

Come ho camminato per il Galles con insufficienza cardiaca

Fonte: John Launer, BMJ 2024;384:q217; <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.q217>

Sette anni fa, un cardiologo si fermò ai piedi del mio letto d'ospedale con cinque o sei persone che non mi aveva presentato e mi disse che avevo una grave insufficienza cardiaca. Sette anni dopo, ho appena terminato di attraversare a piedi l'intero Galles. L'ho fatto in circa 80 tappe, un totale di circa 1000 miglia attraverso alcuni dei più accidentati territori costieri e collinari della Gran Bretagna.

Racconto la mia storia in questo modo per diversi motivi. Innanzitutto, voglio ricordare a tutti che i medici continuano a dare cattive notizie ai pazienti nei modi più grossolani, senza privacy né speranza, come se stessero girando un video educativo su tutti gli errori di condotta che si possono fare. In secondo luogo, voglio sottolineare quanto sia stigmatizzante e obsoleto il termine "insufficienza cardiaca": copre tutto, da un rilievo inaspettato su un ecocardiogramma a un edema polmonare acuto.

Non sono il primo a suggerire di abbandonare completamente il termine in favore di altri, come compromissione cardiaca. Attualmente, i pazienti con questa diagnosi possono ora vivere quasi senza sintomi per ben oltre un decennio con i farmaci appropriati e i dispositivi impiantabili.

Il mio scopo principale nel raccontare il caso, tuttavia, è quello di richiamare l'attenzione su come mettiamo le persone in scatole patologiche molti anni prima di seppellirle in scatole di legno. Così facendo rischiamo di condannarle a una disperazione ingiustificata e, di conseguenza, a un più rapido declino.

C'è un esercizio istruttivo che ho fatto alcune volte con i tirocinanti in medicina, basato proprio sulla mia storia. Per prima cosa presento una diapositiva che mostra la storia medica del signor A in alcuni punti. Ha avuto un infarto a 39 anni, una serie di embolie polmonari a 40 anni, l'impianto di un pacemaker per blocco cardiaco completo a 60 anni, ha diverse altre condizioni tra cui artrite delle ginocchia, ipertrofia prostatica e tinnito, e assume cinque farmaci. Chiedo loro che idea hanno di quest'uomo. "Fragile", rispondono, o talvolta "una mina vagante".

L'opinione generale è che è improbabile che viva ancora a lungo.

La diapositiva successiva fornisce una descrizione del signor B, un uomo della stessa età, sposato con due figli adulti, che svolge la sua professione quasi a tempo pieno, viaggia spesso all'estero, ed è un appassionato camminatore sulle lunghe distanze.

Chiedo loro di spiegare come i due uomini siano diventati così diversi. Le ragioni che i tirocinanti offrono includono fattori legati allo stile di vita come il fumo e l'obesità. A volte qualcuno congetture che le diapositive possano riguardare la stessa persona, ma anche in quel caso non ne anticipano la soluzione. Le diapositive sono, naturalmente, modi diversi di descrivere me stesso.

Quando ho completato la mia camminata nel Galles ho raccolto diverse migliaia di sterline a favore della splendida associazione benefica per lo scompenso cardiaco "Pumping Marvellous". Come quell'organizzazione benefica, dobbiamo aiutare i pazienti e i loro medici a guardare oltre le

etichette mediche che le persone indossano, per vedere l'individuo e le potenzialità.

John Launer, medico di base, educatore e scrittore

Approfondimento

Nell'incipit di questo articolo: "un cardiologo si fermò ai piedi del mio letto d'ospedale con cinque o sei persone che non mi aveva presentato ..."

Ci sembra utile segnalare a questo proposito la campagna Slow Medicine #BUONGIORNO io sono... con l'obiettivo di ricordare a tutti i professionisti della salute l'importanza di presentarsi con il proprio nome e il proprio ruolo quando si incontra un paziente, come primo passo per instaurare una relazione di fiducia.

<https://www.slowmedicine.it/buongiorno-io-sono/>

