetto da BPCO. Prima dei 2 anni ho iniziato ad avere varie patologie diagnosticate e curate in maniera contraddittoria (si scoprirà più in là negli anni una distrofia polmonare bilaterale congenita). Ovviamente la mia infanzia è stata iperprotettiva e condizionata dalla mia malattia fino all'allontanamento dalla mia famiglia (per un anno) all'età di 4 anni con gravi conseguenze psicologiche mai assorbite del tutto. La mia non accettazione della malattia mi ha portato a una vita disordinata e non certo adatta alla mia patologia (fumo e altro) che portavano ovviamente a sempre più ravvicinate riacutizzazioni curate solo nel momento più intenso; prevenzione zero (colpa mia).

Cosa vuol dire vivere senza fiato? In realtà io mi chiedo come si vive con il fiato!!! Da sempre vivo (convivo) col terrore di non poter più respirare (a volte penso che la mia morte avverrà per soffocamento!). Per fortuna la mia autoironia (per taluni ritenuta anche un po' macabra) stempera un poco la mia "incazzatura" verso la vita. Come uomo contemporaneo credo nella scienza e ovviamente

nella ricerca medico scientifica, quindi sono aperto a nuove sperimentazioni (ovviamente correlate da esaurienti informazioni).

Il mio "incontro" con l'Ospedale Maugeri di Gussago (nel lontano 1998!) e di Lumezzane poi, mi ha portato a un approccio diretto medico-paziente (per me completamente sconosciuto) e l'apporto assai importante di fisioterapiste/i che hanno dato una svolta (se pur graduale) al mio caos sanitario. Ovviamente col tempo gli sforzi più pesanti (scale, rampe e simili) comportano un po' più di fatica (a volte anche psicologica). Non mi sono purtroppo più possibili viaggi esteri (per lo più in zone "calde" non certo supportate da presidi sanitari).

Per i medici che mi seguono penso ormai di essere un libro aperto, e loro per me. L'approccio mi soddisfa. Per un malato cronico è fondamentale (soprattutto psicologicamente) la continuità medico-farmaceutica. Voci di "tagli" sono fonte di inquietudine e stress!

Ho notato con un certo fastidio l'atteggiamento un po' paternalistico e "infantilizzante" (soprattutto coi pazienti più anziani) da parte di alcuni operatori: "siamo malati non bambini"!

Noi "cronici" dobbiamo abituarci a chiedere al medico (senza ovviamente stressarlo)

ragguagli e aggiornamenti (decorso, nuovi farmaci, ecc.) sulla nostra patologia, avendone in cambio risposte comprensibili ma dettagliate. A chi si trova nella mia situazione dico: non vergognamoci mai della nostra malattia è una condizione non una colpa!

ANGELO TREGAMBE, paziente

La lettera aperta qui pubblicata apre uno spaccato di quanto realmente vivono i nostri pazienti: paura, rabbia, sconforto, disperazione, non accettazione, isolamento, rinuncia, sensi di colpa ma anche ironia, speranza, consapevolezza, voglia di lottare e grande dignità. La lettera ci ricorda quanto sia importante il rapporto tra medico e paziente, un rapporto sano, schietto, non falso, non paternalistico ma non privo di compassione e rispetto. I nostri malati non hanno sempre ragione ma, spesso sono i nostri “grilli parlanti”, la strada maestra dove condurre la nostra navigazione. Mentre noi medici e operatori sanitari ci concentriamo sulla severità del danno d’organo, sulla diagnostica e sui farmaci da prescrivere, sul monitoraggio clinico e sulla necessità di controlli, il nostro paziente cronico si concentra sulla dispnea, sulla cattiva qualità del sonno, sul senso di fatica, sulla scarsa mobilità, sulla affaticabilità, sulla sua qualità di vita, sulla scarsa abilità, sui disturbi causati dalle secrezioni, su ansia e depressione, sul numero di riacutizzazioni e sui problemi sociali. Pazienti con un livello di severità avanzata e utilizzatori di ventilazione meccanica al domicilio sono per esempio interessati al comfort del ventilatore e della maschera, alla possibilità di viaggiare e spostarsi con facilità, di riuscire a dormire bene, a non aver problemi tecnici con il ventilatore in uso, ad avere sempre supporto a casa ed educazione continua sulle novità sanitarie e sulle necessità quotidiane. In particola-



re, mi ha sempre fatto pensare quanto sia effimero cercare di misurare veramente la qualità della vita di qualcuno e quindi del nostro paziente. Chi e che cosa è l’oggetto di questa “misura”? L’oggetto della misura di cui parliamo è una “persona” quindi valutare quantitativamente la qualità della vita è una cosa difficile. Come si fa a misurare un’anima, una coscienza, un dolore non fisico? I punti di vista, gli sguardi sulle cose, le reazioni, le prospettive sono infinite, uniche e irripetibili per ciascuno di noi. Cosa è allora una vita di qualità? La lettera di Angelo, così come le testimonianze di altri nostri pazienti e familiari, ci costringe ad ascoltare e accogliere sempre il *feedback* dei nostri pazienti o con un colloquio diretto o riuniti in gruppo per evitare nostre supposizioni concentrandoci sui “processi” più che sulla “singola prestazione”, al fine di mettere più possibile in comune ogni decisione. “L’essenziale è invisibile agli occhi” sta scritto nel magnifico *Il piccolo principe* di Antoine de Saint-Exupéry.