

Germano Calvi



**Quello
che i medici
non sanno**

La vita parallela alla malattia
Dieci storie di pazienti

Prefazione di Gianni Bonadonna



Fondazione
Giancarlo Quarta

Quello che i medici non sanno

Quello che i medici non sanno
Germano Calvi
Fondazione Giancarlo Quarta

Progetto grafico
Maurizio Minoggio

Grafica e impaginazione
Clara Stasi

Testi composti
in Adobe Garamond

Stampa
Centro Grafico S, Milano

Prima edizione
novembre 2007

Fondazione Giancarlo Quarta
via Baldissera 2/a, 20129 Milano
telefono 02 29514725
info@fondazionegiancarloquarta.it
www.fondazionegiancarloquarta.it

La versione digitale di questo libro è scaricabile
gratuitamente dal sito www.ucare.it



Attribuzione non commerciale.
I contenuti di questo libro sono rilasciati
sotto licenza Creative Commons.
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/2.5/it/>

Germano Calvi

Quello che i medici non sanno

**La vita parallela alla malattia
Dieci storie di pazienti**

Prefazione di Gianni Bonadonna



Fondazione
Giancarlo Quarta

a Giancarlo Quarta

Grazie a tutte le persone, pazienti, che hanno avuto il cuore di affidare la loro storia al nostro ascolto. I loro nomi non sono qui per questioni di privacy, ma sono scritti in noi per ragioni di riconoscenza. Gli autentici autori del libro sono proprio loro.

Se non fosse per Lucia Giudetti Quarta questo progetto non sarebbe neanche un'idea. Non solo per la Fondazione che lei ha fatto nascere e che concretamente ha ospitato e protetto tutto il lavoro. Ma, soprattutto, per la sensibilità, la disponibilità e la generosità con le quali lo ha accompagnato per mano.

Grazie ad Alan Pampallona, per tutto il lavoro attento e paziente che ha fatto, per i commenti (caustici) e per essere un amico inatteso.

Un ringraziamento di cuore a tutta la squadra che ha raccolto le storie, aprendosi ai racconti senza reticenze, ciascuno con il proprio gesto: Elena Calvi, Laura De Angelis, Eve Pasquet, Natalia Piana, Camillo Regalia, Giancarlo Ricci e Giannermete Romani. Grazie a Paola Tomaselli, coraggiosa, ispiratrice anche da lontano. Ad Andrea Luridiana e ad Enzo Fontana, che sono le ragioni profonde di questo lavoro.

Grazie per l'aiuto pratico e indispensabile nei contatti con i pazienti: a Folco Fiacchino, ad Angelo Sghirlanzoni e a Carlo Cipolla. A Samantha Spiranelli: per l'assistenza quotidiana e preziosa. A Sergio Contardi, per il dialogo. A Gabriele Calvi, per l'accoglienza. A Virginia Calvi, per la gioia che dona.

A Maurizio Minoggio e a Clara Stasi, per l'impostazione grafica del libro e non solo per quello. Un ringraziamento al team di MS&L Italia. In particolare, a Paola Salvatori, per la cura ben oltre le Relazioni Pubbliche, e a Daniela Canegallo, per il sostegno (e il sorriso) nelle parti più difficili di questo lavoro.

Indice

- 11 **Prefazione**
di Gianni Bonadonna

- 15 **Introduzione**

- 33 **Ai margini dei racconti**

- 63 **Alcuni spunti di riflessione**

- 75 **Dieci storie di pazienti**
- 77 **Non sapevo che i medici non sapessero**
- 97 **La chiamavano ansia**
- 101 **Come in un film di Ken Loach**
- 121 **Infuriato con il sistema sanitario**
- 151 **La fortuna davanti al casinò**
- 166 **La pispola**
- 175 **Non uno sguardo**
- 187 **La cravatta**
- 204 **Non più per ultima**
- 223 **Una questione di statistica**

- 249 **Glossario**

Prefazione

di Gianni Bonadonna

Questa è una prefazione molto sentita da parte di un medico che ha avuto un ictus.

Che cos'è un ictus? È una emorragia cerebrale.

Mi ritrovo quindi ad essere un interprete di un grande evento e devo fare la mia parte, come fossi un vero attore. In genere tutti parlano di neoplasie come se queste fossero delle malattie senza speranza e quindi irrevocabili. Invece, oggi si può combattere il cancro assai meglio di quando io andavo all'università. È vero quello che dicono i medici, i giornalisti e la gente comune (anche se è tutto un po' troppo enfaticizzato), e cioè che oggi si può fare qualcosa di meglio per le malattie con la più alta incidenza. In sintesi, le grandi battaglie sono sempre contro il cancro, l'ictus e la depressione. D'altro canto, com'è noto fin dalla metà del 1500: "La forza di volontà può garantire la guarigione, mentre il dubbio è sicura causa di insuccesso". E ancora: "Il carattere del medico può produrre nel paziente un effetto pari o superiore a quello di tutti i rimedi impiegati". Queste celebri frasi di Paracelso sono sempre valide, anzi sono sempre più attuali. Come si può soccorrere chi è malato di un ictus? Come è noto, è difficile essere sintetici. Non tutti abbiamo il dono di sintesi di Giulio Cesare! Tuttavia, essendo stato dall'"Altra Parte", cioè da quando sono ufficialmente un ammalato, lo so benissimo. Sono autore, insieme a Paolo Barnard, San-

dro Bartoccioni e Francesco Sartori, del libro "Dall'Altra Parte. Tre grandi medici si ammalano gravemente e raccontano la loro storia. La paura, la sofferenza, la lotta per sopravvivere. E, a partire da questo, la proposta per rifare una Sanità che curi davvero". È facile, o quasi, parlare in conferenze, congressi, meetings di vario genere. Tutti vogliono essere protagonisti, ma poi, come sempre, tu rimani da solo con tutti i tuoi dubbi e le tue speranze. Quindi, il problema rimane all'ammalato. Io vorrei essere più efficace proprio perché ho avuto una malattia invalidante e vorrei trovare le parole appropriate senza strafare.

Come ci si sente dopo un ictus? Ciò che l'ammalato desidera è guarire e finire quegli orrendi pensieri che disturbano l'anima. Non si può sempre guarire però si può migliorare. Questo è il grande successo della medicina moderna. Ma oltre a tutto ciò si deve imparare a pensare come fa un ammalato e di conseguenza, migliorare il rapporto tra medico e paziente deve essere l'obiettivo finale della medicina del futuro. L'ammalato desidera poter dire ed essere rassicurato. I medici, quando non sono rapiti dalle loro carriere e dai propri interessi, sanno ascoltare e anche molto bene. La medicina è un'arte: perspicacia e intuito, capacità di creare un dialogo con il paziente. Si tratta di far risorgere l'arte senza rinunciare alla scien-

za. Per conseguenza, il medico deve tornare a essere un acuto ragionatore e un decisionista tempestivo. È ciò che i nostri maestri ci hanno tramandato fin dal tempo di Ippocrate e Galeno.

Il medico contemporaneo possiede qualcosa che tutti i suoi predecessori hanno soltanto sognato: la terapia su misura per ogni malattia. Tuttavia c'è una cosa molto importante che deve essere detta a chiare lettere: l'università ha privilegiato troppo la dimensione tecnica dei futuri medici, trascurando il versante umano della professione.

È tempo di iniziare a insegnare agli studenti a entrare nel mondo delle malattie quali sono vissute dai pazienti. L'obiettivo principale della professione medica è di rendere un servizio all'umanità. È questo il dogma che dobbiamo ribadire ai giovani (e anche ai non più giovani) laureati. "Umanizzazione della medicina". Infatti, per troppi anni, cioè fin dal tempo della scoperta della penicillina, i medici si sono infatuati dei progressi scientifici. Facendo tesoro degli errori passati, presenti e futuri, dovremo riconsiderare che abbiamo a che vedere con esseri umani e non soltanto con molecole.

Introduzione

Che cosa è questo libro

Questo libro ruota *intorno* alla malattia e al dolore che essa produce, dal punto di vista del paziente. Il dolore, dunque, non è il protagonista. Sono i pazienti a esserlo, i loro sforzi, i tentativi e le cadute che costellano una storia di malattia. Si tratta, infatti e fondamentalmente, di una raccolta di storie di malattia, raccontate da chi le vive in prima persona. In tutti i casi qui riuniti, le persone che raccontano si trovano di fronte a patologie gravi, che tagliano la vita e rendono impossibile tornare a ciò che si era anche solo un minuto prima della diagnosi.

Come si è accennato, del dolore in quanto tale, in queste storie, si dice poco o nulla. Forse non è possibile dire nulla di questa esperienza. È un buco nero talmente denso nella sua attrazione da non permettere l'allontanamento di nessuna parola dal suo interno¹. Intorno all'esperienza del dolore, invece, accadono molte cose di cui vale la pena di parlare in un libro. Sono i fatti quotidiani con i quali noi subiamo, accogliamo, sopportiamo (a seconda dei casi e delle fortune) la malattia. Sono le emozioni profonde, i sentimenti spinti e il faticoso lavoro mentale che la patologia promuove in una vita. Tutto questo è così intimo e personale, diversificato e soggettivo, da rendere ciascuna storia unica, sacra e, per chi lo desidera, degna di essere ascoltata.

Un'altra prospettiva: questo libro ha a che fare con l'orizzonte degli eventi di una malattia che capita, per così dire, "a caso". "A caso" non è un'espressione banale. Sottintende che la patologia, nella fase iniziale della diagnosi, si presenta come del tutto priva di senso. Sì, la malattia, all'inizio, è insensata. Gli eventi concreti, come si potrà leggere nelle storie, possono essere svariati. Ma sono i fatti interiori, quello che le persone provano in mezzo a una malattia, ad avere un ruolo cruciale e sostanzialmente sottovalutato. Oltre alla fatica inumana del curriculum medico, essere malati significa confrontarsi con una radicale insensatezza: sentire nel corpo lo smarrimento, la paura, la disperanza e una rabbia sorda per ciò che sta accadendo.

C'è anche altro. Il tema dell'insensatezza si sposa, intricandosi, a quello della speranza. Dentro la malattia "l'orizzonte" degli eventi implica una visuale, uno sguardo oltre e lontano che viene attivamente e spesso disperatamente ricercato già nei momenti iniziali delle storie. Se si ascolta con attenzione, tutti i racconti ci parlano della accanita caccia alla speranza, quando una malattia ci prende. È un lavoro quotidiano, per nulla romantico o enfatico. Anzi, potremmo definirlo "disincantato". Tutte le storie narrano, sussurrando o in modo evidente, di questa ricerca, e una parte consistente di esse trova un raccolto a questa impresa. Un altro tema complesso e sorprendente è quello del

rapporto tra malattia e vitalità. In molti casi, infatti, la malattia diventa anche un luogo estremo di osservazione della vita. Quando ciò accade si apre un territorio che promuove punti di vista nuovi, riscoperte. È un fatto: alcune persone che sperimentano una malattia di questo tipo trovano, attraverso un lavoro interiore, un modo più intenso, ricco e autentico di vivere. Si rinnovano gli affetti, ad esempio, si inaugurano esperienze autenticamente culturali o si riesce finalmente a immergersi nel piacere qui e proprio ora. Talvolta, semplicemente, si definisce con nitore e precisione un proprio talento fino a quel momento inespresso.

Qualcuno, in questa esperienza dell'estremo e del ribaltamento delle prospettive, arriva a chiamare "fortuna" la propria malattia, per questi "occhi nuovi"². A questo proposito, un'attenzione: la forma degli "occhi nuovi" è soggettiva e, perciò, assume toni e stili molto diversificati. In alcuni casi è eclatante, una vera e propria "rinascita". In altri è quasi silenziosa, riposta, ma altrettanto forte³.

Perché questo libro

Molte metafore intorno alle malattie gravi sono di carattere bellico. Sconfiggere, debellare, resistere, conquistare. Il loro senso, probabilmente, è quello di motivare i pazienti, i me-

dici e, forse, anche l'opinione pubblica. Ma vista attraverso gli occhi dei pazienti, in una storia di malattia non ci sono vincitori. Nel lavoro scorticante di tenere la vita e di cercare un senso in un evento come le patologie gravi di cui stiamo parlando non ci sono vincitori, per il semplice fatto che non ci sono vinti. Possiamo dire che chi non sconfigge la malattia ha perso? E le patologie gravi e croniche, magari degenerative? Il lavoro di ricercare un senso nella malattia è di per sé un successo. Un tema di questo libro è che abbiamo bisogno non solo di nuove rivoluzionarie terapie, ma anche di nuove parole e di nuove metafore per fare i conti con la malattia.

Proprio in questa prospettiva stanno i motivi sui quali questo libro si regge. Quelli fondamentali sono due. Il primo è che raccontare cura. Raccontare la malattia come si desidera, secondo il proprio ritmo e toccando quello che si vuole con la memoria. Anzi, più il racconto è libero, personale, obliquo e soggettivo, più condensa la ricerca di un senso in quello che è accaduto e accade. Raccontarsi in questo modo è un passo importante per trovare quel filo che la malattia ha lacerato. Andare e tornare, con le parole e la memoria. Ritornare cambiando appena un accento. Rammendare. Ritorneremo su questo aspetto. Il secondo motivo, antitetico e contrapposto al primo, è che in realtà pochi ascoltano la storia di malattia di un'altra persona. Si scappa da storie

di questo tipo. O si banalizza la gravità del male. O, ancora, si tenta una goffa empatia citando storie simili (ma, in realtà, nessuna storia è simile ad un'altra). Insomma, di fronte alla malattia si chiudono le porte in vario modo. Perché? La ragione fondamentale è che la paura ci invade di fronte a questo evento. Non è solo compatire, patire insieme a qualcuno, che ci spaventa. È proprio paura per noi, per i nostri fantasmi riguardo alla malattia e alla morte. In una delle storie, una fin troppo lucida narratrice commenta: “quando gli altri piangono per me, in realtà piangono prima di tutto per la loro malattia e la loro morte”. Ecco, al di là di ogni compassione, la malattia dell'altro accende immediatamente la nostra personale paura, con la quale non sappiamo fare i conti. A guardare bene, al contrario della nota canzone, l'importante è iniziare. Pochi si concedono la chance di cominciare ad ascoltare. Perché questo forse è il problema: entrare nell'ascolto. La paura precede ed oscura la possibilità di sentire. In questo quadro, il presente libro è un invito ad ascoltare. Se si trova il coraggio iniziale di stare fermi a sentire, non succede niente di grave. Anzi, si aprono porte troppo a lungo chiuse, si respira. Si diventa più consapevoli a guardare in faccia quella paura che ci artiglia così intimamente. Si diventa più coraggiosi. Racconto e ascolto sono legati in modo indissolubile. Si annodano e si rinterzano⁴, l'uno con l'altro si sostengono.

Come nasce questo libro

Solo un po' di storia. Questo progetto discende dal desiderio iniziale e autonomo di alcune persone, con esperienze differenti della malattia, di esplorare in modo approfondito la relazione fra medico e paziente in ambiti patologici difficili. L'obiettivo iniziale era quello di comprendere che cosa non funziona in quest'ambito e trovare soluzioni, almeno parziali. Migliorare la qualità della relazione fra medico e paziente per alleggerire il peso che la malattia necessariamente comporta. Queste persone hanno trovato l'ambiente ideale per realizzare il progetto nella Fondazione Giancarlo Quarta. La Fondazione, infatti, nasce nell'aprile del 2004 per ricordare Giancarlo Quarta e i suoi valori di solidarietà e di profondo rispetto per la dignità umana. In questa prospettiva, la Fondazione Giancarlo Quarta ha inaugurato, a partire dal 2005, un progetto di ricerca. Per iniziare a comprendere il territorio della relazione medico – paziente, si è preferito partire con una ricerca qualitativa, o non standard, che dir si voglia⁵. Questo tipo di approccio ha il vantaggio di poter approfondire un'area di ricerca con grande flessibilità, senza schematismi e preconcetti, senza le forzature necessariamente presenti in metodologie statistiche e quantitative. In questa logica di ricerca sono state realizzate ottanta interviste in profondità⁶, sessanta con pazienti e

venti con medici delle rispettive specialità⁷. Si è trattato di un lavoro complesso, che questi numeri non testimoniano. Preparare e formare i ricercatori, tutti già qualificati e con lunga esperienza, ad un tipo di incontro così delicato. Aiutarli nel gestire le emozioni intense che i colloqui hanno suscitato. Individuare le persone da ascoltare. Garantire loro le massime condizioni di serenità nel ripercorrere un'esperienza così dolorosa. Tutta questa parte del lavoro è stata cruciale, anche se rimane in ombra in un rapporto di ricerca. I risultati del lavoro sono stati assai interessanti e hanno premiato gli sforzi fatti. Saranno presentati in altra sede, con l'attenzione che meritano. In questo testo ci concentriamo soprattutto su quello che è diventato l'aspetto più sorprendente del lavoro, aspetto che non era previsto né considerato nel piano di ricerca. Vediamo di cosa si tratta. Le interviste in profondità sono una modalità particolare e, in fondo, poco usuale di raccogliere informazioni dalle e sulle persone. Il tema caratterizzante di questo approccio è la completa libertà della narrazione da parte dell'intervistato. Temi, emozioni, modalità espressive e punti di approfondimento sono scelti da chi racconta, dal protagonista. L'intervistatore, dal canto suo, si "deforma" nell'ascolto, come fa l'acqua con gli oggetti che incontra, concentrandosi in modo radicale sulla narrazione dell'altro. Diventa una sorta di specchio "caldo", presente, attento, mai invadente.

Annulla le parti di se stesso che giudicano, valutano, chiedono. L'intervista può durare anche due ore ed è un'esperienza intensa e profonda per entrambi, per chi narra e per chi ascolta. Nel nostro caso, l'unico tema prefissato era quello di partenza: raccontare dall'inizio la malattia, qualunque cosa "inizio" significasse per l'intervistato.

Ciascuna intervista, in questo modo, ha preso una forma unica e non ripetibile. Nelle interviste di questo tipo può accadere di tutto dal punto di vista emotivo: si piange, ci si confessa, si ride, e ci si arrabbia. Oppure nulla di tutto ciò: ci si attesta su un racconto quasi impersonale dei fatti. Dipende. È la relazione che si crea tra due persone – aperta, diretta e accogliente – intorno a dei temi personali ed intimi, a rendere davvero speciale questa esperienza.

E che hanno detto le persone intervistate? Hanno provato sollievo, interesse, apertura. Poter dire ed essere ascoltati. Scoprire e seguire il proprio filo. Un racconto che non ha obbligo di logica. Può scivolare per segreti agganci tra le parole. Può persino deragliare, interrompersi e riprendere altrove con un salto. Ma è il proprio racconto. Scoprire un senso nella propria esperienza, magari anche solo a piccole macchie di leopardo, nel momento in cui la si racconta. Questo hanno iniziato a dirci i nostri primi intervistati. E poi, mano a mano, gli altri che si aggiungevano.

Molti hanno telefonato per ringraziare (loro a noi, capite?) qualche tempo dopo l'intervista. Qualcuno ci è venuto a trovare. Con altri abbiamo iniziato addirittura dei progetti di lavoro su aspetti della malattia.

La ricerca è diventata un'occasione di ascolto per persone che avevano desiderio di raccontare. Quest'occasione fa nascere altro. Muove progetti, voglia di fare, gratitudine reciproca. Questo risultato ci ha sorpreso, ma ha una sua logica evidente: a chi si racconta di sé come malati, in effetti?

A chi dire di noi quando siamo "male", "dolo", feriti, spaventati e, per giunta, tutt'altro che rassegnati? È una domanda molto pragmatica. Abbiamo visto che, di solito, i "sani" hanno paura. Poi ci sono i medici. Quando non sono rapiti dalle loro carriere e dai propri interessi, ascoltano. Ma spesso intendono solo la malattia e la tecnologia per curarla. Sono tremendamente concentrati su questo. Diagnosi, progressione, esiti. Esami, referti, statistiche. In una certa prospettiva, naturalmente, è forse giusto che sia così. Ma da questa parte del campo, a casa del paziente, è tutta un'altra storia. Qui sono giornate sferzate dalla paura. È il corpo attraversato dai ricordi. È guardarsi muti davanti allo specchio nel bagno. Diventare soli. Qui si ha a che fare con la paura più densa. E si è impegnati in una accorata e cauta cattura della speranza. Queste cose contano? Questo

libro dice di sì. Contano almeno quanto la vicenda medica ad essa connessa. Provate a leggere le storie, se vi viene la voglia. C'è poi il versante dei familiari delle persone malate. È uno dei posti più duri e difficili che si possano sperimentare. Proprio per questo, una difficoltà di ascolto, anche se di segno diverso, sembra realizzarsi in famiglia. In questo ambito il non ascoltare non è distrazione ma un regime incrociato di timori. Già è faticoso portare il proprio dolore. Ma quello di una persona che ci ama, che soffre della nostra malattia, è insostenibile.

Non racconto di me per non portarti con me in questo buco nero. Tu non mi chiedi per non toccare la mia ferita. In questo doppio legame d'amore si cerca di parlare solo della superficie dei giorni.

Oltre questo libro

Questo libro cerca di mostrare come raccontare e ascoltare una storia di malattia sia un'opportunità.

Ma non può bastare. Nuovi progetti devono seguire e crescere. Che cosa possiamo fare per sviluppare il percorso emerso dalla ricerca? Abbiamo molti progetti in mente, ma tre di questi sono già in corso di realizzazione. Di seguito li raccontiamo brevemente.

Prima direzione di sviluppo: imparare a raccontarsi

Raccogliere altre storie di malattia. Promuovere e incoraggiare la voglia di raccontare la propria vicenda. Incoraggiare l'ascolto, anche da parte dei cosiddetti "sani". Questi sono i desideri che stanno alla base di una prima progettualità.

Assecondando questo desiderio la Fondazione Giancarlo Quarta ha progettato una serie di attività tese a facilitare (e a produrre) la scrittura autobiografica.

La principale è quella di corsi di "formazione" a tale tipo di scrittura, tenuti da specialisti di questa pratica. Il lavoro prodotto nei corsi, già sperimentati molte volte da alcuni educatori della Fondazione, è impegnativo, serio, coinvolgente e commovente. Si ripercorrono, trasformandoli in scrittura, i punti cruciali della propria vicenda di malattia. Si tratta, tuttavia, anche di occasioni di incontro, di scoperta del piacere di raccontarsi e di condivisione delle proprie storie. Ad esempio, stimoli, suggerimenti, esercizi e giochi costituiscono il percorso di scoperta. Che forma prende, concretamente, un corso di scrittura autobiografica? Un gruppo numericamente ridotto di persone (otto, dieci) che si confrontano con una patologia invasiva, si ritrovano per mezza giornata, per cinque volte, per praticare la scrittura. Ciascuno, nei diversi momenti del corso, lavora sulla propria storia. Se lo si desidera, e solo in questo caso, si condivide ciò che si è prodotto, leggendolo agli altri par-

tecipanti. Gli incontri avvengono negli spazi della Fondazione o in altri logisticamente più comodi per il gruppo. Il risultato tangibile del corso è una collezione di storie di malattia, scritte e spesso corredate di immagini e disegni. Quello intangibile è l'elaborazione di un senso della propria vicenda meno infermo, confuso e angosciante. Oltre a questo risultato individuale, di solito, si produce anche un legame di gruppo, una rete di intensi rapporti affettivi. Tali rapporti si traducono a volte in amicizia. In alcuni casi diventano progetti nuovi e autonomi che il gruppo si da⁸. Oltre ai corsi di scrittura autobiografica la Fondazione sta progettando alcune interessanti attività. Il senso di tale operazione è quello di raccogliere materiale già esistente relativo all'esperienza di malattia, ma non necessariamente connesso solo alla scrittura autobiografica. Si tratta di progetti di individuazione e di raccolta dei vissuti di malattia in varie forme espressive. Ad esempio: quale immagine della malattia nella letteratura? E nelle arti figurative? O nella produzione cinematografica e televisiva? In altri termini: iniziare a testimoniare "l'immaginario della malattia e della cura".

Seconda direzione di sviluppo: imparare ad ascoltare

Quest'area progettuale si può sintetizzare così: formare dei "raccoltori" di storie. Dei biografi di esperienze di malat-

tia. Persone (pazienti, ma non necessariamente) che abbiano voglia di cercare attivamente altre persone con patologie gravi per ascoltare e scrivere la loro storia. Formare a che cosa? Oltre che alla scrittura (vedi la precedente direzione di sviluppo) si tratta di lavorare sulle capacità di ascolto. Apparentemente è facile ascoltare, è un fatto quotidiano e quasi scontato. Invece è un'esperienza complessa, tecnicamente e psicologicamente. Richiede lavoro su di sé, esercizio, attenzione. Perché è così complesso ascoltare? Ci sono tantissimi motivi. I più evidenti sono i seguenti. Ascoltare richiede di cambiare il proprio punto di vista (non potremmo chiamarlo punto di ascolto?): a nessuno, inizialmente, piace farlo. L'ascolto richiede tempo, temperanza, non avere fretta di arrivare alle conclusioni: tutte cose che normalmente in noi scarseggiano. Le emozioni sono la parte più importante dell'ascolto: pochi sono in grado, tuttavia, di comprendere il loro linguaggio⁹. E ancora: ascoltare è come immergersi in mare, c'è sempre un livello più giù, più profondo¹⁰. È, per così dire, viaggiare senza arrivare mai.

Terza direzione di sviluppo: un luogo che accoglie le storie che curano

Questi i temi dell'area: far conoscere le storie che riusciamo a raccogliere, farle diventare "pubbliche" (pur garantendo l'anonimato), scambio, condivisione e non più solo espe-

rienza individuale, per quanto importante. In un certo senso, generare l'ascolto, farle ascoltare a molte più persone. E, ancora, favorire la scrittura da parte di pazienti che difficilmente possono essere raggiunti dai nostri corsi.

Proteggere le storie, prendersene cura, salvaguardarle. Per rispondere, almeno parzialmente, a queste istanze, la Fondazione Giancarlo Quarta ha creato un sito web dedicato alle storie di malattia e alla loro scrittura¹¹. Vediamone gli aspetti salienti. L'impostazione del sito, nelle modalità di utilizzo e nella grafica, mira alla semplicità, al calore, alla facilità di accesso e alla conservazione adeguata dei preziosi racconti.

È un luogo, virtuale, di lettura. Le storie raccolte fino ad ora, e quelle che verranno, sono disponibili a tutti. La lettura è facilitata da strumenti di ricerca, scoperta e approfondimento di ciò che più interessa. È un luogo di scrittura. Chiunque ne abbia voglia può inviare (anche in modo anonimo, se lo desidera) la propria storia per la pubblicazione. È uno spazio libero. Non ci sono vincoli per i contenuti e la forma espressiva¹². Naturalmente, per chi lo voglia, si viene aiutati nella scrittura. Sono previsti ausili scritti e multimediali, che "simulano", pur nei limiti del mezzo, i corsi di scrittura autobiografica. Si possono, inoltre, formulare richieste personalizzate: c'è, dietro al velo informatico,

una redazione di persone in carne e ossa pronte a rispondere. È un luogo che, ci auguriamo, diventerà con l'uso una comunità. Le persone che scrivono, che leggono, potranno entrare in contatto, autonomamente, per scambiare ciò che desiderano.

1. Proprio come il corpo celeste (buco nero) che è dotato di un'attrazione gravitazionale talmente forte da non concedere a nulla di allontanarsi dal suo campo d'azione, nemmeno alla radiazione elettromagnetica (quindi, neanche alla luce).

La superficie del suo campo, dove finisce l'inesorabile attrazione, si chiama "orizzonte degli eventi" (dove le cose cominciano?).

Finiscono qui le similitudini fra buco nero e dolore, e iniziano le differenze. La più grande è che dell'esistenza dei buchi neri alcuni scienziati non sono proprio sicuri.

2. "Occhi nuovi" è proprio il titolo di un bel libro, nato da una ricerca su pazienti oncologici, che racconta come si reinventa la vita. Osvalda Varini Ferrari, *Occhi nuovi*, Guerini e Associati, Milano, 1990.

3. Un esempio di questo "silenzio forte", a mio giudizio straordinario, è nel libro di Cristina Piga, *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, Ugo Mursia Editore, Milano, 2007. È una storia di malattia oncologica vissuta

in prima persona. Dichiarò, nel libro, la protagonista: “non mi sento migliore, né miracolata, né più buona, né con una diversa visione del mondo, né più generosa, né più altruista...” (p.53). Insomma, l’antitesi degli “occhi nuovi”. Eppure il libro è così ironico, intelligente, leggero e profondo. Insomma, è un talento espresso “forzatamente” dalla malattia...

4. Rinterzare è un termine della marineria riferito al cordame: tre cime si intrecciano fra di loro per accrescerne la resistenza. È usato anche nell’Ecclesiaste come metafora delle amicizie e della loro forza: “e il filo a tre non in fretta sarà spezzato”, *Kobelet*, Feltrinelli Editore, Milano, 1996, traduzione di Erri De Luca.

5. La ricerca non standard ha una lunga storia nelle scienze sociali. Si affianca, integra e spesso fa a pugni con il più noto approccio empirico e statistico. La domanda essenziale che muove queste metodologie “non standard” è questa: si può ricercare sul caso singolo, non ripetibile, unico nella sua eccezionalità? È il caso, appunto, dell’esperienza di malattia.

6. L’intervista in profondità (con le varianti narrativa, autobiografica, ermeneutica, etc.) è fondamentalmente una situazione di relazione sociale, nella quale un soggetto racconta e un altro attivamente ascolta. Può durare normalmente dai 30 ai 120 minuti. Non ci sono questionari di alcun tipo, troppo vincolanti e stereotipati. Si registra audio e/o video per gli approfondimenti successivi.

7. Il piano di ricerca ha previsto una suddivisione degli intervistati per sesso, età e patologia. La ricerca si è concentrata su patologie dal forte impatto sulla vita quotidiana delle persone, per gravità, cronicità o entrambe. Si sono scelte (arbitrariamente) queste aree: oncologia, neurologia, cardiologia e nefrologia. Vi sono, naturalmente, moltissimi altri ambiti di forte impatto, visto che la gravità in questa prospettiva è determinata soggettivamente dal paziente.

8. È il caso, ad esempio, di uno spettacolo teatrale che recentemente ha visto la sua prima messa in scena al teatro Villa di Milano, il 26 Settembre 2007, voluto dall’Associazione Culturale LE GRIOTS, e sponsorizzato anche dalla Fondazione Giancarlo Quarta. Il progetto nasce come natu-

rale proseguimento ed epilogo del percorso di scrittura autobiografica rivolto a pazienti oncologici “Storie che curano”, progettato e realizzato da Natalia Piana, pedagista dell’Università degli Studi Milano-Bicocca.

9. Su questi temi consiglio il ricchissimo libro di Marianella Sclavi, *Arte di ascoltare e mondi possibili*, Bruno Mondatori, Milano, 2003.

10. Per chi vuole assaggiare questa profondità può essere utile leggere di Jean-Luc Nancy, *All’ascolto*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2004.

11. L’indirizzo del sito è www.ucare.it

12. Solo, pochi, limiti etici o legali. Non è un sito di denuncia o di rivendicazione verso persone o istituzioni sanitarie. Quindi, ad esempio, non compaiono nomi, o sono resi non riconoscibili.

Ai margini dei racconti

Un coro, dall'insieme delle storie

La parte centrale e più importante di questo libro sono i racconti delle persone che hanno sperimentato la malattia. Per molte ragioni, le storie potrebbero bastare al libro.

Tuttavia, avendo la possibilità di leggere tutti questi racconti, nella loro varietà, si riesce a cogliere legami inaspettati e non appariscenti tra uno e l'altro. Queste note di commento, quindi, sono marginali e servono unicamente a gettare luce su aspetti comuni, importanti o semplicemente inaspettati, a tutte le storie. Questa parte del libro rappresenta, in un certo senso, il coro rispetto alle storie dei pazienti. In alcuni casi è un contrappunto, in altri risuona insieme.

I commenti che qui potete leggere percorrono grosso modo il filo narrativo seguito dalle persone: i segni con i quali si presenta la malattia, l'angoscia dei primi momenti, la talvolta incerta formulazione della diagnosi e tutto il percorso terapeutico successivo. Ciascuna parte ha un titolo ed è compiuta e autonoma rispetto alle altre. In questo senso,

la lettura è quanto mai libera, non vincolata ad un ordine prescritto. Si può scegliere ciò che si vuole, saltare, tornare indietro. Un po' come quando si racconta.

Storie di vita prima che storie di malattia

Di che cosa parlano le storie? Il centro dei discorsi naturalmente è la malattia, il suo presentarsi e il suo procedere, i successi terapeutici e le cadute. Nella varietà infinita delle situazioni e dei vissuti delle persone, tuttavia, vi è un momento che in tutte le storie assume un ruolo cruciale. È la diagnosi. La diagnosi crea una linea di demarcazione all'interno delle storie: da quel momento ciò che era prima, con l'ingresso "ufficiale" della patologia nel corpo, non è più uguale a ciò che viene dopo. Intorno a questo momento fondamentale, per chi è coinvolto in prima persona, capire la malattia e le sue cure è l'esigenza più urgente; come l'acqua, quando si ha molta sete. Eppure, uno sguardo meno diretto sulle storie permette di cogliere altro. In primo luogo, la diagnosi dell'enciclopedia medica e quella dell'enciclopedia dei pazienti non coincidono affatto. Sono mondi diversi, anche se comunicanti. Questa diversità è un fatto banale, ma non ci si riflette mai abbastanza. Icasticamente possiamo metterla così: per il medico il fuoco dell'attenzio-

ne è la malattia, per il paziente è la vita. Su questa strada, allora, si scopre che le domande più sentite e profonde che queste persone si fanno hanno a che fare, in fin dei conti, molto più con la vita che con la malattia in quanto tale. In particolare, due interrogazioni, presenti in quasi tutte le storie, sono emblematiche. Apparentemente ovvie e banali, se le si ascolta svelano una complessità che non si esaurisce in facili risposte.

La prima è: perchè proprio a me? La seconda: e ora che cosa accade? Sono domande che nascono, ovviamente, in relazione alla malattia. Ma non sono anche le domande che tutti noi potremmo rivolgerci in relazione alla vita? Proviamo a trasmutarne la formulazione. Che senso ha quello che sta accadendo nella mia vita? Quale futuro (speranze, progetti, orizzonti) d'ora in poi? La malattia, però, forza la questione e crudelmente obbliga a formulare queste domande con violenza, in modo ineluttabile e ad una velocità drammatica. E nelle condizioni peggiori. Sono domande che si può accogliere se si sta bene, sani, magari su una terrazza al mare, di notte, da soli mentre i nostri dormono. Ma se ci hanno appena detto che portiamo una malattia distruttiva in corpo, queste domande sono brutali. Per le risposte, anche quelle mancate o implicite, bisogna leggere i racconti dei pazienti.

I luoghi dove inizia

Nella realtà che le storie ci consegnano, difficilmente l'inizio coincide con la diagnosi. Prima di questo momento cruciale accadono, nella maggioranza dei casi, altri eventi. In questo senso, "inizio" è tutto ciò che accade prima di una diagnosi, anzi, prima di un contatto con qualsivoglia personale medico. Spesso si comincia con dei segni, talvolta appena accennati, provenienti dal corpo. Proprio il corpo, normalmente silente (o inascoltato?) ci informa che qualcosa non funziona come dovrebbe. Questa "fania" del patologico avviene in un qui e ora. Un momento e un luogo.

Quando li si osserva uno a fianco all'altro, da una storia all'altra, sono sorprendenti proprio i luoghi nei quali questi segni si manifestano. Colpisce la varietà e l'ubiquità dei luoghi. Dai più intimi ai più pubblici, dai più abituali a quelli particolarmente scenografici.

A vederli uno dopo l'altro, questi luoghi, si coglie un'immagine di quotidianità e di terribile familiarità della malattia nei confronti della vita. Non c'è un luogo, almeno in senso fisico, dove si è al riparo. Ma non è solo questo, non è solo l'intimo intreccio fra vita e malattia che i luoghi rivelano. Sembra quasi che, almeno in certi casi, i luoghi abbiano una loro crudele teatralità, una connessione ineffabile con la storia stessa. Certo, come queste storie dimostrano, ogni

posto può essere quello buono per scoprire una malattia. Può, ad esempio, essere il proprio letto, nel cuore della notte. Oppure, scendendo dalla macchina, la sera, dopo una cena squisita (“poco prima ho pensato che non ero neanche stanco”). Al supermercato, sotto le abbaglianti luci dei neon (“un bianco che feriva gli occhi”). O davanti al casinò di San Remo (“sono stato fortunato, c’è un ambulatorio nel casinò”). Nel capannone dove si lavora (“tutto comincia a girare”) o davanti allo specchio soli, mentre si stringe il nodo della cravatta (“non la metto mai, era per la Cresima di mia nipote”). In una storia, la malattia si rivela in un tramonto estivo ad Assisi, nella impossibilità di proseguire sulla scalinata lunga (“proprio non ce la facevo”) che porta alla Basilica di San Francesco, in uno splendore di colori, più che mai ingiusta.

Segnali del corpo

La malattia non inizia sempre rivelando la propria violenza. Spesso, c’è quasi una delicatezza nel presentarsi. Un dettaglio della vita quotidiana, un’anomalia appena percettibile. Il corpo parla la sua lingua. Una parte più spessa sotto la pelle, una goccia di sangue. Oppure qualcosa non si comporta proprio come dovrebbe. La luce fa male agli occhi o

quel passo, fatto milioni di volte prima, non viene come dovrebbe. Altre volte la malattia inizia in modo brutale ed esplicito. Netto, chiaro, senza ambiguità, in un certo senso. E forse è quasi meglio, come vedremo. Un dolore intenso e insopportabile, o la perdita dei sensi. Si entra immediatamente e in modo drastico nel mondo della malattia, senza la giostra di visite, consulti, esami che altri casi richiedono. È un modo terribile, ma evita le negazioni, i rimandi, le fughe e la sottile angoscia che i segnali deboli della malattia favoriscono.

Il tempo che cambia

La storia di malattia è segnata all'esordio da un tempo nuovo. È una qualità diversa del tempo, allungata, per così dire. Questa nuova qualità, tuttavia, è dentro al malato e percepibile quasi solo da lui. Ad esempio, è il tempo che intercorre tra i primi segnali e la formulazione di una diagnosi. Sono solo ore, qualche volta giorni, raramente settimane. Eppure non finiscono mai. È un tempo immerso nell'ansia, nell'angoscia, nella ricerca di un appiglio di speranza. La sua lentezza non è riconosciuta dall'orologio. Peggio: non è riconosciuto da altri. Non dal medico, o dall'infermiere, o dal tecnico di laboratorio (figuriamoci dalla burocrazia).

Nessuno sembra accorgersi che quel giorno normale è per il paziente una intera stagione. Di solito è un tempo tanto più lungo quanto più “delicatamente” è entrata la malattia nella vita. Se i segnali sono marginali, spesso si cerca di fare finta che non ci siano.

In questa fase la persona faticosamente oscilla come un pendolo tra la paura pura e il dirsi che no, non è niente, va tutto bene. Questo lavoro prepara e costruisce, con tutta una serie di rinvii e alibi, la decisione di andare da un medico per una verifica finalmente “oggettiva”.

Come si sceglie il medico?

Quando la malattia non ci porta dritti filati al pronto soccorso, dove accade quello che accade, la scelta del medico è un problema, prima o poi, da affrontare. Il problema è scegliere un medico a cui affidare, in primo luogo, la propria diagnosi. Ma è solo la prima delle scelte necessarie. Più tardi magari sarà: da chi mi faccio operare o curare? Apparentemente la questione è facile. È ovviamente importante cercare il medico più “bravo”, più competente, tecnicamente più preparato, che operi nella struttura più moderna e all'avanguardia. Purtroppo non esiste un elenco di questi medici, ovviamente. Le persone, quando hanno bisogno,

si attivano quindi all'interno di una rete di relazioni con annessi "gradi di separazione"¹. Si chiede all'amico o al familiare. O al medico di base. A chi ci è già passato. Si chiede, in buona sostanza, ad una persona di cui ci si fida per affidarsi a qualcun altro. E ci si fida delle persone a cui si vuol bene, o con le quali si ha quantomeno una buona relazione. L'effetto finale di questo processo è curioso e un po' paradossale; ci si affida ad una rete di affetti per ricercare il medico più competente. Fiducia per competenza. Relazione per contenuto.

Fidarsi

Comunque stia la questione teorica, se ne ho la possibilità, scelgo il medico di cui mi fido. Nella realtà dei pazienti, nelle loro storie, la fiducia è il requisito base.

Certo, la competenza del medico è importante, ma come valutarla? Potersi fidare forse è ancora più importante ed è alla portata di mano, se si trova la persona giusta. Come si potrà leggere nelle storie, la competenza del medico serve alla cura della malattia. Ma affidarsi serve a coltivare la speranza. E se c'è una cosa chiara che le storie insegnano, è che senza speranza siamo morti prima che qualcosa ci uccida. Questo fatto è talmente vero che in alcuni casi, già prima

della diagnosi, un paziente può rifiutare un medico perchè non nasce alcun germoglio di fiducia.

D'altro canto, è anche vero che spesso non si può scegliere. Le figure nel servizio pubblico, ad esempio, ruotano secondo schemi burocratici. Questo costante mutare dell'interlocutore è una tortura per il paziente. È ricominciare a spiegare il proprio caso ogni volta. È un abbandono, l'antitesi della fiducia. Alcune malattie, poi, richiedono l'intervento di più persone, in diversi ruoli (gli specialisti, i tecnici diagnostici, ad esempio). Manca, nuovamente, il punto di riferimento: chi mi cura? In questi casi si è abbandonati per eccesso, non per mancanza. Quando non si può scegliere (accade spesso), ciascun paziente si costruisce almeno una graduatoria delle figure terapeutiche in base alla fiducia che evocano.

Quando ci si fida?

Restando fedeli ai nostri racconti, la nascita di fiducia tra medico e paziente ha molti lati non facilmente comprensibili. È, in fondo, in gran parte misteriosa, impenetrabile. Intendiamoci: apparentemente la fiducia è una questione di una semplicità sconcertante. È un mistero condensato in pochi fatti, elementari, accertati e di cui si è consapevoli.

Si affida la propria vita con sicurezza sulla base di segnali molto semplici. Gli incontri fortunati tra medico e paziente hanno a che fare, ad esempio, con un tempo passato ad ascoltare, dedicato, silenzioso. Trenta minuti, non un secolo, ma mezz'ora nella quale non si avverte l'urgenza della visita successiva, degli impegni incombenti. Si può, come pazienti, rimanere conquistati da uno sguardo attento. Oppure da una leggera carezza sul braccio: ti sono vicino. Incredibile l'offerta di disponibilità per mezzo di un numero di cellulare: "Chiami quando vuole". In alcuni casi basta scoprire un hobby in comune. Su queste cose piccole si affida la vita. Su semplici gesti. Come sarebbe prezioso se tutti i medici potessero praticare questa semplicità.

La diagnosi in teoria

È già stato accennato in precedenza: la diagnosi è lo spartiacque comune a tutte le storie di malattia. Il modo nel quale avviene, come viene pronunciata e come l'accoglie il paziente sono chiavi determinanti che influenzano fortemente tutto ciò che accade dopo. Partiamo da una definizione di diagnosi: cognizione della natura e della sede di una malattia, per mezzo dell'osservazione clinica e degli strumenti diagnostici (*dia*, per mezzo – *gnosis*, cognizio-

ne). Prendendo per buona la definizione, in tale processo il paziente rischia già di essere un protagonista assai passivo (“è osservato, è sottoposto ad accertamenti”), o addirittura marginale rispetto alla propria malattia.

Inoltre, teoricamente è un momento preciso, focalizzato sulla patologia, che permette di capire illuminando ciò che fino a quel momento era oscuro. Se le cose si svolgono in questo modo, se tutto va bene, alla fine del processo il paziente riceve, in cambio della sua pazienza, la comunicazione di “un dato di realtà”, che, per quanto triste o drammatico, permette di sciogliere paure e angosce infondate. La tua malattia è questa, si chiama in questo modo, si cura così. È un solido punto di partenza. Può diventare un momento capace di catalizzare le motivazioni e le risorse del paziente. In teoria. Perché dalle storie apprendiamo che spesso le cose accadono in modo diverso, più sfumato e accidentale.

La diagnosi, nelle storie

Insomma, rispetto alla razionalità teorica della diagnosi – accertamenti, cognizione, comunicazione – emerge dalle storie un quadro assai più sfaccettato. Consideriamo alcuni casi non previsti dal processo teorico. Le situazioni forse più crudeli sono quelle nelle quali la diagnosi è comunicata

“di fatto”, in assenza di una comunicazione intenzionale ed esplicita. Così, ad esempio, si può venire a conoscenza di essere ospiti di un tumore da un referto scritto ritirato in un centro diagnostico. Si apre una busta, si legge un nome, non si capisce di che cosa precisamente si tratti, ma si comprende la gravità della situazione.

Può accadere che la nostra malattia venga comunicata da un'inopportuna infermiera, peraltro ignara del fatto che noi ignoriamo, che ci pone una domanda tipo “lei è qui per questa malattia, no?”. O, ancora, si può venire a conoscenza della patologia che portiamo dalla targa del reparto a cui si è invitati (“perché sono ricoverato nel reparto oncologico?”). Ma le diagnosi “di fatto” possono assumere caratteri anche più colpevoli e striscianti. In questo senso, può capitare (e non è affatto raro, a quanto sembra) di essere “uditori non partecipanti”: una conversazione tra due medici davanti allo schermo della TAC (o di un altro aggeggio a scelta) a cui ti stai sottoponendo. Parlano di voi, questo è certo, ma come se voi non ci foste: “non mi piace questa grossa macchia localizzata qui...”. In questi casi, a rifletterci, il linguaggio è una componente terrificata. Poco comprensibile, che poco spiega, ma allo stesso tempo altamente evocativo: “una massa opaca di grandi dimensioni, neoplasie, ecc.”. Per il medico è routine. Per il paziente una terribile mazzata nello stomaco.

La sicurezza della diagnosi

Il paziente ha bisogno della diagnosi. Vuole sapere. Deve avere quel nome. Peggio della certezza di una malattia grave è un'incertezza carica di sintomi e delle angosce che la fantasia produce. Lo dimostrano le storie tormentate nelle quali la diagnosi è lunga a venire oppure non giunge.

Di solito, tuttavia, la diagnosi arriva. Bene o male comunicata che sia, di solito si trova un nome per la propria malattia. Dalle storie non emerge una particolare reticenza da parte dei medici. La tendenza è andare al sodo, senza tanti giri di parole. È questo, è quello, ci sono queste probabilità. Anche in medicina, come in altri campi, le mode non conoscono sfumature. Si va dal bianco al nero, senza stazioni intermedie. Persino in un'area così delicata e importante per il paziente. Qualche anno fa, di fronte alle patologie gravi, la tendenza era quella di non dire nulla al paziente, o di minimizzare la malattia. Lui, il malato, doveva restare all'oscuro. Lo si faceva, per così dire, per "pietà". Meno sapeva, meno si preoccupava. Come se la malattia e la morte fossero cose che non riguardano il paziente stesso.

Gli effetti di questa modalità comunicativa, connivente con il legittimo desiderio delle persone di negare la malattia, erano spesso silenziosamente drammatici. In queste condizioni era impossibile, per il paziente, appropriarsi della

malattia, muovere le proprie energie e risorse nell'affrontarla, decidere con consapevolezza. Inoltre, se i malati non sapevano, spesso intuivano. Restavano quindi soli, con le proprie intuizioni e le proprie paure, di fronte alla malattia, impossibilitati a parlarne. Oggi, sembrerebbe, si è passati all'eccesso opposto. Si dice tutto, subito, in modo esplicito, chiaro e statisticamente corredato. Lo si fa con il paziente e con i familiari. Molti di loro, in queste condizioni, si paralizzano, si disperano inutilmente, lasciano la speranza.

La comunicazione stessa è protocollata. In teoria, questo avviene per favorire il paziente, per renderlo consapevole, da subito. In realtà, mi pare, è una scelta di comodo o, nel migliore dei casi, una evidente inadeguatezza. È comodo protocollare anche la comunicazione, risparmia la fatica di capire chi si ha davanti, evita l'impegno e la sapienza di misurarsi con le capacità che l'altro, in quel momento, possiede. È sacrosanto informare il paziente. Ma quante informazioni, in quel momento? Di quale qualità? Dette in che modo, con che tono e in che contesto?

Un modo interessante di vedere questo problema è: *che cosa serve al paziente*, in quel preciso momento, per maturare una consapevolezza maggiore e contemporaneamente mantenere alimentata una prospettiva, una speranza?

Cattive notizie, nel momento peggiore

“La diagnosi è una gran botta in testa”. Questa è la metafora a cui più spesso i pazienti ricorrono per descrivere il loro vissuto quando apprendono la diagnosi che li riguarda. Si usa la metafora quando il linguaggio letterale è incapace di esprimere quello che si vuole dire, quello che si prova. Si è di fronte a qualcosa di così nuovo, radicale e doloroso, che le parole normali (letterali) non bastano. Non è l’unica metafora ad essere utilizzata, nelle storie, per descrivere il momento della diagnosi, naturalmente. Anche le altre sono molto chiare. Crolla la vita. Si cade in un oscuro e profondo precipizio. Il terreno cede sotto i piedi. Ma la più utilizzata è la “botta in testa”. È una metafora molto esplicita, se avete in mente una recente e forte botta in testa. Fa molto male, si è completamente confusi e in bocca c’è un sapore particolare e strano. Bene, in questo stato si ascolta il medico che parla, dichiara, spiega. Verosimilmente sta dicendo cose importanti, da cui dipende il nostro futuro. Immaginatevi di essere in questa situazione. Il medico è relativamente tranquillo, forse un po’ stanco. Voi siete confusi e doloranti. È facile comprendere che è la condizione meno adatta ad ascoltare e capire qualcosa di molto vitale che ci riguarda. Eppure, nella maggior parte dei casi, è così che avviene la comunicazione della diagnosi.

Questione di date

Apprendere la diagnosi, la propria, crea una netta cesura nella nostra storia. Una sorta di frattura autobiografica. C'è un prima e c'è un dopo. Tutti i pazienti di cui abbiamo raccolto la storia ricordano la data della diagnosi con precisione. Molti la citano spontaneamente quando la raccontano. Agli altri basta chiederla. Spesso è ricordata l'ora, il posto, la luce che c'era. Indelebile. Non vi sembra strano? Generalmente ricordiamo poche date di nascita, dei più cari, qualche anniversario, più raramente qualche trionfo così importante nella vita. Anche all'interno di una storia di malattia, vengono talvolta ricordati altri momenti: le operazioni subite, il ritiro di esami positivi, le ricadute. Ma nulla è ricordato in modo preciso come il momento della diagnosi. Per chi attraversa una vicenda di malattia, la data della diagnosi è indimenticabile. Si nasce ad una nuova condizione.

Che cosa si spezza?

Uno degli aspetti più ricchi di queste storie sono le interrogazioni che i pazienti sollevano e alle quali non si sottraggono. Esplicite o implicite, sono domande che creano

voragini di risposte. Che cosa si spezza alla diagnosi? Alcuni dicono che sembra finire la vita. Anche se non si muore, non lì. Finisce la vita così com'era. Le giornate, le abitudini, i ritmi che abbiamo conosciuto. I riti ai quali ci abbandoniamo. L'innocenza inconsapevole della vita. In alcuni casi è letteralmente vero. La malattia, con le operazioni e le drammatiche terapie, invade il paesaggio conosciuto e lo strapazza con violenza. Non si può più lavorare, ad esempio. O non si può più camminare. Come un uragano su una città. Tutto cambia. Non sempre l'irruzione della malattia è così violentemente brutale. Ma non importa. Anche quando tutto, in superficie, appare continuare come prima, o come prima sembra riprendere, dopo un certo periodo, la vita non è più la stessa. È scomparso un senso pacifico delle cose, scontato, gratuito, a portata di mano. Al suo posto c'è un vuoto, una mancanza che ha fame di risposte.

Perdere, l'arte di lasciare

Molti lamentano la perdita dell'innocenza come il male più intimamente doloroso. Accade ai pazienti, ma anche ai loro congiunti. L'innocenza della serenità. L'innocenza di un pensiero felicemente automatico che dice che il futuro è sempre lì, disponibile. In una storia che ho ascoltato mi è

stato detto che tutto sembra come prima, che tutto ora va bene, ma no, invece, il lutto grande che oscura le giornate è quello di non riuscire più a pensare al futuro.

Statistiche

Prima o poi, la statistica fa la sua comparsa in queste storie. Numeri e percentuali, conficcati dentro gli anni a venire. Capita al 30% della popolazione, il 40% sopravvive cinque anni, il 60% vince questa battaglia (“perché, l’altro 40% perde?” si chiede ironicamente qualcuno). I medici danno i numeri, spesso a partire dal momento della diagnosi. E i pazienti? Intorno a questa matematica della sopravvivenza le reazioni sono assai diverse. C’è una parte dei pazienti, di solito pochi e maschi, che si aggrappa ai numeri vincolando la propria speranza ad una scommessa. I numeri mettono in scena una certezza, una razionalità, anche quando sono avversi, in una vita che, invece, d’improvviso sembra tutta scivolare e impazzire. Ma c’è chi rifiuta e rifugge da qualsiasi discorso statistico. È la maggioranza delle persone a sentirla così la questione dei numeri. Se il coraggio di lottare, reagire, sperare e trovare un senso a questo inferno che accade dipende dalla mia più intima e soggettiva natura, che aiuto possono dare delle statistiche che trasformano

tutto in numero protocollato? In questi casi, comunicare le percentuali ai pazienti serve sostanzialmente solo a ferire. Insomma, dipende da chi ascolta, come ogni comunicazione. L'atto di trasmettere una diagnosi non può essere standardizzato né protocollato. Lo standard è un modo di comunicare confortevole ma inefficace. Nel rapporto medico – paziente è meglio guardare a questi numeri per quello che sono: elementi di comunicazione la cui utilità va valutata di caso in caso. A ben vedere, poi, anche dal punto di vista matematico, una statistica ha senso su variazioni di grandi numeri (come accade, appunto, nei protocolli). Per il singolo individuo non ha alcun valore, non dice niente, né sotto il profilo umano, né sotto quello scientifico.

Per sperare basta poco

Nel caos drammatico della diagnosi si cerca qualcuno a cui affidarsi. Si tenta di trovare qualcuno che ci dia un appiglio per sperare. Direzione, progetto, orizzonte. Leggendo le storie ci si rende conto che al paziente, in fondo, basta poco. Ne ha così disperatamente bisogno, che il minimo è già molto. A dare speranza, nella fase iniziale, è prima di tutto quello che, con un nome iperbolico, possiamo chiamare “progetto terapeutico”: in pratica, come si interviene,

quali cure, che cosa si fa ora. Una prospettiva a cui attaccare le proprie forze. Un medico capace di presentare in modo convincente un progetto ha già fatto molto. Questo è ciò che i pazienti chiedono, all'inizio. Quello che spesso non chiedono, per timore e ingorgo di emozioni, ma hanno in mente, non riguarda la malattia, ma la loro vita. Ad esempio, come sarà il corpo, come cambierà dopo l'intervento, quali effetti collaterali delle terapie? Ma, ancora di più, che cosa potrò fare e che cosa non potrò più fare? Continuerò ad andare in piscina? Sarò ancora bella? Queste domande restano frequentemente inesprese, a tormentare solo il paziente. E quando sono esplicitate difficilmente ottengono una risposta. Questo silenzio, a me, sembra privo di senso.

La macchina per fare gli dei²

Con la lucidità che si acquisisce, in certi casi, sperimentando sulla propria pelle una malattia grave, una paziente dice: “noi abbiamo bisogno che il medico sia una specie di dio e lo investiamo di questo potere. Ma questo potere pesa al medico”. A questo dio si chiede di guarire. A lui ci si affida. Spesso all'inizio, è un abbandonarsi: “Fai tu, decidi tu”. In lui è riposta la speranza. Il paziente, in fondo, non vuole altro. Col tempo, quando c'è tempo, le cose cambiano. Il

paziente fa la sua parte, si assume la malattia e, poi, la sua cura. Fa propria la speranza. In un certo senso, si riprende la scheggia di divinità che aveva affidato al medico. Ma ha bisogno di un percorso, di un lavoro interiore, per fare questo. Al termine del percorso, il paziente “riumanizza” il medico, riesce a coglierne anche la fragilità. Con il senno di poi, la stessa paziente del commento iniziale, afferma: “Allora non sapevo che i medici non sapessero”. Alcuni pazienti col tempo scoprono la vulnerabilità del medico, l’incertezza delle sue conoscenze inferme, i limiti di competenza. Giungono anche a comprendere la permeabilità di questi professionisti al dolore, la loro paura, la voglia di proteggersi e la loro difesa che spesso, e purtroppo, scivola nella freddezza e nell’indifferenza.

Il rifiuto

All’inizio della vicenda di malattia, il paziente ha bisogno che il medico accetti di giocare a fare il dio. È una condizione necessaria al paziente per affidarsi e scaricare una parte dell’angoscia che lo ha preso. È un peso per il medico, ma è utile per il paziente. Certo, accettare questa richiesta significa caricarsi di una responsabilità.

Ma dal punto di vista dei comportamenti è facile: basta es-

sere un po' umani, offrire un po' di disponibilità, ascoltare. Nonostante ciò, alcuni medici, da quanto si legge nelle storie, non sembrano farcela.

Non si azzardano a mettersi in gioco. Stanno lontani, si attaccano ai fatti scientifici, al ruolo, all'oggettività, e non rischiano la relazione. In questo gelo relazionale, tuttavia, non nasce la fiducia, "non c'è feeling". Il paziente si sente rifiutato, abbandonato alle sue angosce, e il medico spesso manco lo capisce.

Chi credi di essere?

Altri medici sembrano arrivare all'eccesso opposto: si convincono di essere dio. Non giocano a fare la divinità: ci credono proprio, aderiscono, convinti, al ruolo suggerito dal paziente. In questi casi, un po' patetici, portano il cielo in terra e in corsia fanno il bello e il cattivo tempo. Ne emerge un'onnipotenza piccola, d'accatto.

Piccoli soprusi verso i pazienti, dispetti, angherie e prese in giro, testimoniate qui e là nelle nostre storie. Oppure una comunicazione che cade dall'alto dei cieli, giù, al selciato dei pazienti: prognosi lapidarie, scelte terapeutiche incontrovertibili, monologhi e paternali. Peggio di così...

Complementare e alternativo

Di solito il paziente, nel suo bisogno vitale di fiducia, non demorde, neanche dopo aver incontrato un rifiuto o qualche piccola arrogante divinità. Se può, continua la sua ricerca di qualcuno a cui potersi affidare. Non è un caso, probabilmente, che in questa ricerca spesso si giunga alle terapie complementari o alternative. Dalle storie non c'è modo, ovviamente, di comprendere l'efficacia clinica di queste pratiche, né è questo il loro senso. È però vero che in questi ambiti "alternativi" l'ascolto, l'essere dedicati al paziente e la personalizzazione sembrano molto più di casa di quanto appaia negli ambiti più convenzionali. C'è tempo e attenzione. Spesso accade, allora, che per il paziente e la sua cura si aprano binari diversi e paralleli, ufficiali ed "esoterici", che convivono e non si escludono. In uno si cura la malattia organica. Nell'altro ci si prende cura della persona. E dei danni collaterali prodotti dalle pratiche mediche tradizionali. Nel complementare e alternativo, insomma, ci si occupa di alimentare la speranza.

Fuoco verde

In alcune delle storie che abbiamo raccolto il rapporto con i

farmaci diventa forzatamente intimo. Alcune patologie obbligano il paziente a vedere, magari per un lungo tempo, il proprio corpo “attraversato” dalle terapie. La relazione con il farmaco produce un immaginario vivido, mentre da un altro lato diventa quasi materica. Ad esempio, sono fissati nella memoria i colori nitidi delle soluzioni e delle pastiglie. I colori e le forme si associano agli effetti percepiti nel corpo. Una paziente ricorda un farmaco rosso rubino che cade goccia a goccia nella flebo, con lentezza. Lo chiama familiarmente il “Campari”, lo esorcizza rendendolo rito. Le terapie, oltre a indurre un malessere gravoso per il corpo, creano disagi solo apparentemente più tollerabili, cambiando la quotidianità del sentire. Spezzano la continuità della propria storia. I sapori, dopo la terapia, sono spesso disgustosi. Non ci si può più ritrovare e rispecchiare nel proprio cibo quotidiano. Negli innumerevoli effetti collaterali, si modificano anche gli odori. Quello che prima era buono ora è nauseabondo, o almeno “strano”. Il farmaco cambia il profilo olfattivo dei luoghi, dell’animale domestico o addirittura dei propri cari. Nulla è più come prima.

Frequentemente, nei racconti, il rapporto con il farmaco è sinestetico³. Una chemio, racconta un paziente, quando entra nel corpo sembra bruciare tutto. È verde, nell’ampolla della flebo. Il paziente la chiama allora “Fuoco verde”.

Soli

In quasi tutte le storie ci sono momenti di radicale solitudine. È un'esperienza diversa dell'essere soli a cui si è normalmente abituati, e che tutti proviamo in alcune giornate. Non è essere soli perchè qualcuno non c'è, ad esempio. È più profonda e più semplice, prescinde dall'altro. Non è (solo) mancanza. Non è impossibilità o difficoltà di comunicare. Viene prima delle parole. Arriva d'improvviso. Ama la notte. Sul treno, mentre si torna a casa, sta nevicando, si è appena conosciuta la diagnosi. Nel letto in ospedale, la sera prima dell'intervento, mentre di proprio si ha solo l'iPod e la musica. Davanti allo specchio, quello grande al piano di sopra, dopo che ci si è assicurati che tutti siano a dormire (finalmente dormono), dopo l'intervento, a spogliarsi per vedere quali segni sul corpo siano rimasti. La propria immagine nuda riflessa nello specchio. Per certi versi, essere soli sembra un'esperienza necessaria nelle storie di malattia. Può essere così dolorosa, spesso lo è. Ma misteriosamente sembra aprire un accesso ad un luogo così intimo e riservato, non conoscibile ad altri, una posizione che finalmente permette uno sguardo nuovo su tutta la vicenda di malattia. È un luogo che sembra paradossale: da un lato permette di allontanarsi, dall'altro induce ad accogliere.

Il dolore vicino al paziente

Compaiono sullo sfondo delle storie dei pazienti. Attori non protagonisti. Ma colpiscono e commuovono. Sono i congiunti, i figli, mariti e mogli (ufficiali o di fatto, qui non cambia), i genitori. Sono quelli che vogliono veramente bene al paziente. I compagni di vita che, proprio per questa compagnia, trovano anche la loro vita spezzata. Le storie ci dicono che chi è con gli affetti più vicino al malato rischia di essere più vulnerabile del malato stesso. È il loro non essere protagonisti a renderli così feriti. Provare tutto il dolore di una malattia nel proprio corpo è già inconcepibile. Ma provarlo, attraverso gli affetti, nel corpo di chi si ama, è intollerabile. Si sente tutto, ma in fondo ci si sente impotenti. Gli uomini (i maschi), almeno in questi racconti, sembrano meno capaci di stare in questo dolore impotente. Si sbriciolano sotto il peso dell'angoscia di una brutta diagnosi. Sembrano rompersi, e piangono disperati davanti alla compagna malata. A questa tocca poi, quasi sempre, consolarli. Le donne, invece, si concedono di soffrire apertamente per il loro compagno solo quando sono da sole. Riservate, nascoste, per non gravare sull'altro, per farsi vedere solo con l'ottimismo in volto. Le donne portano il peso, fatica aggiunta a fatica, di mettere in scena la speranza. Ma in generale, tutti i familiari sono esposti al dolore, sia che si

affannino in attività di cura, sia che assistano con la paura nel cuore. Si soffre, come familiari, con il proprio malato e quanto lui. Purtroppo succede spesso che questa reciprocità mandi in scacco la comunicazione. Nessuno parla, o chiede, di come si sta nella malattia, di che cosa si prova veramente, che cosa si teme e in che cosa si ha speranza. Nessuno parla, per non ferire l'altro, per non caricarlo di altro peso. Si parla d'altro. Qualche volta si scherza. Il dolore resta muto. La parola che cura, però, così si ferma. Per il paziente e per i familiari. Il parlare che apre e che scioglie i nodi diventa negato proprio negli affetti più cari.

Lo specchio degli altri

Questo specchio è l'immagine che gli altri, anche sconosciuti, ti rimandando quando ti percepiscono malato. È un'immagine che, nella maggior parte dei casi, rende visibile il fossato (culturale, immaginario) che oggi c'è tra malati e "sani". In modo eclatante, come quando si è rapati dalla chemioterapia. O imbarazzato, per i balletti che il Parkinson obbliga a danzare davanti agli ostacoli più ridicoli. In questa prospettiva, la condizione forse più subdola e sfaccettata è quella del miastenico. Una paziente descrive la situazione - per strada, con gli amici - così chiaramente.

Tutto sembra normale. Ma, ogni tanto, c'è un disturbo del segnale, come in certe trasmissioni televisive via satellite. Un qualcosa si ferma, una parte dell'immagine, un muscolo, una parola appena storpiata. Chi guarda (ci immaginiamo) è colpito. Nota, ma non capisce. Coglie, ma non sa catalogare. È l'imbarazzo di essere così profondamente diversi nell'assomigliarsi.

Luoghi di cura

Sono i luoghi degli esami, degli interventi, delle terapie e dei controlli. Sono ovviamente molto diversi tra loro: alcuni nelle storie sono descritti come quasi fatiscenti, altri hanno l'asetticità di residence minimalisti o di aeroporti dell'ultima generazione. Ma a tutti sembra toccare una sorte: diventano luoghi della memoria a cui si attaccano le sensazioni più dolorose. Sono i collettori della tristezza, della rabbia, della nausea e della fatica. Per fortuna, tutto questo di solito non viene associato al personale che lavora nei luoghi di cura (tranne quando è sacrosanto farlo). Dove c'è un umano con un po' di gentilezza le sensazioni più tristi non attaccano. L'architettura, invece, è inerme e condannata a condensare il peggio, nella memoria. Ad esempio, avvicinarsi in taxi o a piedi, al luogo dove hai fatto

le chemio, ti da immediatamente la nausea, anche molto tempo dopo aver terminato tutte le terapie, anche quando tutto, per fortuna, va bene. E l'aria che si respira nel corridoio d'ingresso di quell'ospedale risveglia d'improvviso tutta la tristezza che hai provato allora, come se fosse scritta – diceva Buzzati – su una lastra al confronto della quale il granito è burro.

1. “Sei gradi di separazione” è un'ipotesi secondo cui qualunque persona può essere collegata a qualunque altra persona attraverso una catena di conoscenze con non più di 5 intermediari. Tale teoria è stata proposta per la prima volta nel 1929 dallo scrittore ungherese Frigyes Karinthy in un racconto breve intitolato *Catene*. Cfr Wikipedia.
2. Questo titolo è preso in prestito dal libro di Serge Moscovici, *La Machine à faire les dieux*, Fayard, Paris, 1988, libro che tratta, peraltro, di tutt'altro tema.
3. Inteso come un fenomeno per cui una sensazione corrispondente a un dato senso viene associata a quella di un senso diverso. Sensazione, percezione simultanea.

Alcuni spunti di riflessione

I binari non paralleli

È come se in una vicenda di malattia si procedesse su binari. Uno dei due è il corpo: il suo guastarsi, il perdere per strada il corretto funzionamento, il suo dolore fisico e tangibile. L'altro è l'anima, le vicende psichiche, il carico di emozioni delle persone. Dal punto di vista del paziente, entrambi i binari sono ben presenti nella malattia. Tuttavia, il corpo – anzi, il corpo “organico” – ha un occhio vigile che lo osserva. È lo sguardo della medicina. Medici e specialisti, tecnici e tecnologie, istituzioni ospedaliere e sanitarie sono dedicate alla cura della malattia che affligge questo corpo. Lo fanno quotidianamente, forse con diversi gradi di efficacia ed efficienza, ma, per fortuna, ci sono. Costituiscono un sapere, con un proprio articolato (poco comprensibile ai più) teso all'intervento sulle più gravi patologie, e non solo quelle. Le cose in quest'area, insomma, sono relativamente chiare. L'altro binario, quello delle persone e del loro mondo interiore, presenta una situazione più sfumata, più complessa e, tutto sommato, di maggiore abbandono.

O, quanto meno, d'incuria. Un modo, arbitrario ma fondato, di considerare quest'area è la seguente: è il regno della cura per mezzo della parola. Parola raccontata e scambiata. Detta e ridetta, quasi sullo stesso punto, per ricucire e rammendare quello che si è strappato. Parola per lenire, per sfogare, per chiedere e interrogare. Questa cura della parola chiede due condizioni: tempo e ascolto. Leggendo le storie di malattia, se ce ne fosse bisogno, si comprende che sia il tempo, sia l'ascolto, sono risorse scarse.

Questa parte della cura è quella dove i pazienti sono più soli

Esistono meno possibilità concrete di un sostegno, almeno rispetto a quelle mediche. Inoltre, è bene osservare che il dialogo tra questi due mondi, quello della "parola che cura" e quello medico, è estremamente difficile, inutile nasconderselo. Le logiche sottostanti, gli organizzatori di fondo e i linguaggi delle due sfere sono molto distanti, molto di più di quanto si creda ad un primo sguardo. Sembrerebbe che questi mondi vivano senza possibilità di incontrarsi.

Necessariamente, tuttavia, in una vicenda di malattia i due binari, ai quali si accennava, non sono sempre paralleli, ma sono destinati a incontrarsi in più punti.

Il primo luogo dove si incontrano è proprio il paziente. Lui, il protagonista suo malgrado, è drammaticamente interessato alla malattia e alla sua guarigione. Ospita la malattia organica nel proprio corpo e nella propria anima. È pensabile una cura che contempi entrambe queste realtà? Il secondo luogo di incontro è il medico, almeno nelle aspettative del paziente. Abbiamo visto come il terapeuta venga investito di poteri speciali: da lui ci si aspetta la cura del farmaco e quella della parola. Suo malgrado, per molti versi. Solo alcuni medici (straordinari!), in effetti, riescono a tenere nelle loro mani le fila di questa duplice cura. Una parte di loro, invece, non ha probabilmente le capacità: la sensibilità, l'empatia, il talento di comunicare. Come capita in tutte le professioni alcuni medici dovrebbero fare un altro mestiere. Fra questi due estremi c'è una grande quantità di medici che potrebbero fare di più, ma non hanno potuto imparare come. *Si possono aiutare? È pensabile una formazione, seria e dedicata, in questo senso?*

Le parole alla ricerca del senso: raccontare la propria storia

L'attività di ascolto di pazienti affetti da patologie gravi ci ha permesso di capire che raccontare la propria storia, in

queste condizioni, genera benessere. Che cosa accade quando ci raccontiamo liberamente? La risposta alla domanda è estremamente complessa. E, ammettiamolo, in gran parte anche misteriosa. Molte discipline si sono interrogate in questo senso, con approcci e sguardi epistemologici differenti. Alcune cose “basilari”, tuttavia, possono essere dette. Probabilmente l’attività del raccontare permette l’espressione più vera dell’interiorità, che generandosi spontaneamente e soggettivamente, dà forma e sostanza ai ricordi e ai pensieri fatti di vissuti ed emozioni. È proprio attraverso il libero racconto di sé, infatti, che i vissuti più intimi e talvolta inconsci trovano una possibilità, libera e liberatoria, per dirsi, lasciando che la persona sperimenti il piacere di parlare (ad altri, a se stessa) e ascoltarsi, di riallacciare i rapporti con il proprio sé, di attivare un processo verso una sempre maggiore consapevolezza. Ripensare la propria storia, ripercorrendola (andata e ritorno, più volte) nelle sue tappe più significative, ricercare un senso di continuità e coerenza dentro il proprio percorso evolutivo, attraverso un processo che è certamente riflessivo e cognitivo, ma soprattutto emotivo, rappresenta un vero e proprio *spazio per sé* che diventa *cura di sé*. Un *luogo* interiore, nuovo, spesso mai sperimentato prima, dedicato. Spazio per sé che, nel tempo e nel raccoglimento, nell’attenzione e nella concentrazione, crea una regione interiore di silenzio e di ascol-

to, isolata (ma non sorda) agli accadimenti quotidiani. Un luogo e, anche, un *tempo* dedicati. Un tempo ritrovato per raccontarsi, che diventa il tempo dell'incontro con se stessi, le proprie risorse, i desideri e le paure che li frenano.

Accingersi a raccontare la propria vita diventa, dunque, un modo per rispondere alla necessità di trovare non tanto un "significato", ma il senso della propria esistenza. Come si può chiaramente percepire dalle storie qui raccolte, la malattia e il suo dolore costituiscono un momento di enorme e drammatica difficoltà che incide fortemente sulla vita di una persona. È, come abbiamo visto, una frattura nella propria storia; impedisce di cogliere un futuro e una prospettiva. Per accettare, reagire, affrontare o convivere con il proprio disagio, la sofferenza, la malattia, la persona deve attribuire un (nuovo) senso, un'interpretazione alla sua condizione, al suo mondo e alla sua vita: perché costruire significati equivale a costruire mondi possibili e ulteriori nei quali ricominciare a esistere e agire. Il raccontare la propria storia, allora, rappresenta uno strumento d'aiuto per il soggetto nell'elaborazione e nel superamento di un evento doloroso, un trauma o una paura; il racconto diventa possibilità di cura.

In questa prospettiva, che potremmo chiamare autobiografica, da una sofferenza si guarisce solamente a patto di sperimentarla pienamente, non solo per realizzarla, ma soprat-

tutto per accettarla. *Fuga, negazione, oblio sono ostacoli al percorso.* Il ricordo, il lavoro della memoria, può permettere alla persona di recuperare e superare il dolore. L'autobiografia insegna a guardare oltre il dolore, dopo averlo ben fissato in volto, dopo averlo attraversato con domande al limite della sopportabilità. Guardare oltre il presente, intravedendo un dopo, una nuova possibilità di essere.

Dalle storie: accettare la malattia, con nuovi occhi

Forse il discorso fatto finora può apparire astratto, eccessivamente intellettuale. O forse può sembrare impossibile “trasformare” l’esperienza di una malattia, fino ad accettarla. Eppure, in molti casi accade proprio così. Il percorso può prendere la forma della ricerca, della crescita interiore, dell’apprendere a “sentire”. Racconta una paziente: “Vedo l’aspetto positivo di questa cosa, che è stata tremenda! [...], però mi ha fatto scoprire delle cose che forse non avrei scoperto... [...] *si impara!* La cosa che più mi ha fatto piacere è *riuscire a sentire questo sentimento*, di chi mi stava attorno, che c’era anche prima [...], in questa situazione è come sentire una cosa fisicamente. [...] Poi anche *la ricerca di qualcosa al di là di quello di cui abbiamo sempre letto, parlato*”. In questo sguardo, la malattia sfuma le sembianze

di persecutore, nemico feroce, evento ingiusto e crudele. Cambia la percezione profonda. Si modificano le metafore che la rappresentano. In alcuni casi diventa pungolo, estro di cambiamento. Sblocca le domande che erano congelate da troppo tempo. Spinge a modificare il proprio modo di vivere. Dice una paziente: “La malattia è un segnale che va approfondito interiormente. La malattia è come se ti dicesse: ‘*devi cambiare*’, ci sono dei nodi da sciogliere, una parte repressa che deve uscire, i condizionamenti [...]. Avevo bisogno di questo, avrei potuto farlo da sola, ma c’è stato bisogno di questo”. Quando si riesce ad appropriarsi della malattia, la si può addirittura “usare”. Diventa privilegio, luogo dove si sperimenta qualcosa altrimenti non raggiungibile. Se non fossero dei pazienti a dirlo, sembrerebbe una bestemmia. Racconta una persona: “*La malattia è una condizione estrema*. Un individuo si trova di fronte a mille paure, mille interrogativi... È un punto di vista, di osservazione privilegiato sulla vita. Mi ha permesso di vivere *emozioni ed esperienze* molto, ma molto intense, che probabilmente alla maggior parte delle persone sfugge, in una vita sana...”. Per certi versi, accettare in questo modo consapevole la malattia, sembra far uscire la persona dalla vicenda stessa di malattia. La prospettiva si allarga alla vita, di cui la malattia è una parte quasi inevitabile. Forse accettare la malattia significa accogliere la vita. Un’altra testimonianza: “Apprezzi

quello che ti dà la vita [...], boh, non vorrei essere sdolcinata, però forse è vero che... *forse è stata una fortuna*: rompe quello schema inconsapevole che porta a dire che 'non toccherà a me... queste cose succedono agli altri'... Adesso *posso amare al mille per mille*". La malattia è scandalosa. Porta il pensiero della morte nella vita di una persona. Nessuno di noi è preparato per questo, oggi. Accettare la malattia può spingere a contemplare la fine della vita. Se ci si riesce. Commenta un'altra persona: "Il tipo di malattia ha un simbolico, che non c'è niente da fare: è *collegato alla morte*, comunque! [...] Tu, quindi, devi attraversare... *ti devi preparare alla morte* e, siccome, a cinquant'anni... [...] nella nostra società dove la morte viene sempre assolutamente negata e nascosta [parla con la mano davanti alla bocca, come a nascondere ciò che dice]. Quindi è *stato un bel viaggio!* [...] Devo dire che *ne sono venuta fuori arricchita!*".

Di parole si vive?

In un recente articolo, pubblicato dal Journal of Clinical Oncology nel luglio 2007, vengono riportati i risultati di un'interessante ricerca. In particolare, gli esiti dello studio che pazienti affetti da tumore gastrointestinale beneficiano

in modo significativo di un supporto psicoterapeutico sotto il profilo delle aspettative di vita a lungo termine¹. Non è certo il primo lavoro in quest'area. Negli ultimi anni, altre ricerche hanno riportato risultati simili. *Ma l'accoglienza da parte del mondo medico è sempre stata (come nel caso più recente) tiepida, se non apertamente scettica*. Perché? In fondo, in ballo sembra esserci una questione molto rilevante: che rapporto c'è tra la "cura della parola" e quella "organica" del corpo? E queste ricerche dicono che c'è un rapporto significativo, che la parola aiuta il corpo (e, probabilmente, viceversa). *Sembrerebbe un campo di ricerca estremamente interessante, nel quale investire sforzi e risorse*. Eppure questo accade solo in parte. Le ragioni che sostengono le resistenze verso quest'area di indagine sono probabilmente molteplici: sociologiche, economiche e culturali. Tuttavia, nell'editoriale di commento alla ricerca che è stata presentata precedentemente, editoriale uscito sullo stesso numero del *Journal of Clinical Oncology*, se ne coglie una particolarmente interessante. L'autore del commento critico², Michael Andrykowski, dopo aver sottolineato l'importanza dello studio e dei suoi risultati, ne elenca molto correttamente i punti critici. Il principale sta nella mancata standardizzazione del processo psicoterapeutico: "l'intervento (psicoterapeutico) stesso non è stato ben standardizzato e ciò porta incertezza circa la precisa natu-

ra dell'intervento stesso" (T.d.a.). Certo, ammette Michael Andrykowski, ciò potrebbe essere dovuto "alla necessità di personalizzare l'intervento per andare incontro ai bisogni e alle circostanze di ogni singolo caso". Tuttavia, manca la standardizzazione. Punto. L'impressione è quella di trovarsi in uno dei crinali dove la falda medico-organicista incontra la cura delle parole. Un mondo vuole la ripetibilità, lo standard. L'altro si consuma nella consapevolezza che ciascun caso singolo è irripetibile. Unico. Speciale.

1. Thomas Kuechler et al., "Impact of Psychoterapeutic Support for Patients With Gastrointestinal Cancer Undergoing Surgery, 10 - Year Survival Results of a Randomized Trial", *Journal of Clinical Oncology*, 25; 2702 – 2708, 2007. I risultati dello studio dicono che il malato di tumore che riceve sostegno psicologico vive più a lungo. Il lavoro è stato realizzato all'Ospedale Universitario di Hamburg – Eppendorf. Protagonisti, 271 malati di cancro gastrointestinale in attesa di essere operati, divisi in due gruppi: i membri del primo hanno beneficiato di sei incontri con lo psicoterapeuta. Durante i due anni successivi all'operazione, su 136 ne erano sopravvissuti 69; solo 45 su 135 nel gruppo di controllo. Anche negli anni successivi i risultati sono stati migliori nel primo gruppo.

2. Michael Andrykowsky, "Survival Benefit Associated With Provision of Psychotherapeutic Support to Patients With Gastrointestinal Cancer: Lots of Bangs for a Few Bucks?" *Journal of Clinical Oncology*, 25; 2702 – 2708, 2007.

Non sapevo che i medici non sapessero

La chiamavano ansia

Come in un film di Ken Loach

Infuriato con il sistema sanitario

La fortuna davanti al casinò

Dieci storie di pazienti

La pispola

Non uno sguardo

La cravatta

Non più per ultima

Una questione di statistica

È la lucidità delle riflessioni presenti in questa storia a impressionare. La chiara consapevolezza che le competenze del medico arrivano fino a un certo punto, riguardano solo l'organismo (non la psiche) e anche in quel campo sono sovente inferme. La certezza che ogni malattia è unica e non è possibile standardizzare le vicende umane. Il riconoscimento del mistero che regola i rapporti tra anima e corpo, tra dolore e speranza. La gioia che si può sperimentare per la bellezza della vita anche in condizioni difficili e disperate. La fede che, anche dentro queste cornici, si possa costruire un rapporto profondo e vitale con il proprio medico curante.

Non sapevo che i medici non sapessero

Il mio oncologo è uno dei pochi medici di cui mi fidi, perché in genere non ho un buon rapporto con loro. Tuttavia, oggi, dopo tanti anni che sto ripercorrendo la strada all'inverso, mi rendo conto di alcune cose: che il medico è un essere umano, che il medico ha tante paure e che il medico ha tanti dubbi. Il paziente pensa che il medico sia una specie di dio e lo investe di un potere che il medico non ha, ma questo potere di cui viene investito pesa al medico. E

finché non te ne rendi conto, tu, paziente, pretendi da lui il cielo sulla terra, il miracolo, che nessuno può fare.

Ho cominciato questo percorso quando il mio medico mi disse: *“Siete voi, pazienti, che dovete istruire il medico, voi pazienti dovete capire che il medico non ha la risposta, non ha la chiave”*. Infatti all’inizio della malattia, prima ancora dell’intervento, mi aveva messa di fronte ad una lunga serie di “se” concludendo poi: *“Le mie conoscenze, le mie competenze arrivano fino a qui”*. Io allora non sapevo che i medici non sapessero. Ma forse la maggior parte dei pazienti non lo sa, forse non siamo istruiti da pazienti: “È bene curare i sani” diceva Ippocrate.

Oggi c’è questa strana cultura della malattia. Ma la malattia esiste, la morte esiste, l’uomo nasce, cresce, si moltiplica e muore. L’uovo, il pulcino, la gallina, i pulcini, la morte. Invece non accettiamo più la morte, e non accettiamo nemmeno la malattia. Quando mi sono ammalata non ho pensato: “Perché a me?”. Se non fosse successo sarebbe stato meglio, però mi è successo. Non mi sono sentita né colpevole, né segnata dalla cattiva sorte. Poteva succedere. Anche se onestamente non l’avevo messo in conto. Allora mettendomi davanti a Nostro Signore ho detto: “Fammi guarire”. Perché giusto a lui potevo dirlo, a chi altro se no? Mi sono fatta una bella chiacchierata con lui e gli ho detto: “Senti, mi è successo. A quarantacinque anni posso anche

morire se vuoi, però 1) ho una ragazzina di soli undici anni, 2) ne ho una di diciotto, 3) papà sta male, 4) in questo periodo sono qui da sola (mio marito era appena partito per avviare un cantiere in Pakistan). Sono disposta a sopportare la croce. Faccio come Abramo, arrivo fino in cima alla montagna con la croce, con la malattia, con la fascina della legna come Abramo per Isacco. Però tu, a Isacco, non lo hai fatto ammazzare. Allora mandami un ariete. Se possibile, fammi uscire fuori”. E ho capito che mi avrebbe fatta uscire fuori. Ognuno ha le sue strategie, questa è la mia, io mi fido molto.

Sono una persona molto istintiva. Nella vita ho sempre seguito l'istinto e mi sono fidata. Noi siamo esseri animali, in fondo, e per questo dobbiamo fidarci dell'istinto. In certe cose non si può ragionare. Ci s'innamora, che razionalità si può adoperare nell'amore? Ti fidi o non ti fidi. Non si studia teologia per avere la fede. Mi sono fidata del mio medico perché mi ispirava fiducia, tutto qua.

Perché uno guarisce e uno si ammala? Ho letto un po' di cose sul cancro, i medici non ci capiscono niente. Ogni esperienza di malattia è unica. Il mio organismo ha risposto, quello della mia amica no. Perché? I miei leucociti linfonodi T hanno forse funzionato un po' di più, oppure semplicemente non era arrivata la mia ora. Abbiamo delle potenzialità nel nostro intimo che ci danno più forza ri-

spetto ad altri, e questo i medici non lo accettano molto, ma chi lo sa... con alcuni funziona l'effetto placebo, con altri no. Io tutti i giorni dicevo alle mie forze, ai miei meccanismi di difesa: "Forza forza! Lavorate lavorate! Fate fuori tutte le cellule cancerose!". Ma magari tanti altri che non sono guariti lo dicevano.

In quel momento credevo nella chemioterapia. Avevo letto il libro di Tiziano Terzani *Un ultimo giro di giostra*, e anche lui aveva scelto la medicina occidentale. Perché non ce l'ha fatta? Non lo so. È un po' un mistero, no?

Io sono guarita. Perché la cosa è andata in questo modo? Il mio medico l'ha sintetizzata così, dicendomi: "*Signora, tre elementi hanno giocato a suo favore: un fisico tutto sommato sano, con dei tessuti molto buoni e che ha risposto molto bene; un medico eccezionale che sono io; e una grande dose di fortuna!!!*".

Ecco la mia storia.

Tutto è iniziato circa quindici anni fa, quando vivevo in Nigeria. All'epoca mi erano state diagnosticate una serie di cisti al seno e, un po' per l'età, un po' perché ero in una realtà diversa da quella occidentale, con un'attenzione diversa rispetto alla medicina e alla salute, e anche un po' perché non avevo mai avuto esperienze in questo campo, non ci ho dato peso. Quando venivo in Italia mi facevo fare

l'agoaspirato e i medici mi dicevano di non preoccuparmi. Poi nel '93 siamo tornati a N. e ho cominciato a sentire un senso di peso, di fastidio al seno. Il medico di base che ho consultato mi ha consigliato un controllo ulteriore, ma senza allarmarsi. Ho quindi contattato un professore, un medico importante che era il ginecologo di una mia amica, il quale ha semplicemente continuato con i controlli e l'agoaspirato.

Finché è arrivato gennaio del 1996, *annus terribilis*. Sentendo molto fastidio al seno, sono andata dal solito professore. Quella volta, l'ago ha aspirato un liquido scuro, schiumoso, che mi ha un po' spaventata. Ho richiesto una mammografia di controllo, ma secondo il medico era inutile. A suo parere ero troppo giovane. Tuttavia, ascoltando la mia vocina interiore, ho insistito molto, spiegando che di lì a poco sarei dovuta andar a vivere in Pakistan, che l'assistenza lì sarebbe stata un problema... insomma, davanti a tanta pressione si è arreso e mi ha detto: *“E va bene, se proprio vuole fare una mammografia la faccia”*.

Ma ecco che mio padre ha avuto un ictus e ho quindi passato tre o quattro mesi di grande angoscia per lui. In quel periodo mio marito era già partito per il Pakistan ed ero sola, con tante responsabilità. Oltre al problema di mio padre dovevo anche occuparmi delle mie figlie di undici

e diciotto anni. Per di più, essendo arrivata a N. da poco tempo, non conoscevo quasi nessuno, men che meno gli ambienti medici. Tra tutte queste cose, mi sono dimenticata di me.

Alla fine di maggio mi sono finalmente decisa per la mammografia. Dopo aver tribolato un altro po' grazie al mio medico di base che mi aveva mandato in un posto che non esisteva nemmeno più, sono infine riuscita a fare l'esame. Per me era la prima volta e non ne sapevo nulla. Come è abitudine, mi hanno fatto aspettare per controllare che tutto andasse bene. Solo che ho aspettato un bel po'. Non mi chiamavano mai. Finché è arrivata una giovane dottoressa che gentilmente mi ha detto che avrei dovuto fare anche un'ecografia. Beata incoscienza! Sono rimasta positivamente colpita dalla professionalità. Ero convinta fosse la prassi quindi non ho chiesto nulla.

Mi hanno quindi fatta entrare in una stanza e mi hanno fatta sdraiare su un lettino. C'era lì la giovane dottoressa e un tecnico. Poi hanno chiamato un altro medico, di una certa età, e si sono messi a parlare tra loro, senza rivolgersi a me. Parla parla, finché sento loro pronunciare... "*Stellato*". Questa parola mi ha messa in allarme. Allora alzando timidamente la mano ho chiesto: "Scusate, il seno è mio, c'è qualcosa che non va?". La risposta è arrivata dal medico

più anziano: “*Signora, lei ha un brutto nodulo da togliere immediatamente*”. Mettendomi nei panni dei medici immagino sia duro dare delle diagnosi di questo tipo, ma in quel momento l’effetto è stato brutale. Come se mi crollasse una trave in testa. Perché “brutto nodulo da togliere” significa “cancro”, e a quel tempo, per me, cancro era uguale a morte. Non ho chiesto nessuna spiegazione. Sono rimasta assolutamente silenziosa, mi sono rivestita e me ne sono andata. Ho sbagliato strada, non trovavo più la strada di casa... Durante tutto il tragitto l’unica mia domanda era: “Come faccio a dirlo a loro? Non ho pensato adesso muoio, quello l’ho dato per scontato. Invece pensavo: come lo dico a mio marito? Come lo dico alle mie figlie?. Non posso dirlo ai miei genitori” (mio padre stava curandosi per uscire dall’ictus), e infatti non ho mai detto ai miei genitori di avere avuto un cancro. Insomma, alla fine ho deciso che non avrei detto niente a nessuno. Arrivata a casa ho fatto finta di nulla. E sono andata avanti. Il giorno dopo, però, ho visto il mio parroco e con lui mi sono fatta un bel pianto. Volevo fare le mie disposizioni testamentarie! Abbiamo parlato un po’, abbiamo pregato. Mi ha consigliato di dirlo a mio marito. Il lunedì ho chiamato il ginecologo, quel professorone che allora mi aveva in cura con gli agoaspirati. Gli ho detto della diagnosi, che probabilmente si trattava di un carcinoma e che dovevo essere operata, ma lui mi

rispose: “*Signora, sono impegnatissimo, per dieci o quindici giorni non posso assolutamente vederla, mi richiami fra quindici giorni perlomeno*”. La corazza della buona educazione mi ha fatto dire “va-bene-grazie-buonasera” (anche se ho pensato ben altro), ma quest’uomo l’ho cancellato dalla mia vita, e ho detto a tutte le mie amiche di non rivolgersi più a lui. Non per il fatto che abbia sottovalutato il problema, tutti possono sbagliare, ma proprio per questa risposta, veramente dolorosa, di totale disinteresse.

A quel punto mi sono detta: Ospedale Oncologico. Lo conoscevo per fama e quindi ho chiamato chiedendo alla centralinista di indicarmi il nome di un bravo senologo. Ovviamente, non me lo ha voluto dire, ma dopo un po’ di insistenza, spiegando che ero da poco in Italia e che non conoscevo nessuno, si è ammorbidita e mi ha suggerito una rosa di nomi. Tra questi ne ho scelto uno a caso. Che è poi diventato un po’ il mio angelo custode. Ho quindi preso appuntamento con questo medico, il quale, vista la mammografia, gli esiti, i referti, mi ha fatto la visita e mi ha confermato che, in effetti, c’era un nodulo da togliere, anche se non in modo così urgente. Ed è successa una cosa bellissima. Gli dissi: “Dottore, muoio?“, e lui mi rispose: “*Tutti moriamo...*”. Ed io nuovamente: “Va bene, ma muoio di cancro?”. E lui, così, con molta semplicità, con la faccia né

seria né sorridente, come un amico, mi ha detto: “*Guardi signora, dobbiamo mettere una serie di se. Se lei non ha metastasi, se il cancro è localizzato, se i linfonodi non sono attaccati, se... ecc, probabilmente no. Probabilmente lei morirà di altra malattia in vecchiaia. Però ora andiamo per gradi*”. Insomma, mi aveva fatto simpatia e quindi ho chiesto se poteva operarmi lui. Abbiamo discusso un po’ dei tempi, delle attese, dell’ipotesi privato o pubblico. Alla fine ho deciso di fare l’intervento privatamente ai primi di giugno, anche se mi aveva rassicurato che non era tanto urgente. Tuttavia mi mancava ancora qualcosa per decidere, e così gli chiesi: “Ma io come faccio a fidarmi di lei?”. Lui mi rispose: “*Io non lo so, dipende da lei, è una questione di feeling. Io non sono nessuno per dire che sono migliore di un professore o di altri medici. Io agisco in questo modo. Se le ho ispirato fiducia, sta poi a lei fidarsi. Come posso io dirle di fidarsi di me?*”. Questa risposta mi è sembrata di grande onestà e anche “professionalità”. Mi è piaciuto, insomma così prontamente affermai: “Va bene io mi fido di lei e voglio che lei mi operi”. Così, lui mi ha aiutata a fare le prenotazioni all’Ospedale e mi ha prescritto tutti gli esami che avrei dovuto fare. Molto carinamente mi ha dato tutti i suoi numeri di telefono, ospedale, casa, cellulare, dicendomi che per qualunque cosa, in qualunque momento, lo avrei potuto chiamare. Questa grande disponibilità mi ha ulteriormente

commossa e allora mi sono letteralmente affidata a questo medico. Facendogli tutte le domande che volevo, esprimendo anche i miei dubbi, ma mi sono fidata. Quando si sta male, si è confusi, non si capisce più nulla. E quindi bisogna potersi fidare. Io, dopo aver visto tanta inaffidabilità, incompetenza e superficialità di altri, ho deciso di affidarmi a questo particolare medico. È stato ancora lui a convincermi a parlarne con mio marito e con le mie figlie. Quando ha saputo del mio rifiuto di dirlo alla mia famiglia, con la quale avevo del resto un bel rapporto, mi ha rimproverata: *“Deve dirlo assolutamente! Non può da sola prendersi questa responsabilità, lei deve solo pensare a guarire”*. Ho seguito il suo consiglio e ho chiamato il capo di mio marito, un nostro amico. Spiegandogli la situazione, questi si ammutolì, ed io chiesi di far tornare Giorgio in Italia con una scusa, senza dire niente del vero motivo. L'intervento era fissato per l'11 giugno e lui doveva arrivare l'8, che poi è diventato il 10. Nel frattempo facevo gli esami, e man mano che ricevevo gli esiti, insieme al medico cancellavamo tutte le incognite negative: questo non c'è, questo non c'è, e neanche questo. Era molto soddisfatto e incoraggiante, mi diceva: *“Vede signora che va bene!”*.

Il 10 sera dovevo essere ricoverata. Il 10 mattina è finalmente arrivato Giorgio, tutto contento, con regalini per tutte e le solite feste. Per quanto ne sapeva lui, dovevo fare un

piccolo intervento, qualcosa come togliere un dente o un neo. Una stupidata. L'ho lasciato riposare dal viaggio, poi nel pomeriggio l'ho fatto sedere. E gli ho spiegato quello che stava succedendo veramente. Mio marito è una persona stupenda, ma ha un rapporto molto brutto con la malattia. Ha paura. Infatti ha avuto una reazione molto negativa. Lui si è messo a piangere e io mi sono dovuta prendere l'incarico di tirarlo su, di fargli coraggio. La sera ho perfino dovuto chiedergli di non stare con me in ospedale, di tornare a casa. Lui piangeva mentre io ero tranquilla. Avevo la mia musica, che per me è una medicina (quella sera la medicina era Mozart). Avevo i miei salmi, la mia Bibbia, ed ero tranquilla. È venuto il medico, abbiamo chiacchierato, abbiamo riso, abbiamo scherzato, e poi ho dormito benissimo, senza nemmeno prendere i tranquillanti che mi volevano somministrare le infermiere.

Con il mattino è arrivato il momento dell'intervento. Ricordo che prima di addormentarmi il medico mi ha detto che avrebbe cercato di salvarmi il seno, ma per me l'importante era togliere tutto quello che doveva essere tolto: se le amazzoni vivevano tranquillamente senza un seno, anch'io potevo vivere senza un seno. Infatti non ero neanche molto propensa alla ricostruzione, nel caso. Quando mi sono svegliata, ho messo la mano sul petto e ho trovato una gran fa-

sciatura. Ho capito che non lo avevo più. In quel momento ho fatto il funerale al mio seno. Mi è dispiaciuto un po'. Per quanto fosse un po' bruttino era pur sempre mio, l'avevo avuto per tanti anni! Dopo l'intervento è poi cominciato il periodo più brutto: a quel punto le persone mi trattavano come una bestia rara, oppure con le pinze. I pianti, i perché ti è successo, i perché proprio a te!... Ma io mi chiedo, che discorso è questo?! Ho però avuto la fortuna di avere un'amica, in Colombia, che conoscevo da più di vent'anni e che aveva avuto un cancro al seno sei anni prima. Le ho telefonato. Lei era una fonte di speranza perché erano passati sei anni ed era viva. Mi diceva tutto quello che dovevo fare, oltre a quello che mi diceva il mio medico: la ginnastica, i movimenti. È stata lei a dirmi: "*Guarda, io mi sono affidata ai medici, ho fatto tutto quello che mi dicevano, non ho pensato troppo*". E così ho fatto anch'io. Quando avevo qualche dubbio ne parlavo con lei. La chemio, tagliarmi i capelli prima per prepararmi a quando sarebbero caduti, la forza di volontà per stare bene. È stata la mia consigliera. L'intervento era riuscito, il cancro era localizzato e, secondo il mio medico avrei potuto non fare nulla. Tuttavia, in considerazione della mia età (avevo appena compiuto quarantasei anni), per sicurezza si è deciso che avrei fatto una chemioterapia, quattro cicli di rossa e quattro di gialla. E poi la terapia con tamoxifen (secondo lui una bellissima

notizia era che avevo i recettori positivi per il tamoxifen). Dopo due settimane dall'intervento mio marito è ripartito. Devo dire che è stata dura, perché ero sola. Mio fratello, parenti, per un motivo o per l'altro nessuno ha proposto di darmi una mano. Però ho trovato tanti amici che mi hanno aiutata. Un'amica mi ha detto: "*Non ti porto i fiori, ti porto il ragù e la pasta*". Veniva da me e mi faceva da mangiare.

Un mese dopo l'operazione ho fatto la prima chemio. Una cosa tremenda. Sono stata male per quattro giorni, febbre, eccetera. E ho detto: "Cara signora chemio, adesso t'arrangio io! Tu così non mi ci freggi più!". E mi sono informata su che cosa si potesse fare, scientifico e non, per non stare così male. Sono andata avanti a grandi dosi di ginger perché lo zenzero fa bene, e poi mangia le caramelle, non mangiare troppo, mangia qui e mangia lì. Insomma, non sono più stata male. Certo, il primo giorno non stavo un granché, però mai più come la prima volta. E poi sono caduti i capelli. I miei bei capelli della giovinezza, l'orgoglio di mio marito. Sono caduti tutti insieme mentre me li lavavo. Purtroppo in quel momento è entrata mia figlia, mi ha trovata con questa massa, io che mi guardavo i capelli in mano mentre mi toccavo la pelata, lei mi disse: "*Piangi mamma, piangi che ti fa bene*"... E mi sono comprata la parrucca, con i capelli lisci! Avendo sempre avuto i capelli

ricci finalmente li avevo lisci! Purtroppo non era finita lì. Dolore era anche l'idea di farmi vedere così, con la testa a uovo, da mio marito quando sarebbe tornato. Lui che amava così tanto questi capelli. Ancora una volta mi ha salvata un'amica. Una donna pakistana che in tutto quel periodo mi ha adottata. Lei è musulmana, ma non ho mai trovato una cristiana come lei. Mi faceva da mangiare, mi portava con la macchina all'Ospedale, mi veniva a trovare. E ha trovato la soluzione anche per il marito e la testa a uovo, dicendomi: "*Senti Silvia, piantala. È una vita che sopporti tuo marito pelato. Che sarà mai se ti vede pelata anche tu per qualche mese? Una volta per uno!*". Mi ha fatto tanto ridere!

E così sono andata avanti. Ho fatto di tutto, sono andata in giro, sono anche andata a trovare i miei, con mia madre che, scandalizzata per il mio nuovo look, mi disse: "*Ma che pettinatura ti sei fatta?! Ti stanno male questi capelli così lisci!*". L'ho rassicurata, era solo una stiratura che sarebbe durata qualche mese. Sono passati sei mesi e piano piano i capelli sono ricresciuti. Appena li ho avuto lunghi qualche centimetro mi sono tolta la parrucca, non ne potevo più. Quando mia madre mi ha vista così è sbottata: "*Eh no! I capelli lisci sì, ma questi che sono! Ma è orribile questa moda! A me così non piaci!*" e via di questo passo. Cornuto e mazziato come dicono a Napoli. Per salvarmi, Giorgio e le mie

figlie hanno dato la colpa al parrucchiere e alla stiratura.

Tra una cosa e l'altra, è arrivato il mese di giugno. Finite le scuole, sono partita per il Pakistan dove sono rimasta dal '97 al 2000. Io amo queste esperienze. Per me tornare in Pakistan è significato tornare a fare la vita di sempre. Ero guarita. Ho deciso che la vita continuava.

Ma per mesi non sono stata sicura. Ricordo che avevo visto un bellissimo cappotto rosso. Volevo comprarlo, poi mi dissi: "Ma cosa lo compro a fare, magari l'anno prossimo non ci sto più". E a dire il vero ancora adesso non sono sicura. So benissimo che la malattia può essere in agguato, può tornare. L'ho messo in conto, ma non mi preoccupa più di tanto. So che posso morire. E magari muoio perché vado fuori e mi capita un incidente. D'altra parte, con il tipo di vita che conduco, vivendo in questi paesi tremendi... Prendo aerei che so che possono cadere, ero in Pakistan quando c'è stato l'ultimo terremoto, ero in Pakistan quando hanno fatto scoppiare le bombe per i problemi con l'India. I conti con la morte li ho sempre fatti, è una realtà che non mi sono mai nascosta. Però a un certo punto, nonostante tutto questo, ho deciso che avrei vissuto. E con il mio oncologo abbiamo deciso che avrei vissuto fino a ottanta anni. Di più no, poi è troppo! Vivere senza un seno per me non è mai stato un problema. Non ho voluto fare la ricostruzione. Mi aveva un po' spaventato l'iter e in realtà secondo il medico

nel mio caso non era consigliabile. A mio marito non dà fastidio, alle mie figlie nemmeno. Per cui non avere un seno per me significa “io ho superato la malattia”. Quando lavoravo per l’Associazione nell’Ospedale di Santo Domingo, molte donne operate mi chiedevano: com’è? Io, bianca, occidentale, ricca, ero una di loro, perché anch’io stavo male. Allora, in separata sede, mi aprivo la camicetta e mostravo: “Vedi, non succede niente, ti metti la protesi nel reggiseno e vivi tranquillamente, si vede niente? No”. Condividere una realtà così con una persona che si trova nella stessa situazione insegna più di diecimila parole, più di diecimila corsi. Ovviamente, per una donna molto giovane o che vive della sua bellezza il discorso è diverso, e per fortuna chi vive questa realtà come una menomazione in genere può ricorrere alla ricostruzione. Ma personalmente ho sofferto per aver perso i capelli, non ho sofferto per aver perso il seno. Semmai mi ha dato fastidio l’idea di poter creare imbarazzo in chi mi vedeva, in particolare al mare. Per questo porto quei costumi da bagno speciali, con la protesi. Perché lo so, quando il sano sta a contatto con il malato dice “*poverino*”, ma in realtà ha paura per sé. Ho perso molti amici per strada. Come dice Ungaretti, “*nel mio cuore nessuna croce manca*”. Queste croci fanno male. Aver perso degli amici perché io ce l’ho fatta e loro no è una cosa molto brutta. Mi sento quasi in colpa per non essere morta anch’io. Però

il malato lo sa: è il sano che piange la sua morte di fronte alla morte di un altro. Quando muore qualcuno, piangi la tua morte prima di tutto. È duro ma è così.

Io sono una grande lettrice, magari superficiale, per cui ho letto tanto e forse ho pensato poco a quello che leggevo. Avevo cercato di capire che cosa fosse la consapevolezza, ma dopo tanti libri è stata la malattia, forse anche l'Associazione, a farmi capire che cosa voglia dire essere consapevole. A volte ho la percezione, quando sono in mezzo alla gente, di capire certe cose, di intuirle, di sentirle. E anche di essere incompresa. Succede spesso. Sono in mezzo alle persone e mi sembra di percepire tante cose che loro non vedono. E quindi non so come farmi capire. Ma non fa niente. A volte mi sento privilegiata, a volte mi sento tanto sola. A volte mi sento fortunata. Mi piace la parabola dei talenti. Penso ai miei talenti e mi chiedo come posso spenderli, perché altrimenti un giorno mi diranno: *“Dio ti ha dato questi talenti e tu, che cosa ne hai fatto? Li hai messi sotto terra!”*. Per questo cerco di fare delle cose.

Infatti dopo esser guarita volevo dedicarmi ad aiutare altre donne malate di cancro. Ancora una volta è stato il mio medico a suggerirmi come: *“C'è un'associazione... Da loro sicuramente potrà dare una mano. Ma in ogni caso, lei faccia da testimonial che di cancro si vive, non si muore soltanto”*.

Sono quindi andata all'Associazione, entusiasta e fanatica, esordii dicendo: "Sono venuta per dare una mano, perché io qui, io là...". Mi hanno subito fermata; per poter aiutare, prima bisognava elaborare molte cose: il passato, la malattia, la morte. Insomma, sono rimasta completamente spiazzata e ho fatto con loro una serie di corsi. Quando sono andata a vivere a Santo Domingo ho avviato lì un'associazione gemella. È stata un'esperienza magnifica! Ho organizzato un gruppo di donne volontarie, molte delle quali avevano avuto anche loro un cancro al seno. Ho fatto loro la formazione che a mia volta avevo ricevuto in Italia. Andavamo nelle sale di consultazione dell'Ospedale Oncologico a fare queste "charlas", come le chiamano lì. Parlavamo con le donne che aspettavano una visita o un responso, spiegando loro qualcosa sulla malattia, raccontando quello che significa avere una diagnosi di cancro, come ci si deve regolare, le cose che si possono fare. Oppure andavamo ad aiutare le donne malate in ospedale perché Santo Domingo, nonostante la gente ci vada a far turismo, è un paese del terzo mondo.

Sono stata in Libia, in Nigeria, in Togo, in Colombia, a Santo Domingo, in Pakistan. Lì ho incontrato i poveri, che non sono quelli cui si fa la carità, ma una realtà culturale completamente diversa dalla mia. Quando ero ragazzina so-

gnavo questi mondi diversi dal nostro, e il Padre Eterno mi ha dato la grazia di vivere davvero questi posti, non come turista. Lì mi sono resa conto non tanto che i miei parametri fossero sbagliati, ma che erano soltanto parametri. Mi sono resa conto che esistono altre realtà e che sono tutte degne di nota. Quando ero in Pakistan, per vivere tranquilla mi vestivo come le donne pachistane e nessuno mi ha mai molestata, mentre le donne occidentali che vanno in giro con jeans stretti, maniche corte o gambe di fuori sono guardate con molto disprezzo nel mondo musulmano. Un giorno un signore mi disse: “*Questo vestito ti fa molto onore e tu ci onori con questo vestito*”. Mi sono integrata, senza voler fare nessuna operazione particolare, semplicemente accettando quella realtà. Sono stata molto amata all'estero da questa gente e io ho molto amato loro. Questa gente accetta con grande amore chi li ama, e questa cosa mi manca molto in Italia. La cosa più bella era potermi mostrare come ero, perché lì la gente si mostra come è. Qui non si può. Nel nostro mondo occidentale bisogna crearsi una corazza con la quale andare fuori, in mezzo alla gente. Per essere presi in considerazione bisogna dare certe impressioni. Il famoso abito che fa il monaco.

Con la malattia è un po' la stessa cosa. Mi ha fatto capire che la vita va vissuta per quello che ti dà in quel momento. Quando perdi una cosa ti rendi conto di quanto sia im-

portante, e se hai la fortuna di recuperarla te ne rendi conto ancora di più. Stare all'estero mi ha fatto capire quanto erano importanti le cose che avevo qui. Anche parlando di amenità come la Nutella, il prosciutto crudo o il vino! Quando dopo averne scordato il sapore per mesi finalmente le assapori di nuovo... è una cosa meravigliosa! Così è anche per la salute.

È una breve storia, questo smarrimento. Di professione idraulico, il protagonista ci porta subito nella confusione: “Andavo in un posto per riparare un rubinetto e smontavo l’interruttore della luce”. Qualcosa nella testa non funziona. “In Sicilia la chiamavano ansia”, dice il narratore, e la curavano per questo. A Milano lo chiamano tumore e lo operano. Una volta e, oggi quattro anni dopo, un’altra. Perché il tumore non si è fermato. Di buono c’è il medico, che quando è veramente un dottore, “ti prende, ti abbraccia, è caloroso”. C’è la casa, sua, costruita con la moglie, da soli, tra un’operazione e l’altra. C’è la famiglia vera, quelli “che la sera, quando si chiude la porta, rimangono dentro”.

La chiamavano ansia

È stata mia moglie a portarmi da Trapani, dove viviamo, in questo ospedale di Milano. Quando sono arrivato non sapevo niente, anche perché non ricordavo, mi smarrivo, fa parte della malattia. Nel mio lavoro magari andavo in un posto per riparare un rubinetto e smontavo l’interruttore della luce... Avevo sempre un fortissimo mal di testa, e poi avevo un senso di paura, un po’ di confusione. In Sicilia

la chiamavano ansia. Per loro soffrivo di ansia per cui mi hanno dato delle pillole per curarla. Ma dopo un anno di trattamento, anziché migliorare la situazione peggiorava. Avevo anche degli attacchi epilettici.

Allarmata, mia moglie si è fatta aiutare da mia sorella e da mio cognato, che sono medici. Ho fatto degli esami, elettroencefalogramma, TAC, risonanza, ecc. Mia sorella ha poi inviato la documentazione ad un medico di questo ospedale di Milano, che si è rivelato disponibilissimo.

E così nel 2001 mi sono ritrovato qui seduto in un letto e non sapevo neanche perché. Mi ricordo però che ero seduto su un lettino e il medico mi spiegava che cosa avrebbero fatto, che avrebbero tagliato questo e quello, dicendomi simpaticamente: *“Non con martello e scalpello come taglia lei che è idraulico!”*. Era un modo gentile per alleggerire la situazione. E poi non ricordo più niente. Il 22 agosto 2001 mia moglie mi ha portato qua, il 24 mi hanno fatto l'intervento, il 27 sono uscito e il 28 ero a casa. Tutto a posto.

Poi hanno controllato quello che hanno tirato fuori e, visto che si trattava di un blastocitoma, ho fatto dieci cicli di chemioterapia. Trascorsero cinque anni, ma all'ultima risonanza magnetica c'era qualcosa che non andava bene. Ed eccomi qui di nuovo. Purtroppo adesso so dove sono, e quindi mi preoccupa di più. Inoltre hanno detto che la

situazione è più critica dell'altra volta. Mi hanno detto che sul lato sinistro potrei avere dei problemi di movimento.

In questo ospedale i medici sono bravi, mi fanno sentire in famiglia. Altrove sono abbastanza cordiali, ma qui c'è qualcosa di più. Qui il medico ti prende, ti abbraccia, è caloroso, è tutto un altro discorso. Il medico di cui parlo è un direttore. In altri posti invece spesso il primario ti tiene a distanza. Può essere anche più bravo di un altro, ma il fatto di essere tenuto a distanza fa sentire male. Male perché uno pensa a quello che ha addosso, alla sua malattia, a quello che vive, e non si sente capito neanche da un medico, che è l'unico che dovrebbe capire.

Perché la gente non arriva a capire la gravità della malattia, persino i genitori. Non tutti, ma tra i famigliari, c'è chi capisce e chi no. È anche un fatto di ignoranza in materia. Chi non passa per questo tipo di malattia non ci può credere. Magari per sentito dire, ma non è la stessa cosa.

La malattia mi ha cambiato radicalmente la vita. Come idraulico, avevo una società e l'ho dovuta chiudere, per la malattia stessa. L'ho voluta chiudere io perché il mio socio mi aveva proposto di rimanere. Ma personalmente non me la sentivo di pesare sui miei soci. Inoltre, anche il dottore mi diceva che non potevo più salire le scale, che era meglio lasciar perdere... Allora per evitare il peggio ho scelto così. Però non mi sono mai fermato. Dal 2001 al 2004 mi

sono messo a costruire una mia casa, insieme a mia moglie, e certamente lavoravo molto più di prima, per cercare di alleviare il nervoso. Non riesco a stare fermo tanto ero nervoso! Perché è stata dura. Penso per me e per tutti. Ma io posso parlare solo per me. Per fortuna con la mia famiglia, cioè mia moglie e i miei figli, è andata benissimo. Mia moglie si occupa molto di me, quando c'è stato bisogno ha sempre lasciato il suo lavoro per farmi compagnia. E la famiglia vera e propria sono quelli che la sera, quando si chiude la porta, rimangono dentro.

La storia comincia con lo sguardo ferito dai neon bianchi del supermercato. Il bianco è troppo forte. Il solito posto, gli stessi scaffali: ma quelle luci offendono con il biancore gli occhi del protagonista. Poco dopo la vista cade e, allo stesso modo, cade anche il narratore dentro il proprio buio. Tre coronarie ostruite, defaillance del cuore. Da quel momento il racconto diventa una incredibile galleria di incontri con medici e infermieri. Alcuni si prendono davvero cura delle persone (come fanno a farlo tutti i giorni?). Altri non vedono nulla, indifferenti ai pazienti, morti viventi del salario. Altri ancora sono, come vedrete, solo crudelmente inutili.

Come in un film di Ken Loach

La vicenda risale esattamente a un anno fa, era l'ultima settimana di ottobre. Io venivo da un periodo particolarmente denso di impegni di lavoro: poco sonno e tanti chilometri fatti. Quel giorno avevo preparato un mercato di libri antichi, li avevo caricati io personalmente, è un'operazione faticosa. Sono partito per Reggio Emilia dove ho fatto il mercato. Ho finito nel pomeriggio e poi sono andato a fare un'intervista a una donna che doveva raccontarmi le vicen-

de della lotta delle officine reggiane del '46. Quando tornai quella sera, andai fuori a cena e feci molto tardi. Prima di andare a letto mi meravigliai pure: “Beh, non sono neanche particolarmente stanco, ho proprio un fisico di ferro”. Mai dire queste cose a sessant’anni! Il mattino dopo sono uscito, sono andato in banca a fare un versamento e poi a fare la spesa. Appena entrato nel supermercato le luci al neon bianche mi hanno ferito lo sguardo. Ho capito che qualcosa non andava bene ma sono andato avanti. Poi la vista mi è andata assieme e ho capito che stavo svenendo, e sono caduto. Ho avuto proprio questa sensazione, alla testa, ho capito che stavo male e ho pensato che era meglio andare verso l’uscita. Ma non ce l’ho fatta, sono svenuto dentro il supermercato. Mi sono svegliato dopo qualche minuto, l’ambulanza era già lì. In quel momento mi sono sentito come Gulliver con i lillipuziani: ero lì, sdraiato a terra, e tanta gente mi teneva fermo. Una donna mi diceva: “*Stia calmo, siamo qua per aiutarla*”. Ma quando uno si sveglia da un fatto del genere, la prima cosa che sente di fare è vedere se è tutto a posto. Il mio istinto è stato di muovermi per vedere se reagivo. Loro invece cercavano di tenermi fermo, per cui ho fatto uno sforzo, credo di aver inarcato il corpo con uno scrollone e poi ho sentito un ago che mi entrava nel braccio. Mi hanno addormentato e lì finisce questo primo flash. Mi sono svegliato al Pronto Soccorso

dell'Ospedale Generale. Stavo bene, ero molto lucido. Mi hanno ricoverato in Medicina dicendo che avevo avuto una defaillance e che probabilmente c'era stata una disfunzione cardiaca. La dottoressa in ambulanza aveva sentito un'aritmia che però l'esame fatto al pronto soccorso non rilevava. Tutto sembrava tornato sotto controllo. Io ero convinto di aver avuto un malore da stress e quindi col cavolo che il cuore faceva bizzate! Poi però un medico mi disse: "*Guardi, qua c'è un enzima che è balzato da 0.4 a 25. Adesso è rientrato, però quello è un segno che qualcosa è successo.*" Loro mi hanno decoagulato il sangue, in due giorni mi hanno rimesso in condizioni buone poi mi hanno trasferito in Cardiologia. Lì sono rimasto sotto osservazione quasi una settimana con l'holter attaccato e sotto cure farmacologiche. In sette giorni non si sono verificati altri episodi di aritmia, sembrava tutto molto normale. Io in cuor mio ero convinto di non avere più niente. Io sono sempre stato un uomo di grande forza ed energia, e ho sempre attinto in modo irresponsabile alle mie energie fisiche. È un atteggiamento forse infantile ma ho sempre pensato che il mio corpo reagisse bene. Ho sempre lavorato con le mani, ho sempre fatto sforzi. Non ho mai avuto problemi ad usare il corpo, per cui ero convinto che in fondo non mi tradisse. Dopo una settimana ci fu un consulto, a cui ero presente, tra i medici ed il direttore del reparto che disse: "*Questo*

paziente non dà segni di problemi". Uno dei medici rispose: "Sì, è vero, però lui è arrivato qua perché è stato male. Prima di dimmetterlo vorrei fargli fare una coronarografia".

Mi mandarono al Vanzetti con un'ambulanza. Arrivai al Vanzetti, in un posto dove fanno questo tipo di lavori, una costruzione bassa un po' isolata. Andai lì dentro, c'erano due infermieri molto bravi che mi spogliarono, mi misero sul lettino, mi dissero cosa sarebbe successo e mi tennero un po' di compagnia. Ero molto sereno, nonostante un po' di preoccupazione, tant'è che dissi all'infermiera che di secondo nome faceva Pierina (ahimè non ricordo il primo): "Vedrà che ce la faccio, che non ho niente." Così speravo e incrociavo le dita. Mi portarono dentro, in una stanza che a tutti gli effetti era una sala operatoria, sotto questa grande lampada come si vede nei film. C'era un medico molto cordiale che così mi illustrò la situazione: "Lei ha due schermi lì davanti, noi le apriamo l'arteria femorale, entriamo con una sonda con una telecamera, lei vedrà sullo schermo tutto il suo apparato cardiocircolatorio. Lo andiamo a esplorare e poi vediamo com'è messo".

A raccontare questo ci metteva una certa enfasi vocale, si vedeva che cercava di tenermi su. Poi aggiunse: "Che mestiere fa questo signore?" e l'infermiera con voce alta e gioviatile: "Il libraio di antiquariato". Il dottore allora rivolto a me: "Che bel mestiere, l'ho sempre invidiato!"

Cercavano di mettermi a mio agio. E mentre parlava in questa maniera, in realtà il dottore portava avanti e indietro la sua telecamerina nelle mie arterie e dava indicazione al fotografo di scattare fotografie: *“Adesso sì, qua, subito, ancora qua, dai forza”*. Io sentivo tutto questo rimescolio, avevo un’anestesia locale solo per il taglio dell’arteria femorale. Fotografo e fotografò, poi alla fine smise di raccontare favole dicendomi: *“Ahimè, mi dispiace, lei è malato. Ha almeno tre coronarie parzialmente o interamente ostruite”*. Io risposi con un semplice: *“Ah...”* Proseguì: *“Se lei ne avesse una le metterei una mollettina, uno stent, e la manderei a casa subito, ma nel suo caso sono almeno tre e quindi non posso farglielo in questa maniera, bisogna che lei si operi, mi dispiace signore”*. L’infermiera mi prese, mi portò fuori e mi lasciò lì, ma ebbe la sensibilità di accarezzarmi su una spalla: *“Non si preoccupi le mando a chiamare il miglior medico che abbiamo qua, si occuperà di lei”*. Nel giro di dieci minuti è arrivato un chirurgo. Questo per me è stato un passaggio fondamentale. Nel momento in cui mi hanno detto che dovevo essere operato, mi hanno portato fuori e appena il tempo di tamponarmi l’arteria avevo già lì un chirurgo. Venne giù il dottor Nava. Mi piacque subito moltissimo! Il dott. Nava aveva l’aspetto dei migliori intellettuali milanesi, era asciutto, magrolino coi capelli tagliati corti. Mi disse delle frasi molto semplici: *“Signor Losi, lei è malato e questa*

è una sfortuna, però non si preoccupi perché l'intervento che lei deve fare ormai è di routine, e ha la fortuna di essere in uno dei posti migliori in Europa a fare questi interventi. Ne facciamo 900 di questo tipo ogni anno e l'indice di mortalità, l'indice di rischio, è l'1,5%, dovuto per lo più a problemi con l'anestesia, non a problemi tecnici di intervento. Quindi lei stia tranquillo. Viene qua da noi lunedì, io la opero martedì e dopo 7 giorni la mando a casa". Io chiesi un po' scherzoso: "Ma lei è sicuro di riuscirci?" ed il dottore: "Guardi, mi sono laureato in Medicina a Milano, poi sono andato a Londra a lavorare e ho imparato questo mestiere, l'ho esercitato a Parigi per un po' di tempo e poi sono tornato qui. Ora sono assistente del primario e faccio esclusivamente bypass coronarici. Stia tranquillo!".

Le condizioni in cui ero non mi permettevano di fare tante scelte ma mi aggrappai a questa persona. E il rapporto fu ottimo, mi fidai di lui. Tant'è che ci lasciammo cordialmente: "Allora l'aspetto lunedì" gli dissi, e lui raccomandandosi mi rispose: "Guardi io lunedì sono da lei quindi, mi raccomando, domenica sera non beva troppo!". Si era creata una corrente di fiducia piena. Tutto sommato il momento difficile fu contenuto, fu tamponato. Mi è stata data subito la possibilità di sperare in un decorso positivo. Se fossi rimasto lì soltanto con la mia malattia sarebbe stato un momen-

to molto peggiore. Immagino che questa sia una prassi, ma comunque io ho voluto molto bene all'infermiera e a Nava, perché tutti e due si sono occupati di me in quel momento. E so bene che non è sempre così. Il lunedì mi sono recato lì come d'accordo e alla reception trovo un altro medico che mi dice: *“Allora lei viene qui per dei bypass coronarici. Io la ricovero in quella stanza, martedì facciamo gli esami e mercoledì la opero...”* ed io, prontamente: “Alt, fermo. Mi scusi ma io ho un rapporto già aperto con il dottor Nava e vorrei essere operato da lui”. Il medico mi guarda e risponde: *“Ma lei non è un paziente pagante, lei non può decidere”* ed io: “Guardi che io vorrei essere operato proprio da Nava”. Apriti cielo! Il tipo era esattamente il contrario di Nava. Quanto Nava era raccolto, modesto, concentrato, tanto questo qua era stile californiano, abbronzantissimo, alto, biondo, bello, sembrava uscito dal telefilm! Mi fece un'impressione orrenda! Non voglio essere operato da questo qua, pensai, assolutamente! Aspettai che Nava capitasse in reparto e gli chiesi: “La prego, mi operi lei”. Nava fu così bravo che riuscì ad operarmi lui. Poi mi feci l'idea, giusto o sbagliata che fosse, che mi sia andata davvero bene ad essere stato operato da Nava. Ci fu poi un altro episodio veramente strano, che adesso ricordo per ridere ma che fu davvero terrificante, e che mostra bene come cambiano in poco tempo e con poche cose le condizioni di chi viaggia

in un ospedale. Prima di essere ricoverato, quindi prima di essermi spogliato per andare nel letto che mi aveva assegnato quest'altro medico, dovevo fare una radiografia. Chiamarono una signora che mi doveva accompagnare. Questa signora era arrabbiata come una bestia con la sua caporeparto che l'aveva ripresa sul lavoro e quindi questa non prestava nessuna attenzione a me e alla radiografia, era solo imbestialita. Non trovava la seggiola a rotelle quindi le suggerii: "Guardi che posso benissimo camminare, non sto male" e lei: "*No. Lei deve venire con la seggiola a rotelle*".

E mi portarono con una sedia a rotelle rotta, senza l'appoggio dei piedi, quindi io viaggiavo coi piedi sollevati in avanti. Il posto delle radiografie era a una distanza abissale, bisognava andare su e giù per corridoi e sotterranei... Questa qua si era unita ad un'altra e tutte e due parlavano fittissimo, dicendo peste e corna di tutta la struttura ospedaliera! E io andavo con le gambe tese in su per questi corridoi squallidissimi, con angoli dove tutti gli infermieri andavano a fumare sigarette negli intervalli, mozziconi a terra, sporco... Un casino totale! Sembrava un film di Ken Loach, ad esempio "Piovono pietre", storie di un'Inghilterra povera e depressa, ed io mi ritrovavo con queste due infermiere pazzesche che quando ogni tanto mettevo giù le gambe si arrabbiavano: "*Ma cosa fa lei, frena?!*". Una scena buffissima! Poi mi portarono in questo posto della radio-

grafia dove mi scaricarono dalla sedia a rotelle. Venne fuori una donna piccola piccola: “*Lei deve fare la radiografia?*” mi disse, ed io risposi di sì, così lei mi indicò un camerino e mi disse: “*Si metta là dentro e si spogli*”.

Il camerino era grosso più o meno come quello in cui si provano gli abiti nei negozi di abbigliamento, e fui lasciato lì per un po' dicendo tra me e me: “Cavolo ma se io stessi poco bene qua dentro? Non mi trovano più, tra le due pazze e quest'altra!...”. Dopo un quarto d'ora mi fece entrare e feci la radiografia. Mi rivestii e dovetti aspettare di nuovo queste due infermiere inviperite che, di nuovo sulla stessa seggiola, di nuovo con le gambe in su, e di nuovo per questi corridoi mi hanno riportato indietro. Ero un po' perplesso. A parte questo inizio un po' rocambolesco, poi è arrivato Nava che mi ha preso sotto controllo prima dell'intervento. Ha stabilito lui la tabella di marcia, gli esami, e tutto quanto. Poi è venuta l'anestesista che mi ha spiegato cosa sarebbe successo, che sarei stato fuori conoscenza per 24/36 ore, mi ha chiesto un po' di cose, poi venne un'infermiera a depilarmi e a prepararmi. Insomma, mi sembrava tutta gente a posto, tutto si svolgeva in un clima di grande serenità e professionalità. E così mi hanno operato. Mi sono svegliato dopo l'operazione. Eravamo in una stanza in tre o quattro operati, ci stavamo riprendendo dopo ventiquat-

tro ore di anestesia. C'erano lì due infermieri che dovevano portarci nei reparti ma che tubavano fra di loro, sbattendosene totalmente dei nostri penosi lamenti! Questa cosa proprio non mi è piaciuta! L'infermiera: "*Dai, telefonami...*" dai qua, dai là. E io pensavo: "Ma ragazzi vi rendete conto di come siamo messi qua! Non rompete e fate quello che dovete!". Ma stendiamo un velo pietoso. Alla fine siamo tornati nei reparti. Io mi sono ripreso subito abbastanza bene. Mi sono svegliato al mattino alle 9 e alle 14 ero già seduto. Stavo bene. Poi però mi è successo un altro fatto terribile. Ad un certo punto, arriva il californiano con una studentessa. Era venuto da me per mostrare una cosa a lei. Bisogna sapere che per noi, operati per bypass, quando ci si riprende il problema principale non è il cuore, ma il respiro, perché essendo rimasti con respirazione ventilata per ventiquattro ore i polmoni lavorano malissimo, si forma del catarro, poi quando viene la tosse fa male la ferita, insomma, è un disastro. E questo qua aveva una teoria, ovvero che dando una botta sulla schiena al paziente, quest'ultimo respirava meglio! Quindi portò questa ragazza in camice bianco, me lo ricordo perfettamente, si avvicinò a me, mi fece due salamelecchi, chiese come stavo eccetera, poi mi diede una botta forte sulla schiena che io, da seduto che ero, stramazza sul letto, in preda a un dolore spaventoso! Lui se ne andò velocemente, la ragazza rimase lì un attimo

ma poi tagliò la corda anche lei. Io rimasi lì, sdraiato a pancia in giù sul letto. Chiesi aiuto e arrivò un infermiere che in qualche modo mi rimise sdraiato sul letto. Sono stato malissimo! L'ho considerato un attentato. E l'ho denunciato come tale. Una cosa terribile.

Ho chiesto prima a un'infermiera molto brava se secondo lei era normale che a poche ore dall'intervento mi si desse una botta sulla schiena, e le chiesi chi fosse questo personaggio. Lei ci pensò un attimo poi disse: *“Sì, era il dottor tal dei tali assieme alla sua allieva, le faceva vedere delle cose”*. Poi il giorno dopo, quando c'è stata la visita di tutto lo staff, e c'era anche chi mi ha operato, ho raccontato quello che mi era stato fatto. Sono rimasti basiti e increduli. Non so poi che conclusioni ne abbiano tratto.

Dopo quella cosa lì, forse c'entra, o forse no, non posso giudicare, però ad ogni modo mi è venuta una fibrillazione atriale molto forte che è stata respinta con due giorni di medicine. Quindi da una situazione di relativo benessere postoperatorio sono andato dentro una situazione di crisi. È una cosa prevista in una certa percentuale di casi, quindi una cosa tutto sommato normale, ma a prescindere sono stato male. E io personalmente l'ho legato a quell'episodio. Per me è stato un attentato.

Il personale che accudiva tutti noi era in generale eccezionale, eccetto i due che tubavano che ricomparivano di tanto

in tanto. Lei era totalmente incapace, anche di prendere la pressione! Ogni volta che la vedevo mi veniva male. “Oddio! C’è lei in reparto per sei ore qua è meglio non chiedere niente!”. Poi c’erano due maschietti, due palestrati, iperboruti, che secondo me avevano un atteggiamento pazzesco. Mi ricordo quando mi hanno smontato la centralina delle flebo che avevo alla gola e i tubi di drenaggio, si sono messi uno da una parte, uno dall’altra, uno lavorava sulla centralina e uno sui tubi di drenaggio e si raccontavano: “*Ma tu dove vai a vedere la partita stasera?*” e l’altro: “*La vedo su Sky*”, ed ancora: “*Quanto costa l’abbonamento?*”. A un certo punto sono intervenuto: “Scusate, ma volete guardarmi un po’ e stare attenti a quel che fate!” e loro: “*Guardi signor Losi, noi stiamo facendo un lavoro altamente professionale!*” ed io ancora: “Sarà, ma quando lavorate su di me vorrei che guardaste il mio corpo, se volete parlare di calcio o di televisione fatelo fuori, non mentre lavorate su di me, perché l’impressione che ne traggio è che abbiate la testa altrove”. Erano arrabbiatissimi! Poi ho saputo che erano dello staff del californiano... Credo tra l’altro che nel personale ci fossero delle piccole rivalità.

Un altro episodio con questi è successo dopo l’intervento. Il giorno successivo all’operazione, andare in bagno è una cosa terribile perché uno si deve alzare, deve fare quei ma-

ledetti metri che lo separano dal bagno, si deve muovere portandosi dietro la piantana con la flebo, il bip bip dell'holter, insomma è molto complesso. C'erano persone che lo facevano con attenzione e con affetto, dicendomi: "*Prego si appoggi a me, dia a me*". Quando invece l'ho fatto coi palestrati è stato un disastro. Uno mi ha portato in bagno e mi ha rimesso il pigiama all'incontrario. Mentre ero in bagno ha aperto la finestra della camera e quando poi si è accorto che il pigiama era al contrario mi ha piazzato a sedere sul letto e si è messo a rivestirmi con la finestra aperta. E viene da dire: "Ma ragazzo guarda che hai a che fare con delle persone!". Questo aspetto di cura e di attenzione, di occuparsi di quella persona in particolare, secondo me è molto importante. Comunque, a parte questi piccoli episodi, tutto sommato credo di aver avuto una fortuna sfacciata che questa cosa mi sia capitata in Italia, a N. (capoluogo di provincia del nord Italia), dove mi hanno ricoverato in una struttura di prim'ordine. Quindi nella sfortuna è andato tutto bene, e devo considerare miracoloso l'aver avuto un'assistenza di altissimo livello. Anche se insieme alle eccellenze ci sono tutte queste situazioni di disagio e di malessere di cui ho un vago ricordo. Ma nell'insieme sono stati precisi e scrupolosi. Al settimo giorno mi hanno dimesso. Sono uscito camminando molto malamente, soffrendo molto perché ad ogni colpo di tosse sembrava mi si spaccas-

se in due il petto. Dopo tre settimane passate in ospedale, dovevo andare a fare la riabilitazione. Mi avevano proposto due o tre strutture a N. ma io scelsi di andare in Liguria. Volevo vedere un po' di luce, un po' di mare... Qualcuno mi aveva parlato di una bellissima struttura riabilitativa in Liguria e così finii a B.. Solo dopo scoprii che la struttura di cui mi avevano parlato non era a B., ma a Q.!

Sarei dovuto andare lì appena uscito dall'ospedale, ma quando telefonai mi dissero che prima di tre giorni non c'era posto. Perciò rimasi parcheggiato da un amico ospitale, che mi tenne molto bene e poi mi portò lì a B.. Sono arrivato in un posto in cui la struttura era veramente penalizzante, ma le persone che vi lavoravano erano di prim'ordine, in gamba. La struttura era penalizzante perché le camere erano da quattro, con un bagno che a vederlo i carcerati di San Vittore si sarebbero ribellati! In un angolo della stanza un lavandino a vista, e in una specie di sgabuzzino senza finestra il water, proprio un water! Una roba senza aria, veramente inquietante... Io ero andato lì con tutte le mie buone intenzioni e mi ero portato un computer portatile per far passare il tempo. "Dove posso mettermi a scrivere, comunicare, a mandare posta, che così ammazzo il tempo e passo le giornate?" chiesi, e la risposta fu: "*Guardi, l'unico posto possibile è che lei lo faccia sedendosi sulla seggiola appoggiando il pc sul suo letto*". Non c'era un tavolino,

nulla. Domandai: “Scusate, ma come faccio a passare tutte le ore che non impiego nella riabilitazione?” e mi risposero che potevo andare a veder la televisione...

Mi avviai a vedere la stanza della televisione. Si trovava nella stanza dove c'erano tutte le macchinette degli holter, quelli che fanno bip bip bip. Quindi c'erano questi monitor e un apparecchio televisivo, con un cartello “Non toccare”. Non c'era nemmeno l'antenna centralizzata e prendeva malamente tre canali... una cosa pazzesca, solo in Liguria è possibile. Il cibo poi era allucinante, non cucinavano lì in ospedale, arrivava da qualche ospedale di I. (capoluogo di provincia del nord Italia), con delle macchine in condizioni pazzesche. Qualcuno ha avuto un po' di diarrea, io sono stato molto attento a ciò che mangiavo. Nei due ospedali dove sono stato a N. ho mangiato bene, cose semplici ma ben fatte e sane. Lì invece ero rimasto impressionato dal fatto che il menù prevedeva sempre, dopo uno o due piatti come la pasta al pomodoro o il pollo, la carne in scatola (che secondo me non è adeguata per un cardiopatico appena operato) e il tonno, che venivano servite direttamente nella tolla sul piattino, e quindi uno se la versava nel piatto di plastica. Una roba veramente agghiacciante! Poi davano sempre il formaggio. Grasso puro! Io da giovane, in un'altra vita, ho studiato scienze alimentari, e quando vedevo questi

che raccomandano niente grassi e poi ti danno tonno e formaggio, pensavo: “Ma come? State scherzando?!”. Comunque, alla fine è stato motivo di chiacchiere coi medici.

Detto tutto questo, però, c'erano due ragazze che ci facevano fare ginnastica e movimento che erano molto brave e votate a questo mestiere. C'erano un paio di medici giovani che erano a far pratica e che non erano male, non erano disumani, c'erano degli infermieri che amavano il loro mestiere. Lì non mi è mai capitato un incontro come invece mi era capitato, una volta sola, a N., con la solita infermiera che per un prelievo disse: “*Ecco questo qua non c'ha le vene! E adesso come faccio?*”. E comincia a ravanare il braccio. Dopo un po' era ancora lì a ravanare... ed io: “Senta, la prego, lasci stare, vada via e torni o mandi un'altra fra un'ora. Basta, non può fare così. Guardi che sono tre settimane che mi ravanano le vene! Sarà pure vero che non ho le vene, ma non è colpa mia. Almeno se lo tenga per lei!”.

Queste cose sono terribili. Ci sono alcuni sporadici episodi di malessere che, nel momento in cui incontri una persona che non è felice di fare quel lavoro, che non lo fa professionalmente, tu sei in una condizione di debolezza tale per cui lo avverti molto, e questa cosa ti fa stare male. Più che di comunicazione è una questione di sensibilità.

A I. c'erano delle infermiere immigrate, c'erano anche delle suore, c'era un'indianina che sarà pesata 20 kg, era di

una delicatezza assoluta, ci metteva un grande impegno, non rompeva le scatole e lei le vene le trovava, ci metteva il tempo necessario per trovarle e le trovava. Quando trovi delle persone che hanno quest'attenzione nel trattarti, allora ti senti bene, si stabilisce un rapporto di totale fiducia, di apertura, anche tu ti affidi volentieri. Se invece arriva uno che quando entra pensi "Oddio questo mi massakra!", questo è terribile. Io sono convinto che qualcuno ci abbia messo proprio della buona volontà per aiutarmi, per fare benissimo il proprio mestiere. Qualcun'altro invece lo vive proprio come un mestiere così, come una routine, dove le facce ormai non contano più. E tu che sei lì te ne accorgi alla grande. Fa una grande differenza. Quando mi hanno comunicato il problema che avevo, mi hanno fatto vedere la difficoltà e mi hanno fatto vedere subito la via d'uscita. Se mi avessero lasciato lì, con il peso dell'intervento, e mi avessero detto: "*Adesso lei torni a casa e si cerchi un posto dove farsi operare*", quello mi avrebbe buttato nello sconforto più totale. Invece cinque minuti dopo io avevo lì la persona che mi avrebbe risolto il problema, e subito mi sono aggrappato. Anche perché mi è piaciuto, ma magari chiunque fosse venuto sarebbe finita così. Però davanti a un problema grosso mi hanno fatto vedere subito la soluzione del problema. È stata importante anche questa chiacchierata molto franca, molto onesta, con il medico. Lui, assoluta-

mente non spocchioso, ha risposto a tutte le mie domande, anche a quelle stupide, (come il mio chiedere: “Lei è capace di mettermi a posto?”), mi ha spiegato che N. in Europa è la città d’eccellenza per gli interventi cardiaci, mi ha raccontato più o meno come funziona la struttura sanitaria, il tipo di intervento che avrei fatto. Mi ha detto tutto quello che poteva dirmi per comunicarmi: “*Stai tranquillo che ne usciamo fuori vivi*”. Io ringrazio quel medico veramente molto per questo. Ringrazio anche l’infermiera che ha avuto la sensibilità di dirmi subito: “*Non ti preoccupare che ti faccio venire qua uno che ti aiuta subito, ti dice subito come si fa a uscirne*”. Grande sensibilità, è così che va fatto. Tutti questi io li ringrazio proprio. Come ringrazio quelli che hanno tenuto la fibrillazione, che hanno passato tutta una notte lì, con il bip bip per vedere come andava, dosarmi le medicine, eccetera. Non ringrazio con altrettanta fermezza il californiano e i suoi due ipermuscolosi, quella che non mi trovava le vene e quella sciagurata che tubava con il suo amico, ma questi sono casi della vita. Sostanzialmente do a tutta la struttura che mi ha tenuto sotto controllo un 8,5 su 10. Ho avuto degli ottimi rapporti con l’80% del personale, c’è della gente a cui in pratica ho affidato la mia vita, con altri invece no.

Per avere il 10 ci sarebbe voluta una struttura come quella che ha fatto Gotti (Famoso Medico-Chirurgo). Mia moglie

nel frattempo doveva essere operata anche lei, doveva essere operata lo stesso giorno in cui hanno operato me, ma l'hanno spostata di un mese. Lei aveva da togliere un adenoma al collo e mio fratello aveva appena avuto un'operazione alla prostata... (è stato un novembre nero!). Insomma, noi che non avevamo mai frequentato un medico, improvvisamente eravamo tutti e tre bisognosi. Quando hanno operato mia moglie, io ero appena uscito dall'ospedale di B. dove pure mi hanno sistemato bene e sono rimasto impressionato dalla funzionalità e dalla signorilità di questo ambiente, che non è miserabile. Un ambiente molto funzionale ma anche elegante, sbrigativo. Entri come una persona sana che ha temporaneamente una cosina da vedere, non come un ammalato che si trascina in questa struttura. Infatti il pian terreno assomiglia un po' a un aeroporto, gente con la valigetta che va, che viene. Mi rendo conto che non è possibile fare lo stesso dovunque, non tutti gli ospedali sono così, alcuni sono più vecchi, altri più nuovi, però la struttura è importante. Quella dell'ospedale dove mi hanno operato è vecchia, ma funziona benissimo. Poi bisogna prestare molta attenzione al personale medico e anche paramedico. Per esempio, quel trasferimento sulla sedia a rotelle con le gambe in su, sembra una cosa da barzelletta! Meno male che stavo bene, perché se fossi stato veramente malmezzo sarebbe stata una cosa allucinante. Devo dire

che, per esempio, quando mi hanno dimesso sono tornato a fare una radiografia. Questa volta è venuta una signora deliziosa, che mi ha caricato su una seggiola a rotelle giusta (con poggiapiedi e ruote che giravano) e in questo lungo percorso abbiamo fatto una chiacchierata lunghissima in cui lei mi ha raccontato le sue angosce, i suoi problemi, e io le ho raccontato i miei. Ci siamo conosciuti, è stata una esperienza di mezz'ora assieme bellissima. Io la conosco benissimo, perché mi ha raccontato dove stava, come stava, che era separata con un bambino, i rapporti difficili con gli uomini, i suoi sogni, e io le chiedevo delle cose, le dicevo di me. È stata una cosa civile, umana, ci siamo detti delle cose personali. Poi ovviamente non ci vedremo mai più, non è che sia scoccato niente, ma è stato un rapporto di due persone che si guardano in faccia. Anche in questi momenti si possono fare delle cose così. Altrimenti si fanno delle cose alla Ken Loach!

Capire che cosa sta accadendo, in una situazione del tutto nuova. Fare i conti con le proprie emozioni, la paura, la preoccupazione. Scoprire le vie di cura e di speranza. Tutto ciò è sempre presente nei momenti iniziali di una storia di malattia. Nel diabete, tuttavia, l'assunzione di responsabilità della cura e la necessità di educarsi alla cura sono determinanti. Tutta la terapia deve essere costruita sulla persona, sulle reazioni del corpo. Il paziente è pienamente coinvolto nel "fare" la cura e questa non può essere programmata dall'esterno. Questa storia racconta bene questi momenti, e gli incidenti che possono accadere. A partire dalla comunicazione della diagnosi in modo spiccio e brutale: "Hai il diabete, devi fare questo e quello, il tutto in tre minuti".

Infuriato con il sistema sanitario

Ho scoperto di avere il diabete facendo delle analisi. Può essere pure che le abbia fatte perché inconsciamente avevo la sensazione che non fosse tutto in regola, e in effetti non stavo benissimo, ma neanche così male da giustificare delle analisi. Essendo stato per molto tempo donatore di sangue ero abituato a riceverle regolarmente a casa, però era un paio d'anni che non ne facevo e quindi, per stare tranquillo

avevo deciso di andare. Quando le ho ritirate mi sembravano normali, non ero in grado di interpretarle. Ho visto che la glicemia era un po' alta ma non ci ho dato peso. Che sarà mai, ho pensato, sarà come il colesterolo che sale e scende. Le ho fatte vedere a un mio amico dentista che scherzando ha detto: "*Mah, avrai il diabete!*". Ho rifatto le stesse analisi, la glicemia era sempre alta. Appena tornato a E. (città del centro Italia), dove vivevo all'epoca, ho fatto analisi più specifiche: curve glicemiche, profilo glicemico, eccetera. Lì non ho più avuto scampo, non ho avuto altre possibilità di interpretazione.

All'inizio l'ho vissuto inconsciamente con una specie di rifiuto: che sarà mai il diabete, ti fai un paio d'iniezioni al giorno e tutto qui. Invece non è esattamente così. Quando il mio amico aveva parlato di diabete, seppure scherzando, ovviamente lo sapeva, perché una glicemia così alta la mattina a digiuno è improponibile se non a causa del diabete, o in altre situazioni molto particolari. Io avevo recepito che c'era qualcosa di serio da affrontare, ma non certo la dimensione che si stava prospettando: cambiare realmente visione su quella che era la gestione della mia vita. Pensavo che con il diabete si convivesse in maniera molto tranquilla, e in effetti è così, non è una cosa ingestibile, anzi, tutt'altro. Però a un certo punto capisci che passi da essere una persona sana, normale, tranquilla, ad avere una malattia croni-

ca che va gestita quotidianamente, direi anche ora per ora, con tutti i problemi che comporta. Sia quotidiani, con le questioni di alimentazione e di gestione del metabolismo, sia a lungo termine per la spada di Damocle delle complicanze che possono subentrare, magari nel giro di vent'anni, però ogni volta che sgarri, che esci dai valori stabiliti, stai in qualche modo contribuendo a queste complicanze future, che sono anche gravi. In famiglia ho avuto un nonno che di diabete è morto. Aveva settantatre anni, ma prima di morire gli avevano amputato entrambe le gambe. Non è una prospettiva esattamente rallegrante.

Comunque, da lì in poi è incominciata una nuova dimensione. All'inizio ero abbastanza tranquillo, pure troppo. Tant'è che la cosa negativa dal punto di vista del servizio sanitario è che quando andai a ritirare le analisi definitive dal medico dell'ASL che me le aveva prescritte, erano i primi di giugno del '99, questa tipa prese il referto delle analisi e disse: *“Bene, si tratta di diabete, questa è l'insulina, queste sono le penne, devi fare questo e quello...”*, e in tre minuti mi liquidò come se avessi un'influenza e dovessi prendere l'aspirina per qualche settimana. Era un medico endocrinologo che seguiva malati di diabete o con disfunzioni metaboliche. Mi ha dato un'insulina che tra l'altro non era la più adatta, perché era un mix di insulina lenta e insulina rapida, quindi quando mangiavo mi facevo l'insulina, ma

allo stesso tempo l'insulina lenta continuava a lavorare, e quindi se sgarravo i tempi dell'alimentazione avevo dei cali glicemici che ancora non riuscivo a capire e a gestire. Insomma, ancora non avevo capito la complessità di tutto il discorso e la pericolosità di fare dell'insulina in eccesso o di saltare i pranzi. Tra l'altro ho sempre avuto un'alimentazione decisamente disordinata, a volte saltavo il pranzo come se niente fosse. Insomma, per tutti questi motivi in quel momento la cosa secondo me più negativa è stata liquidarmi senza darmi una corretta informazione, un'educazione, sul tipo di vita che da quel momento avrei dovuto seguire. Infatti, poi ho scoperto che in altri centri esistono strutture specialistiche che al momento della diagnosi ti instradano verso la gestione del diabete, l'autocontrollo, con dei tempi lunghi. Il paziente va lì regolarmente e man mano gli vengono spiegate le cose, le complessità e le particolarità.

Una parte di me comunque non voleva accettare questa cosa, per cui ho iniziato a documentarmi, sperando fosse diabete di tipo 2 anziché diabete di tipo 1. È sempre diabete, ma sono due cose completamente diverse. Nel primo caso c'è proprio mancanza di insulina perché le cellule del pancreas vengono distrutte dal sistema immunitario, mentre nel secondo caso è un'insulina non abbastanza efficiente per metabolizzare gli zuccheri. Quindi si gestisce in maniera completamente diversa, con delle pastiglie, una al matti-

no e una la sera, e con molti meno problemi e scocciature. Mi piaceva l'idea di avere un diabete un po' più leggero di quello insulinodipendente visto che all'inizio, senza esperienza, avevo sperimentato che l'insulina era un po' difficile da gestire. Era difficile anche per la dieta abbastanza ferrea che mi avevano imposto. Questo medico, liquidandomi mi ha detto: *“La mattina devi mangiare questo, a pranzo quest'altro e la sera questo”*. Abituato com'ero a un'alimentazione totalmente disordinata mi sentivo in gabbia.

Insomma, da una parte rifiutavo l'idea e dall'altra cercavo delle controprove, conferme o smentite. Mi sono attivato con degli amici che avevano delle conoscenze e mi sono orientato verso un'altra struttura che era considerata più efficiente rispetto alla ASL di quartiere, un ospedale privato convenzionato, che quindi non mi costava niente. All'inizio è andata bene, il diabetologo che mi seguiva mi dava un po' più di fiducia, mi sembrava una persona un po' più attenta. Infatti mi cambiò completamente il tipo e la quantità di insulina da fare. Ma anche in quel caso il rapporto non era molto consolidato, era molto superficiale. Essendo abituati ad avere decine di pazienti dovevano dedicare a ciascuno al massimo dieci o quindici minuti, in maniera molto sbrigativa, anche perché essendo un istituto privato con sovvenzioni statali, più persone riuscivano a gesti-

re, più soldi prendevano. E si sa qual è la sensibilità dal punto di vista economico di certe strutture... Comunque andavo abbastanza regolarmente e ogni due mesi facevo le analisi. A un certo punto, però, il medico iniziò a darmi dei messaggi abbastanza pesanti, a parlarmi di tutti gli aspetti collaterali del diabete, di problemi di coma diabetico, eccetera. Un po' come tutti i medici, questo era troppo abituato a uno standard di cura: c'è il paziente, ha questa patologia, c'è uno standard, io gli do quello, chi se ne frega poi dell'aspetto specifico e soggettivo del paziente o, per usare addirittura termini un po' più spinti, psicologico e mentale del paziente. A loro interessava poco che la persona vivesse bene o male la patologia, era un paziente e basta. In più, questo continuava a prescrivermi farmaci o cose che facevano comunque parte del sistema della sanità. Cose di cui non avevo assolutamente bisogno, come per esempio un farmaco di emergenza per le persone che soffrono di ipoglicemia grave. Questo farmaco serve per far riprendere persone in stato di incoscienza, per risolvere una crisi grave, cosa nel mio caso era abbastanza improbabile. Però lui subito mi rifilò questo medicinale che tenni in frigo per mesi. Poi lo buttai via perché scadeva.

Comunque, con questi messaggi mi tracciava il quadro della gravità e pericolosità di gestire questa patologia, che per me era ancora sconosciuta e del tutto difficile da co-

noscere, da interiorizzare al 100%. Con il messaggio che mandava, cioè devi stare bene sulle rotaie perché se scantini un pochino le cose diventano complicate, mi metteva in una condizione di maggiore difensiva nei confronti del mio stile di vita. E infatti avevo iniziato a tagliare tutto quello che era fuori dai canoni normali. Per esempio non bevevo più, ho passato un anno intero senza bere una goccia di alcol, una cosa tristissima! Avevo paura di affrontare qualsiasi cosa. Quando ho avuto la certezza di avere il diabete, avevo già prenotato una vacanza in barca con degli amici, una decina di giorni dall'Elba fino in Sardegna. Ci sono andato perché volevo reagire, ma ho vissuto la cosa come se potessi morire da un giorno all'altro, ero nel panico: sono su una barca, se succede una complicazione di qualche genere (che io non sapevo neanche se, né come potesse arrivare) come faccio? La cosa mi creava po' di ansia. Un'ansia che con il tempo si è poi sviluppata in un sentimento di insicurezza e instabilità. Avevo paura di questa salute che in qualunque momento poteva portare malesseri o situazioni che non avrei potuto gestire autonomamente, avevo paura di dipendere dagli altri, o addirittura da farmaci. E questo mi è pesato parecchio. Nell'inverno successivo è stata la cosa più difficile da affrontare, "l'onda lunga". Avevo cominciato a gestire la cosa ma non l'avevo ancora affrontata totalmente. Per usare una metafora idonea, non l'avevo ancora

metabolizzata. Infatti in novembre-dicembre, ero proprio arrivato al limite della capacità di avere una vita regolare. Avevo crisi di ansia che cominciavano a farsi sempre più vicine e forti. A sua volta, l'ansia di avere dei problemi mi creava dei sintomi, cominciavo a sudare freddo, ad avere un po' di tremolio, a stare male, cosa tipica dell'ansia, ma che io confondevo con i sintomi dell'ipoglicemia. E quindi ero sempre lì che controllavo, facevo, seguivo. È stato un inferno! Dopo qualche mese così ho iniziato una fase di terapia psicanalitica che mi è servita parecchio. È durata poco, sei o otto mesi, però mi ha aiutato. Tra le altre cose in quel periodo ho affrontato una serie di miei problemi personali che erano rimasti lì, come dei macigni, ad aspettare che fosse il momento per uscire fuori e farsi largo. È servita parecchio, è stata un po' la svolta.

Da lì in poi ho ripreso un po' di controllo, di sicurezza e di capacità di mettere da parte i cattivi pensieri e di dare una corretta dimensione alla patologia in sé stessa e alla possibilità di fare altro. Tant'è che in quel periodo ho avuto un'impennata di vita: ho ripreso a fare delle cose che facevo normalmente (anche a bere!). E in quel periodo ho ricominciato ad andare in barca seriamente. Ho comprato la barchetta e ho iniziato a uscirci con gli amici per prendere confidenza, fino a uscire da solo, che è stata un po' l'apoteosi del riagganciare il controllo totale sulle mie paure, sulla

capacità di fare delle cose naturalmente, senza ansia. Andare in giro in barca da solo per me rappresentava la sicurezza di potermi gestire tranquillamente tutte le cose. E questo mi metteva abbastanza tranquillità da farmi stare bene, fino a rimettere in ordine anche i livelli glicemici e metabolici. La barca l'avevamo vista e quasi comprata nel '99, quando io stavo proprio con "le pezze al fondoschiena", come si dice, e non in termini economici... (a dire il vero anche in termini economici, perché tutto ciò mi ha allontanato dal lavoro per almeno sei mesi, non ho smesso di lavorare, ma quasi). L'inverno seguente ho fatto il primo corso di vela. È stato molto impegnativo, c'era spesso tempaccio, bisognava faticare in barca. L'attività fisica c'entra parecchio nell'equilibrio del metabolismo degli zuccheri, perché fare molta fatica significa bruciare zuccheri aldilà dell'insulina, e se c'è troppa insulina e si bruciano troppi zuccheri, poi si va in ipoglicemia. E infatti qualche calo ricordo di averlo avuto un giorno che eravamo lì a tirar bordi.

Comunque, passata questa fase ho cominciato a nutrire una certa sfiducia nei confronti del sistema sanitario e dei medici che erano nel sistema. Tutte le volte che vedevo il diabetologo tornavo a casa depresso perché mi diceva cose terrorizzanti. I suoi messaggi mi smontavano rispetto al mio tentativo di ricostruirmi una certa solidità e una certa sicurezza fisica e fisiologica. Poi c'erano gli altri casi analo-

ghi che sentivo in giro. Tutte queste paure, queste ansie, soprattutto di chi non era direttamente coinvolto o di chi non conosceva abbastanza bene la materia, per me erano tutte informazioni che accentuavano la mia ansia. L'episodio clou è stato quando il diabetologo mi disse che sarebbe stato meglio fare un day hospital, per fare tutta una serie di visite in un giorno: oculistiche (perché il diabete crea problemi di vista, perché c'è il deposito di glucosio nel fondo dell'occhio, quindi possibilità di danneggiare la retina e tutta una serie di cose), neurologiche, cardiache... tre o quattro cose abbastanza abituali per poter controllare che tutto fosse a posto. Io ero d'accordo, mezza giornata o una giornata in day hospital era una garanzia in più, quindi mi stava anche bene. La cosa strana era che lui era molto insistente, tanto che arrivarono addirittura a chiamarmi a casa per fissare la visita. In genere, quando vuoi fissare una visita con il servizio sanitario nazionale passano mesi! Invece lì mi chiamavano loro e mi dicevano: "*Anche domani se vuole*". A me sembrava strano. Comunque, alla fine decisi di andare. La visita si dove fare nella sede centrale dell'ospedale: un posto tremendo! Il quartiere stesso è uno dei posti più tremendi che io abbia mai visto! Veramente, altro che banlieu parigine! Quest'ospedale era proprio fatiscente. Non decadente, proprio fatiscente! La struttura stessa era veramente sporca ed in uno stato di totale abbandono.

Tutto l'ospedale era tappezzato di cartelli che i dipendenti avevano scritto perché erano in protesta contro la gestione dell'ospedale, erano arrabbiati enormemente con la direzione, dicevano cose pesanti nei confronti di quest'ultima, sia i medici che gli infermieri. E già lì mi sono chiesto: "Ma dove sto andando? Se quelli che ci lavorano sono furiosi, figuriamoci come sarà il servizio!". Infatti si rivelò così. Dopo varie confusioni... "*di qui, di là, chi sei, dove vai, che cosa devi fare, chi ti ha mandato, perché sei venuto qui...*"; alla fine hanno deciso di farmi frettolosamente queste visite, facendomi girare da un posto all'altro. A un certo punto mi misero a fare colazione in una stanzetta dove c'era un altro paziente diabetico, vecchio, di oltre settant'anni, con entrambe le gambe amputate, quasi completamente cieco... Già questa cosa risvegliava in me vecchi ricordi. Mi trovavo in una stanza veramente fatiscente, a bere una ciotola di latte con dei biscotti appoggiati su un carrello di quelli che si usano per distribuire le cose... Mi veniva davvero l'impeto di scappare. Infatti saltai quella colazione e andai a farla al bar. Poi iniziai con la seconda serie di visite. Quella cardiologica me la fecero due infermieri che forse avevano la terza elementare, neanche la quinta, al massimo la terza! Io ero già abbastanza scocciato e infastidito dalla situazione di fatiscenza e di improvvisazione totale, quando a un certo punto una addirittura si arrabbiò con me dicendomi: "*Ma*

come, noi siamo qua a farvi tutte le visite gratis e vi lamentate pure!". Io risposi: "Visite gratis?! Non so quanto costi una vostra giornata di day hospital al Servizio Sanitario Nazionale, che io pago!".

È stata zitta, non erano argomenti da affrontare. Ma lei era solo un'emanazione di quel sistema. Infatti, la parte più brutta del Servizio Sanitario Nazionale è che non potendo pagare direttamente il servizio manca un controllo di base da parte del paziente e, inevitabilmente, la qualità del servizio lascia a desiderare. Ma era veramente una cosa bestiale, sembrava di essere in un ospedale militare o da carcerati, o giù di lì! Con in più l'aspetto psicologico di fare una cosa che ti pesa, che non ti va di fare, perché ti obbliga a rimuginare su tutte le circostanze legate alla vita che deve fare chi ha una malattia cronica, che deve stare sempre dietro a queste cose... un insieme davvero pesante!

Comunque, feci questo elettrocardiogramma con queste due infermiere che, sinceramente, se me lo faceva la donna delle pulizie era meglio, attaccandomi gli elettrodi qua e là, accendendo le macchine... non si può far fare un elettrocardiogramma a due così, non esiste proprio! Da lì poi passai a fare una visita oculistica, cinque, dieci minuti, tutto a posto. Questa volta con un medico per fortuna. Forse era il più tranquillo di tutti, sembrava anche abbastanza serio. Tutto questo sempre girando per questi piccoli ambulatori,

seminterrati, tremendi. Alla fine dovevo ancora fare l'ultima visita, erano quasi le due, non avevo finito, avevo fame e dovevo mangiare perché comunque avevo il problema dell'insulina, insomma non ce la facevo più. Presi e me ne andai via senza aspettare i referti né niente. Li abbandonai. Loro erano un po' indispettiti da questa cosa ma io gli dissi: "Fate come volete, io me ne vado". E me ne andai giurando di non tornarci più.

Ho cambiato medico e a quel punto ho trovato un privato. Tra l'altro è una persona eccezionale, Professore all'Università di M. (città del centro Italia), un luminaire del diabete, molto impegnato anche sul fronte della ricerca. La prima volta che andai da lui, mi si aprì tutt'altro scenario! Mi diede delle conferme su alcune mie idee a proposito del diabete che, essendo però mie idee, non erano suffragate da una conferma scientifica. Mi disse infatti che alla fine tutti quelli che hanno il diabete, prima o poi, imparano a gestirselo da soli, e che questa è la cosa migliore: imparare l'auto-gestione, l'importante è tenere alcuni valori sotto controllo. Mi disse che potevo mangiare quello che volevo, bastava imparare a gestire l'equilibrio dei carboidrati con l'insulina. Pensare che nel primo caso mi avevano prescritto una dieta ferrea, non potevo mangiare nemmeno cose come il pollo... Ma perché il pollo non lo potevo mangiare?! E i ceci?! Io odiavo i ceci per cui non era un problema, ma perché i

ceci no? Ci sono dei carboidrati strani nei ceci e nel pollo?! Infatti fu un po' una svolta. Da lui andai sei o sette volte, per un anno e mezzo. Ovviamente pagavo, ma neanche tantissimo. Credo che la prima visita fosse sulle centomila lire e quelle successive sulle settanta. Non era carissimo, anche considerando tutte le cose che risparmiavo. Inoltre ci andavo di sabato e quindi non perdevo la giornata di lavoro. Alla fine per me era conveniente. È paradossale, no? Uno paga il Servizio Sanitario ma poi trova conveniente andare dai privati perché in un'ora fanno tutto mentre in ospedale devi perdere almeno mezza giornata, se non una giornata intera. Il gioco non vale più la candela. Mi spiace molto dirlo perché sono un fautore della gestione statale del Servizio Sanitario e sono contrario alla privatizzazione, soprattutto ad una privatizzazione all'americana, ma a conti fatti uno dice, mi conviene. Un sistema così lento può andar bene per chi non ha niente da fare, ma non può andare bene per tutti.

Insomma, la prima visita con questo medico è stata eccezionale. Abbiamo parlato a lungo, è durata più di un'ora. Mi ha chiesto cose normali però con molta tranquillità e disponibilità. Tra una visita e l'altra lo contattavo via e-mail. Gli mandavo i miei esami e lui mi rispondeva, ogni volta che avevo dei problemi mi dava delle indicazioni. Non faceva il suo lavoro solo perché doveva farlo, era una persona

davvero interessata e molto avanti nel suo campo. Già tre anni fa mi indicò un tipo di insulina notturna abbastanza innovativa sul mercato che creava molti meno problemi di ipoglicemie, soprattutto notturne, che sono le più fastidiose, perché durante la notte ti svegli tremando e vorresti svuotare il frigo. In teoria non lo dovresti fare, ma poi lo fai perché è l'unico modo per stare bene. Ma a questo punto l'adrenalina comincia a scorrere per stimolare lo stato di veglia e quindi torni a dormire dopo mezz'ora che non hai più sonno, sei agitato e scosso perché fisiologicamente sei in uno stato di ipereccitazione da ipoglicemia. Quindi iniziai a prendere quest'insulina che però all'inizio non era commercializzata in Italia, perché ancora non era stata approvata dal Ministero della Sanità. Era prodotta in Germania e si poteva acquistare soltanto lì oppure, cosa buffa, nella farmacia dello Stato del Vaticano, dove era in libera vendita alla bella somma di duecentotrentamila lire la scatola, cinque fiale che duravano tre mesi... tra l'altro costava il 20% in più, perché il Vaticano ci faceva la sua bella cresta, o mark up, come si dice in termini di marketing. In Italia non si può vendere perché non è ancora certificata ma se vai al Vaticano, cacci i soldi e la compri! Infatti l'unico motivo per cui si può entrare senza permesso in Vaticano è proprio per andare a comprare medicinali nella farmacia. Basta esibire una ricetta, dai il tuo documento e entri.

E così ogni tre mesi facevo i miei bei giretti al Vaticano e compravo l'insulina. Era l'unico modo per averla. Comunque da lì in poi le cose sono andate decisamente meglio. Con questo medico avevo un rapporto di fiducia. Anzi, lui mi ha fatto riconquistare la fiducia nei confronti della classe medica, diabetologia in particolare. Purtroppo poi questo rapporto è finito perché io sono venuto via da E. e sono andato a vivere in S. (isola del sud Italia) per un anno e mezzo. Andare a E. apposta sarebbe stato troppo complicato, per cui ho deciso di riprovare con il Servizio Sanitario... è stata proprio una catastrofe!!! Mi sono accreditato all'ASL di V., dove c'è un diabetologo, diabetico pure lui fin da giovane, che è un vero pazzo. Completamente pazzo! Era ancora peggio della prima! Imponeva dei regimi di vita tali per cui, in effetti aveva dei risultati e le persone stavano bene, ma vivevano per il diabete! Erano costretti a non uscire dai parametri per non ricevere rimproveri da parte di lui e del suo entourage, un altro medico e due infermieri. I pazienti, poveracci, subivano i rimproveri di questa gente! La prima volta che andai lì ero totalmente sconvolto! Una volta un infermiere mi si rivolse veramente come se io fossi un carcerato! Non mi ricordo che cosa avessi fatto, forse era un po' tardi, forse non avevo il contenitore delle urine perché non ero passato in farmacia a comprarlo, comunque non avevo rispettato lo standard che

pretendeva questo medico diabetologo, e cioè che il paziente si presentasse lì a una certa ora, con questo e quello, eccetera. E lì funzionava come tra i capetti: il capetto rivolge le sue cattiverie nei confronti del livello più basso, che in questo caso eravamo noi pazienti. E quindi elargiva ammonimenti a chi non stava in riga dicendoci: “*Così non va bene perché poi il dottore si arrabbia!*” Non sono uno polemico e quindi sono stato zitto, ma questa cosa mi faceva parecchio irritare: “Ma tu chi sei! che cosa vuoi! Sei un infermiere, fa il tuo lavoro e basta”, avevo voglia di dire. Subire dall’ultimo degli scalzacani che, solamente forte del fatto che era coperto dal suo principale, il quale elargiva rimproveri e quindi impostava quel modus di operare con i pazienti, si sentiva legittimato... Funzionavano come nelle piccole bande, dove c’è il capetto e i sottomessi, che in qualche modo fanno a loro volta da capo nei confronti di qualcun’altro. Questi due infermieri erano così, sembrava di essere in un quartiere tipo Forcella di Napoli, con tutti che urlavano, facevano... Una cosa veramente triste.

Ogni volta che mi sedevo ero sotto inquisizione, il dottore mi chiedeva: “*Hai fatto questo?... dovevi fare quell’altro, i tuoi valori fanno schifo, sei completamente fuori...*” quasi non li voleva vedere. Allora io cercavo di dare delle giustificazioni spiegando che ero consapevole di quello che mi poteva succedere se non rispettavo i valori: “Me ne assumo

la responsabilità visto che si parla di me”, rispondevo. Ma a lui evidentemente questa cosa non interessava. Avevo un valore, quello da controllare bimestralmente, l'emoglobina glicosilata, che era poco sotto il limite massimo. Io avevo questo valore intorno al 6.5 - 7.0% e lui mi diceva: “*Vuole vedere quante cartelle ho di pazienti che hanno l'emoglobina glicosilata al 3.5%?*” Per una persona normale questo valore va dal 4 al 6.5% e per un diabetico è tollerata fino al 7.5% e lui mi voleva far vedere le schede dei suoi pazienti che costringeva a stare a valori di 3.4 - 3.9%, quindi addirittura sotto la norma! Era sicuramente una cosa che li costringeva a vivere per il diabete, e io questa cosa non l'ho mai accettata. Infatti con questo medico non siamo mai riusciti ad avere nessun tipo di rapporto anche se dovevo per forza andare lì. Il suo era un meccanismo ben congegnato: lui mi dava l'impegnativa, andavo a fare le analisi nell'ospedale a fianco e poi queste analisi rientravano da lui, non le davano a me direttamente, quindi se non andavo da lui non potevo avere un controllo sui miei risultati. Era un sistema di controllo totale del paziente.

Incute paura per una patologia non è mai positivo. Rendere la persona consapevole dei rischi che corre se non si cura, va bene, ma la paura, o addirittura il terrore, no. E lì c'era anche il terrore del personale. Magari i vecchietti con il diabete di tipo 2 andavano un po' strigliati, perché se no

se ne fregavano, continuavano a bere, mangiare, a fregar-sene, però bisogna saper discernere fra le varie tipologie di pazienti. Se hai uno rimbambito che non capisce, e finché non lo prendi a schiaffi non segue la sua terapia, è un discorso, ma quando hai davanti uno che cerca di farti capire che è cosciente, e che se non lo fa è un problema suo, non puoi usare lo stesso tipo di atteggiamento. Anzi, a me irrigidiva, si creava un muro contro muro. Sentivo tutti i pazienti terrorizzati. Era riuscito a incutere proprio la paura di arrivare lì, come quando vai a scuola e non hai fatto i compiti. Sembrava il vecchio professore dei tempi di Roger Waters dei Pink Floyd, in "The Wall", i vecchi maestri anni '50 - '60 che incutevano il terrore nei bambini, o che negli alunni scaricavano le loro frustrazioni di ogni genere... Quello era l'atteggiamento: far vincere la paura per il fatto che il medico si sarebbe arrabbiato se tu non stavi dentro certi parametri piuttosto che far capire che questi parametri a te servono per vivere meglio.

Poi la psiche umana è strana e il diabete in tutto ciò ha un ruolo molto subdolo, perché se hai una malattia che ti fa sentire subito un sintomo forte, inevitabilmente reagisci positivamente. Se per esempio bevi tanto alcol o caffè e durante la notte ti viene una gastrite, il giorno dopo non bevi alcol o caffè, hai un riscontro diretto. Il diabete non è così. Quando te ne accorgi è troppo tardi. Quando hai

dei problemi seri dovuti al diabete ormai è troppo tardi per fare qualcosa. Il problema di rispettare i valori è proprio questo. Esci dai valori e dici: “Ma io sto bene, chi se ne importa”. Però a lungo andare questa cosa si aggrava al punto che non c’è più possibilità di ritorno, magari hai il sistema circolatorio andato, il cuore compromesso, la vista incasinata, e tutta una serie di cose per cui non puoi più fare niente. Non puoi dire vent’anni dopo: smetto, da oggi in poi faccio il bravo. Sopravvivi, però male. Per cui è giusto che ci sia consapevolezza. Ma un conto è la consapevolezza soggettiva, specifica dell’individuo, un altro conto è la consapevolezza indotta con tecniche quasi terroristiche!

Così ho chiuso baracca e burattini ed è finita anche quell’esperienza. Da quell’anno e mezzo in cui ho cercato di riappacificarmi con il Servizio Sanitario Nazionale me ne sono andato via con il piede nel sacco: ho capito che non riuscivo a venirne fuori e quindi in qualche modo ho abbandonato l’essere controllato. Ho ripreso a controllarmi da solo, a fare le analisi per riavere direttamente io le informazioni, tanto ormai ero in grado di interpretarle. Per la visita oculistica sono andato da un oculista privato. Comunque non volevo più essere seguito da queste persone. Alla fine ho deciso di trasferirmi a N. per il mio lavoro. Ho pensato: N. è una città del Nord, attiva, che funziona, proviamo, vediamo se cambia qualcosa. In effetti, almeno ini-

zialmente qualcosa di meglio c'è stato. Ho fatto il cambio del medico e quello è molto veloce, da questo punto di vista N. funziona bene: vai in un ufficio, ti fanno il cambio del medico e ti danno tutti i documenti. Ho iniziato a fare le visite diabetologiche all'Ospedale Salvi e andava abbastanza bene. La prima visita l'ho fatta con due dottoresse, una titolare e un'assistente. Primo check up e analisi, sempre con un po' di complicazioni burocratiche che io odio, però... La visita è stata abbastanza tranquilla, abbiamo parlato, si sono informate su tutto il pregresso, sull'anamnesi e su tutta la mia vicenda. Hanno fatto una visita iniziale sulla reattività neurologica, perché anche quello è uno dei problemi legati al diabete, la perdita della sensibilità periferica e cose del genere. Non sono ancora in quella dimensione lì, però intanto l'hanno fatta. Insomma, è andata abbastanza bene. Poi con le visite successive ci sono stati un po' di disagi. L'ultima è saltata perché il medico aveva degli impegni e c'era un gran caos. Ma può anche capitare. Un'altra volta ci sono state delle incomprensioni con il medico perché per darmi l'insulina voleva vedere i risultati di alcune visite, che però avevo già consegnato a un altro medico... insomma, un po' di disorganizzazione ma niente di che. Il medico titolare di quel reparto l'ho visto solo la prima volta. La seconda volta c'era la sua assistente, la terza volta lei era impegnata per cui mi ha rigirato a un'altra ancora, che però

più che diabetologa era endocrinologa. Tra l'altro era un po' infastidita dal fatto di essersi trovata addosso il carico della collega, più che altro perché mi doveva compilare un profilo terapeutico per avere quest'insulina, quella tedesca, che finalmente è autorizzata anche in Italia. Viene rilasciata dal medico curante su ricetta, però dietro presentazione del profilo patologico compilato dal diabetologo, portato alla ASL per essere vidimato e sottoscritto, portato poi dal medico per essere ottenuta... Infatti l'ultima volta io ho perso praticamente mezza giornata! Arrivo lì, parcheggio inesistente, sono finito davanti al Tribunale e c'era un processo particolarmente seguito per cui c'era il delirio, non si riusciva a girare, io ero in ritardo e non volevo arrivare in ritardo all'appuntamento, era esaurito anche il parcheggio a pagamento, per cui ho mollato la macchina per strada. Poi arrivo e scopro che invece il medico aveva i suoi problemi, quindi il mio affanno per cercare di arrivare in orario era stato vanificato. Intanto io avevo accumulato tutto lo stress di arrivare in ritardo lì, arrivare tardi al lavoro e tutta una serie di complicazioni, per poi essere liquidato da un altro medico, che non mi ha fatto la visita, però a me serviva comunque questo foglio per poter andare all'ufficio dell'ASL, dove sono arrivato a mezzogiorno e cinque. A mezzogiorno e due minuti mi hanno chiuso il portone in faccia e non ne hanno voluto sapere. Ho dovuto aspettare l'una e mez-

za che riaprissero... Insomma, una di quelle mattinate che vorresti proprio evitare. Però alla fine un pochino a N. le cose vanno meglio. È sempre il Servizio Sanitario, con tutti i suoi paradossi e le sue complessità, che se fosse molto più sbrigativo e molto meno burocratico probabilmente sarebbe più fluido, funzionerebbe meglio e il paziente ne trarrebbe una certa gratificazione. Ma evitare le complicazioni non è nell'ottica del sistema statale.

Quella è stata l'ultima volta che sono andato, circa un mese fa. Eravamo rimasti d'accordo che avrei fatto un day hospital in questo periodo però, insomma... in questo momento non ho voglia di ritrovarmi in questo tipo di complicazione, tendo un po' ad aspettare. L'idea ormai è di andare due o tre volte all'anno, fare insieme la visita, l'impegnativa e le analisi che porto la volta dopo per discuterle. Una volta all'anno dovrei fare esami più approfonditi come il fondo dell'occhio, l'elettrocardiogramma e altre due o tre cose che si risolvono in mezza giornata. Imparare a gestire il diabete è una questione di esperienza. All'inizio navighi nel buio. Secondo il prontuario, in teoria dovresti pesare tutto per conoscere la quantità di carboidrati che stai mangiando. Ci sono delle tabelle che dicono: la pasta ha il 75% di carboidrati, le patate 50%, i grissini 80%, la mela 20%, ecc. Si sommano queste quantità di carboidrati per poi fare un'in-

ulina calibrata su quello che si mangia. Da un punto di vista teorico funziona, da un punto di vista pratico no, perché poi c'è tutta un'altra serie di fattori che interagiscono con il metabolismo, a cominciare dall'attività fisica. Per esempio, se faccio mezzora di bicicletta o una corsetta di mezzora, o cammino per un'ora, i valori cambiano. In teoria una persona potrebbe vivere senza insulina facendo solo attività fisica, ma è un po' complicato farsi un'ora di corsa ogni volta che si mangia, è più comodo farsi un'iniezione. C'è chi lo fa, però non è semplice. Ho un'amica di cinquantacinque anni che è una donna ricchissima, non ha bisogno di lavorare, passa la sua vita a fare windsurf, surf d'onda, andare a cavallo. È una super sportiva che a cinquantacinque anni sembra una ragazzina. Fa anche l'insulina, però l'attività fisica compensa e aiuta parecchio.

Comunque alla fine riesci a gestirla. Poi però ci sono i momenti in cui perdi il controllo, inevitabilmente, perché ci sono altri fattori che influiscono sul metabolismo. Nel mio caso l'umore. Essere di buon umore o di cattivo umore incide. Può essere anche un banale raffreddore, che magari non fa neanche stare a casa, ma alza subito i valori. Allora li devi un po' rincorrere, questi valori, e quando poi scendono devi scendere con l'insulina, ma magari sei un po' in ritardo... Insomma, per mille motivi ci sono momenti in cui serve un controllo maggiore. Ma con le varie striscette

per controllare la glicemia è gestibile.

Proprio all'inizio, quando brancolavo nel buio, mi sono fatto aiutare da qualche amico. Dove vivo non è difficile trovarli, soltanto nella mia via saremmo in dodici, quindi si trova sempre qualcuno che ti dà delle dritte o delle informazioni. Il beneficio è più che altro psicologico: parlare con uno che ha il diabete da vent'anni, che è tranquillo e se la vive bene, psicologicamente è un bel tornaconto. Poi mi sono informato io, ho letto qualcosa, e ho seguito alcuni forum su internet. Ma anche lì, non sempre mi piace leggere troppo, perché il diabete non è una passeggiata per tutti, ci sono anche casi gravi, complicazioni davvero serie, persone che finiscono in dialisi, problemi di vista, di circolazione, cardiaci, ecc. Un mio amico stava per perdere completamente la vista... Il mio vantaggio è che mi è venuto tardi, a trentatré anni. In genere le complicazioni serie iniziano una ventina d'anni dopo la comparsa della patologia, soprattutto per chi ha avuto la sfortuna di averlo da piccolo, venti o trent'anni fa, quando esistevano solo insuline animali, di porco, quindi non esattamente adeguate all'uomo. C'erano meno controlli e si sapeva meno sulla malattia. Invece adesso si è parecchio avanti rispetto ad allora.

I medici che mi sono capitati non erano il meglio, ma neanche il peggio. Spesso il problema è che ci vorrebbe più personale. Se ci fosse un rapporto più tranquillo, se si cer-

casce di capire il paziente, la sua patologia e i suoi influssi e riflessi sulla propria vita, sull'aspetto psicologico, sarebbe più facile, si vivrebbe con maggiore tranquillità e serenità. Il meccanismo di instillare paura o ansia non porta grandi risultati. Sicuramente nel mio caso ha portato al distacco, perché piuttosto che andare da uno che mi continua a dire che le cose andranno male, in maniera pessimistica, preferisco non andarci proprio. Forse poi qualcuno si spaventa e fa esattamente quello che dice il medico, però una cosa del genere sottrae al paziente buona parte di autonomia nella gestione della patologia. In tutti questi anni, l'unica persona che non ha avuto questo atteggiamento è stato il medico di Perugia, ma probabilmente lui aveva una visione del problema molto più interessata. Non era soltanto il suo lavoro. Credo che un interesse reale nei confronti della propria professione porti inevitabilmente a capire ogni singolo caso e ad affrontarlo in maniera molto più efficace. Fare il medico, c'è chi lo sceglie per missione, c'è chi lo sceglie per professione. Purtroppo quelli che lo scelgono per missione sono sempre meno, quelli che ci credono veramente, che portano avanti più una causa che una professione. Come si dice "tanto di cappello a loro", ma alla fine il medico è un lavoro come un altro. Ci sono anche ingegneri o meccanici che lavorano per passione e altri solo perché un mestiere lo dovevano scegliere. E in questi casi l'entusiasmo viene

meno, è preso da altro. In internet c'era un medico diabetologo che dava indicazioni a chi mandava delle e-mail per sapere come gestire alcune situazioni. Io credo che questa persona rispondesse per passione, per il piacere di fare il suo lavoro in quanto interessato e partecipe alla questione, non come un burocrate che prende tre parametri, li somma e consegna una ricetta preconfezionata. Si trattava del forum internet di una ONLUS e non so se quello era il suo lavoro o era volontario. I medici che rispondevano alle domande erano tre, ma uno in particolare era molto disponibile. Questo forum era mirato a dare un contributo più psicologico che medico. Per esempio, la mamma di un bambino di sei anni scopre che suo figlio ha il diabete, entra nel panico e all'inizio è soprattutto lei ad avere bisogno di aiuto, il bambino non è ancora molto consapevole. Tanto che i genitori di bambini diabetici vengono comunemente considerati diabetici di tipo 3 perché vivono la patologia quasi come se fosse la loro e si fanno carico di tutti i problemi, filtrano qualsiasi cosa e vivono nell'ansia quasi più di chi ha veramente la patologia, proprio perché non la possono controllare direttamente. Le domande che girano su questo forum sono anche le più banali, per esempio come fare per continuare a praticare uno sport. Loro danno delle risposte, talvolta intavolavano una sorta di discussione oppure chiedono delle informazioni più dettagliate. Comunque danno

delle linee guida molto generiche e tranquille, ma in maniera efficace. All'inizio un po' l'ho seguito, poi quando ho iniziato a volare con le mie braccia ho smesso, anche perché a volte stare dietro a tutte le patologie degli altri diventa quasi farsi carico degli altrui problemi e ci sono momenti in cui me li evito volentieri.

Qualche domanda l'ho fatta anch'io. Avrei preferito chiedere direttamente al mio medico però in parte non c'era il tempo, in parte c'era un problema di fiducia in certe persone che calava appena mi rendevo conto che erano disinteressati alla soggettività del caso e che a loro interessava semplicemente che il meccanismo girasse. Tanto loro sapevano di avere dieci, dodici pazienti al giorno da sentire, e li capisco anche, dopo tanti anni che fai questo lavoro alla fine entri in loop: arriva il tizio, lo conosci, sai se è uno che si cura piuttosto che uno che non si cura, sai che fa questo o quell'altro, ci fai due chiacchiere informali, giusto per fare finta che ci sia un minimo di visita, poi esce quel paziente, ne entra un altro e tu devi immediatamente dimenticare il paziente precedente ed entrare in quello nuovo. È chiaro che alla fine questo porta alla saturazione. E credo sia lo stesso un po' per tutti i tipi di medici, non solo gli specialisti. Alla fine il discorso è sempre lo stesso: chi può pagarsi le cure specialistiche di tasca lo fa e allora trova i medici bravi o che in qualche modo sono più disposti a entrare nel

problema. Chi non può, prende quello che passa il convento. Infatti prima o poi tornerò a farmi seguire dal medico di M., metterò in conto che una volta ogni due o tre mesi andrò a M. e alla fine mi sta anche bene, ci risparmio. Vado a fare un giro a M. un sabato, faccio due chiacchiere con lui e in questo modo entro anche in un discorso più proiettato in avanti, di sperimentazione.

Sinceramente la cosa che desidererei più di tutte adesso è qualcosa che ho letto sul giornale, che sembra abbiano messo a punto in Inghilterra da poco. È un piccolo cip sottocutaneo che legge i dati biometrici e li trasmette al telefonino. Quella sarebbe la svolta, perché significherebbe avere la glicemia sempre sottocontrollo, costantemente, e poter fissare delle soglie in basso e in alto alle quali emettere un avviso acustico. Se avessi qualcosa che in tempo reale, o anche ogni mezzora, mi avvertisse che sto andando in calo glicemico, sarebbe una vera svolta, perché l'ipoglicemia è una cosa strana. È un segnale che manda il cervello per stimolare l'assimilazione di cibo, il cervello vive di metabolismo diretto dello zucchero e se, per tutto un meccanismo complesso, non ne ha abbastanza, si arrabbia e comincia a mandare stimoli come tremolii o perdita di concentrazione, sudore freddo, e una fame bestiale anche se hai mangiato un'ora prima. Questi segnali infastidiscono la persona che a questo punto mangia, però infastidiscono anche il

cervello, il quale tende, per tolleranza, ad abituarsi a questi segnali, e quindi per non stare male abbassa sempre di più la soglia oltre la quale iniziano questi effetti. Li abbassa fino al punto in cui si crea quell'effetto spiacevole, che spero avvenga il più tardi possibile, che si chiama ipoglicemia asintomatica: a un certo punto non si va più in ipoglicemia a 80 o 70 come succede adesso o in una persona normale, ma a 40, per cui si sviene direttamente, senza preavviso e senza possibilità di intervenire autonomamente. Le ipoglicemie fanno parte del gioco del diabete, sono scontate, non esiste diabetico che non le abbia. Un sistema di monitoraggio costante consentirebbe di evitarle. Sarebbe davvero la svolta, non chiederei altro. A me di farmi quattro iniezioni al giorno non me ne può fregare di meno, ormai sono abituato, non le sento quasi più. Veramente una zanzara è più fastidiosa.

Questa è la storia di un infarto. Improvviso, per nulla annunciato. Accade di sabato, giorno nel quale, fino alla settimana precedente, il protagonista ha sempre giocato a calcetto con gli amici. Accade proprio davanti al casinò di S. Remo. Potrebbe essere la fine dei giochi. Ma tutto gira verso la fortuna. C'è un'infermiera, e che scaltra infermiera, proprio nell'ambulatorio del casinò. E poi ancora: in tutta la provincia di Imperia l'unica unità coronarica è a San Remo. "Io sono sicuro di essere un uomo fortunato" dice il protagonista. Chi racconta, appena arrivato in ambulanza in ospedale, sprofonda in un lago di inchiostro nero ("non le è successo nulla" gli dirà poi il medico "è solo morto per due o tre minuti"). La fortuna, in questa storia, ha dato la mano buona. Il cuore sta bene, rimesso a nuovo. Resta quel buio di inchiostro di due o tre minuti da guarire.

La fortuna davanti al casinò

Quando sono inciampato in questa disavventura, è stato come mi avesse colpito un fulmine, un fulmine a ciel sereno. Fino ai quarantanove anni, anno in cui mi è capitata questa grossa disavventura, il mio cuore funzionava per-

fettamente, o perlomeno io pensavo fosse così. Non avevo mai fatto esami, e questo è stato un errore perché avrei potuto anticipare un grosso problema. In gioventù sono stato un giocatore di calcio quasi professionista e, fino ad esattamente una settimana prima dell'infarto, tutti i sabati che Dio ha creato sulla terra, facevo una partita a pallone con i miei amici. Quel sabato, invece, non feci la partita perché ero stato invitato al compleanno di un'amica a San Remo. Stavo passeggiando, aspettando l'ora di cena, quando ho sentito qualcosa. Che cosa abbia sentito non lo so descrivere, perché è stato qualcosa di assolutamente particolare. Non me lo ricordo bene, so soltanto che ho subito detto alla persona che era con me: "Chiara, portami in ospedale!". Qualcosa era successo. La mia fortuna è stata che questa persona non ha esitato. Non mi ha neanche chiesto che cosa avessi, evidentemente ha capito: dalla mia espressione, dal fatto stesso che io abbia chiesto di essere portato proprio in ospedale, cosa mai successa in tutta la mia vita. Comunque ha capito e non si è persa d'animo. Ancora per fortuna, eravamo davanti al casinò di San Remo e il portiere, avendomi sentito, rivolgendosi alla mia amica disse: "*Vada subito in infermeria, è molto attrezzata*". Siamo corsi lì e l'infermiera, vecchia volpe del mestiere, ha riconosciuto subito lo stato critico della situazione: "*Questo è un infarto*", ha detto sottovoce a Chiara. Io non l'ho sentita. A me ha dato

una pastiglia di trinitrina e nel giro di pochissimi minuti è arrivata un'ambulanza che mi ha portato all'ospedale di San Remo. "*Stai tranquillo perché probabilmente è una congestione*" diceva Chiara. Ma dentro me, qualcosa deve essere successa, in ambulanza ho cominciato a piangere. Infatti, appena arrivati al Pronto Soccorso un'infermiere ha detto ad alta voce (e questa volta l'ho sentito): "*Questo è un brutto infarto!*". Mi hanno mandato direttamente nell'Unità Coronarica dell'ospedale, senza nemmeno un elettrocardiogramma. Evidentemente non era arrivato il mio momento perché quella di San Remo è l'unica Unità Coronarica nel raggio di cinquanta chilometri. Appena mi hanno messo sul letto è venuto il medico. A lui sarò riconoscente per tutta la vita, tanto che è diventato quasi un amico. Mi ha fatto qualche iniezione. Mi sono sentito sprofondare in un lago d'inchiostro nero. Mentre perdevo i sensi ho sentito gridare "*Dottore! Dottore!*". Dopo non so quanto tempo, ho riaperto gli occhi. Vicino a me c'era il medico, con uno strano aggeggio in mano ed io chiesi: "Dottore che cosa mi è successo?". E lui mi ha risposto, non lo dimenticherò mai: "*Ma niente, è morto per due o tre minuti*". Ho avuto un arresto cardiaco.

Il mio essere stato riportato in vita è stato dovuto a un defibrillatore, che loro avevano pronto per ogni evenienza. Davvero credo che non fosse il mio momento. Non era il

mio momento perché l'infarto è successo in un posto, davanti al Casinò, dove c'era qualcuno in grado di prestarmi le prime cure. Non era il mio momento perché si è verificato a San Remo, dove c'è un'Unità Coronarica. E non era il mio momento perché l'arresto cardiaco è avvenuto in ospedale.

Comunque, in quell'istante sono stato un po' preso dal panico e mi si sono accumulate tutta una serie di impressioni. La prima è stata: "Che cosa faccio adesso?". Le mie preoccupazioni del lavoro, le mie preoccupazioni di quello che stavo facendo, la preoccupazione per mio figlio e per quello che avrei potuto creare alle persone che avevo intorno, il timore di una possibile menomazione, la paura di sentire dolore (io ho il terrore assoluto del dolore!), la paura per quello che mi poteva capitare da un momento all'altro, per quello che sarebbe successo dopo... Tant'è che la prima domanda che ho fatto è stata: "E adesso che cosa faccio?". A questa domanda nessuno mi ha risposto. Ancora non si sapeva abbastanza. La cosa importante era stare calmi, stare qualche giorno in quest'ospedale e osservare il decorso della malattia. Io sono sicuro di essere un uomo fortunato. La fortuna mi ha sempre accompagnato nella vita, ma nel periodo specifico in cui mi è successa questa cosa, la mia fortuna è stata l'aver vicino una persona che mi ha immediatamente dato grande serenità. Era la mia compagna, Chiara,

che mi ha sostenuto e ha minimizzato la portata del male che avevo. Poi anche gli amici che avevo intorno, in particolare un amico carissimo, medico chirurgo. A lui ci siamo rivolti immediatamente e si è subito prestato per trovare una soluzione nel caso fosse stato necessario un intervento. L'altra mia preoccupazione in quel momento è stata: "E adesso che cosa facciamo, quanto tempo devo rimanere qui, quanto tempo potrà rimanere Chiara?". Da questo punto di vista tutto si è risolto per il meglio, perchè all'ospedale di San Remo sono rimasto solo cinque giorni. Nel frattempo sono venuti mio figlio e vari amici. Ad ogni persona che si avvicinava al letto di dolore, che non era più un letto di dolore ma un letto di noia perchè non c'era niente da fare, immediatamente scendevano delle lacrime... evidentemente la malattia comportava una forte emozione non appena si avvicinava qualcuno. E poi tante telefonate. Non potevo tenere il cellulare ma c'era un telefono di quelli classici della SIP (allora non si chiamava ancora Telecom) che su un carrello veniva portato fra i vari letti. Io ero la disperazione della camera! Eravamo in sei o otto, ma quel telefono era mio monopolio. Ero sempre al telefono.

Finalmente, il medico che mi ha riportato in vita ha organizzato il mio trasferimento a N.. Il primario dell'Unità Coronarica aveva dato il divieto che io fossi trasportato, se non sotto la mia responsabilità, e non solo, anche sotto la

responsabilità del medico che aveva richiesto il trasporto. Mi ha quindi accompagnato lui, personalmente, insieme ad un'infermiera, con un'ambulanza attrezzata. Dopo un viaggio trascorso più o meno scherzando, sotto un diluvio che non dimenticherò mai, al mio arrivo a N. ho trovato il mio caro amico che mi aspettava in ospedale. Visita con il cardiologo, il mattino dopo coronarografia, ecc. e la necessità di un intervento nel più breve tempo possibile.

Il fatto che tutti mi abbiano parlato fin dall'inizio con grande verità, con grande serenità e senza nascondermi nulla mi ha aiutato ad affrontare questa cosa con una certa tranquillità, anche se avevo sempre l'incubo del dolore. Io sono uno che non sopporta assolutamente il dolore, è la cosa più orrenda che mi possa capitare. A questo riguardo, ho avuto un rapporto molto positivo con l'anestesista, quando mi ha raccontato per filo e per segno tutto quello che mi sarebbe successo dopo l'intervento: *“Al risveglio, non si preoccupi se non potrà parlare, perchè sarà intubato”*. Mi ha spiegato la reazione di disperazione che può suscitare il fatto di aprire la bocca e non sentire il suono delle proprie parole. Tutto questo mi ha facilitato la vita perché si è verificato esattamente quello che mi aveva detto, e quando mi sono risvegliato, il trauma che avrei potuto avere a non sentire il suono della mia voce non l'ho avuto. La vera tragedia, invece,

è stato il dolore. Non quello allo sterno e tutte quelle cose che mi avevano detto, ma quello che ho sentito quando hanno tolto i drenaggi che mi avevano messo nel corpo. È stato un dolore che non dimenticherò mai, la cosa peggiore che io ricordi di tutta la faccenda.

Dal punto di vista dell'ospitalità ho avuto una grandissima assistenza. Ero in una clinica privata e il rapporto che c'è stato con il personale infermieristico è stato molto bello e umano. Soprattutto il personale della rianimazione, che mi ha assistito con immensa pazienza. Perché io sono ansioso. Al risveglio, non lo dimenticherò mai, di fronte al letto avevo un orologio: il tempo non passava mai! Vedevo queste lancette e ogni cinque minuti chiamavo con il campanello e loro ogni cinque minuti venivano e mi trattavano con grande pazienza. Per continuare con gli aneddoti divertenti, in clinica avevo paura di non risvegliarmi la mattina, e questo è durato per alcuni mesi: secondo me, sarei morto. Ogni notte chiudevo gli occhi e dicevo: "Ecco, adesso non li aprirò mai più". Sentivo sempre dei fastidi. Il professore mi voleva dimettere il sabato, dopo cinque giorni che mi aveva operato, ma ho pensato che era il fine settimana e, visto che allora vivevo da solo, ho preferito rimanere fino a lunedì. La cosa divertente è stata che, a credere a me, la notte di domenica avrei avuto circa una dozzina d'infarti. Chiamavo in continuazione l'infermiere dicendo: "Sto male sto male

sto male!”. Ogni volta lui mi faceva l’elettrocardiogramma e vedeva che non avevo niente. Quando l’ho chiamato di nuovo, per l’ottava volta, mi ha detto gentilmente: “*Senta, io glielo faccio, ma sappia che ha già speso qualcosa come due milioni di lire in elettrocardiogrammi... ma se vuole continuare a farli io non ho problemi*”. Mi sono addormentato, fine della trasmissione, e mi sono rassegnato a morire. Comunque mi rendeva sereno il fatto di essere uscito da questo incidente, prima senza intervento e poi con un intervento che mi avrebbe reso assolutamente migliore nell’aspetto interno, cioè per quel che riguarda il cuore, rispetto a quanto ero prima: prima ero malato e loro mi avrebbero rimesso in condizioni assolutamente ottimali.

Dopo l’intervento, per un certo periodo di tempo ho rispettato le direttive che riguardavano lo stile di vita, i farmaci da prendere, il cibo, il lavoro preso in maniera diversa, ecc. Ho smesso di fumare e ho rispettato con una certa attenzione gli obblighi sull’alimentazione. Prima mangiavo porcherie inimmaginabili e da allora ne mangio meno. Per quanto riguarda il lavoro, almeno nella fase iniziale sono stato attento a non lavorare più come un disperato, a non prendere più dieci aerei la settimana ma prenderne uno ogni dieci giorni... Ma poi sono tornato a fare più o meno quello che facevo prima, anche se in realtà ho cambiato rapporto con il lavoro, proprio nel ricordo di quello che

mi era successo. Non potendo ridurre l'impegno che dedicavo alla mia attività, che mi occupava più di dodici ore al giorno, l'ho venduta e ne ho ripresa una molto meno impegnativa e stressante. Sicuramente questa vendita è stata determinata dalla malattia, perché io ho il terrore della morte. Sono molto legato alla vita proprio per il piacere della vita. Il cruccio che ho dell'invecchiamento non è tanto perché s'invecchia, ma per il deperimento, il degrado del corpo che non ti consente più di fare quel che hai sempre fatto. Però poi ti abitui a non andare più a giocare a pallone perché non puoi più farlo, ti abitui a non fare più vacanze di un certo tipo e le fai in un altro modo. Prima il mio rapporto con la vita era legato a una vita attiva. Più che sportiva, una vita di movimento, intellettuale e fisico. Il pensiero di non essere più parte del piacere della vita mi ha sempre angosciato e il fatto di avere paura di morire mi ha portato a cambiare il tipo di vita che avevo sempre fatto.

Questa vita, in un certo senso l'ho migliorata, in un altro senso l'ho peggiorata. Di sicuro l'ho peggiorata per le persone che mi stavano vicino, perché hanno sopportato le mie nevrosi. Per molti mesi io ho avuto paura di non sopravvivere alla mia malattia. I medici vivono il rapporto con il malato in maniera professionale, sanno con chi hanno a che fare e quindi sanno gestire anche questo tipo di comportamenti. Per chi ti sta vicino, invece, è diverso. Chi

deve stare al tuo fianco subisce, perché tu, malato, cambi parte della sua vita. Ho davvero fatto patire le persone che mi stavano vicine, addirittura quella con la quale sono andato a vivere! Ma anche questo è stato superato, perché poi ti dimentichi il dolore che c'è stato e ritorni per fortuna a fare una vita normale.

Per quanto riguarda la mia compagna, paradossalmente credo che questo incidente sia servito a migliorare ulteriormente la relazione e il rapporto affettivo. Tra due persone esiste una complicità sentimentale legata a certi episodi della propria vita, e quello che mi è capitato credo porti la complicità maggiore che si possa immaginare. La mia compagna mi ha aiutato a sopravvivere, mi ha portato a continuare a vivere. È stato un momento di sublimazione del rapporto. L'intimità che c'è stata in quei momenti, credo sia stata veramente speciale, irripetibile. Credo non sia paragonabile a nessun'altra intimità ci possa essere fra due persone. Prima mi sembrava fosse già una cosa molto bella e molto speciale, quella tra noi due, ma dopo lo è stato ancora di più. Il fatto che io abbia incontrato sempre le persone giuste, sia nell'ambito professionale, cioè i medici, che in quello privato, cioè gli amici ma soprattutto la mia compagna di vita, ha permesso che la malattia che ho avuto non comportasse un'alterazione del mio sistema di vita, se non in parte. Ho solo modificato il ritmo. Se prima era una

vita sregolata al 90%, adesso lo è al 50%. Ma per il resto vivo come prima, e se vivo come prima lo devo alle persone che mi sono vicine in un senso o nell'altro.

Nei mesi dopo l'intervento, quando vivevo con la paura di morire, il mio amico medico mi ha aiutato molto. A seguito del problema che ho avuto al cuore ho avuto degli altri problemi, che sono non tanto quelli psicologici, della "ricostruzione della mente", quanto quelli della "ricostruzione del corpo", perché l'intervento che ho avuto è stato così devastante che ha richiesto poi tre interventi di ricostruzione dei tessuti. In parte sono stati fatti da questo amico, e questo ha aumentato il nostro legame.

Il chirurgo che mi ha operato al cuore, ha fatto il suo mestiere, ma per il resto per lui era solo una cosa normale, non se ne interessava. Invece il mio amico, che è chirurgo ma non cardiocirurgo, minimizzava ma non trascurava mai. Ogni volta che lo chiamavo perché ritenevo di avere un problema, ci scherzava su, ma mi guidava verso la soluzione, magari non direttamente, spesso indirizzandomi ad altri. Non cose importanti, ma un esame, una visita, che per me erano una soluzione. Mi conosceva bene e sapeva della mia paura della malattia e del dolore. Quello che invece mi prendeva sul serio, anche se consapevole che non avessi niente, era il cardiologo. Evidentemente abituato a trattare con il paziente malato di cuore, quindi abituato a certe

reazioni, mi portava a tranquillizzarmi sul fatto che non c'erano conseguenze di quello che avevo avuto, che anche tutte le mie nevrosi, tutte le mie paure, facevano parte delle regole del gioco, che sarebbero state superate col tempo. E in effetti così è stato. Lo cercavo spesso e lui era sempre disponibile. Ma soprattutto cercavo spesso l'amico, perché era quello col quale avevo un rapporto di confidenza ed era quello che, se anche minimizzava il problema, capivo che non lo trascurava. Lui era l'amico al quale confidavo le mie paure e che, essendo medico, aveva delle risposte per me. Mi prestava quell'assistenza più che altro psicologica di cui in quel momento evidentemente avevo molto bisogno. Il cardiologo è tuttora il mio cardiologo. Con lui ora ho un rapporto come deve essere, cioè due volte all'anno: visita, conversazione ecc. Si preoccupa sempre del mio stato, soprattutto psicologico, e quando io manifesto delle paure che vanno oltre la sua sensazione di superficialità della paura, dispone degli esami approfonditi e mi dà delle spiegazioni che mi fanno pensare di aver superato il problema. Con questo, se poi morirò d'infarto, pazienza. Per me la malattia non ha un senso particolare, se non che mi è capitata perché non mi sono mai preoccupato di curare il mio corpo in quella direzione. Pensavo di essere l'uomo più sano del mondo, facendo sport, facendo vita attiva e piena socialmente e sentimentalmente; lavoravo molto, mi

divertivo molto, anche vivendo dei dispiaceri, i problemi familiari e via dicendo. Facevo una vita sregolata e quindi molto piacevole, come tutte le vite che non sono inquadrate e che sono secondo me le migliori. Pensavo fosse impossibile che mi potesse capitare qualcosa. Quindi non ci ho mai pensato... E invece mi è capitato, e da allora devo dire che me ne sono capitate tante. Forse col passare degli anni ogni tre per due c'è un problema. E ogni tre per due questo problema lo affronto con la stessa preoccupazione, con la stessa angoscia, con la paura del dolore, con la paura di non superarlo, con la consapevolezza che alla fine comunque le cose si sistemano. Sembra una contraddizione, ma dopo l'intervento al cuore ho avuto almeno quattro o cinque interventi, non seri, non importanti, ma sempre con la paura di non uscirne ma allo stesso tempo sicuro di venirne fuori. E con la paura del dolore.

Io ho sempre paura. Sento come uno "sgarruggiamento" dentro. Queste paure le ho confidate a tutti. Alla mia compagna la quale mi dice: *"Tu sei matto, per me seppellirai tutti noi"*. Al mio amico medico che dice che sono un imbecille. Al cardiologo che dice: *"Ma basta, ma lei non ha niente"*. Tutti i professionisti mi dicono: *"Rispetto a tutti quelli che non sono stati operati lei sta meglio. Perché tutti quelli che non hanno subito un intervento hanno qualche problemino nelle coronarie, lei invece ha le coronarie assolutamente perfette per-*

chè gliele hanno fatte nuove". Anche se, lo dico seriamente, io non ho superato il mio problema. Lo so che prima o poi mi succederà ancora qualcosa, perché sono convinto che questa sia la mia malattia. È impossibile che io sia guarito da questo problema, anche se ora sto benone. Però... sono convinto di non essere a posto, sono convinto di avere qualcosa, anche se non è vero, anche se tutti mi dicono che non è così. Non è vero che non ho più paura di non svegliarmi la mattina. Sono convinto che un bel giorno non mi sveglierò. Può darsi che sia la soluzione migliore. Però il più tardi possibile! Piuttosto che morire di dolore e di accidenti o di vecchiaia, rimanere un po' rimbambito, chissà che non sia meglio così. Anzi sicuramente è meglio così. Ma questa paura me la porterò per sempre, perché io non ho mai avuto niente nella vita, questa è la cosa più grave che io abbia avuto, e si è manifestata in maniera così repentina e così traumatica che ora mi aspetto che si ripresenti un giorno o l'altro. Infatti, l'unica persona con cui non ho avuto un buon rapporto, in tutta questa vicenda di malattia, è una persona che voleva guidarmi nella riabilitazione psicologica. Non so se è la prassi della terapia o se hanno invece pensato che io ne avessi particolarmente bisogno, comunque un bel giorno, al centro presso il quale mi avevano indirizzato per la riabilitazione fisica, mi hanno detto: "*Lei ha bisogno di parlare con uno psicologo*". Perso-

nalmente ero contrario a questo rapporto perché non ne sentivo il bisogno. Dopo due incontri con questa psicologa (di cui non ricordo neanche la faccia mentre mi ricordo perfettamente la faccia di tutti gli infermieri) mi sono reso conto (forse sbagliando, però...) che non avevo bisogno di una riabilitazione psicologica come la intendeva lei, quanto di un rapporto diverso con la vita che mi dovevo costruire da solo. Credo che questa sia una mia caratteristica, non so se positiva o negativa, ma mi devo costruire personalmente, individualmente e “senza aiuto” il mio rapporto con la malattia e con il mondo che mi circonda. Nel momento in cui qualcuno tende a condurmi verso questa nuova relazione, se non è una persona con la quale ho un rapporto personale, probabilmente non mi aiuta. Se devo ricordare qualcosa di non positivo in tutto questa storia, qualcosa di inutile, è stato proprio questo rapporto. Sono andato due volte e poi ho detto basta, non ci vado più. Forse in effetti è stato un errore, perché oggi sono convinto di morire d'infarto! Forse se fossi andato da questa qua, mi convinceva che la mia era una cosa sbagliata, che probabilmente io morirò sotto una macchina, e oggi non sarei convinto che morirò d'infarto...

La fatica del Parkinson è condensata in questa storia, nel bloccarsi impotenti davanti ad una porta chiusa. Racconta il protagonista: “Non riesco più a camminare, mi si bloccavano i piedi, pisticchiavo come una pispola” (immaginatevi un accento umbro). La pispola (*anthus pratensis*) è un uccellino minuto, dal volo disordinato e dal balletto “sur place” a terra. Saltella avanti e indietro in un ristretto spazio. Ecco, al narratore sembra di essere una pispola: aprire la porta, in quei momenti, richiede uno sforzo enorme, grande concentrazione e determinazione. E questa storia, semplice e intensa, racconta di come si apre quella porta.

La pispola

Era il 1986, stavo lavorando nel mio capannone quando all'improvviso ho avuto un gran giramento di testa, una cosa incredibile: girava il mondo! Mi prese anche un forte dolore alla cervicale. Sono andato dal mio medico che mi ha detto che forse avevo il morbo di Parkinson e mi ha mandato da un neurologo per fare migliori accertamenti. Feci l'impegnativa con la mutua e andai all'Ospedale Civile. Avevo cinquant'anni. Dopo un po' di tempo mi sono

accorto che cominciava a tremarmi la mano destra, le dita più che la mano. A quel tempo ero sotto cura dal dottor Bartolini, il quale mi ha seguito finché non si è ammalato. Quando ho avuto questi primi tremori non pensavo che fosse una malattia seria, poi invece col tempo, dopo un anno o due mi ha preso anche la gamba destra. Il 12 dicembre del 1988 il dottor Bartolini decise di ricoverarmi per fare degli accertamenti e mi diagnosticò il morbo di Parkinson al primo stadio. Me lo spiegò in parole povere, l'ho capito bene, ma è stato anche rassicurante: *“Questo è un male che nel tempo aumenta ma l'abbiamo preso in tempo, ora cerchiamo la cura, starai discretamente bene”*. Me lo ha detto in modo semplice, garbato, in un modo umano. Non mi ha detto che era una malattia grossa, mi ha detto: *“Siamo contenti che ho azzeccato una terapia che è efficace, ora sei giovane, ancora puoi andar avanti bene”*. Ha scritto la lettera per il mio medico di base e sono uscito dall'ospedale con la terapia che dovevo fare. Il rapporto con questo medico era ottimo, ma poi purtroppo ha avuto un ictus e quindi non ha più potuto lavorare. La mia prima preoccupazione, pensando al mio lavoro e alla mia vita, è stata che se il male fosse aumentato ancora, sarei stato un uomo finito. Mi preoccupava molto il problema dell'equilibrio, perché non avevo equilibrio, camminando addirittura sbandavo. Per fortuna questo è durato poco, con la terapia è passato. Poi

invece ho avuto proprio dei blocchi, se mi trovavo davanti ad una porta chiusa per me era un ostacolo insormontabile, mi si bloccavano i piedi, “pisticchiavo come una pispola”, non riuscivo a camminare. Il lavoro l’ho cessato nel ’91, ho dovuto abbandonarlo perché non ce la facevo. Ho difficoltà persino per vestirmi, per allacciare i bottoni specialmente. Ho cercato d’essere forte, di prenderla un po’ alla leggera, ma purtroppo la cosa è grave perché questa è una malattia che progredisce, è curabile per un po’, ma poi con il tempo, con gli anni, peggiora sempre. Questa malattia è una cosa venuta così da sé come una disgrazia, esattamente una disgrazia che mi porterò per tutta la vita, col pensiero sempre che un domani non sarò autosufficiente per la mia persona stessa. La mia paura principale è di rimanere in carrozzella, ci penso veramente spesso.

Ora sono in terapia dalla dottoressa Merini, che mi ha fatto la visita di controllo dopo che il dottor Bartolini ha smesso di lavorare. Con lei mi sono trovato benissimo. È molto gentile e ha indovinato la terapia giusta perché adesso sto bene, guido la macchina bene, non ho problemi, non ho più il blocco nel camminare, sono più sciolto, mi ritengo più giovane. Infatti questo è un periodo positivissimo, sto facendo tante cose, faccio un po’ di lavoretti in casa, anche se non tanto perché mi si stanca la mano e il braccio, ma mi

sento un po' più autonomo di prima. Negli ultimi quindici anni ho seguito veramente tante terapie. Pastiglie a non finire! Di tre o quattro tipi. Ho fatto anche delle punture, ma ultimamente sono ritornato ad una terapia con delle pasticche, con un farmaco in particolare che è il più efficace di tutti. Purtroppo c'è stato un periodo in cui ne ho abusato troppo, ne prendevo quasi al bisogno, non seguendo le indicazioni della dottoressa... infatti lei mi ha strapazzato. Io lo prendevo in questo modo perché mi sentivo meglio, non tremavo e quindi mi aggiustavo la cura da solo. Ero un po' autonomo ma mi rendevo conto che stavo sbagliando. Quindi ad un certo punto ho preso un appuntamento con la dottoressa Merini, le ho detto la verità e lei mi ha sgridato... A pensarci ancora mi emoziono perché mi sono reso conto che lei mi ha preso in cura con passione, ci teneva a darmi un sostegno, a tenermi su. Dopo mi ha fatto fare un ricovero ospedaliero per fare un altro controllo. Purtroppo il male è quello, ma mi ha cambiato il tipo di cura e ora sto meglio. Adesso seguo la terapia come lei me l'ha prescritta, normalmente bisogna ubbidire ai dottori se no...

La vedo circa ogni due mesi. Mi fa camminare, faccio alcuni test, una visita neurologica normale. Della mia malattia sono informato, magari non proprio nel profondo, ma tanto c'è poco da dire, perché la terapia è questa e siamo in un momento in cui non peggiora, si è stabilita. Lei mi ha

detto: “*Andiamo avanti così finché non verrà il peggio*” e io ho detto: “Speriamo che il peggio non venga!”. Mi tiene informato sul progredire della malattia, però dice: “*Non ti aspettare miglioramenti, io non ti voglio spaventare ma questa è una malattia che purtroppo aumenta con gli anni, andando avanti*”. Io cerco di farmi forte, di non pensarci tanto, ma qualche volta, quando faccio fatica ad alzarmi dal letto, è dura. Quando sono coricato sono mezzo bloccato, quando sono sul letto riesco a muovermi con molta difficoltà e quindi spesso faccio fatica ad alzarmi.

La terapia che seguo adesso funziona perché mi sento settanta anni con un po' di salute, per l'età che ho e il male che ho, non mi lamento. Che il peggio non venga... La terapia è come un'abitudine. Così come tutti i giorni salgo all'una per pranzare con la mia famiglia, così con la terapia so che alle 6,30 devo prendere due pastiglie, alle 8 una e mezza, alle 11 una, alle 12 una e mezza, alle 15 un'altra, alle 16 mezza e alle 20 mezza. Sono otto pasticche al giorno, è un'abitudine normale, fa parte del mio menù.

La terapia è sempre la stessa, ma con la malattia si va a giornate. Alcune sono un po' losche: il tempo a volte incide, quando cambia ho più tremore, se invece il tempo è buono sto meglio. Sono come il lunario, quando c'è un giorno brutto mi sento un po' più tremante. Mi tira tutto il nervo del piede e cammino sulla punta dei piedi, poi mi

s'indurisce il muscolo della gamba destra. Quando sto bene invece mi sento sciolto, mi sento libero, cammino franco, tranquillo. Invece quando sono bloccato cammino a "zoppetti". Da quando sono malato le emozioni della mia famiglia sono zero. Dico questo scherzando perché in realtà per tenermi su mi trattano come uno comune, non è che mi rispettano, che dicono "*tu hai il morbo di Parkinson allora bisogna volerti più bene*", mi ritengono come se fossi un uomo di vent'anni che deve fare il suo dovere in famiglia. Per un verso è meglio perché non mi fanno pesare la malattia, per altri versi qualche volta mi incavolo, perché mi rendo conto che non mi capiscono. Spesso chiamo mia moglie per aiutarmi a vestirmi, perché non ce la faccio, specialmente a mettere le calze. Lei mi aiuta ma mi dice: "*Armando, ma quanto mi rompi le scatole!*". Battute a parte, in linea di massima mi sento supportato dalla mia famiglia. Capito sono capito, e aiutato sono aiutato. Non mi lamento. E fanno bene a trattarmi da uomo normale, senza malattie, perché almeno mi fanno sbrigare di più, camminare di più. Più in generale l'impatto con questa malattia è stato brutto. Brutto, perché se non tremo tutto va bene, è tutto regolare. Se invece ho il tremore mi sento a disagio, mi sento menomato, non posso stare in mezzo alla confusione, alla gente. Se mi metto fermo tremo di più, se cammino mi passa un po'. Cerco al massimo di controllarmi e "grazie a Dio ce la

fo”. Ma in mezzo al pubblico se ho il tremore, se ho uno di quei momenti balordi, allora sto male. Mi vergogno anche. È stupido a dirsi, perché questo male viene e va e non bisogna vergognarsi. Perché ancora mi sento abbastanza giovane, abbastanza su, e vedendomi tremare sembra che sono alcolizzato! Uno me l’ha detto una volta: “*Ma Arma’ che sei alcolizzato che tremi?*” ed io gli ho risposto: “Se ce l’avessi tu quello che c’ho io...”.

Con i miei fratelli e con gli amici non ho mai avuto problemi, anzi, mi tengono su di spirito. Con gli amici ne parlo. Se vedono che sto male sono comprensivi. C’è chi sta peggio. Non ci sono discorsi cattivi. Gli amici che avevo ancora li ho, anzi, “ne fo’ sempre di più”. Il discorso è che non sono più libero, scappo poco. Sono sempre fuori casa, ma per esempio non riesco più ad andare a San Rocco a vedere un po’ in giro, al bar, come facevo prima, perché ho sempre quel timore di sentirmi male. Questo condanna un po’ la mia libertà. Se non ci pensassi sarebbe meglio ma se mi allontanano sto sempre col pensiero che possa non sentirmi bene. Infatti ho il telefonino apposta, lo porto sempre dietro per i casi di emergenza. La macchina la guido, tanto non è che vada lontano. Sono sempre qui vicino, la uso soprattutto per cose urgenti di famiglia. Una volta all’anno faccio l’esame con la commissione. Al futuro non ci penso troppo. “Tiro a campà”, ci ho fatto l’abitudine. So che sto

male, anche se qualche volta cerco di non crederci. Ma se sto bene come in questo periodo vado avanti bene. Per la morte, Dio saprà. Io sono fiducioso, verso i medici e anche verso Gesù Cristo che mi ha aiutato. Penso che se la malattia progredirà così lentamente, anzi mi auguro lentissimamente, la terapia sarà questa e andremo avanti. La dottoressa è sempre comprensiva, mi aiuta, mi ripete sempre che *“purtroppo è un male che con il tempo si aggrava, stai tranquillo e fai la cura”*. Ma poi in realtà mi mette paura solo perché io faccia la cura precisa come dice lei. Da lei mi sento capito, ascoltato e protetto. Penso che se si dovesse aggravare la malattia la dottoressa interpellerebbe un professore, come ha fatto quando ero ricoverato. Tutte le mattine passava con il primario, parlava di me, m’interrogava, era molto apprensiva, molto gentile. Anzi, il primario della neuro mi diceva che ero il “leader” della Merini, perché lei si era data molto da fare anche per aiutarmi a trovare un posto libero per il ricovero. Si è impegnata parecchio. Comunque io non mi aspettavo di avere questa malattia, non lo avrei mai pensato. All’inizio quando mi era stato appena accennato ne parlai con un mio amico infermiere che mi disse: *“Ma tu sei matto non è il morbo di Parkinson, dammi la mano”*, mi fece il giochino famoso e disse: *“No, questo non è il morbo di Parkinson”*. Allora mi sembrava che fosse una malattia così superficiale... Poi andai da Bartolini, il quale

invece mi confermò questa diagnosi: morbo di Parkinson al primo stadio. I momenti più difficili sono stati quando avevo il blocco alla gamba perciò mi era difficile aprire le porte, perché davanti ad una porta chiusa mi dovevo fermare e per ripartire mi ci voleva uno sforzo mentale enorme: “Voglio fare questa cosa per forza, ci devo riuscire” e se non mi concentravo non riuscivo a camminare. Lo stesso con i tappeti. Invece la mia paura principale è la patente. Quando si avvicina agosto, pensando che a settembre la devo rinnovare, ho sempre paura che non mi rifacciano il certificato medico oppure che la commissione non mi passi. Mi dico che se ho il tremore grosso di sicuro non me la danno. Questa è una paura grossa. Non che vada lontano, magari vado nella zona di San Rocco o comunque vicino, una volta la settimana vado a fare la spesa con mia moglie, ma senza macchina sarei disgraziato, perché mi sentirei legato intorno a casa. Speriamo che accada il più tardi possibile... Comunque non sto fermo a causa del male. Anzi, cerco di fare il più possibile perché se mi muovo sto meglio che a stare fermo su un divano. Vado un po' in bicicletta ma qui non si può camminare da nessuna parte con queste strade, è pericoloso, con tutti questi camion e i tir della fabbrica di catrame ormai non si cammina più, neanche a piedi.

“Non ho occhi per te”. Questo dice il medico con il suo comportamento nei primi incontri, nel momento in cui si elabora una diagnosi. Non cerca gli occhi, non un contatto. Non guarda in volto la paziente. E le sue parole sono oscure, complicate, non si capiscono. “Come una macchina” racconta la protagonista. In ballo, però, c’è il sospetto di un tumore. In campo giocano fin troppo umane emozioni d’ansia e preoccupazione. La storia, allora, si trasforma in una vicenda di abbandono coraggioso di questo medico da parte della protagonista. Ci vuole una buona dose di fegato e di autonomia nel lasciare un medico che è stato raccomandato da altri, per un motivo (apparentemente marginale) che sta nella relazione. Ma la protagonista sceglie di consultare un altro terapeuta.

Non uno sguardo

Tutto è iniziato nel febbraio 2002, quando ho accompagnato mio marito a fare un check up al quale si doveva sottoporre per una questione assicurativa. Visto che ero lì, ho deciso di fare anch’io la trafila di analisi. Con la visita al seno hanno trovato una piccola cisti, da far controllare. Es-

sendoci un po' allarmati, dopo appena una settimana ho visto uno specialista che mi ha confermato che, in effetti, una piccola cisti sotto l'aureola c'era e mi ha prescritto una serie di accertamenti più specifici. Avendo avuto in famiglia una persona con lo stesso problema, mi sono molto spaventata. È stato un colpo.

Mi ero rivolta ad un professore consigliatomi sia dal mio ginecologo che da alcuni amici, ma con lui ho avuto un pessimo rapporto. La prima volta che l'ho visto sono tornata a casa assolutamente distrutta e ho pensato: se succede di nuovo, piglio e me ne vado, cambio posto, mi faccio curare da qualcun altro. Non avevo nessuna fiducia e non capivo niente di quello che mi diceva! Mi rendo conto che sia anche un mio limite, ma quest'uomo usava termini complicati, parlava di tutta una serie di terapie, invasive, non invasive e quant'altro, di cui io non capivo nulla. Mi sentivo un po' un numero, una roba stupida, e lui neanche mi guardava in faccia, mentre mi parlava, scriveva. Magari stava anche scrivendo cose che mi riguardavano, ma vedere i suoi occhi incrociare i miei mi avrebbe sicuramente comunicato un po' di cose. Ma lui questo non lo ha mai fatto: non siamo mai riusciti a guardarci in faccia, non mi ha mai spiegato le cose in modo che io potessi capire. Non c'è mai stato questo rapporto e a me è mancato molto. Fatte tutte le analisi, quando l'ho rivisto mi ha detto che

questa cosa non era da operare ma che servivano delle terapie preventive, per fare sì che le cellule non si moltiplicassero e non entrassero in circolo in tutto il corpo. Una serie di cicli di chemioterapia e radioterapia. Avrei preferito essere operata, non ero molto tranquilla e dissi: “Senta ma perché non operiamo? Io ho paura, per me è veramente difficile riuscire a convivere ogni giorno con questo problema, non riesco proprio a levarmelo dalla testa”. Sempre senza guardarmi ha risposto che insomma, me ne dovevo fare una ragione, che ero una persona molto fortunata perché eravamo riusciti a prendere il problema in tempo, che ero in buone mani, che non dovevo dire stupidaggini, e di non preoccuparmi perché, se non ero in grado di gestirmi da sola, lui mi avrebbe segnalato una terapia di gruppo. Poi mi disse che non erano certo questi i problemi della vita, che non era questo il modo di gestire questo tipo di problema... e tutta una serie di cose del genere. Ho capito che non volevo più vederlo. Sarà pur vero che sono fortunata perché il mio caso è poco grave rispetto a quelli che è abituato a vedere, però... vedi che ti chiedo aiuto, cerco di incrociare il tuo sguardo, cerco di avere un contatto umano, e tu? Tu sei una macchina! Io non sono niente per te, è come se io parlassi con un computer che dà delle risposte che io comunque continuo a non capire! Perché parli in un linguaggio che io non posso capire, non ci riesco, non è il mio! E allora

che cosa facciamo? Io cerco di venire incontro a te, ma tu aiutami, che cosa devo fare? Mi sono proprio sentita non in me, non sapevo più come fare per dirgli: “Ho bisogno di aiuto!”. E lui, come aiuto, come risposta, mi ha detto: “*Si faccia una terapia di gruppo*”. Non era quello che volevo. Poi magari mi avrebbe fatto bene anche la terapia di gruppo, non ne dubito, ma da lui non volevo questo.

Uscendo dalla visita, ho detto alla segretaria che non volevo più essere curata da questa persona. Lei mi ha quindi proposto un appuntamento con un altro medico, dal quale sono tutt’ora in cura. È una persona deliziosa, umanamente molto più simile a me. Si è subito istaurato un buon rapporto, un feeling particolare. Abbiamo seguito lo stesso percorso terapeutico stabilito dal professore, però con lui mi sento molto più tranquilla. Ho fiducia in lui. Sono riuscita a parlargli delle mie paure, gli ho raccontato della parente a me cara che da poco aveva avuto un’esperienza analoga. Lui mi ha aiutata a vivere più serenamente, a riuscire a conviverci, cosa che sto facendo anche adesso. Il mio desiderio non è più quello di farmi operare ma quello di fare le analisi regolarmente e viverci. Era semplicemente questo che volevo. Anche se devo dire che personalmente avrei preferito essere operata. A me è sempre pesato molto la convivenza con questa cosa nel mio corpo, avrei preferito

agire, toglierla. Un po' questo secondo medico è riuscito a convincermi che non è il caso, ma io preferirei toglierla. Poi i medici dicono sempre: "*Lei è una donna giovane, anche a livello estetico*"... Livello estetico?! È proprio una cosa che non mi tocca, non m'interessa avere un seno deturpato se questo significa vivere serenamente sapendo di non avere più in corpo questa cosa. Mi farei persino levare un braccio, non me ne importerebbe niente! È tale il peso che ho, che cosa m'interessa dell'estetica? Ci sono anche motivi più gravi per cui non posso essere operata, ma quando mi hanno parlato della questione estetica mi sembrava proprio una cosa folle, l'ultimo dei miei problemi. Comunque, evidentemente non si poteva fare e quindi me la sono dovuta gestire e accettarla, con tutta una serie di problematiche mie. Ancora oggi, rispetto alla mia malattia mi sento un po' sul chi va là, come se dietro la porta ci fosse sempre qualcuno che dice guarda che ci sono, adesso stai bene, ma non sarà sempre così. Per cui cerco di godermi tutto il poco che ho, che poi è tantissimo, ma la serenità che avevo tre anni fa e che non mi rendevo conto di avere, ora non l'ho più. Questo mi dispiace, non me la sono sempre goduta. Adesso non mi manca niente, ma ho sempre questo pensiero nel profondo. Con questo medico ho veramente un bel rapporto e non ho mai pensato di rivolgermi ad altri. Posso chiamarlo anche quando non è in ospedale, ho pure il suo

numero di casa. Per qualunque problema lo posso chiamare e questo mi rende molto serena. Non ne ho mai avuto bisogno, ma sapere di poterlo fare è rassicurante. Non so se potrei avere lo stesso appoggio da un'altra persona. Per poi magari sentirmi dire le stesse cose, o avere nuovi dubbi... Non voglio passare un altro periodo di dubbi come è stato all'inizio. Ora sto facendo le analisi, vanno bene, e finché è così non ho proprio intenzione di sentire un altro parere. Ho fatto i cicli di chemioterapia che aveva stabilito il primo professore. Non mi aveva dato nessuna possibilità di scelta, quel che mi disse me lo ricordo come fosse ieri: *“Sulla faccia della terra non troverà nessuno che opererà il suo caso! Si metta il cuore in pace!”*. Va bene, ma c'è modo e modo di dirlo! Quindi ho fatto queste terapie che sono andate bene, non ho avuto grossi problemi. Certo ero dimagrita e stanca, nelle settimane di chemio stavo in casa, però niente di particolare. Sono sempre rimasta così come sono. Avevo molta paura di perdere i capelli, più che altro per i bambini, dover dare loro una giustificazione. All'inizio non sapevamo come sarebbe andata e quindi non sapevamo neanche come affrontare questo problema con loro. Se ripenso a quel periodo, devo dire che l'ho vissuto con delle emozioni pazzesche! Una sensibilità, un desiderio di vivere incredibile. Mentre facevo le terapie avrei voluto aiutare tutti quelli che erano nella stanza con me. Stavano facendo la stessa

terapia, ma io mi sentivo fortunata, magari soltanto perché avevo i capelli in testa e loro no. Ero comunque veramente fragile. Avevo difficoltà a sentire il telegiornale, per le cose che succedevano, per qualsiasi cosa, provavo emozioni fortissime e scoppiavo a piangere. Avevo paura e una voglia di vivere grandissima, che ho tuttora. Ma mi sentivo un po' in bilico. Tra una cosa e l'altra, il periodo di chemio e radioterapie è durato circa diciotto mesi. Devo dire che in fondo la chemio è stata un po' la mia salvezza. Nonostante tutto, alla fine ho fatto quello che aveva detto il professore, il primo. E in fin dei conti sicuramente è un bravo professore, perché comunque aveva capito esattamente quello che avevo. Dopo tutto ha avuto ragione lui, a non operarmi. Però quando andavo a fare la terapia e lo incrociavo nel corridoio, provavo un rigetto pazzesco. Per quanto fastidioso sia, capisco che mi abbia un po' salvata. Ma non l'ho perdonato. Ogni volta che vado a fare le analisi spero proprio di non vederlo. È una persona che non avrei mai voluto incontrare, figurarsi in quel momento e per quel problema lì! Avevo già vissuto questa cosa attraverso un'altra persona, emozioni così forti che... non puoi ferire una persona in questo modo, veramente la schiacci... All'inizio Marco si è molto spaventato. Per quanto mi riguarda, ho sempre voluto gestire questa cosa da sola, non ho mai voluto che mi accompagnasse. Anche per le prime visite l'ho sempre

pregato di restare fuori. Temevo mi dicessero cose brutte, che la cosa era andata molto avanti. Io avevo sempre accompagnato quella persona a me cara e per lei, quando le avevano comunicato cose brutte in mia presenza, era stato poi molto difficile gestire me, che l'avevo accompagnata piuttosto che sentirsi dire quelle cose. Quindi non volevo che Marco le sentisse, volevo prima superarle io e poi dirle a lui, a modo mio. Abbiamo sempre avuto un po' da discutere al riguardo, non era assolutamente d'accordo. Ma io andavo da sola. È stata dura anche per lui, forse anche di più, perché sapeva tutto tramite me, non è mai riuscito a parlare con il professore. Non volevo farlo stare male, dicevo: "Aiutami finché vuoi, ma tu adesso ci devi essere per i bambini, lascia che mi gestisca io questa cosa". Ma se devo essere sincera, avevo proprio paura che degenerasse e quindi volevo farcela da sola. Pensavo che non finisse così bene, anche se ancora non è finita, ma che non andasse avanti così, pensavo che magari... che fosse più dura. Invece, dopo tutto sono stata fiera di me e di come l'ho superata. Ora penso di aver fatto bene a vivere determinate situazioni da sola. Era inutile sobbarcare anche lui. E ad ogni modo come supporto lui c'era. Per quanto mi riguarda, la risorsa più grande sono stati i bambini. Continuavo a dirmi: "Loro non hanno chiesto di venire al mondo, li ho messi al mondo io perché li desideravo tantissimo e ora non mi

possono perdere, ora hanno bisogno di me”. Su questa cosa ho impostato un po’ tutta la mia vita, per cui, figuriamoci. Mia figlia era veramente troppo piccola e quindi a lei non lo abbiamo detto. Anche a Luigi all’inizio abbiamo evitato di dirlo perché pensavamo fosse troppo piccolo, ma con lui poi abbiamo avuto un po’ di problemi. Quando avevo le mie settimane di terapia, tornava da scuola e vedeva che ero a letto, che non stavo bene, noi dicevamo che avevo l’influenza. Finché un giorno ci ha chiamati la maestra, dicendo che Luigi era molto cambiato, che faceva disegni strani. Ci ha chiesto che cosa fosse successo in famiglia per farlo cambiare così tanto. Lì, ho avuto un crollo: lo abbiamo trattato proprio come un bebè che non capisce niente mentre in realtà lui aveva capito tutto. All’epoca faceva la prima elementare, e noi gli abbiamo fatto vivere questa cosa veramente male, pensando che non fosse in grado di capire. Ma bastava parlargliene. La maestra si è resa conto che Luigi era cambiato, che era un bambino che aveva un disagio, mentre noi, completamente assorbiti dal mio problema, non ci eravamo accorti di niente. A pensarci, ancora adesso mi viene la pelle d’oca! Come madre mi chiedo come è possibile che se ne sia accorta la maestra mentre io, che lo avevo in casa, non mi sono accorta di nulla? Non doveva succedere. A me e Marco, questa cosa ci ha fatto molto soffrire e ancora oggi ci pesa. Dopo abbiamo parlato

con Luigi, abbiamo chiarito, ma lui ogni tanto fa ancora delle domande. Quando sente parlare di tumori o cose del genere, mi chiede: “*Mamma, tu sei guarita vero?*” Oppure quando dico che vado a fare i prelievi, perché ora lo dico perché è giusto così, lui dopo due o tre giorni, non rendendosi conto che i tempi sono più lunghi, mi dice: “*Tutto a posto mamma? Va bene? Come stai?*”. Comunque è rimasto segnato.

Per il resto, con i miei genitori ho avuto un po’ di problemi. All’inizio, quando abbiamo detto loro quel che stava accadendo, si sono un po’ spaventati e si sono chiusi a riccio. C’erano ma non c’erano. Avevano quasi smesso di chiamarci per paura di sentirsi dire delle cose negative. Per me è stato molto pesante, ma come si fa a giudicare una cosa del genere?... non lo so, ma devo dire che mi ha dato una grossa batosta. Ora però mi sento più forte, e anche questa prova l’abbiamo superata, ce l’abbiamo fatta. Per quanto riguarda il lavoro, grazie al cielo mi gestisco io ed è stato un po’ la mia salvezza. Non ho dovuto dire niente a nessuno, non dovevo giustificare niente a nessuno, facevo come potevo e questo è stato molto positivo. Sulla vita quotidiana non ho avuto particolari problemi, se non sospendere per parecchio tempo tutte le attività sportive che facevo. In realtà, il vero problema è che tutte le mattine, quando mi sveglio, la prima cosa cui penso è quel 4 febbra-

io, il giorno del famoso check up, che per me è stato un po' una rinascita, il mio giorno fortunato. Perché se non l'avesi fatto, chissà... E ogni giorno quando mi sveglio penso a tutta questa vicenda e mi chiedo: "Ma quando sarà finita? Sarà mai finita?". È un grosso pensiero. Tutte le volte che vado a fare le analisi mi vesto nello stesso modo, parcheggio la macchina nello stesso posto, faccio lo stesso percorso per andare in ospedale. Tutto come la prima volta, perché quella volta mi è andata bene. Sarò anche un po' matta, ma sono scaramanzie alle quali ci si attacca. Ho le mie divise e ogni volta che devo andare sono sempre quelle. Ora lo faccio ogni sei mesi, prima era ogni tre, e ogni volta che ritiro le analisi e che va tutto bene, a casa è festa, si va fuori a cena! Che cosa mi può aver insegnato quest'esperienza? Sicuramente mi ha fatto capire le persone che contano veramente per me. Prima era una cosa che davvo un po' per scontato e invece ho capito quanto siano importanti le persone che mi circondano. E poi ho imparato a vivere al mille per mille la giornata, a godermela, proprio nel quotidiano, anche nelle piccole cose. Sarà brutto dirlo, ma ho imparato a vivere un po' come se fosse l'ultimo giorno, a provare gioia anche per le cose più semplici, perché comunque non c'è niente di scontato. Il giorno prima sembrava che andasse tutto bene, poi dal niente, a poche ore di distanza, ti crolla il mondo addosso. Allora nulla ha più importanza, tutte

le cose per cui uno si fa il fegato amaro, le sciocchezze che fanno arrabbiare, nulla. È bello vivere e godersi la vita con tutte le cose che ti sei costruito intorno e con le persone che ami. Questa cosa mi ha aiutato molto e sto cercando di trasmetterla anche ai bambini: non dare nulla e nessuno per scontato. A me, a trentatré anni, non lo aveva mai detto nessuno, davo per scontato tutto. Ma nulla è scontato, neanche la vita stessa. Ed io, non solo non me n'ero mai accorta, non mi ero neanche posta il problema. Tutto quello che avevo per me era giusto che lo avessi. Invece non è giusto niente, è tutto un costruire e vivere ciò che si fa. Bisogna pensarle queste cose, per riuscire a prendere anche dal niente.

“Io non uso mai la cravatta”. La frase rende bene il personaggio. Il protagonista non usa mai la cravatta. Eppure la storia parte proprio da questa, indossata in modo inusitato per il battesimo della nipote, in onore della piccola nuova venuta. La cravatta preme nell’annodarsi davanti allo specchio e segnala la tumefazione alla tiroide. Si scoprirà più tardi che è un carcinoma papillare. Medico, oncologo, il nostro uomo racconta la propria storia con apparente freddezza. Ma solleva dei temi così caldi e complessi. Il primo punto è: che emozione ci può essere tra medico e paziente? Quale commercio di autentico affetto? Il narratore si fa visitare da amici cari, oncologi che lavorano da anni con lui. Questo determina, forse, una doppia cecità transitoria: io, paziente, non voglio vedere; lui, amico, medico, non vuole vedere.

La cravatta

Io non uso mai la cravatta. Il giorno del battesimo di mia nipote mi metto il cravattino e sento una tumefazione al lobo sinistro della tiroide. Qui comincia il discorso di come il medico si pone nei confronti della patologia quando colpisce se stesso. Forse, come tutti, è tendenzialmente

disposto a credere che le brutte patologie possano colpire gli altri e non se stesso. Era un nodulo abbastanza grosso, duro, dolente. Avevo fretta di partire per le ferie per cui ho sottovalutato tutto. E qui sono iniziate le mie disgrazie. Prima di partire mi faccio fare un agoaspirato da uno specialista dell’Ospedale Oncologico, dove avevo lavorato come oncologo, quindi da una persona assolutamente fidata. Il prelievo è stato abbastanza difficoltoso perché il nodulo era molto duro e quindi nell’ago sono rimaste poche cellule. Purtroppo per me, le poche cellule erano assolutamente normali, erano tireociti normali, quindi l’anatomopatologo mi dice: *“Guarda, io non me la sento di porre una diagnosi, però il poco che vedo sono tireociti del tutto normali”*. Adesso so che dovevo assodare questo fatto, al limite procrastinando la partenza per le vacanze, invece sono partito basandomi su questo fatto e sono andato dall’altra parte del mondo perché sono andato ai Caraibi, in barca. Lì il nodulo ha incominciato a farmi male, ad aumentare di dimensioni e darmi una strana sintomatologia dolorosa occipitale, della quale peraltro nessuno è mai riuscito a spiegarmi l’origine. Ho fatto una brutta, bruttissima estate. Mi faceva abbastanza male ed ero preoccupato, in ansia, dormivo malissimo, mi faceva male il collo, potevo stare solo in alcune posizioni. E secondo me il nodulo aumentava, anche se palmandolo tutti i giorni era un po’ difficile capire veramente.

Qui inizia la mia esperienza negativa, perché secondo me sono stato danneggiato dall'essere medico, oncologo, e molto amico di colui che mi ha poi operato, il quale a sua volta ha sottovalutato il problema: *“Ma figurati, ma dai, sarà una tiroidite, prenditi due antibiotici e ci vediamo quando torni”*. Per fortuna a bordo ho un mucchio di farmaci che mi servono quando ai Caraibi vado in zone molto poco civilizzate, dove la presenza del medico è una rarità per cui cerco di dare una mano a queste persone, è un lato umanitario che non mi dispiace. Quindi avevo l'occorrenza e mi sono fatto la mia terapia antibiotica. Non è cambiato nulla. Il giorno stesso che sono rientrato, sono andato a casa di questo collega, notissimo specialista, il quale sicuramente per tutte le cose legate all'amicizia ha di nuovo sottovalutato dicendo: *“Per me non è niente ma facciamo alcuni accertamenti”*. Ho fatto gli accertamenti, compreso un secondo agoaspirato il quale ha posto una diagnosi di una patologia molto rara, che è borderline con la patologia neoplasica. Mi sono fatto ricoverare e siccome l'indicazione principe per questa patologia è l'emitiroidectomia, ho fatto un'emitiroidectomia, ho tolto la mezza tiroide che conteneva il nodulo. L'esame istologico è stato invece francamente positivo per un ca papillare della tiroide, quindi una franca patologia maligna. Ed è proprio qua che secondo me sono stato danneggiato, perché nonostante le linee guida

dell’Ospedale Oncologico per il CA papillare della tiroide indichino la tiroidectomia, e nonostante una volta avuto l’esame istologico io abbia detto che non m’importava essere rioperato, visto che le linee guida erano quelle di togliere anche l’altra metà della tiroide per la possibilità della multifocalità del tumore, questo signore ha detto: *“Non ci sono problemi, andiamo avanti così, semmai ti fai controllare”*.

È il classico errore che il medico fa con il medico o con i propri familiari. Da sempre si dice che il medico è il peggior medico delle persone a cui vuole bene, perché così come tu sei convinto che a te non possa succedere mai nulla, quando devi porti come medico nei confronti di tuo figlio, di tua moglie o del tuo amico del cuore, sei più propenso a sminuire. E così questo signore ha continuato a dire: *“Io non farei niente”*, nonostante io abbia insistito molto. Sono anche andato apposta a casa sua dicendogli: *“Tu mi dici che non devo fare nient’altro, ma le linee guida dell’Ospedale Oncologico dicono invece che dovrei farmi operare. Perché non devo fare niente?”*. Ha continuato a sostenere che non era necessario. Poco tranquillo su questa situazione ho continuato ad autovisitarmi, con l’autopalpazione, e a mio modo di vedere in quella zona si stava riformando qualcosa alla velocità di un razzo. Sono tornato a farmi vedere e ancora una volta è stato sottovalutato il problema. In questi casi il medico è

veramente in una bruttissima situazione quando si fa vedere da un altro medico, soprattutto quando è di fronte ad una patologia grave. Questo è anche da sempre un caro amico ed è pure un mio paziente. Lui ha continuato ad insistere che non fosse niente nonostante io dicessi: “Guarda che secondo me c’è qualcosa che si sta modificando”. Ho fatto un’ecografia e ancora una volta mi disse: “*Non è nulla*”. Visto che l’ecografista non mi era sembrato particolarmente ferrato avevo preso appuntamento con un secondo ecografista, secondo me molto più bravo, il quale mi ha detto invece che si trattava in effetti di una recidiva del tumore della tiroide. Sono tornato da questo collega, che a questo punto mi ha ricoverato per la seconda volta e ho fatto l’intervento che già avrei dovuto fare, ho tolto tutta la tiroide. Il tumore purtroppo era in una forma avanzata, nel senso che non era più entro i limiti chirurgici, cioè l’intervento chirurgico di tiroidectomia non era stato radicale perché il tumore era uscito dalla tiroide e si era annidato nelle strutture vicine, e quindi questo secondo intervento chirurgico non è stato considerato risolutore.

Tra la prima e la seconda operazione saranno passati al massimo tre mesi. A questo punto la velocità della ripresa evolutiva del tumore della tiroide ha “spaventato” più i medici dell’ospedale di quanto abbia spaventato me, per-

ché aveva avuto un'evoluzione molto più veloce e aggressiva di quanto ci si possa aspettare da questo tipo di patologia. E quindi a questo punto c'è stata quasi una sorta di inversione di tendenza nel comportamento. Se prima si è tentato di sottovalutare il problema, quando si è visto questa rapida ripresa evolutiva, sono stato sottoposto a tutte le terapie che esistono per debellare il tumore. Sono stato ricoverato una terza volta in ospedale per fare una terapia con iodio radioattivo. Ero ricoverato in un bunker (perché ero radioattivo) e sono rimasto chiuso lì dentro una settimana a fare questa terapia, sottoterra. Era una sensazione incredibile! Anche se per me era una situazione meno stressante che per altri, perché conoscevo tutti, era il posto dove avevo lavorato e quindi venivano a trovarmi in tanti. Terminata la terapia con iodio radioattivo, c'era un dubbio su un linfonodo sovraclaveare sinistro per cui si è deciso di fare una cobaltoterapia, una terapia che ho fatto ambulatorialmente. Per un mese, tutte le mattine alle 8,15 andavo in istituto, venivo sottoposto a radioterapia, finito me ne tornavo a casa e iniziavo il mio lavoro. Anziché iniziare alle 8,30 iniziavo alle 10, ma ho condotto una vita assolutamente normale. Finita questa quarta terapia, ho dovuto attendere un certo periodo di tempo prima di poter fare una risonanza magnetica, perché altrimenti la cicatrizzazione, l'infiammazione e tutto quello che ci sta attorno confonde

l'esito dell'esame. Due o tre giorni prima di partire per le ferie di quest'anno ho fatto questa risonanza magnetica che ha escluso che ci fosse in quel momento ancora una patologia in atto, e ha escluso che in quel momento ci fosse una probabilità che il linfonodo fosse metastatico. E quindi, mentre in un primo tempo mi si era detto che dopo questa quarta terapia avrei dovuto fare una quinta terapia chirurgica, che voleva dire lo svuotamento del collo per allontanare i linfonodi eventualmente interessati, a questo punto si è detto: *“Non hai nient'altro non devi fare nient'altro, sei guarito, si vedrà, aspettiamo un anno prima di fare un altro accertamento”*.

Questo è quanto, ma sinceramente credo che l'essere medico sia stato peggiorativo nei confronti della patologia che ho avuto. Sicuramente è stato peggiorativo l'essermi rivolto all'ambiente nel quale lavoravo, l'essermi rivolto a degli amici, che a loro volta probabilmente non si sono sentiti completamente sereni a porre una diagnosi. Di fronte ad un paziente sconosciuto, non amico e non medico probabilmente sarebbero stati un attimino più accorti. Esiste un vecchissimo proverbio che dice: il medico pietoso fa la piaga purulenta. A qualunque livello sia la malattia, ma è ovvio che più grave è la malattia più grave è l'errore, il medico sbaglia ogni qualvolta non si pone serenamente nei confronti di una patologia. È un dato di fatto, si è sem-

pre detto. Io vengo da una famiglia di medici, mia moglie è medico, mio suocero era medico, mio padre è medico, mio figlio è medico, quindi... Il problema di non porsi serenamente nei confronti della patologia di un parente o di un amico molto stretto è quello che ti fa sbagliare. Tua moglie, tua figlia, tuo figlio, l'amico caro, chissà perché non possono avere una grave malattia. Io non sono sereno nei confronti di questa persona quando la visito e quindi sono portato a sopravvalutare i lati favorevoli e a sottovalutare quelli non favorevoli. In oncologia (parlo di oncologia perché "l'è el me mestè") ci sono dei parametri che vengono valutati: l'evoluzione, la durezza del nodulo, l'eventuale dolore, l'età del paziente, ecc. Esistono quindi delle caratteristiche che fanno propendere per una patologia maligna e altre caratteristiche che fanno propendere per una patologia benigna. Quando non sei sereno, se devi dare un voto alle caratteristiche maligne e un voto alle caratteristiche benigne, finisci purtroppo col sopravvalutare i sintomi benigni rispetto a quelli maligni, e quindi a sottovalutare la patologia di cui è affetto il parente o l'amico. Quindi credo di essere stato svantaggiato. Ma siccome errare humanum est, non posso escludere che chiunque avrebbe sbagliato e chiunque si sarebbe comportato così come si sono comportati questi amici e colleghi. È difficile dirlo perché non puoi fare marcia indietro e vedere come sarebbero andate le

cose se tu non fossi stato medico o se tu non fossi stato amico. Ora affermo qualcosa che è molto poco medico, tanto che se me l'avesse detta un mio paziente mi avrebbe lasciato molto perplesso: dopo il primo intervento chirurgico io sentivo che il mio fisico, il mio organismo, non era a posto. Per questo ho insistito così tanto, anche contro la volontà di chi mi aveva operato, per fare ulteriori accertamenti. Invece, dopo l'ultima radioterapia mi sono sentito in pace e in ordine col mio organismo, mi sono sentito che effettivamente in quel momento, o da quel momento in poi, il mio organismo non aveva più nulla di patologico. Questa è una sensazione. Mi auguro ovviamente per la mia vita che sia una sensazione corrispondente a verità, nel senso che mentre prima ero molto in ansia con la mia patologia, adesso mi sento di essere totalmente guarito. Anche quando non mi sentivo di essere completamente guarito non ho praticamente mai perso un giorno di lavoro e non ho mai interrotto l'attività sportiva, però non mi sentivo a posto con il mio organismo. Adesso mi sento assolutamente e totalmente a posto.

Questa sensazione mi ha colpito e in realtà è una riflessione che è maturata nel tempo. Nel periodo in cui non stavo bene con me stesso pensavo semplicemente: "Quelli dicono che non ho niente invece non è mica vero, qua c'è qualcosa". Perché dicevo questo? Perché non mi sentivo a posto?

Perché quello che sentivo non poteva essere un semplicissimo tessuto cicatriziale, esito dell'intervento chirurgico, ma era qualche altra cosa? Perché quando il primo ecografista mi ha detto che non avevo niente io ne ho voluto vedere un altro? Proprio io che dico sempre ai pazienti di non andare da più di uno specialista, perché tot capita tot sententiae, vai da dieci medici e ti dicono dieci cose differenti, dopo di che ti confondono e basta. Perché di fronte ad un'ecografia che diceva "*Non hai niente*" e che quindi mi faceva molto "comodo", ho preferito invece andare da un altro di maggiore mia fiducia e l'ho instradato verso una diagnosi di recidiva? Perché sono andato da questo secondo specialista per dire: "Guarda, parliamoci chiaro, secondo me ho una recidiva del tumore", e mentre il primo quando ho detto una cosa del genere ha detto: "*No, tu non hai niente, è il tessuto cicatrizzale*", il secondo ha avuto zero dubbi e mi ha detto: "*Questa è una ripresa della patologia*"?

In quel periodo non ero sereno ma pensavo fosse una cosa del tutto normale. Ma poi a un certo punto mi sono accorto che sono diventato sereno. Così come l'anno scorso ho vissuto malissimo le mie ferie perché ogni giorno ci pensavo, non dormivo tranquillo ed ero nervoso, quest'anno, finito il trattamento radioterapico, con questo esame io mi sono sentito libero da tumore. È un discorso molto poco

scientifico, e per me che cerco di affrontare come oncologo le malattie in modo estremamente scientifico questa è una cosa incomprensibile. Non mi sono posto il problema, e l'ho anche trovato strano, però ho pensato: "Mi sento in pace, mi sento sereno, non ho più niente, sono guarito". Sarà il domani, ovviamente, a dire poi se sono nel giusto. Perché può succedere che io non abbia più niente per tutta la vita oppure, trattandosi di un tumore, può succedere che ad un certo punto ci sia una ripresa. E mi chiedo se a questo punto il mio organismo se ne accorgerà. La ripresa potrebbe non essere più soltanto locale, e quindi di fronte ad una manifestazione che potrebbe esser non più locale ma lontana, me ne accorgerò? Incomincerò a sentirmi non sereno con me stesso? È molto difficile poterlo dire oggi. È un aspetto della malattia al quale non ho pensato più di tanto, ma l'ho notato. Ho notato che per mesi ho lottato dicendo: "Vi sbagliate io ho qualche cosa" e da un certo punto della mia esistenza, in questi ultimi mesi, mi sono detto: "Non ho più niente, sto bene". E come tutti i pazienti che non hanno più niente e stanno bene, magari ritardo un po' a fare gli esami di controllo, ritardo a fare determinate cose perché proprio mi rendo conto di essere a posto con me stesso. Nella mia vita professionale una cosa del genere non mi era mai successa. Non mi è mai capitato un paziente che mi dicesse: "*No, secondo me ho ancora qualcosa*" e in effetti

l'aveva, e che dopo mi sia venuto a dire: “*Non ho più nulla, sto bene perché io mi accorgo di non avere più nulla*” e in effetti stava bene. Nei miei trent'anni di mestiere non mi è mai successo. Forse perché non ho mai indagato molto questi lati. Faccio l'oncologo, visito, vedo gli esami e se sono negativi dico: “Lei non ha più niente, torni fra un anno”. Forse perdo troppo poco tempo a chiacchierare con il paziente, a chiedergli come si sente lui nei confronti della malattia che ha avuto e che in questo momento gli esami dicono che non ha più. Non credo di essere un'eccezione o una mosca bianca, probabilmente molti pazienti hanno questa stessa sensazione, ma io non la indago. Purtroppo la mancanza di tempo cronica di tutte le attività professionali forse fa sì che, quando il paziente viene per un controllo oncologico, il medico non si interessi della psiche, della testa. Io so che cosa devo fare dopo un anno, dopo due anni, dieci anni che il paziente ha avuto un tumore della tiroide, della pelle o della mammella, faccio questi accertamenti, ma non dedico al paziente altro tempo per indagare su come lui si pone rispetto alla sua malattia. Anche se ora devo dire che questa cosa mi interessa, voglio vedere tutti i pazienti che hanno superato la malattia, se in qualche modo sono coscienti di porsi o di stare in modo differente rispetto a quando erano portatori del tumore. Ma credo che sia molto difficile capirlo con gli altri. Con te

stesso è più facile. Anche perché da sempre si dice in campo oncologico che il paziente prende in giro il medico. E forse il paziente prende in giro anche se stesso, è un'altra cosa estremamente umana. Anche da malato il paziente ha sempre tendenza a dire “*i guai possono succedere agli altri, non a me*”. Ricordo che questa cosa mi aveva colpito quando ancora ero un ragazzino. Io sono arrivato all'Ospedale Oncologico prima come studente, al quinto anno di medicina. C'erano stanze a quattro letti. Se nei quattro letti c'erano per esempio quattro donne con lo stesso tumore alla mammella, magari in una fase avanzata, ogni donna, quando veniva a colloquiare con me, diceva: “*Le altre tre sono nei guai, ma a me va bene*”. Ognuna delle quattro faceva lo stesso discorso. Ognuna era positiva nei confronti della prognosi della sua malattia e pensava di essere più fortunata delle altre, anche se magari erano tutte quattro allo stesso livello. Per questo è molto difficile poter chiedere a queste persone, che mentono con se stesse (in buona fede ovviamente, perché è umano pensare “io ho passato i guai e adesso camperò cento anni”) come si pongono nei confronti della loro malattia. Tendenzialmente la gente tende a mentire a se stessa, e questa è una cosa umana. Io non sono migliore di altri, ho cercato di non mentire a me stesso, memore del grave errore che avevo commesso sottovalutando la mia patologia, parandomene bellamente per andare ai Caraibi, perché avevo

la barca che mi aspettava, perché avevo gli amici che mi aspettavano, perché avevo gli impegni che mi aspettavano. Quando invece faccio la diagnosi di un tumore maligno nei confronti del paziente, non vedo il paziente, vedo la patologia. E per quello che riguarda la ristretta cerchia di patologie tumorali che tratto (della tiroide, della pelle e della mammella) la diagnosi quasi sempre è molto certa. Dopo trent'anni che faccio questo mestiere, sinceramente è difficile che sbagli una diagnosi. È difficile che dica: "Signora, è meglio fare degli altri accertamenti"; perché penso ci sia una patologia tumorale quando invece non c'è, così come è difficile che io dica: "Stia tranquilla non è niente" quando invece la patologia c'è. Questo nel mio lavoro è estremamente importante, perché nei confronti di questi tumori mi sento un po' un medico di frontiera, cioè un medico lontano da strutture importanti. Ormai io lavoro in una piccola città di provincia, e se ad una paziente dico "lei non ha niente, ci vediamo fra un anno" è difficile che questa paziente si rivolga a un altro e faccia ulteriori accertamenti, perché ai suoi occhi io sono il grande specialista in oncologia che "*Ha detto che non ho niente*". D'altra parte nella zona sono molto noto perché è dal febbraio del '76 che visito la stessa popolazione, quindi ci sono persone che magari hanno ventinove controlli fatti da me perché una volta all'anno vengono a farsi visitare. È chiaro che queste persone sono

estremamente fiduciose nei miei confronti e pensano “l’ha detto lui che non ho niente, io per una anno sono tranquillo”. Per me è molto più difficile, perché mi rendo conto che il mio errore può metter in difficoltà il paziente. Se un paziente a Milano va a farsi vedere da uno specialista ed è poco tranquillo, allora forse va a farsi vedere da due, tre, dieci specialisti, oppure fa altri accertamenti. Ma in una zona dove ci sono soltanto io e dove ho acquisito questa enorme credibilità nei confronti della popolazione che visito, perché è da trent’anni che questa popolazione si rivolge a me, è chiaro che ripongono una tale fiducia in me che io non mi posso permettere di sbagliare. Questo mi complica la vita, perché poi ogni volta penso: “Ho fatto bene a dire a quella paziente, Signora stia tranquilla non faccia altri accertamenti?”. Mi mette molto in difficoltà ma lascia la paziente molto serena perché “*L’ha detto lui e allora...*”. Questa è la differenza tra fare il medico in una struttura estremamente periferica e fare il medico in un grosso centro.

Non credo che la mia esperienza abbia influenzato il mio modo di pormi come medico nei confronti del paziente che si siede di fronte a me e vuole essere visitato. Può darsi che nel mio subconscio qualcosa sia cambiato, ma se è così non ne sono assolutamente cosciente. Quest’esperienza ha riguardato me come uomo, non come

medico, riguarda me e basta. Non credo di essere cambiato nei confronti della mia professione o del paziente. Quando ho iniziato la mia attività, essendomi laureato nel '72, ci si poneva ancora il problema "devo dire al paziente che ha un tumore o non lo devo dire?". Oggi questo problema non si pone praticamente più, e io sono favorevole a questo. Una volta sentivi dire "*Quello è morto di un male incurabile*", lo si diceva di persone dello spettacolo, di persone pubbliche che decedevano, e questo era secondo me un grandissimo male che si faceva alla popolazione. I giornali, i mezzi di comunicazione, la televisione dicevano "*È morto di un male incurabile*", quindi diffondevano l'informazione sbagliatissima che di tumore si muore. E quindi al tuo paziente non lo dicevi. Oggi la stragrande maggioranza dei tumori presi in tempo sono curabili, ecco perché è importante la prevenzione. E quindi si può dire più facilmente al paziente "*Lei ha un tumore, ma guardi che nel 98% dei casi guarirà*". A mio modo di vedere, da un punto di vista culturale questa è stata una grossa conquista, perché oggi chi sa di avere un tumore ne parla con la vicina di casa, ne parla con gli amici e sa che di quel tumore può guarire. Una volta c'era quasi la vergogna e il pudore di parlare di una cosa che ti aveva condannato. Credo che informare il paziente di questa patologia faccia in modo che il paziente sia più conscio e più responsabile. Non è che io ho un tu-

more e adesso mi vado a buttare sotto al tram perché la mia vita è finita, io ho un tumore e posso guarire, così come si guarisce da un infarto, così come si guarisce da altre malattie. L'avanzamento delle conoscenze tecniche e scientifiche, la facilità di raggiungere una struttura preparata per questo tipo di patologie, ha fatto sì che i decessi da infarti siano assolutamente crollati da un punto di vista di percentuale. Idem in campo oncologico. La diagnosi precoce arriva a scoprire dei tumori maligni, in una fase in cui le terapie di oggi ti fanno guarire in una percentuale talmente alta che secondo me è giusto dire al paziente: *“Hai un tumore ma tu guarisci”*. Dobbiamo smetterla di terrorizzare il paziente con una malattia incurabile, perché in linea di massima, anche prendendo la totalità dei tumori, oggi oltre il 50% sono curabili, quindi è una malattia curabile.

“È stato un successo questa malattia”. Così ci racconta la protagonista. E non parla degli esiti delle operazioni e delle chemioterapie. Anzi. Quelle sono ancora dolorosamente in ballo. Si riferisce invece proprio alla malattia e a ciò che può lasciare in una vita. Questa malattia è stata un successo per le cose che ha fatto scoprire. Come il sentimento che c’era intorno (“già prima, ma non avvertito”) e che ormai la protagonista può sentire fisicamente. O come la difficoltà a dire di no alle cose piacevoli della vita. Come il cercare le cose interessanti, stimolanti e intelligenti delle quali non c’è mai sazietà. “Mi sono sempre lasciata per ultima, perché così mi è stato insegnato”. Marito, figli, lavoro. Parola di donna e di molte altre donne che la precedono. La malattia ha ribaltato il piano. Ora la protagonista viene per prima. E, in questo primato, non si scorge traccia di egoismo.

Non più per ultima

La mia storia è cominciata nel gennaio 2001. Sono stata dalla mia ginecologa di fiducia per fare una normale visita di controllo. Nel momento stesso in cui ha appoggiato l’apparecchio dell’ecografia sulla pancia l’ho vista molto

preoccupata. Lei è una persona molto espansiva e calorosa, ci conosciamo da tanti anni e abbiamo un bel rapporto, per cui mi è bastato vedere la sua faccia per capire che qualcosa non andava. Anzi, credo che stesse quasi piangendo. Ho visto che guardava e riguardava e mi ha detto: “*C’è qualche cosa che non è chiaro, bisogna chiarire che cos’è*”. Finita l’ecografia mi ha mandata un attimo fuori, sono andata in bagno. Quando sono rientrata si era un po’ calmata (io non tanto...) e mi ha spiegato che si vedeva questa massa molto importante, che però non riusciva a capire fin dove arrivasse. Sicuramente copriva tutte due le ovaie, l’utero e parte della vescica. Era preoccupata che potesse interessare anche l’intestino ma con il suo apparecchio non lo poteva vedere. Io non avevo notato cose particolari. Non stavo benissimo, ma davo la colpa allo stress poiché avevo avuto grossi problemi in famiglia, era stata male mia suocera, poi è morta mia mamma, poi mio figlio ha avuto un incidente in moto, quindi è stato un periodo talmente difficile che io non mi sentivo bene.

Poi la ginecologa mi disse che era importantissimo che prendessi subito un appuntamento, non si poteva aspettare. Non potendo seguirmi lei, non lavora in ospedale a N. (capoluogo di regione del nord Italia), ma a C. (capoluogo di regione del centro Italia), mi ha proposto di chiamare subito qualcuno dei suoi ex colleghi dell’Ospedale Genera-

le per fissarmi un appuntamento. Avendo però intuito che il problema non era sicuramente una cisti le ho detto che avrei preferito andare all'Ospedale Oncologico. Ne avevo sentito parlare bene e sapevo che lì lavorava un'anestesista amica di una mia collega. Siamo riuscite a rintracciare quest'anestesista. Lei ha subito chiamato la mia ginecologa che le ha spiegato la situazione. Sono uscita dallo studio avendo già l'appuntamento con il primario di ginecologia dell'Ospedale Oncologico.

In quel momento stavo malissimo, era tarda sera, nevicava ed il treno era in ritardo. Mi sentivo sola. Dovevo incontrarmi con mio marito e mia figlia, che era incinta. Al telefono ho cercato di accennare qualcosa ma poi in realtà non volevo parlarne al telefono. Sono scesa dal treno e non sapevo come iniziare, che cosa dire, anche se poi ovviamente ho detto semplicemente quello che pensavo che fosse. Dopo non ero più da sola, c'erano i miei familiari e quindi andava meglio. Dopo due giorni avevo l'appuntamento dal dottor Marini che ha fatto una visita molto veloce, senza ecografia. Evidentemente aveva già avuto indicazioni dalla mia dottoressa con la quale aveva parlato al telefono. Mi ha chiesto di fare esami del sangue per verificare i marcatori. Naturalmente non si è sbilanciato: *“Penso che dobbiamo programmare un intervento però prima dobbiamo vedere gli*

esami”, mi disse. Allora lavoravo in un istituto bancario che da qualche anno ci aveva dato un’assicurazione privata, che però non era purtroppo convenzionata con l’Ospedale Oncologico. Privatamente c’era posto subito, mentre altrimenti bisognava aspettare. Ho chiamato l’ufficio e ho spiegato la mia situazione. Non so che cosa abbiano fatto, ma hanno immediatamente convenzionato l’ospedale Oncologico, sono stati veramente bravi! La settimana dopo mi hanno fissato l’intervento. La visita di Marini è stata abbastanza fredda. Io cercavo di “strappare” una cosa positiva, sapevo che eravamo davanti a un problema di tumore, perché ormai era evidente, ma continuavo a dire “forse”... Era come se mi aspettassi da lui una parola di fiducia, un “*non si preoccupi*”. Invece niente, non c’è stato questo accenno. Lui è stato molto lineare: “*Ho fatto la visita, ora bisogna far gli esami e poi ne riparliamo*”.

Non ha lasciato spazio ad alcuna illusione e per me è stata abbastanza dura, sono uscita da lì sapendo che la cosa era piuttosto grave. Io avrei preferito un altro modo ma probabilmente lui sapeva di non poter dire di più. Come mi ha spiegato dopo, in quel momento aspettava gli esiti degli esami perché se ci fosse stato qualche cosa nell’intestino non mi avrebbe neanche operata. Quindi immagino che non abbia voluto dire nulla perché aveva questo dubbio, non poteva dire “*stia tranquilla non c’è niente*”, non era si-

curo nemmeno lui della gravità della cosa. Però io in quel momento mi aspettavo uno spiraglio di speranza che invece non ho avuto. Dopo il colpo iniziale, quella settimana in attesa di sapere che cosa avrei dovuto fare è stata la più brutta, fino a quando mi hanno detto: “*Opereremo settimana prossima*”. In quel momento mi sono resa conto che avevo delle speranze, anche se non me lo ha detto lui personalmente. Mi hanno chiamata per dirmi che l'intervento si poteva fare e di presentarmi lunedì.

Quando sono andata in ospedale il giorno prima dell'intervento mi sentivo abbastanza combattiva. Mi dicevo: “Se si può operare, le cose andranno sicuramente bene”. L'intervento è stato molto lungo, credo sia durato almeno quattro o cinque ore. Dei primi giorni non ricordo niente, credo mi abbiano anche intubata ma non me lo ricordo, non ho sofferto, non mi ricordo di momenti di dolore. Mi davano dei sedativi e quindi ero presente ma non ero cosciente. Dopo l'operazione sono stata dieci giorni a letto poi ho cominciato ad alzarmi pian piano. Il dottor Marini mi aveva detto che l'esito delle analisi richiedeva ancora un po' di tempo e che sarebbe venuto a raccontarmi appena fossero arrivati. Quando finalmente l'esito è arrivato mi ha detto di chiamare, se volevo, mio marito. È quindi venuto mio marito, insieme ai miei figli, e lui ha detto la sua diagnosi di fronte

a noi, questa volta in modo molto più “amorevole”. Ora poteva dire una cosa precisa e in quel momento ha lasciato lo spazio alla speranza. Quando gli ho chiesto che probabilità avevo di sopravvivere a questo evento, mi ha detto di non pensare assolutamente alle percentuali che si leggono, che non si poteva fare un discorso di percentuali perché ognuno è fatto a modo suo: “*C’è qualcuno che guarisce, c’è qualcuno che muore, c’è qualcuno che ha la malattia che si cronicizza, però lei queste cose non le deve assolutamente considerare*”, disse. Mi ha detto delle parole incoraggianti, che mi hanno fatto bene. Per me è stata una cosa molto strana, perché parlando di queste cose con i miei familiari io avevo sempre detto che se fosse successo a me non avrei voluto saperlo, pensavo che sarei morta dalla paura. Invece lui è stato talmente bravo che sono riuscita a sentirmi dire cose che invece non avrei mai pensato di poter sopportare. Anzi, l’ho accettata con fiducia, sapevo che qualche possibilità l’avrei avuta nonostante la situazione fosse veramente grave. Era un tumore di terzo livello (il quarto è il più grave) e molto diffuso. È stato un intervento molto importante. Questo colloquio è stato un momento molto positivo. Ho apprezzato anche il fatto che lui abbia chiesto di parlarne davanti ai miei familiari. Prima non mi ha anticipato niente, mi ha detto che avrebbe avuto piacere di parlarne quando c’erano anche loro. A me certamente faceva piacere, è

stato molto importante non essere sola come la volta prima. Il suo discorso sulle percentuali mi ha fatto molto bene, mi ha ripetuto: *“Assolutamente questa domanda la cancelli e non faccia questo ragionamento. Ogni persona è una persona a sé, che ha le sue risorse, le sue possibilità”*. Avendo avuto l’esperienza della volta prima, dove l’avevo trovato un po’ distaccato, non mi aspettavo di sentirlo parlare in modo così amorevole. Infatti mi ha spiegato che quella volta non poteva dire di più, che non si riusciva a capire quanto fosse esteso il tumore e che quindi aveva avuto anche il dubbio di non potermi operare. Probabilmente non ha voluto dire cose che poi non avrebbe potuto rispettare, e da questo punto di vista è stato molto serio. Ma chi sta da questa parte vorrebbe sempre sentirsi dire che c’è una speranza.

Subito dopo l’operazione mi hanno detto che avrebbero iniziato la chemio, prima ancora di uscire. Questo è stato un altro colpo, anche se un po’ me lo immaginavo. Mi hanno spiegato che mi sarei gonfiata, che avrei perso i capelli, anzi di tagliarli subito molto corti perché poi se si perdono a pezzi è ancora più brutto. Forse ero ancora intontita dai farmaci ma quando sono tornata dall’ospedale mi sembrava quasi di stare bene. Ero dimagrita, avevo perso dieci chili perché ero stata dieci giorni senza assolutamente mangiare. Il giorno prima di uscire avevo fatto la prima chemio

che tra i componenti ne aveva uno che dà un po' di colore, e quindi sembravo quasi in forma. Uscendo dall'ospedale sono passata dall'ufficio per salutare i colleghi. Avevo un tailleur aderente, dieci chili in meno e un bel colorito, tanto che mi hanno detto: "*Ma sei andata in ospedale o sei andata in vacanza!?*"

Ma poi è iniziato questo calvario della chemio. L'ho fatta due volte. La prima di nove cicli, che sono stati un po' pesanti ma non tanto. Dopo la chemio per un paio di giorni c'era la spossatezza, un po' di nausea, però ho lavorato sempre, andavo in ufficio. Quindi non è stato così insopportabile. Era più insopportabile la parte estetica, la parrucca non è proprio il massimo. Magari qualcuno non se n'è neanche accorto ma quando mi guardavo non mi sembravo io.

Comunque, fatta la chemio gli esami sono andati bene. Era il 2001. Facevo i controlli e le cose andavano bene. Così è andata per due anni. Nel 2003, durante una visita di controllo, la dottoressa ha sentito che c'era un piccolo linfonodo inguinale ingrossato. Abbiamo ricontrollato i marcatori, i marcatori avevano ricominciato a salire ed era quindi evidente che si trattava di una recidiva. Hanno deciso per un intervento all'inguine e tolto tutti i linfonodi. Ho fatto la radioterapia, ma i marcatori continuavano a salire. Siamo quindi tornati alla chemio, che purtroppo questa volta

è stata veramente pesante. Mentre la prima volta i globuli bianchi, e anche i globuli rossi, non avevano sofferto più di tanto, questa volta scendevano. Quindi ho dovuto fare queste cure per i globuli bianchi che fanno male alla schiena, poi anche gli esami renali non andavano bene. Insomma, stavo malissimo. Sono andata pochissimo in ufficio e alla fine sono stata a casa. Sono stati cicli fisicamente molto pesanti: la nausea, il vomito, la stanchezza. Mi sono presa un mal di gola che è durato un mese e non andava via nonostante gli antibiotici. Ero proprio indebolita. Ho finito questa chemio nel giugno del 2004, un anno dopo l'intervento. Sono stata bene, i marcatori erano di nuovo scesi. Purtroppo adesso sono saliti di nuovo e sono in attesa degli esiti degli esami. Dopo la seconda chemio mi hanno dato delle cure ormonali, ne ho provato tre tipi diversi. La prima non ha dato effetti, i marcatori salivano, e neanche la seconda ha dato effetto. Adesso invece sto facendo una cura che sembra abbia dato un effetto perché i marcatori hanno cominciato a scendere, non sono ancora tornati nella norma, però stanno scendendo. Naturalmente ho dovuto fare la PET e la TAC. La TAC ha rivelato che c'è un altro linfonodo vicino alla lombo aorta, nella pancia, e questo linfonodo è positivo. Il mese scorso ho fatto una radioterapia mirata e sto continuando le cure ormonali, i marcatori sono scesi ancora, di poco, ma comunque la tendenza è in discesa,

non più in salita. E ora devo aspettare l'8 di novembre per fare la nuova TAC e vedere se la radioterapia ha avuto l'effetto che doveva avere.

Devo dire che in questa avventura mi sono aggrappata a qualsiasi cosa possibile. La Madonnina di Balestrino alla quale da due anni tutti i giorni, io e una mia collega, diciamo il rosario. La pranoterapia, perché c'è un nostro conoscente che fa pranoterapia per cui tutte le settimane quando ha tempo viene, e quindi anche lui fa la sua parte. Poi sono andata anche in India. Io ho un medico naturopata, da cui andavo anche prima, che mi ha dato delle cose di supporto quando facevo la chemioterapia: aloe, decotti indiani, cose che probabilmente mi hanno aiutata tanto a sopportare. Lui doveva andare in India a fare un corso di medicina ayurvedica e mi aveva proposto di andarci anch'io. Avevo letto già un po' di libri su questa cosa e mi piaceva. E quindi ho deciso di andare con loro. Seguivo questo corso e nel frattempo mi sono fatta fare una cura di disintossicazione stupenda: due ragazze che contemporaneamente mi massaggiavano dalla testa ai piedi, con tutti gli oli, due volte al giorno, mattina e sera, poi facevano andare la goccia sulla fronte per il rilassamento, la sera una maschera per il viso, e anche una pulizia completa dell'intestino ogni sera con il clistere. Era tutta una pulizia esterna e interna, con una

dieta vegetariana a base di lenticchie, riso e cose del genere. Alloggiavamo in ospedale e lì non c'era nient'altro. Quando sono tornata stavo veramente bene! Anche il corso mi è piaciuto. Poi Chopra, un medico indiano famosissimo che ha scritto molto libri, è venuto l'anno scorso a Roma per fare un corso e anche lì sono andata. La teoria di tutti i suoi libri, in estrema sintesi, è che con la volontà e con la mente si può fare tutto, uno può guarire, può stare bene. Queste cose mi hanno aiutato tantissimo, perché quando si leggono i suoi libri sembra che tutto sia possibile, basta convincersi. E lui è molto bravo. Poi una delle persone che segue la sua scuola è venuta a N. a tenere un corso di meditazione, per cui ho fatto anche il corso di meditazione e ogni giorno faccio almeno mezz'ora di meditazione che sembra aiuti a rinforzare le difese. Tutto quello che mi hanno detto che fa bene l'ho fatto: dall'andare a Lourdes ad andare a Balestrino, poi da Chopra, al corso di meditazione, tutto. Quando faccio queste cose mi ricarico, affronto le cose in modo più positivo, mi dico che sicuramente ce la posso fare. E quindi vado avanti così. Queste cose mi hanno aiutato moltissimo.

Rispetto alla nostra, queste medicine hanno un approccio teorico diverso, guardano al fisico nel suo complesso. Non esiste il tumore alle ovaie, esisto io, per cui se ce l'ho ci deve essere un motivo. Non ho approfondito tanto perché è una

cosa un po' particolare e io non sono tanto d'accordo con le cose troppo lontane da noi, come per esempio tutte le erbe che loro usano. Mentre andare lì a farmi fare questi massaggi disintossicanti sì. Infatti mi piace l'importanza che loro danno al pensiero, alla meditazione. Invece le medicine ayurvediche che vendono in Italia in pratica sono carissime, e questo non mi piace come principio, probabilmente anche loro hanno fatto un business di questa cosa. Ma in alcuni momenti è vero che aiutano molto. Per esempio, in un momento in cui ero molto a terra dopo la chemio, il mio naturopata mi aveva dato una specie di marmellatona ayurvedica che mi aveva fatto veramente bene. Ma curarsi esclusivamente così no. Sarebbe invece bello se ci fosse un'integrazione fra le varie medicine, ma purtroppo c'è abbastanza chiusura su questa opportunità.

Con il mio naturopata ho veramente un bel rapporto, ci conosciamo da quindici anni, ormai è diventato un amico. A parte che è talmente giovane che è quasi un figlio. È pneumologo, quindi specialista delle vie respiratorie, poi si è specializzato in fitoterapia e fa tutti questi corsi di medicina ayurvedica, di medicina cinese, s'interessa a tutte queste cose. È bello avere a che fare con una persona che ha queste conoscenze, così aperta. Poi naturalmente non è il medico che dice di non fare la chemioterapia. Quando gli ho detto

che dovevo fare la chemio ha solo detto: *“Peccato che tu la debba fare però faremo in modo di arginare”*. È una persona con la quale mi trovo così bene che ormai credo che con lui non sia più un rapporto medico-paziente, è proprio un rapporto di amicizia. Questa cosa che si è instaurata per me è stata importantissima. Così come si è instaurato un rapporto bellissimo con l'oncologa che mi segue, e questa è una grossa fortuna. Siccome mi ha sempre seguita lei, non c'è neanche bisogno che io parli. È un rapporto molto bello, ci capiamo, ed è una persona che mi dà sempre fiducia. Io ho bisogno di quello. Credo che se dovessi trovare un medico che mi dice: *“Lei ha dieci anni di vita”*, quindi anche con un periodo lungo ma con una cosa data per certo, non mi piacerebbe. Devo avere qualcuno che mi dice che c'è speranza sempre. Poi lo so anch'io che dovrò morire, ma non mi va che lo dica qualcun altro dal di fuori, con queste certezze. Spesso sento che lo dicono: *“Avrà due mesi di vita, avrà quindici giorni di vita”*... è una roba tremenda, perché secondo me quello già segna una parte del mio destino! Non è giusto che uno lo dica. Si può dire che è una cosa grave, che è una cosa difficilmente recuperabile, ma credo che togliere le speranze blocchi qualche cosa dentro di noi che invece ci fa andare avanti. Io ho la convinzione che anche il mio medico deve credere che io possa stare meglio, non solo io. Così come ho la fortuna, perché questa è una

fortuna, di avere un marito che ci crede.

Mio marito è stato proprio sempre vicino e lui ha una reazione molto positiva, e questo mi da coraggio. Anche mio figlio è come lui, molto pratico. Non pensano mai al dopo, pensano al qui ed ora e mi fanno forza. Non li ho mai trovati preoccupati, con me non hanno mai perso la speranza. Mia figlia è un po' più fragile, anche perché questa cosa è successa mentre ha avuto la bambina, poi è rimasta incinta ancora e ha avuto un'altra bambina, proprio in tutto il periodo. Quindi un po' per la maternità, un po' perché assomiglia più a me e quindi è un po' meno resistente, credo che abbia pianto, anche se non l'ho mai vista. Invece mio figlio e mio marito sicuramente avranno avuto anche loro dei momenti difficili, ma sono sempre stati molto positivi, presenti, e sempre con dei progetti per il futuro. Magari io dicevo di aspettare, per fare una tal cosa, a vedere come sarebbero andate le cose, loro invece no: ma no, decidiamo adesso, tanto va bene per forza. Questo credere con me che le cose sarebbero andate bene mi ha aiutato molto.

Oltre ai miei familiari, che sono stati importantissimi, credo siano stati molto importanti anche i miei colleghi. Ho avuto tutti vicino, una grande dimostrazione di affetto, anche da quelli di M.. Telefonate continue. So che alcune persone quando sanno di avere questa malattia non ne vogliono parlare con nessuno. Ognuno ha una reazione di-

versa. Io invece ho sempre parlato con tutti, non mi dava fastidio parlarne. Così ho avuto vicino tantissime persone, quasi tutti i miei colleghi. C'era anche una ragazza un po' scorbutica, con la quale ci si scambiava due parole ma niente di più, non era proprio la simpatia in persona. Invece quando ero a casa che non stavo bene è venuta a trovarmi addirittura con sua figlia, e con una piacevolezza che non le conoscevo, non era il suo modo di fare quando lavorava. Il mio capo invece diceva: "*Guardi che lei deve tornare, venga qui quando vuole*" e anche questo è stato uno sprone a guarire, per finire le cose che dovevo finire. Tutte queste cose insieme sono importanti.

È importante anche sapere di avere l'appoggio di questi due medici che per me sono i due punti fermi, l'oncologa e il naturopata. Di lei ho anche il numero di cellulare e quando ho bisogno la posso chiamare in qualsiasi momento. Lo stesso con l'altro medico anche se lui non è così facile da raggiungere perché non è in città e ogni tanto è in giro, e quindi non è detto che se ho bisogno lui mi possa aiutare subito. Però sicuramente se ho bisogno di conforto, di un consiglio, so che ho qualcuno a cui posso chiedere. Mentre ero in cura la mia dottoressa ha avuto un bambino e nei sei mesi in cui lei non c'è stata io mi sentivo persa. C'era il suo capo, il primario, che è una persona brava e educata, però non era la stessa cosa. La differenza forse si può chiamare

umanità, non lo so. Ma uno può essere bravissimo come medico, spiegarmi tutte le cose, essere molto preciso, anche molto bravo nell'individuare e nel metter giù la cura, ma se io non sento un trasporto, uno scambio, mi manca qualcosa. Può darsi che questo si instauri con il tempo, quindi essendo sempre seguita dalla stessa persona che mi conosce da tanti anni, che ha visto le mie reazioni nel momento dell'operazione, come sono stata dopo, come ho reagito alla chemioterapia, c'è sicuramente un rapporto diverso rispetto a quello che ci può essere con una persona che mi ha vista qualche volta ma non può sapere nulla di me. L'importante è la continuità del rapporto. Purtroppo anche all'Ospedale Oncologico, che pure è un ospedale all'avanguardia, chi fa le visite di controllo con il Servizio Sanitario Nazionale non può scegliere il medico, trova quello che c'è. Penso sia una cosa assurda, quando l'ho saputo ero scioccata. E quindi pago e scelgo, ma non è giusto che lo possa fare solo io. Infatti la prima volta che sono andata mi hanno fissato l'appuntamento per la visita di controllo dopo due mesi. Quando sono andata mi sono trovata uno che non avevo mai visto, che mi ha fatto una visita e mi ha detto sbrigativamente: "*Si sà, va bene*". Ma non si può fare così, questo secondo me non è bello. Per la mia esperienza la continuità nel rapporto con il medico crea un'intesa che è profonda, che non ci può essere con uno che si vede una volta e poi

mai più. Anche se si cerca di spiegare tutto, se c'è la cartella clinica, non può essere la stessa cosa. La mia dottoressa lo vede subito appena entro se c'è qualcosa che non va, e mi dice: "*Ma allora perché non sorride come al solito?*". Un altro non potrebbe dirmelo, perché non lo sa. Ed è una cosa bellissima e molto importante, sono stata fortunata. In tutti i sensi, sono stata fortunata.

Io vedo l'aspetto positivo di questa cosa, che pure è stata tremenda per me, perché mi ha fatto scoprire delle cose che forse non avrei mai scoperto. La cosa che più mi ha fatto piacere è stato riuscire a sentire il sentimento di chi mi stava intorno. Ovviamente il sentimento c'era anche prima, non è arrivato solo in quel momento, ma era come se prima si desse tutto per scontato. In questa situazione sembrava invece di poterlo sentire fisicamente. Questa è la cosa più bella e più importante che ho scoperto.

Tutto quello che ho trovato che poteva essere utile per aiutarmi a guarire l'ho fatto. Ho fatto anche il corso del metodo Silva, un metodo per il controllo della mente che è interessante anche dal punto di vista scientifico. Mi interessava come idea di guarigione perché c'è questa convinzione che se si visualizza il proprio corpo che sta bene, che guarisce, il cervello memorizza che deve star bene e quindi mette in moto quello che serve. Probabilmente se non avessi avuto

questa cosa non mi sarebbe venuto in mente di andare a sentire il metodo Silva o altri. E invece sono cose interessanti al di là della mia malattia. Mi ritengo molto fortunata, perché con tutto questo contorno che ho avuto mi sono sempre sentita bene. Sono stata male per un periodo ma adesso non sto male, so che c'è un problema ma non mi impedisce di vivere la mia vita normalmente. E questa è un'altra cosa positiva: sapendo che si deve vivere nel presente il più possibile sto facendo cose che non ho mai fatto prima. Se c'è da andare via la domenica vado, se ho voglia di andare a vedere un'opera il venerdì sera vado, anche se devo fare le cose in modo un po' frenetico. È più difficile dire di no alle cose piacevoli, mentre prima dicevo cose come "ma siamo già andati ieri" adesso dico: "siamo andati ieri, andiamo lo stesso". Poi forse io ho lavorato troppo, e anche ridurre un po' il lavoro e dedicare più tempo a me stessa è importante. Mi sono sempre lasciata per ultima, perché così mi hanno insegnato, perché una volta era così, in particolare per le donne. La mia era una famiglia povera quindi si lavorava tutti, non c'era tempo per leggere, per guardare la televisione, bisognava lavorare. Perciò mi sono abituata a fare prima le cose. Adesso invece ritaglio molto tempo per me. Un'altra scoperta che ho fatto è che sto imparando a dire di più quello che penso, cosa che prima non facevo sempre, e ho constatato che anche quello fa bene.

Sempre in modo educato, a me non piacciono le litigate, non potrei mai, però finora prima di dire una cosa che mi veniva in mente mi preoccupavo troppo di quello che poteva provocare. E anche questa convinzione è cambiata.

È stato un successo questa malattia! È come una mazzata in testa di quelle belle grosse ma poi quando uno si tira su scopre cose di sé che non si aspettava. Io pensavo di non volerlo mai sapere, poi invece ho detto meno male che questo medico me l'ha detto, in questo modo così chiaro e pacato... Guai se non l'avessi saputo! Questa mia reazione mi ha sorpreso, ma non sappiamo quante potenzialità abbiamo finché non servono.

“A uno che ha il tumore non devi dire niente, devi stare zitto, non rompere”, dice il protagonista mentre racconta la storia della sua malattia. La rabbia che questa persona prova è l’ordito di questa storia. La tesi di questa rabbia è chiara: se uno non è passato dalla malattia non può capire che tipo di esperienza sia. La compassione degli altri è goffa. La condivisione arreca offesa invece che sollievo. La domanda “perché è capitato proprio a me?” ammette molte risposte legittime. La rabbia è una di queste. Se la rabbia è l’ordito di questo racconto, i tentativi di speranza sono la trama. In questo caso la speranza si confronta, abbarbicandosi e poi staccandosi, con le Statistiche Mediche su questo tipo di tumore. Quante probabilità di vivere per altri cinque anni? Questi numeri, base dei protocolli, al singolo paziente non possono che apparire informazioni ambivalenti. Se l’economia di un paziente è quella della speranza, allora le statistiche producono un bilancio neutro, quello che offrono in prospettiva lo tolgono in rischio. Meglio delle statistiche sono alcuni calcoli elementari. Il protagonista racconta di aver comprato, un giorno, cinque paia di scarpe. Mai fatto prima, in vita sua, mai così tante in una volta. Un paio di scarpe gli dura, in media, tre anni. Calcola diciotto anni di scarpe, tre per cinque. La speranza di diciotto anni di vita ai piedi.

Una questione di statistica

Io me ne sono accorto nel modo più inaspettato possibile. Ho avuto un sintomo di perdita di sangue che avevo collegato ad un fatto emorroidale (quella sera avevo mangiato mezzo chilo di cioccolato!). Però ho telefonato immediatamente allo zio di Irene, un medico importante, professore in Gastroenterologia. “*No, non hai niente*”, disse, “*non ti stare a preoccupare, però lunedì vatti a fare la colonscopia*”. Era venerdì, e conoscendo lo zio, un tipo di solito molto freddo, o meglio, lucido, lunedì voleva dire subito. “Lunedì prendo l’appuntamento e mi metto in fila per farla con la ASL”, risposi. “*No, va direttamente a pagamento. Lo vogliamo sapere subito*”, mi disse. Come dicevo, lui di solito è uno freddo, se ti rompi una gamba dice: “*Ma se la rompono tutti, non fa niente*”. Per cui ho capito subito che c’era qualcosa che non andava. Fatta la colonscopia, quando mi sono svegliato dall’anestesia, ho visto che l’infermiera guardava per terra. “Ho un tumore”, le ho detto. “*Lo chieda al dottore*”, mi disse. Io ero un po’ intontito dall’anestesia. Contemporaneamente il medico aveva già chiamato Irene e le aveva detto che c’era un tumore. Che però era agli inizi. Un medico bravo: ha sminuito l’importanza, la gravità. Io comunque mi ero già messo in allarme quando il venerdì

sera lo zio di Irene mi aveva detto di fare la colonscopia lunedì. Quindi mi hanno detto di questo fatto che mi è capitato. “Proprio a me?”, mi dicevo. Sapevo già che capita al 30% della popolazione. Questa è la statistica dell’industria farmaceutica di vent’anni fa. Io sono uno che parla di tutto, e all’epoca ne avevo parlato con dei direttori medici: “*Questo è il male del secolo*”, diceva uno di loro. E mi ricordo che fu precognitivo: “*Qui siamo in quattro, uno di noi morirà di tumore*”, rispose. È morto lui. Gli altri due non so. E poi l’ho avuto io.

È stata una cosa molto fredda. Lì per lì è come se ti dessero una bastonata in testa. Ti aggrappi a quello che ti dice il medico. E quello che noto è che i medici non ti dicono mai tutta la verità, sono molto bravi, te la dicono pezzo per pezzo. Sei tu che la devi ricostruire. Questo mi ha detto: “*Sei agli inizi, per fortuna hai avuto questo episodio -(quel mezzo chilo di cioccolata!) - perché se non ce ne fossimo accorti...*”. “*Da quanto tempo c’è?*”, chiesi. “*Si può dire che ha lavorato per un anno e mezzo*”, rispose. A questo punto ho fatto muovere lo zio che conosceva personaggi importanti all’Ospedale Oncologico. Mi hanno raccomandato al primario del Centro Oncologico, che poi mi ha operato all’Amabilis. Ho fatto subito l’operazione. Non c’era alternativa. Lì quello che ti scatta è questo: “Salvo la pelle”.

Altri discorsi di filosofie, di probabili cure, non li consideri nemmeno. Io ho una mentalità razionale. Sono emotivo come pancia però sono razionale nella parte cognitiva. E la prima cosa che ho chiesto allo zio è stata la statistica, la percentuale di sopravvivenza, perché in quei casi è tutta una questione di statistica. Lui mi ha assicurato che c'era una sopravvivenza di almeno quindici anni, che ormai questa forma tumorale stava diventando cronica, cioè che te la porti dietro. Questa era abbastanza edulcorata.

Quando ti capita una cosa del genere, la prima cosa che succede è che diventi cattivo. Diventi cattivo con gli altri. Ad esempio con i parenti che mi dicevano: "*Anch'io sto male, ho mal di pancia*". Mi veniva da rispondere: "ma non mi rompere, io ho un tumore, non mi stare a dire che hai mal di pancia!". La tua soglia di sopportazione si assottiglia, perché non c'è niente da perdere. Il brutto di questa malattia è che non si cura. È solo statistica. Storicamente, il 30% o 40% sopravvivono cinque anni, il 60% quindici anni. E tu speri solo di entrare in una certa percentuale. Ma la vita no, non me l'ha cambiata. Forse qualcosina, hai delle forti commozioni, ti commuovi più facilmente, ma questo probabilmente perché sono io un po' emotivo. A volte mi viene voglia di mettermi a piangere. Questo sì. Però non pensi mai: "Perché è capitato a me?". Adesso spero solo che in famiglia non capiti a nessuno. Ma a parte

l'emotività non è che la vita cambi più di tanto, l'importante è che continui a lavorare. Però sei molto restio a dirlo. Non lo dici e globalmente resti quello che eri prima, però è come se camminassi su un pavimento, che prima era tutto unito, ma che ora ha un buco, perché ogni tanto ci caschi dentro e ti prende una forte commozione. Ci caschi dentro all'improvviso. Magari parli di tennis e pensi che non puoi giocare perché hai il fiato corto, allora ti metti a piangere, perché vedi che sei diverso. Nel lavoro no, perché se sfrutti l'elemento cognitivo non ti commuovi.

Sono andato in una fabbrica dove ho comprato cinque paia di scarpe, erano a buon prezzo. Lapsus freudiano! Mai comprate in vita mia! Era chiaro che era una proiezione "Io vivrò, perché con cinque paia di scarpe io ci faccio diciotto anni". "Speriamo di ammortizzarle..." ho detto a Irene, "se no, pazienza, le mettiamo nella bara!". Ci rido sopra, su questo. È una statistica. Adesso mi sono comprato un vestito nuovo e ho pensato: "Spero di vivere tre o quattro anni, almeno lo godo". Ma io scherzo su tutto. Mio padre è morto a 54 anni, mio suocero anche lui a 54, io ne ho sessanta e mi dico sempre che sono vissuto sei anni in più rispetto a loro. Comunque sono stato all'Amabilis. Non sono andato a pagamento. Il professore era amico di amici di zio, c'erano quei rapporti, per cui ha detto: "*La opero io, non si pre-*

occupi, l'unica cosa è che starà in una stanza con due persone”.

E questa è stata la mia salvezza, perché se fossi stato solo in ospedale, la notte mi sarei buttato dalla finestra. Quindi ho avuto un ottimo rapporto e ho visto un contatto ottimo all'Amabilis. Non sono andato all'Ospedale Oncologico perché Giuliani era andato in pensione e opera come consulente all'Amabilis. Ho trovato un trattamento ottimo. Ho notato che con questa malattia tutti hanno molta attenzione, ti sono molto vicini, ti aiutano, anche per le cose burocratiche. Ti trattano meglio.

Quindi ho fatto l'operazione. Giuliani mi aveva detto che si sarebbero dovuti tagliare circa venti centimetri di colon, per cui la mia preoccupazione era per le mie funzioni: “Come saranno dopo?”, chiesi. “*Esattamente come prima*”, mi rispose. Anzi, mi aveva detto che sarei dimagrito, che sarei andato in bagno più spesso, ma la realtà è che sono ingrassato e che vado in bagno come prima. Dal punto di vista gastroenterologico funziona tutto meglio di prima. Adesso non lo posso ancora dire perché sono sotto chemio, e la chemio ti leva tutti i sapori, però dal punto di vista gastrointestinale non ne ho risentito.

Prima mi hanno detto che c'era il tumore, poi mi hanno fatto l'esame del sangue ma il tumore era conclamato, quindi sono andato da Giuliani che mi ha detto: “*Operiamo*”, e mi ha fatto un disegno. Solo che io speravo che mi levasse

cinque centimetri, invece ne ha tolti venti. Però mi ha rassicurato che non c'era problema a livello anale. Io l'ho già messo in preventivo, se ci fosse qualcosa a livello anale, io mi butto dalla finestra. Però sono stato bene.

La cosa che mi ha più colpito è stato quando mi hanno dato la lettera di dimissione. Siccome sono maggiorenne l'ho letta, e ho visto che il tumore aveva lanciato qualche messaggio al peritoneo... Adesso sono diventato un tecnico, la differenza è fra organo e tessuto. Se c'è un tumore sull'organo, se c'è sul pene, per esempio, è un peccato perché te lo tagliano, però risolvono il problema. Se invece ti va su un tessuto tipo il peritoneo, non ti possono togliere tutto il peritoneo, per cui da lì può lanciare messaggi. Io ero convinto che avessero tolto tutto, e invece nella lettera di dimissione ho letto che aveva avuto il tempo di trasmigrare. Ecco perché è importante la diagnosi precoce. Primo perché se è piccolo te lo bombardano con la chemio e forse lo ammazzano. Secondo perché se ti operano e non è trasmesso da nessuna parte, resta lì. Si spera. Invece quando lessi che era trasmigrato sul peritoneo, che c'erano quei quattro segni... Irene non mi aveva detto niente, ma lei lo sapeva, perché dopo l'operazione il chirurgo le aveva detto: *“Ho visto il colon, ho visto tre puntini neri da un'altra parte, li ho tolti (lì fanno l'esame in loco) e ho visto che erano can-*

cerogeni. Li ho tolti con lo stecchino però...”. Quando questi partono è come un’onda radio, parte e non si sa dove vada. Dove sta l’antenna si ferma. E questo mi ha un po’ rattristato. Anche se non più di tanto. Poi ho avuto la ripresa, in giugno sono tornato al lavoro.

L’operazione l’ho fatta il 14 maggio dello scorso anno. Subito dopo mi hanno fatto la chemioterapia, per tre mesi, e devo dire che i medici sono stati tutti gentili. Comunque il medico oncologo è completamente differente dagli altri medici, sai che con lui, entri in una procedura. Siamo tutti protocollati. Quindi tra i medici, gli oncologi sono quelli più vicini all’industria farmaceutica. Perché loro interpretano i dati: ti fanno l’analisi del sangue, ti cercano il marcatore del tumore, e in base ai tuoi dati decidono quello che ti danno. La chemioterapia, per esempio, non sempre te la fanno forte, perché se sei debole di cuore ti danno meno sostanze nocive (che poi sono sempre nocive).

Io sono stato aiutato dallo zio, affettuosissimo, perché è professore universitario, era una testa grossa. Si è messo in contatto internet con l’America, ha visto tutti i protocolli, tutte le medicine, e ha detto: *“Adesso ci sono le medicine, c’è la terapia, c’è il protocollo”*. E quando entri nel protocollo non esci più. Una volta aperto il protocollo lo seguono e fanno tutto in base ai risultati delle analisi. Tanti globuli bianchi, tanti globuli rossi, fanno le percentuali. A un certo

punto quando stai in ospedale te ne sbatti. Quando ero in ospedale pensavo solo a me. L'ho vissuto bene. Mi divertivo con il vicino di letto. Quello che invece ti spaventa è il contatto con gli altri. Perché lo leggi in faccia, diventi un esperto, vedi certe persone e gli dai un mese e mezzo di vita. E parlano con te. Io spero di dare l'idea di avere ancora altri vent'anni! Ce n'era uno che era tutto nero, non aveva più ferro, o non aveva più ossigeno, per cui il ferro gli si concentrava ed era diventato proprio nero in viso. Quell'altro che l'hanno aperto quattro volte, un altro cinque volte... Non andando a pagamento, quando fai la chemio ti metti in questa sala, t'infilano il tubo e ci stai due ore, tre ore, e ne vedi di tutti i colori.

Più penoso di tutto è stato ritornare all'Ospedale Oncologico. Meno male non sono andato a pagamento perché avrei fatto la chemio da solo! Invece, lì la prima chemio l'ho fatta ridendo. Eravamo in quattro seduti su delle poltrone e dopo cinque minuti si sono messi tutti a ridere! Si fa tutti insieme, perché, meno male, io non sono andato a pagamento, lì sarei stato da solo! Almeno lì parlavo con uno di Rimini, un altro di qua, e ridi. La prima. La seconda. La terza incominci la salita. La quarta spero che finisca. La quinta non ne puoi più. La sesta scoppi proprio. Anche perché i fenomeni che ti dà, l'allergia eccetera, più vai avanti più sono forti. In tutto questo i medici sono tutti

molto gentili. Qualche visita poi l'ho fatta anche da privato, ma non cambia molto, perché capisci che chi ti visita ti può dire poco. Ci vuole l'intelligenza pura, perché se interpreti male i dati e fai la ricetta male, caspita, ci resti! Ho visto che c'è un quoziente di intelligenza superiore alla media, tra questi medici. Non sono quelli diagnostici con l'occhio clinico, non sono intuitivi. Per carità! "Lei vada col protocollo", dico io, "il protocollo che cosa dice? Chemio? Ecco facciamola". Solo che loro non mi hanno detto quello che invece mi ha detto lo zio, e cioè che sarebbe diventata una malattia cronica, che me la porterò avanti fino a novant'anni, che dovrò fare gli esami ogni sei mesi per vedere la bestia. Sperando in dio che non attacchi il fegato. Che non attacchi da altre parti. Ormai il male ce l'ho dentro, ci convivo.

Il 17 prossimo devo fare la risonanza magnetica. Quello è il vero esame. Penso all'esame dell'università, del liceo, quelli sì che erano solo una stupidaggine! Invece, da quell'esame ti possono dire se la chemio ha ridotto il tumore. Preghi il dio che ti dicano: "*Ci rivediamo tra otto mesi*". Oppure ti dicono: "*Non ha ridotto nulla, tra un mese ricominci a fare la chemio*", e ti butti dalla finestra. Perché con la chemio ti danno delle pasticche che alla fine le odi, alla fine le vomiti. Alla quarta volta che le prendi, vedi il colore sulla tavola e litighi con tua moglie, diventi più cattivo. Aumenta la dose

di cattiveria. “Cucini male! Non c’è più sapore!”, le dicevo durante la chemio. Invece sei tu che non lo senti più, ma hai una dose maggiore di cattiveria e il pericolo è di farlo scontare ai familiari, a chi ti sta intorno.

La chemio è semplice, è di due tipi: una ti danno il platino taxolo. Ho perso tutti i capelli, dappertutto. Ci vai ogni quindici giorni, t’infilano la flebo, c’è un bottiglione da un litro, e ti infilano questa roba. Sono sei cicli, come a tennis, sei game. Due giorni prima di fare la chemio ti visitano. Ad ogni chemio devi fare le analisi del sangue perché se hai i globuli bianchi troppo bassi, cioè se il sistema immunitario è troppo debole, ti spostano di una settimana perché non possono andare sotto certi valori, se no rischi di ammalarti. A me l’hanno spostata solo una volta di due giorni. E questa è la chemio chiamata iniettato. Poi ci sono le pastiglie, che sono la chemioterapia orale. Io ho un prodotto che costa un milione a scatola (non lo pago, me lo danno direttamente) che sono 10 pillole che pigli la mattina e la sera. Le prime volte le prendi normalmente, una, due, tre. A me non fanno niente, non ho nessuna allergia, l’unica allergia che ho è sulle mani, ma questo è dovuto all’iniettato, se metto le mani sotto l’acqua fredda è come se pigliassi la scossa a 220 volt, agisce sulle sinapsi, e più vai avanti più si accumula. Ora sta passando perché da quindici giorni ho finito la chemio. Ma sono fortunato, a parte la perdita

del sapore: è l'unica cosa che ho avuto. Quando vedi gli altri senti quello che vomita, quell'altro che chissà cosa. Insomma, io non ho avuto effetti collaterali. L'unica cosa è che non senti per niente i sapori, mangi e non hai voglia di mangiare. Mi danno fastidio gli odori e quindi adesso dormo per conto mio, non sopporto il profumo. Senti il profumo di bucato e ti sembra male odorare! Adesso mi sta passando, ma è una cosa pazzesca! Uso i tovaglioli di carta perché se uso quelli di stoffa sento questa puzza bestiale...
 Comunque in tutto questo vedi il medico come un amico, perché è uno che ti salva. Qualcuno parla di terapie psicologiche... Intanto io prendo gli antibiotici perché la pelle è la mia. Falla tu la terapia psicologica! Psicologia un cavolo! Intanto piglio le pillole, che me ne frega a me. Questa è una malattia senza ritorno, se sbagli sei fregato. Se questo riparte non lo fermi più. Ci sarà pure Padre Pio, io non lo so, credevo poco prima, credo uguale adesso. Non mi ha affievolito, perché ero matto prima e i matti difficilmente cambiano! Quindi il medico lo vedi come uno che ti aiuta. Non è un medico normale. È qualche cosa di più. Poi c'è scambio di idee con lui. Perché loro cercano di non dirti tutto. Un paio di volte li ho messi un po' sotto. Una volta avevo preso un'enciclopedia medica del '74 che diceva che la sopravvivenza dall'intervento al colon è di 4 anni dopo l'operazione. Il dottore mi ha detto: *“Non le legga queste*

cose, perché se è del '74 vuol dire che sono dati riferiti agli anni 1965-1970, e da allora sono passati 40 anni. Ora la sopravvivenza è di 15 anni". Un altro mi ha detto che era del 20 % entro 5 anni e dell'80% dopo 15 anni. E tu dove stai? Secondo me non lo sanno neanche loro. Ma questo è quello che hai. Ora all'appuntamento del 17 mi diranno se è andato indietro. È un controllo che mi hanno detto devo fare ogni tre o quattro mesi per tutta la vita. Perché se gli scappa di mano, non lo riacchiappano più.

Dopo una cosa del genere ti sensibilizzi di più. Dopo che l'ho avuto io, su tutti i giornali leggo della colonscopia, che bisogna farla tutti. Ma io prima non ci facevo caso, anche perché non avevo nessun caso in famiglia. Sì, mia nonna era morta di cancro allo stomaco, ma papà niente, mia sorella niente. Ma poi cominci a contare quelli a te vicino, per fare la media, e io ne ho contati otto tra parenti e amici, alcuni gravi. E allora ti dici che sei stato fortunato. Accetti lo stesso. Solo che ti pigliano delle crisi di commozione, forte. Ieri, per esempio, stavo parlando con uno zio e quando ho detto: "Devo ritornare a giocare a tennis" mi sono commosso. È una cosa bestiale. Non capisco questa cosa del tennis! È che ti senti diverso, fisicamente. Se parliamo di politica non m'importa, metto sempre sotto chiunque. Se parliamo di filologia nemmeno. Ma sul tennis, e come se mi rendessi conto che sono stato male. Non lo puoi più

fare. Ora ci tornerò, però il fiato non è più quello di prima. Sono le cose di hardware il problema, non sono le cose di software. È un sapore che non senti. Mi ricorda *L'uomo dal fiore in bocca* di Pirandello. È la storia di questo signore che aveva avuto un tumore e vedeva le cose semplici. Ricordo che questo signore, guardando attraverso un vetrina, vedeva un cameriere che stava impacchettando una scatola di cioccolatini, e apprezzava il modo in cui la faceva, rotonda, bella, dentro c'erano i cioccolatini buoni da poter gustare. Non è il software che ti manca. Poi per il resto, anche in famiglia, fai le battute se muori prima, muori dopo, tanto prima o dopo bisogna morire. Ma se mi avessero detto che avrei dovuto fare la chemioterapia ogni due mesi, non l'avrei fatta più. Alcuni la rifiutano.

Il mio rapporto con i medici è stato positivo. Ed è stato più positivo quello con il pubblico che con il privato. Perché con il privato ti chiedono 300 euro per una visita, ma per 300 euro neanche ti toccano, semplicemente leggono le analisi. Noi facevamo così con le analisi delle vendite! Non è che possono fare molto di più. Anche perché è una cosa più grossa di loro. Nei casi più gravi ti danno delle medicine, e lì ti accorgi che stai per andartene. Perché più sei vicino ad andartene, più ti danno i farmaci più recenti, anche quelli in sperimentazione, che ti salvano la pelle. A

me ne danno uno che è già acclarato e mi hanno detto che per la mia malattia ce ne sono almeno altri sei o sette. Ma per quanto riguarda la classe medica io l'ho trovata positiva. Forse l'ho trovata positiva perché con il medico faccio una battuta, ci rido, ci scherzo. Però ho estrema fiducia nell'Ospedale Oncologico. Perché lì devi andare sul grosso, devi andare da chi di quelle operazioni ne ha fatte 10.000, devi andare in un istituto dove di casi come il tuo ne hanno visti 2.000. Io sono uno semplice, e per me è come la macchina: se hai una Bmw la devi portare dalla Bmw. Ti costerà di più, ma sanno dove mettere le mani. Così come all'Amabilis mi sono trovato bene, però per la terapia sono andato all'Ospedale Oncologico, perché lì non sarebbero stati in grado di farla. La classe medica l'ho trovata disponibile, forse un po' giovane, ma basta che siano intelligenti, perché in realtà devono solo interpretare i dati. Non serve che ti vedano con l'occhio clinico, o che ti dicano una parola con effetto placebo. Nel tumore l'effetto placebo proprio viene meno. O c'è la medicina o non c'è. E ti misurano. Però la vita ti cambia. Ho incontrato un amico: "Come stai?", gli chiesi. *"È morto mio figlio"*, mi rispose, *"si è operato al colon e dopo quindici giorni è morto..."*. Mi sono guardato bene dal dire che mi ero operato un mese prima della stessa cosa! Non ami dirlo. In ufficio l'ho detto perché alla fine si vede. Però non amo parlarne. Con chi lo sa, ci rido sopra. Invece

mi irrita con le persone poco intelligenti che mi circondano, quelle che per darti sollievo dicono: “*Anch’io sto male, mi fa male la gola*”. Ad uno che ha un tumore non devi dire niente, devi stare zitto e basta, non devi rompere. Oppure quello zio che telefonava, e io dicevo: “Ho un tumore”, lui rispondeva: “*Ti passerà, non è niente...*”, mi dicevo: “Ma sei ottuso, è un tumore!”.

Non bisogna sminuire, bisogna incassare, come uno psicologo: mi fai sfogare, incassi e basta! Non voglio che mi si dica, per esempio, che un’amica ha avuto un tumore ma sono passati trent’anni ed è sopravvissuta. Tu ti arrabbi, perché a lei è andata bene, ma a te? Meglio stare zitti. Ho avuto un tumore, ok, chiusa lì, parliamo d’altro. Perché quello che è brutto di questo è che sai che non ha fine. Questa è la cosa che ti sconcerta. Se hai la diarrea prendi un antidiarroico, se hai la febbre prendi un antibiotico, la polmonite stessa, che un tempo era la fine del mondo, adesso ci ridi su perché in dieci giorni ti passa. Qui invece sai che non ti passerà mai. Devi solo pregare dio che non ti si allarghi. Mi ricorda nel diritto la condizione incertus an incertus quando, cioè è incerto sia se avverrà, sia quando avverrà. Qui invece è come la morte. Sai che prima o dopo è una cambiale che devi pagare. L’unica cosa che puoi fare è procrastinare la scadenza. Quello che invece ti tira su è quando vedi il reparto dei bambini. Lì dici: “Io sono

fortunato”. Quando vedi il bambino che va a fare la TAC, i bambini calvi pensi: “Se muoio domani, io ho sessant’anni. Io sto bene, qualunque cosa mi capiti, sono a posto”.

All’Ospedale Oncologico ho trovato una serie di medici d’equipe che di queste cose se ne sono resi conto e hanno una verbalizzazione compiuta, sono molto attenti a come parlano. Ho trovato due o tre giovani e gli ho sfilato delle cose, gli ho fatto delle domande a trabocchetto e ce l’ho fatta... Comunque è giusto che te lo dicano come fanno loro, piano piano, un po’ alla volta, perché se te lo dicono di botto ti butti dalla finestra.

Per come dirlo non si può fare una cosa in assoluto. A qualcuno lo puoi dire, a un altro no, qui non ci sono queste cavolo di regole. Ci sono solo regole statistiche. È una lotta contro il caos. Il tumore è caos, e contro il caos è la statistica che combatte. Solo la statistica. Il resto non importa.

Ma non si può fare una legge universale: è giusto dirlo o non dirlo? Dipende dal caso concreto. Al bambino non glielo devi dire, all’ansioso non glielo devi dire, dipende dalla maturità dell’individuo. Se la leadership è situazionale saremo situazionali anche noi malati di tumore, no? Il principio è lo stesso, esattamente uguale. Quindi ci vuole molta intelligenza da parte del medico. Lo psicologo? Ti può dare una mano, ma per me sono meglio le medicine.

Casomai lo psicologo serve alla famiglia, perché per loro cambia la vita più che a te. Perché diventi cattivo. Io non ero così. Se c'è una cosa che non va bene ti viene voglia di spaccar tutto, se senti che uno si lamenta, ti dà fastidio! Poi ti azzeri tutti i livelli di difesa, e prima che li ricostituisci, ci vuole tempo. E nei confronti del medico sei indifeso. Questo per quanto mi riguarda. Ma si potrebbe dire che questa malattia enfatizza le caratteristiche che ciascuno ha, potrebbe anche essere. Io sono diventato più cattivo, ma poi te ne fregghi. E, tutto sommato, questo a me fa comodo, perché io ero un buono, e adesso ti mando a quel paese prima: si è abbassato il mio livello di sopportazione.

Là ne trovi a milioni, e ti accorgi di essere solo un numero. Ecco, sei un numero nella statistica. E non pensi che se avessi avuto i milioni ti saresti curato meglio, ormai si va per protocollo, se c'è la medicina te l'hanno data subito, non ti fanno aspettare. Qui non si salva il povero, il ricco, il buono. Secondo me questa malattia si sconfigge solo a livello di statistiche, di studi, di chimica. Ma se mi avessero messo la cosa anale, mi buttavo dalla finestra. Perché non sopporti più il lavoro, non puoi più essere elegante, e a questo punto non ne vale la pena! Qualcuno in famiglia dice che sono egoista: *“Tu devi pensare a noi, non a te”*. Però, a un certo punto... un conto è morire, un conto è...

La sera prima che ti operi, indipendentemente dal fatto che sia un tumore o altro: ti senti solo come un cane. E quando ti pigliano dal letto alle 7,30 della mattina, che ti portano, tu sai che non ne puoi uscire. Sei come un ardito che durante la Guerra Mondiale partiva all'assalto, e dici: "Quanti ne sono morti? Neanche uno. E allora entri volentieri". Però veramente ti senti solo. Entri nel tragitto più lungo quando ti prendono dalla camera e ti portano alla sala operatoria. Fortunatamente i medici hanno dei tempi perfetti. Alle 7,30 ti portano. Alle 7,45 sei vicino ad altri che devono essere operati. Ti chiedono quanti chili pesi, come i vitelli, ti fanno l'iniezione alla coscia, dopo cinque minuti ti portano verso la sala. Appena apre la porta automatica sterile, boom, caschi nel sonno. Saranno venti metri, anche meno, ma loro sanno esattamente quanto ci vuole. Ma la sera prima, quando ti fai il clistere, che ti stai preparando per l'operazione, lì ti piglia un po' di paura. Ma poi diventa un po' fatalità. Io credo che si diventi come quei giovani che andavano alla guerra nel '18, che anche loro andavano alla morte, alla statistica di morire. E questo ti mette paura, ma anche rassegnazione.

Mi è dispiaciuto quando mi hanno detto che dovevo fare la chemio. Speravo che fosse bastata l'operazione, visto che era andata bene. A Irene lo avevano detto, a me no. Io l'ho scoperto dopo, quando mi hanno dato la lettera di dimis-

sioni. E lì ho letto che aveva lanciato quei messaggi. Ecco perché è necessaria la diagnosi precoce, se mi fossi operato quattro o cinque mesi prima... Se però mi fossi operato cinque mesi dopo mi avrebbero tolto tutto il colon. Perché se ti devono levare 5 centimetri te ne tolgono 20, e tu gli dici: “Me ne tolga pure 30...”. Perché ne va della tua pelle. Ma sai che non vanno per il sottile con quell’operazione. Poi quelle pillole! La cura orale dura quindici giorni, ma dal dodicesimo in poi le vomiti. Quattro al mattino e quattro alla sera, a colazione e a cena, non c’è soluzione di continuità! Poi non è che siano delle pillole pazzesche, sono grosse come un’aspirina, però senti che butti dentro qualcosa di terribile. Poi se vedi il colore, sono rosa! Io dicevo a Irene: “Non me le far vedere mentre mangio!”. Non senti i sapori. Però almeno ti salvano la pelle. Poi quando vai all’Ospedale Oncologico vedi gli altri... Quello che si è operato con me aveva un tumore osseo, e lì ti butti fuori dalla finestra. Aveva tutta un’impalcatura per tenersi su! Eppure anche con lui ridevamo, scherzavamo. Era un operaio e con me scherzava – *“Ecco, tu eri un direttore e allora mi sfruttavi!”*

Ho un amico amministratore delegato che quando ero in ospedale tutte le mattine veniva a trovarmi e mi portava la colazione. Gli sarò grato per tutta la vita. Aveva la fabbrica vicino, e tutte le mattine alle 8,30 lui era lì. Dava da man-

giare a me e a quell'altro. Un amministratore delegato. Tra i medici non ho trovato approfittatori, tranne uno. Uno l'ho trovato. All'inizio chiamai questo qua per fare subito una visita. Questo mi disse che l'operazione sarebbe costata 40.000 euro, e che la dovevo fare subito. Per fortuna lo zio mi aveva messo in guardia: *“Non ti fidare se qualcuno ti dice che la devi fare subito, se ti dice così è perché è marketing oriented”*. E infatti, mi disse: *“Lei deve fare subito questa operazione”*. Io gli risposi: *“Ma io non ho l'assicurazione...”*, e lui controbatté: *“Sa, l'assicurazione è una scelta di vita, ha risparmiato sul premio e adesso paga!”*. *“Col cavolo che ti pago!”*, pensai. Meno male che c'era lo zio dietro, lui è stato fondamentale. Io per lui ho una stima infinita. Alla fine quello che ti dà un po' fastidio è che se ti compri cinque paia di scarpe o cambi appartamento, pensi: *“Ma me le godrò?”*. A parte questo, non è tutto questo casino. Se mi danno quindici anni di sopravvivenza, arrivo a 75 anni, che voglio di più. Mica possiamo arrivare a 100 anni, quindi ringrazio Dio che mi è capitato a 60 anni. Poi non sopporto quelli che ti dicono: *“È stata scoperta una medicina contro il tumore”*. Da quando lo leggi sui giornali passano quarant'anni! Non accetti più il diletterantismo su questi argomenti. E accetto anche poco la psicologia, perché quando stai male hai solo una grande paura, allora cerchi la medicina, il protocollo che ti dica: *“Nel 90% guarisci”*. Se

poi non va bene, che faccio? La strada è senza ritorno. Se parte, parte. È come l'attività di servizio. Quando il treno è partito e l'hai perso, non torna indietro. E ho i miei dubbi che sia solo una questione psicologica, io non ho mai avuto niente di psicologico: magnavo, bevevo. Infatti Irene dice che è perché mangiavo il salame. Certo, ne ho mangiato tanto di maiale in vita mia, e l'ho anche detto al dottore. Lui ha detto che non si sa da che cosa nasca. Certo devi rafforzare le difese immunitarie, mangiare yogurt, fermenti lattici, eccetera, sicuramente. Ma poi c'entra il clima, c'entrano le arrabbiate, c'entra l'azienda, le trattative sindacali. Però come fai a curarti togliendo queste cose? Fanno parte della vita, o rinunci alla vita. Ma se vivi, il tumore ormai ne fa parte. Ne fa parte e basta.

Nel giro di un mese due miei cari amici sono morti. Poi se vado a vedere nel giro di quattro mesi, altri otto. Ho avuto anche un altro parente che è morto di tumore, una zia, e un'altra ancora. È capitato a te, pazienza. Potevo anche nascere scemo. Io sono nato mediamente intelligente, potevo anche nascere cretino. Io sono saggio e sapiente, ho le due qualità etiche e dianoetiche. Il rapporto con i medici per me è stato positivo, e la classe medica la conoscono bene, perché mio padre è stato malato per venticinque anni. So che se stai male, la prima aggressione ce l'hai con il medico, perché non ti ha curato. Quindi scarichi tutta l'aggressività

sul poveretto. Ma questo è normale. Io ho avuto un'assistenza che di più non potevo chiedere. Ridevo così tanto che mi si stavano per riaprire i 35 punti che avevo! Perché quando aprono, aprono. Non stanno a fare il buchetto piccolo. E se ti dicono: "*Apro di più!*" tu dici: "Dottore, se lei è comodo mi apra pure tutto, l'importante è che lei faccia bene". Questo è quel che hai come obiettivo. In questa malattia è solo una questione statistica, il resto sono tutte chiacchiere. Non stai a pensare a Di Bella. Una buffonata. Se avesse ragione la comunità internazionale l'avrebbe pigliato. La figlia di un mio caro amico aveva un tumore, il padre ha detto: "*Se mi viene un tumore, che venga meno a mia figlia*". Dopo un mese il padre è morto e a sua figlia è scomparso il tumore. Non si sa perché, le è scomparso. Era trent'anni fa, in Puglia. Chissà, Padre Pio, la Madonna. Per carità, se mi cura anche Padre Pio mi va bene, però mi cura anche l'Ospedale Oncologico. Tutti due mi curano. Prima di tutto pensi alla tua pelle. Anche i figli li vedi in modo più distante. Pensi alla tua pelle. Basta.

Per il resto non è che ti dia delle turbe. Magari solo quando compri delle cose che durano tanti anni, ti chiedi se potrai goderle. Vivi più sul momento, però il mio ritmo di vita è esattamente lo stesso. Finché lavori va bene. Ho avuto delle settimane da fermo in cui credevo di impazzire. Quando sono in riunione per otto ore non penso al tumore. Ma ap-

pena esco e penso alla cena, allora risento le pillole, risento la rottura. Ma quando lavori non ci pensi assolutamente. Sarà perché io amo stare con le persone, ma stare in casa fisso, è un casino, proprio non ci riesco. Mi hanno detto di richiedere la pensione per invalidità. Mi rifiuto.

Quello che pesa è che sei un po' più debole fisicamente, hai il fiato più corto. Io ho assistito due persone in agonia, mio padre e mio suocero. Mio padre è morto nelle mie braccia. Te ne accorgi dal respiro. Prima respirano con la pancia, poi con il torace, poi quando arrivano a respirare con la gola, è un attimo. E io mi sono accorto che dopo la chemio, dopo l'operazione, respiro dal torace... e quello ti dà depressione. Adesso sto riprendendo in pieno. Oggi sono stato a pranzo fuori con l'amministratore delegato che mi veniva a trovare, abbiamo parlato di lavoro e il fiato è più lungo. Ma quando senti che ti si accorcia, pensi di essere vecchio. Questo è l'unico sintomo. Insieme alla cosa dei non sapori e di sentire le puzze. Sento tutte le puzze, anche la puzza del cane, che prima non sentivo. Ma queste cose sono dovute alle pillole. C'è chi ha smesso di prenderle perché gli davano nausea. Ma evidentemente io sono forte di struttura. Se però penso di tornare all'Ospedale Oncologico... C'è gente che a cento metri dall'ospedale comincia a vomitare come un matto. È come il rifiuto delle pillole. Poi quando stai lì, passa. Ma quando entri, che senti quel profumo che viene

su, quel profumo di malattia. Non è neanche di malattia, ma è un profumo che ti dà fastidio. È terribile. Parlando con gli altri pazienti, c'è chi vomita a 200 metri, chi la sera prima... Quindi io mi reputo fortunato, c'è chi sta peggio. Anche perché l'unico modo di guardare al futuro in queste condizioni è di credere nella provvidenza, che poi non è altro che il pensiero positivo. Perché se hai un tumore e pensi negativamente, apri la finestra e ti butti di sotto. Io dico che sono fortunato perché non sono come altri: cammino, rido, scherzo. Io tra un mese torno a giocare da maestro, perché fisicamente mi sento in grado. Poi se il 17 mi dicono che si è riformato da un'altra parte, faremo quello che c'è da fare. Questa è l'unica paura. Perché questo è un matto, dentro. È come una trottola impazzita: non sai dove va! Non lo sai tu e non lo sa neanche il medico. Loro lo sanno a livello statistico. Dopo il colon, di solito attacca il fegato, e infatti ogni visita che faccio mi controllano il fegato. Lo zio dice: "*Il fegato, anche se te ne tolgono metà, campa lo stesso*". Però il pensiero di farmi riaprire... È una gran rottura di scatole! Però l'accetti.

Glossario

Ablazione: asportazione di una qualsiasi parte anatomica.

Afta: ulcerazione superficiale della mucosa del cavo orale e/o della faringe.

Aspirato: materiale prelevato (per scopi diagnostici) mediante introduzione di un ago in raccolte patologiche.

Allergia: abnorme reattività del sistema immunitario in seguito al contatto con determinate sostanze.

Anemia: riduzione della quantità di emoglobina contenuta nei globuli rossi o della quantità dei globuli rossi che sono presenti nel sangue.

Aneurisma: dilatazione della parete di un'arteria, di una vena o del cuore.

Angiografia: visualizzazione radiologica di arterie, vene o vasi linfatici ottenuta mediante introduzione di mezzi di contrasto nel lume delle strutture da evidenziare.

Angioplastica: dilatazione del lume vascolare mediante introduzione di un catetere munito di palloncino gonfiabile.

Aorta: arteria che origina dal ventricolo sinistro del cuore e che distribuisce sangue ossigenato a tutti i tessuti dell'organismo.

Aplasia: assenza di un tessuto o di un organo dovuta al mancato sviluppo dell'abbozzo embrionale corrispondente o alla sua precoce distruzione.

Appendicite: infiammazione (acuta o cronica) dell'appendice.

Artrite: infiammazione (acuta o cronica) delle articolazioni.

Artrosi: degenerazione delle cartilagini articolari con processi di

neoformazione dell'osso sottostante.

Autotrapianto: trasposizione di cute o di osso (più raramente, di altri tessuti) da una regione ad un'altra dello stesso individuo.

Astrocitoma: tumore del tessuto nervoso.

Biopsia: prelievo di tessuto per fini diagnostici.

Blastoma: tumore di tessuto embrionale.

Bypass: superamento di una ostruzione vascolare mediante impianto di un canale che mette in comunicazione la zona a monte con quella a valle della ostruzione.

Carcinoma: tumore epiteliale.

Chemioterapia: trattamento di una malattia mediante impiego di farmaci o di composti chimici (antitumorali).

Cisti: cavità delimitata da epitelio o da tessuto più o meno anormale.

Cobaltoterapia: trattamento radioterapico con impiego del radioisotopo cobalto 60.

Coleodotto: canale appartenente alle vie di deflusso della bile.

Colesterolo: sostanza presente nel sangue e nelle cellule, nel grasso animale, ma non in quello vegetale.

Colica: quasi sempre sinonimo di dolore addominale.

Colon: porzione dell'intestino compresa tra il cieco e il retto e costituita da un tratto ascendente. Da un tratto trasverso, da un tratto discendente e da un tratto sigmoideo.

Colonscopia: visualizzazione del colon ottenuta mediante introduzione di un fibroscopio (strumento lungo e sottile, dotato di

fibre ottiche).

Coma: perdita dello stato di coscienza caratterizzata da refrattarietà ad ogni tentativo di risveglio.

Coronarie: arterie che irrorano (e nutrono) il tessuto cardiaco.

Coronarografia: angiografia delle arterie coronarie.

Cortisone: prodotto di ossidazione del cortisolo, ormone prodotto dal surrene e dotato di forti proprietà antiallergiche e antinfiammatorie.

Diabete: malattia caratterizzata da una carenza (reale o funzionale) dell'insulina.

Dialisi: procedura che consente di eliminare dal sangue le numerose sostanze tossiche che tipicamente vi si accumulano quando il rene non funziona. Il principio è quello di mettere a confronto, mediante opportune membrane nella emodialisi e mediante il peritoneo nella dialisi peritoneale, il sangue del malato con la "soluzione dialitica" in modo che quest'ultima accetti ciò che nel sangue sovrabbonda e ceda ciò che nel sangue difetta.

Disfunzioni metaboliche: alterazione dei processi chimici che avvengono in un organismo vivente.

Dispnea: difficoltà respiratoria.

Drenaggio: materiale che agisce come canale per la fuoriuscita di liquido da una cavità o di pus da una ferita.

Ecografia: immagini ottenute inviando ultrasuoni nel corpo.

Effetti collaterali: reazioni indesiderate che si verificano in seguito alla somministrazione di farmaci o alla esecuzione di tratta-

menti diagnostici o terapeutici.

Elettrocardiogramma: registrazione grafica dei potenziali elettrici del cuore.

Elettroencefalogramma: registrazione dell'attività elettrica del cervello per mezzo di elettrodi posti sul cuoio capelluto.

Embolia: occlusione di un vaso da parte di una sostanza solida o gassosa, trasportata dal flusso ematico.

Emitiroidectomia: asportazione chirurgica di metà tiroide.

Emoglobina: proteina contenuta nei globuli rossi con la funzione di trasportare ossigeno e anidride carbonica.

Epilessia: malattia neurologica che può essere "idiopatica" (priva di causa nota) o "sintomatica" (da lesione cerebrale o da disfunzione metabolica).

Esame istologico: esame microscopico del tessuto.

Extrasistole: battito cardiaco che, diversamente da quelli che lo precedono e lo seguono, non origina dal nodo senoatriale (ed è fuori ritmo).

Fibrillazione atriale: disorganizzazione dell'attività elettrica dell'atrio con conseguente aritmia cardiaca.

Fibrosi polmonare: accumulo di tessuto fibroso nel polmone.

Fistola: comunicazione patologica tra due strutture corporee che normalmente non comunicano (in latino, "fistola" = tubo).

Gammaglobuline: proteine dotate di attività anticorpale (immunoglobuline).

Gastroscopia: esame della cavità gastrica mediante introduzione

di fibroscopio.

Ghiandole: strutture deputate alla secrezione di sostanze specifiche che vengono scaricate direttamente in superficie attraverso un dotto (ghiandole esocrine) o nel torrente sanguigno e linfatico (ghiandole endocrine).

Glomerulonefrite: malattia renale di tipo infiammatorio.

Glomerulo: parte integrante del “nefrone” (unità funzionale del rene), il glomerulo è un fitto nodo di capillari sanguigni nei quali avviene l’ultrafiltrazione del plasma.

Holter: strumento che registra l’attività cardiaca.

Ictus: evento improvviso che di solito indica un accidente cerebrovascolare o un infarto.

Immunosoppressori: sostanze che inibiscono o sopprimono la risposta immunitaria

Infarto: lesione anatomopatologica causata dalla interruzione dell’apporto sanguigno.

Infezione: processo attraverso il quale un organismo patogeno si stabilisce e si moltiplica all’interno o sulla superficie del corpo di un ospite.

Insulina: ormone sintetizzato e secreto dal pancreas.

Interferone: proteina prodotta negli organismi infettati da virus, efficace nel proteggere quegli organismi da infezioni causate da altri virus.

Intraduttale: all’interno di un dotto; all’interno, cioè, di un canale tubulare che lungo il quale defluiscono secrezioni, escrezioni

o altri materiali fluidi.

Iodio radioattivo: isotopo che emette radiazioni beta e gamma; viene usato in vari test diagnostici e anche nel trattamento dell'ipertiroidismo e del carcinoma della tiroide.

Ischemia: inadeguato apporto ematico ad una parte dell'organismo.

LDH: sigla che definisce l'enzima latticodeidrogenasi.

Leucemia: proliferazione maligna di leucociti nel sangue.

Linfoma: neoplasia maligna che colpisce primitivamente i linfonodi; la presenza di cellule particolari (di Reed-Sternberg) consente, insieme ad altre caratteristiche, di differenziare la malattia di Hodgkin da tutte le altre forme di linfoma "non-Hodgkin".

Linfonodi: sono organi linfoidei distribuiti ovunque nella rete linfatica; la loro funzione è quella di filtrare la linfa e di produrre anticorpi.

Liquor: liquido contenuto nei ventricoli cerebrali, negli spazi subaracnoidei e nel canale midollare.

Lupus eritematoso sistemico: malattia autoimmune nella quale la presenza di numerosi (e vari) autoanticorpi crea problemi cutanei, renali e neurologici.

Mammografia: esame radiografico della mammella.

Meningite tubercolare: infiammazione delle meningi (cerebrali e/o spinali) causata dal bacillo tubercolare.

Mestinon: farmaco impiegato per la terapia sintomatica della miastenia.

Metastasi: trasporto di un processo morboso da una regione dell'organismo ad un'altra.

Miastenia: malattia autoimmune nella quale anticorpi diretti contro la muscolatura scheletrica causano esauribilità e debolezza, non solo a carico degli arti, ma anche a carico dei muscoli del respiro e della deglutizione.

Midollo osseo: tessuto molle che si trova nella cavità delle ossa.

Mieloma: neoplasia delle plasmacellule (cellule che producono e secernono immunoglobuline) caratterizzata da tumori ossei e spesso complicata da fratture patologiche.

Nefrologia: settore della medicina interna che studia il rene e gli scambi idroelettrolitici.

Nefropatia: malattia renale.

Neoplasia: tumore.

Neurite ottica: infiammazione del nervo ottico.

Omeopatia: trattamento della malattia basato sulla somministrazione di piccole dosi di farmaci che, in dosi maggiori, determinerebbero la comparsa della malattia stessa.

Osteoporosi: perdita del contenuto minerale e/o del contenuto proteico dell'osso.

Pancreas: organo situato dietro lo stomaco, deputato alla produzione di succo pancreatico (che viene riversato nel duodeno) e alla produzione degli ormoni insulina e glucagone (che vengono immessi direttamente nel sangue).

Pancreatite: infiammazione del pancreas.

Parkinson (morbo di P): malattia neurologica caratterizzata da degenerazione di alcune strutture cerebrali specifiche (sostanza nigra e corpo striato) alle quali si accompagnano tremori, rigidità, eloquio flebile e monotono, andatura lenta e strascicata, eccessiva salivazione.

Patologia neoplastica: patologia tumorale.

PET: tomografia ad emissione di positroni. Tecnica radiodiagnostica che, a differenza della TAC, non fornisce solo le registrazioni dell'intensità del tessuto, ma anche informazioni sul metabolismo del tessuto.

Piastrine: frammenti citoplasmatici (derivati dai megacariociti) presenti in gran numero nel sangue che contribuiscono in modo decisivo ai processi di coagulazione. La loro durata nel sangue circolante è di circa dieci giorni.

Placebo: sostanza inerte, priva di principi attivi.

Placebo (effetto): effetto positivo del placebo probabilmente attribuibile alla suggestionabilità del paziente.

Plasmacellule: cellule produttrici di immunoglobuline.

Plasmaferesi: procedura mediante la quale vengono rimossi dal plasma anticorpi o altre sostanze nocive.

Pleura: membrana sierosa che avvolge il polmone dividendosi in un foglietto viscerale aderente alla superficie esterna del polmone e in un foglietto parietale, disteso sulle pareti della loggia polmonare a contatto con la parete toracica e con la superficie superiore del diaframma.

Policistico (rene): presenza di cisti che provocano ingrossamento di entrambi i reni, insufficienza renale progressiva e uremia.

Polimiosite: infiammazione autoimmune della muscolatura.

Polipo: protrusione di tessuto all'esterno di una superficie.

Proteinuria: perdita di proteine con le urine.

Psoriasi: patologia cutanea infiammatoria che tende a cronicizzare e a diventare ricorrente, per la quale sembra esistere una predisposizione genetica.

Radioterapia: uso delle radiazioni ionizzanti per scopi terapeutici.

Reumatismo: qualsiasi varietà di dolore muscolo-scheletrico, incluse borsiti, artriti, tendiniti e una vasta gamma di altri sintomi correlati.

Sclerosi multipla: malattia caratterizzata dalla presenza di placche demielinizzanti che interessano l'encefalo e il midollo. Più frequente nei climi freddi e temperati che in quelli tropicali. Colpisce più spesso i giovani adulti. I sintomi comuni sono rappresentati dalla neurite retrobulbare, da debolezza spastica delle gambe e da vertigini.

Setticemia: infezione generalizzata dovuta all'ingresso in circolo di microrganismi patogeni o delle loro tossine.

Spirometria: misurazione dei volumi di gas inspirato e espirato.

Staminali (cellule): dotate della capacità di differenziarsi in molti altri tipi di cellule dell'organismo.

Stenosi: restringimento di un orifizio o del lume di un canale o

di un organo cavo.

Tamoxifene: antiestrogeno somministrato per via orale nel trattamento delle metastasi del cancro della mammella e per la stimolazione della ovulazione.

Timectomia: asportazione chirurgica del timo.

Transaminasi: enzimi le cui concentrazioni ematiche aumentano tipicamente nelle malattie epatiche, in alcune malattie muscolari e in seguito a traumatismi dei tessuti.

Trinitrina: farmaco usato come vasodilatatore nel trattamento dell'angina pectoris.

Trombo: aggregato semisolido di cellule ematiche, fibrina e piastrine all'interno di vasi sanguigni.

Trombolisi: dissoluzione di un coagulo o di un trombo intravascolare.

Trombosi: formazione di un trombo all'interno di un vaso sanguigno.

Tunnel carpale (sindrome del): paralisi dovuta alla compressione del nervo mediano nel suo decorso lungo il canale del carpo nel passaggio dall'avambraccio al palmo e alle dita della mano.

Uretra: ultimo tratto dell'apparato urogenitale che convoglia l'urina dalla vescica all'orifizio uretrale esterno.

Vena cava superiore: drena il sangue venoso dalla metà superiore del corpo all'atrio destro del cuore.

Vena cava inferiore: drena sangue venoso dalle regioni corporee situate sotto il livello del diaframma all'atrio destro del cuore.

