

Sul numero di luglio di *Jama Cardiology*, nella rubrica *From the Heart* è apparso "*Notes From the Far End of the Stethoscope*", un coinvolgente esempio di medicina narrativa scritto dalla Dottoressa Archana Maniar. Siamo onorati di ospitare nella nostra Rivista una versione riveduta dall'Autrice appositamente per noi, e grati per la disponibilità nel condividere anche con i cardiologi italiani la sua avventura clinica. Quando, in una maniera più che accidentale, accade una imprevista inversione di ruoli, con lo specialista che si ritrova improvvisamente e paradossalmente nei panni del paziente affetto dalla patologia che è abituato a curare e a cui lui stesso ha dedicato la sua professione, non solo le prospettive si ribaltano forzatamente, ma è la posizione del cardiologo-paziente che diventa inaspettatamente spiazzante, con difese da organizzare e per questo estremamente debole e vulnerabile. Perché studiare una malattia non è uguale ad averla. Lucidamente, la Dottoressa Maniar trasforma la propria diagnosi cardiologica in un ponte di empatia, ricordandoci che dietro ogni stetoscopio batte sempre un cuore umano. Non solo una interessante lettura, ma una storia reale per ricordarci il valore profondo della relazione di cura e quanto sia labile, e non a senso unico, la relazione tra curante e paziente.

di Giuseppe Di Tano

Imagine it

One day you are rounding in the hospital taking care of your fifth patient with infectious endocarditis, and then the next day, you are the patient with infectious endocarditis. After years of ordering blood cultures, transesophageal echocardiograms, and prolonged courses of antibacterials for patients, you are now on the receiving end of these interventions. At a moment's notice, the disease that was a common part of your clinical practice, for which you had scrutinized countless sets of published data, seems anything but routine. Such was my experience in the summer of 2025. My infection occurred after a regular dental cleaning for which I had no known indications for prophylaxis. Four hospitalizations and an open-heart operation later, it still seems either bizarre irony or the beginning of a bad joke: an infectious diseases physician with infectious endocarditis.

Through the experience, I've learned that physicians who are patients face challenges that are, at once, unique and universal. Firstly, even when donning the hospital gown, we cannot simply abandon our doctors' perspective. For me, this reality became clear when I presented to the Emergency Department (ED) for the first time. In the early weeks of my illness, I had been grappling with my condition and developing my own assessments. I had a history of intermittent fevers one week prior, lasting a few days before resolving along with an intractable headache which had persisted. I knew something was amiss, even suggesting to the ED doctors that I be evaluated with blood cultures and MRI of the brain. However, the team didn't feel that further testing was necessary. After all, the fever had now resolved, and statistically speaking, the headache was likely just my baseline migraines and nothing more. Even as my gut told me to push back, even as I repeatedly reminded the physicians that I had experienced several days of fever, I also wished to trust those who had been trained to care for me, realizing that I was entirely too close to the situation to analyze it objectively. In that moment, I wished to simply be the patient. I was administered a migraine cocktail and was sent home. But I will always wonder what would have happened if those charged with caring for me had listened just a little more carefully. What would have transpired had I allowed the doctor's voice to speak with more authority? Where did my role as a doctor end and my role as a patient begin? To what extent, if any, did I have responsibility for an incomplete workup? And if, as a physician, I didn't feel heard, how often do our patients feel the same way?
A week later, I was called by my outpatient physician and told to present to the ED. Given persistence of my symptoms, I had insisted on blood cultures. These were now growing Streptococcu sanguis – a

bacterial species that, when isolated from the blood, is highly associated with infectious endocarditis. What transpired next was a blur of worst-case scenarios informed by my decades-long experience taking care of this disease. Multiple sets of blood cultures grew the same pathogen. The echocardiogram was initially negative, but a follow-up transesophageal echocardiogram revealed a sizeable subvalvular vegetation on my mitral valve. Just a couple of weeks before my presentation, I was the picture of health, with no known valvular risk factors, no major health issues, and now the cardiac surgeon was in my room assessing me for valve replacement. It would have been terrifying for a patient unversed in the healthcare system, but for a physician -- one who has seen countless cases of infectious endocarditis and its complications in her career – my knowledge did nothing to comfort me. And even though I knew the good intentions of those caring for me, I was ever conscious of the inherent imperfections of healthcare systems and aware of the challenges on the road ahead. For the two months I was in and out of the hospital, I lived in a state of abject terror. I feared that my vegetation might embolize and damage a host of vital functions. I feared that my valve would fail. I feared that I simply might not recover. I feared the impact my illness would have on my family. As a physician, thinking in worst-case-scenarios had helped me to maintain a state of vigilance for my patients. But as a patient, that same manner of thinking left me in a constant state of panic, unable to perceive any chance of recovery.

The vast majority of the healthcare workers I encountered tried to ground me in reality and allowed me to voice my anxieties. But there were several glaring moments when words were not chosen with even a modicum of sensitivity. As I sat in my hospital room waiting for a decision on valve surgery, a staff member who understood the context in which my infection occurred, asked if I had now changed my mind regarding the antibacterial prophylaxis guidelines for dental procedures.

How could I possibly answer? Was I to answer as a patient, versed in my own experiences? Or as a physician, versed in the data? And what purpose should such a question even serve?

The moment left me acutely aware of the profound impact that even casual comments can have on our patients. Perhaps there are situations in which curiosity should have its limitations.

If at times, my expertise as a physician put me in a unique situation compared to other patients, there were plenty of occasions when I was a patient like every other. I have often observed patients suffering from sundowning in their rooms. Now, housed the windowless post-anesthesia care unit, even as I was spared the ravages of delirium, I began to feel the impact of the lack of natural light on my mental state. And like the many patients who suffer toxicities from treatment that are not on the list of typical side effects, I experienced severe dose-related myalgias from the ceftriaxone I was receiving. I too felt an utter lack of control as one procedure led the next and the next and the next. I too felt the guilt of missing important moments and milestones with my family.

But even with these frustrations, I had many advantages during my hospitalization that other patients do not. I understood medical terminology and was able to navigate decisions that might be challenging for the average patient, especially those with limited healthcare literacy. I benefited from having colleagues who could provide expert opinions at my beck and call. There were times when I had the distinct feeling that the healthcare workers caring for me saw a bit of themselves in my story, perhaps spending just a little more of their busy days talking with me or providing a shoulder to cry on.

In modern medicine, there is an obsession with quantification – relative risks and odds ratios, survival rates and standard deviations, scoring systems and complication rates.

We educate ourselves on emerging data and the latest treatments, often parsing data in exquisite detail to learn how to care for patients better. Undoubtedly these aspects of the practice of medicine are critically important. But how often do we examine the ways we interact with our patients – the sensitivity with which we speak to those facing extraordinarily difficult situations, the effectiveness with which we address each individual patient's fears to make the experience of hospitalization less traumatic, or the ways we could listen better to improve our diagnostic acumen and avoid confirmation bias? At one time or another, nearly every one of us will interact with the healthcare system as a patient. And it takes neither a well-designed clinical trial nor complex statistics to show that the desire to be treated with such regard is universal even if every patient is unique.♥



Archana Maniar MD is a Professor of Medicine in Infectious Diseases at University of California, Davis School of Medicine. She is also a writer/novelist with an interest in the intersection between medicine and creativity. Her first novel, Dry Spells, was published in 2024 and her second, The Lost Photograph, will be released in September 2026. Her novels explore universal concepts of identity and belonging through the lens of the immigrant experience. You can find out more about her creative writing journey here: https://www.archanamaniarbooks.com/about

Provate a immaginarlo

Un giorno state facendo il giro di visite in ospedale occupandovi del vostro quinto paziente affetto da endocardite infettiva, e il giorno dopo *siete* voi il paziente affetto da endocardite infettiva. Dopo anni passati a prescrivere emocolture, ecocardiogrammi transesofagei e cicli prolungati di antibiotici ai pazienti, ora *siete* voi a subire questi interventi. Da un momento all'altro, la malattia che era parte integrante della vostra pratica clinica, per la quale avevate esaminato minuziosamente innumerevoli serie di dati pubblicati, sembra tutt'altro che di routine. Questa è stata la mia esperienza nell'estate del 2025. L'infezione si è manifestata dopo una normale pulizia dentale per la quale non avevo indicazioni note di profilassi. Dopo quattro ricoveri e un intervento a cuore aperto, mi sembra ancora una bizzarra ironia o l'inizio di una brutta battuta: un medico specialista in malattie infettive affetto da endocardite infettiva.

Attraverso questa esperienza, ho imparato che i medici che si ritrovano a essere pazienti affrontano sfide che sono, al tempo stesso, uniche e universali. Innanzitutto, anche quando indossiamo il camice da ospedale, non possiamo semplicemente abbandonare la nostra prospettiva di medici. Per me, questa realtà è diventata chiara quando mi sono presentato al Pronto Soccorso (PS) per la prima volta. Nelle prime settimane della mia malattia, avevo cercato di venire a capo della mia condizione e di formulare le mie valutazioni. Una settimana prima avevo avuto episodi di febbre intermittente, che duravano qualche giorno prima di risolversi, accompagnati da un mal di testa intrattabile che era persistito. Sapevo che qualcosa non andava, al punto da suggerire ai medici del pronto soccorso di sottopormi a emocolture e a una risonanza magnetica cerebrale. Tuttavia, l'équipe non riteneva necessari ulteriori esami. Dopotutto, la febbre ormai era scomparsa e, statisticamente parlando, il mal di testa era probabilmente solo la mia emicrania abituale e nient'altro. Anche se il mio istinto mi diceva di insistere, anche se ricordavo ripetutamente ai medici che avevo avuto diversi giorni di febbre, volevo comunque fidarmi di chi era stato formato per prendersi cura di me, rendendomi conto che ero fin troppo coinvolta nella situazione per analizzarla oggettivamente. In quel momento, volevo semplicemente essere la paziente. Mi è stato somministrato un cocktail per l'emicrania e sono stata mandata a casa. Ma mi chiederò sempre cosa sarebbe successo se chi era incaricato di prendersi cura di me avesse ascoltato con un po' più di attenzione. Cosa sarebbe accaduto se avessi permesso alla voce del medico di parlare con maggiore autorità? Dove finiva il mio ruolo di medico e dove iniziava quello di paziente? In che misura, se mai, avevo una responsabilità per un'analisi incompleta? E se, come medico, non mi sentivo ascoltata, quante volte i nostri pazienti provano la stessa sensazione?

Una settimana dopo, fui chiamato dal mio medico di ambulatorio e mi fu detto di recarmi al pronto soccorso. Data la persistenza dei miei sintomi, avevo insistito per sottopormi a emocolture. Da queste stava ora crescendo lo *Streptococcus sanguis* – una specie batterica che, quando isolata dal sangue, è strettamente associata all'endocardite infettiva. Ciò che accadde in seguito fu un turbinio di scenari da incubo, alimentati dalla mia esperienza pluridecennale nella gestione di questa malattia. Diverse serie di emocolture hanno evidenziato lo stesso agente patogeno. L'ecocardiogramma iniziale era negativo, ma un successivo ecocardiogramma transesofageo ha rivelato una vegetazione subvalvolare di notevoli dimensioni sulla mia valvola mitrale. Solo un paio di settimane prima del mio ricovero ero il ritratto della salute, senza fattori di rischio valvolari noti né gravi problemi di salute, e ora il cardiochirurgo era nella mia stanza per valutare la necessità di una sostituzione valvolare. Sarebbe stato terrificante per un paziente che non conosce il sistema sanitario, ma per un medico – che nella propria carriera ha visto innumerevoli casi di endocardite infettiva e delle sue complicanze – le proprie conoscenze non hanno dato alcun conforto.

E anche se ero consapevole delle buone intenzioni di chi si prendeva cura di me, ero sempre consapevole delle imperfezioni intrinseche dei sistemi sanitari e delle sfide che mi attendevano. Durante i due mesi in cui sono entrata e uscita dall'ospedale, ho vissuto in uno stato di terrore assoluto. Temevo che la mia vegetazione potesse causare un'embolia e danneggiare una serie di funzioni vitali. Temevo che la mia valvola potesse cedere. Temevo semplicemente di

non riuscire a riprendermi. Temevo l'impatto che la mia malattia avrebbe avuto sulla mia famiglia. Come medico, pensare agli scenari peggiori mi aveva aiutato a mantenere uno stato di vigilanza nei confronti dei miei pazienti. Ma come paziente, quello stesso modo di pensare mi lasciava in uno stato costante di panico, incapace di intravedere alcuna possibilità di guarigione.

La stragrande maggioranza degli operatori sanitari che ho incontrato ha cercato di riportarmi con i piedi per terra e mi ha permesso di esprimere le mie ansie. Ma ci sono stati diversi momenti in cui le parole sono state scelte senza neanche un briciolo di sensibilità. Mentre ero seduta nella mia stanza d'ospedale in attesa di una decisione sull'intervento alla valvola, un membro del team, che comprendeva il contesto in cui si era verificata la mia infezione, mi ha chiesto se avessi cambiato idea riguardo alle linee guida sulla profilassi antibatterica per le procedure odontoiatriche. Come avrei potuto rispondere? Dovevo rispondere come paziente, forte delle mie esperienze personali? O come medico, forte dei dati scientifici? E a cosa avrebbe dovuto servire una domanda del genere? Quel momento mi ha reso profondamente consapevole del forte impatto che anche i commenti casuali possono avere sui nostri pazienti. Forse ci sono situazioni in cui la curiosità dovrebbe avere dei limiti.

Se a volte la mia competenza come medico mi poneva in una situazione unica rispetto agli altri pazienti, c'erano molte occasioni in cui ero un paziente come tutti gli altri. Ho spesso osservato pazienti affetti da "sundowning" nelle loro stanze. Ora, ricoverato nell'unità di terapia post-anestesia priva di finestre, anche se mi era stato risparmiato il delirio, cominciai a sentire l'impatto della mancanza di luce naturale sul mio stato mentale. E come i molti pazienti che soffrono di tossicità da trattamenti non presenti nell'elenco dei tipici effetti collaterali, ho sperimentato gravi mialgie correlate alla dose di ceftriaxone che mi veniva somministrata. Anch'io ho provato un senso di totale mancanza di controllo mentre una procedura seguiva l'altra, e poi un'altra ancora. Anch'io ho provato il senso di colpa per essermi persa momenti importanti e tappe fondamentali con la mia famiglia.

Ma nonostante queste frustrazioni, durante la mia degenza ho goduto di molti vantaggi che altri pazienti non hanno. Comprendevo la terminologia medica ed ero in grado di orientarmi tra decisioni che potrebbero risultare impegnative per il paziente medio, specialmente per chi ha una scarsa alfabetizzazione sanitaria. Ho tratto beneficio dall'avere colleghi in grado di fornirmi pareri esperti su mia richiesta. Ci sono stati momenti in cui ho avuto la netta sensazione che gli operatori sanitari che si prendevano cura di me vedessero un po' di sé stessi nella mia storia, magari dedicandomi un po' più di tempo delle loro giornate frenetiche per parlare con me o offrirmi una spalla su cui piangere.

Nella medicina moderna c'è un'ossessione per la quantificazione: rischi relativi e rapporti di probabilità, tassi di sopravvivenza e deviazioni standard, sistemi di punteggio e tassi di complicanze. Ci teniamo aggiornati sui dati emergenti e sulle terapie più recenti, spesso analizzando i dati nei minimi dettagli per imparare a curare meglio i pazienti. Indubbiamente questi aspetti della pratica medica sono di fondamentale importanza. Ma quanto spesso esaminiamo il modo in cui interagiamo con i nostri pazienti – la sensibilità con cui parliamo a chi affronta situazioni straordinariamente difficili, l'efficacia con cui affrontiamo le paure di ogni singolo paziente per rendere l'esperienza del ricovero meno traumatica, o i modi in cui potremmo ascoltare meglio per migliorare la nostra perspicacia diagnostica ed evitare il bias di conferma? Prima o poi, quasi tutti noi entreremo in contatto con il sistema sanitario in qualità di pazienti. E non servono né una sperimentazione clinica ben progettata né statistiche complesse per dimostrare che il desiderio di essere trattati con rispetto è universale, anche se ogni paziente è unico.♥

La Dottoressa Archana Maniar è docente di Medicina e Malattie Infettive presso la Davis School of Medicine dell'Università della California. È anche scrittrice e romanziera, con un particolare interesse per le interconnessioni tra medicina e creatività. Il suo primo romanzo, Dry Spells, è stato pubblicato nel 2024 e il secondo, The Lost Photograph, a settembre 2026. I suoi romanzi esplorano concetti universali di identità e appartenenza attraverso la lente dell'esperienza degli immigrati. Per saperne di più sul suo percorso di scrittura creativa, visita il sito: https://www.archanamaniarbooks.com/about