

# Un malato scrive ai medici...

## Camillo Barbian

Questa volta a “parlare direttamente” è un paziente che, non potendosi esprimere con la sua voce, lo fa attraverso una “macchina” e attraverso chi cura questa rubrica. Leggiamo attentamente e pazientemente perché è una storia vera: non sono stati tolti neppure i nomi se non quelli dei professionisti medici coinvolti!

*Mi chiamo Maurizio ho quarantacinque anni sono felicemente sposato con Marta e sono padre di due stupende figlie Silvia di dodici anni e Annachiara di nove.*

*La mia passione più grande, calcio a parte, è sempre stata la natura, in modo particolare la montagna. Fin da bambino ho imparato ad amarla in tutti i suoi risvolti anche i più faticosi, anche nei momenti più impegnativi non ho mai smesso di pensare ad essa come ad una scuola di vita a cielo aperto.*

*La montagna mi ha insegnato ad ascoltare in silenzio, ad ammirare le bellezze della nostra terra, ad essere attento osservatore nei confronti di cose piccole, ma importanti che molto spesso non sono neppure più oggetto di attenzione, a soffrire in silenzio quando la fatica fisica si faceva sentire, ma soprattutto credo mi abbia dato la possibilità di conoscermi a fondo e conoscere persone speciali che hanno contribuito alla mia crescita personale interiore.*

*È in questo ambiente che ho conosciuto il mio medico di base che prima di essere il medico è stato un educatore, un amico ed anche compagno di cordata. Ho anche avuto la fortuna di viaggiare abbastanza, di visitare terre lontane come l’Africa, la Nuova Zelanda, l’Australia e diversi paesi europei.*

*Ho viaggiato sempre con amici sia da single, che poi da sposato, sono stati viaggi magnifici. Nella mia memoria ho delle*

*immagini stupende di paesaggi da favola, di volti incredibili pieni di vita, di sofferenza, di gioia, volti stupefatti increduli sereni.*

*Il viaggio, ecco un altro modo per allargare il nostro sguardo, la nostra conoscenza, la nostra cultura, la capacità di gestire le più svariate situazioni. Insomma, il viaggio se fatto bene aiuta a crescere e ne ho potuto constatare l’importanza anche in Silvia e Annachiara, che da piccole hanno potuto vivere tali esperienze.*

*Dall’ottantotto ho sempre lavorato in comunità terapeutiche per tossicodipendenti, lavoro che mi sono scelto, di cui sono tutt’ora soddisfatto di aver svolto; è stata anche questa una avventura umana nella quale ho potuto dare ciò di cui disponevo senza riserve, sia nella sofferenza, che nella gioia di vedere i risultati di tanta fatica.*

*Nel duemila e uno è arrivata a ciel sereno e in modo del tutto inaspettato una diagnosi pesantissima a dir poco, ma non compresa per quel che realmente significava proprio perché non conosciuta, il nome che quel fatidico giorno di agosto i medici ci hanno riferito era la malattia dei motoneuroni. Tralascio la brutalità con cui è avvenuta la comunicazione perché non trovo le parole adatte a definirla, fatto sta che io e Marta ci siamo trovati di fronte ad una cosa di cui sapevamo solo che era una malattia degenerativa e senza cure. Tra lo stupore, il disorientamento, e la paura, in quel momento ha prevalso l’incoscienza, il non sapere nulla della malattia, anche perché in quel momento i sintomi erano davvero pochi e non invalidanti. Da quel momento in poi la nostra vita è cambiata non tanto nel vivere quotidiano, ma nel riuscire a capire che cosa*

*ci aspettava, dove andare, dove trovare riferimenti utili a far chiarezza. Fortunatamente, prima il prof. XY e in secondo luogo la sua equipe hanno cominciato ad aiutarci a dare alcune risposte ai nostri quesiti. Un approccio a dir poco amichevole nonostante la drammaticità che nel tempo cominciava a farsi sempre più chiara.*

*Tralascio il decorso della malattia, non perché sia meno importante, anzi, ma lo faccio per focalizzare quello che penso possa esservi utile sentire. Arrivo subito ai giorni odierni che mi trovano allettato ormai da un anno, con la tracheostomia con canula cuffiata, con alimentazione enterale tramite peg da due anni e mezzo, un residuo di movimenti minimo, fortunatamente con la capacità respiratoria ancora buona e grazie a Dio, due occhi che con l'ausilio di un comunicatore ottico mi permette di scrivervi.*

*A tal proposito tengo a sottolineare quanto questo strumento sia stato per me che non potevo più comunicare verbalmente, un ritorno alla vita, in tutti i suoi aspetti relazionali, a cominciare dal rapporto con la mia famiglia!*

*Credo di poter dire, senza ombra di dubbio, che mi sto abituando un po' a tutte le privazioni alle quali in modo subdolo, ma continuo la SLA mi sta sottoponendo, ma la sensazione di morte che ho provato nel momento in cui non ero più in grado, con nessun strumento, di comunicare né verbalmente né in altro modo, è una delle cose più dolorose che abbia mai provato. E qui mi introduco in quello, che a mio modesto parere, può o deve fare un medico di famiglia. Normalmente quando una persona soffre, le cose che maggiormente cerca sono un riferimento di fiducia, dove trovare un nome e se possibile una cura atta al ristabilirsi dello star meglio. Voi capite già che sono oltre modo amplificati i bisogni di chi è affetto da malattia senza cura.*

*La SLA porta via tutto dal punto di vista fisico, ma al tempo stesso sconvolge l'ambiente umano in cui si introduce, ogni equilibrio è messo alla prova, non c'è più nulla di normale, tutto deve essere rivisto.*

*Potrei fare un elenco interminabile di ciò che la SLA è riuscita a scombinare, ed è proprio in questo turbinio di precarietà, che il medico, in modo particolare, deve farsi carico del paziente, deve aiutarlo passo, passo a trovare risposte concrete atte al superamento, dove possibile, delle difficoltà fisiche, ma non solo, spesso il paziente e la famiglia si ritrovano dentro ad un marasma burocratico che rende ancor più difficile e pesante la malattia, sembra che non ci siano vie di scampo si rischia di sentirsi isolati e incapaci di trovare risposte.*

*Ogni bisogno nuovo del paziente diventa un calvario da percorrere dentro a regole e leggi dove spesso, purtroppo, si incontrano meri burocrati senza neppure ombra di buon senso.*

*Io sono fortunato perché ho trovato nel mio medico e nella equipe del prof. XY, che voglio chiamare con il loro nome: dott. XX, logopedista YY e dott.ssa YX, delle persone, degli uomini e donne che hanno saputo darmi la cosa più importante, cioè il non sentirmi solo. Ognuno di loro, rappresenta per me e la mia famiglia un punto fermo, ogni mio bisogno trova in loro il massimo impegno a trovare risposte, ogni difficoltà li induce a vagliare le strade possibili, ad avviare incombenze che una famiglia con una SLA non può sostenere da sola.*

*Troppo spesso il paziente e la sua famiglia vengono messi ancor più in difficoltà dal servizio sanitario, qui dentro a questi meandri, il medico deve farsi carico di semplificare i modi e i tempi di risposta, adoperarsi affinché non si appesantisca ulteriormente il carico di dolore e di sopportazione, e aggiungo anche la sensazione di scarsa dignità al quale il nucleo familiare è sottoposto. Anche qui l'elenco che potrei fare delle disfunzioni con le quali ci siamo confrontati sono tante, ma per fortuna grazie proprio alla presa in carico di cui sopra, siamo stati alleggeriti.*

*Termino dicendo, che tutti voi siete chiamati ad un servizio professionale importante, che non si esaurisce con la prescrizione di un farmaco o di un esame, ma ancor prima, soprattutto in presenza di malattie senza*

*cura, deve essere capace di empatia, di sensibilità, di umanità; di fronte a voi avete un uomo o una donna che ha bisogno di non sentirsi solo, di avere qualcuno di cui fidarsi, di sapere che c'è chi ti tende la mano per camminare insieme in una storia dai contorni e contenuti dolorosi, ma anche intrisi di grande dignità, umanità e in ogni caso, almeno per me, di speranza.*

*Un caloroso saluto a voi tutti e buon lavoro!*

*Marta Silvia Annachiara e Maurizio.*

Oltre la forte emozione che sicuramente la lettura ha provocato in ciascuno di noi, propongo tre semplici suggestioni:

- a- l'autonomia del paziente è una realtà con la quale confrontarsi ma è fragile: ha necessità di essere rafforzata da presenze e contenuti forti per diventare autentica e perciò vincolante ed insuperabile.
- b- Il medico è chiamato ad esercitare un ruolo fondamentale ed insostituibile che si manifesta oltrepassando sia il paternalismo, da un lato, che lo stile notarile dall'altro per attestarsi al livello più consono che è quello dell'alleanza terapeutica.
- c- Infine la tecnologia che si rileva un mezzo formidabile, capace di consentire la realizzazione di grandi scopi, non può essere utilizzata in modo automatico ma solo all'interno di scelte che consentano la realizzazione del bene autentico che di volta in volta dovrà avere la forma e la misura idonea.

## Buy it from MIDIA

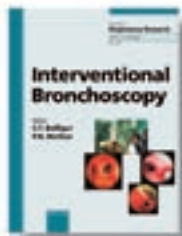
**Vol. 30**

### Interventional Bronchoscopy

Editors: Bolliger, C.T. (Cape Town); Mathur, P.N. (Indianapolis, Ind.)  
X + 298 p., 171 fig., 60 in color, 80 tab.,  
hard cover, 2000  
EUR 141.50  
ISBN 3-8055-6851-7

"There is no doubt that the editors (Bolliger and Mathur) of *Interventional Bronchoscopy* did a wonderful job with this new addition to the *Progress in Respiratory Research* series published by Karger.

... a very helpful addition to any bronchologist's textbook library."  
*Journal of Bronchology*



**Vol. 32**

### Clinical Exercise Testing

Editors: Weisman, I.M.; Zeballos, R.J. (El Paso, Tex.)  
X + 230 p., 83 fig., 10 in color, 97 tab.,  
hard cover, 2002  
EUR 158.-  
ISBN 3-8055-7298-0

"... In summary, *Clinical Exercise Testing* is a beautifully presented, eminently readable, and authoritative state-of-the-art text suited to be used both as a learning tool and as a reference resource."  
*OEST*



**Vol. 33**

### Paediatric Pulmonary Function Testing

Editors: Hammer, J. (Basel); Eber, E. (Graz)  
X + 288 p., 80 fig., 27 in color, 41 tab.,  
hard cover, 2005  
EUR 120.-  
ISBN 3-8055-7753-2

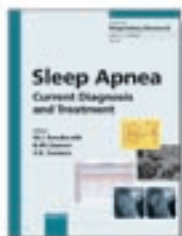


**Vol. 35**

### Sleep Apnea Current Diagnosis and Treatment

Editors: Randerath W.J. (Solingen);  
Sanner, B.M. (Wuppertal);  
Somers, V.K. (Rochester, Minn.)  
XII + 244 p., 74 fig., 14 in color, 19 tab.,  
hard cover, 2006  
EUR 134.50  
ISBN-10: 3-8055-8049-5  
ISBN-13: 978-3-8055-8049-6

Prices subject to change



## Direttamente a casa tua.

Telefona al  
numero verde  
per informazioni

Numero Verde  
**800-601715**

o acquista online sul sito  
[www.midiaonline.it](http://www.midiaonline.it)



**MIDIA srl**

Tel. 039 2304440

Fax 039 2304442

[midia@midiaonline.it](mailto:midia@midiaonline.it)

[www.midiaonline.it](http://www.midiaonline.it)

**KARGER**