

Raccontami di Te

**Il Quaderno dei Racconti 2015
di pazienti, familiari e operatori sanitari**



Maria Cecilia Cercato

Dirigente Medico, Servizio di Epidemiologia e Registro Tumori, IRE¹

Isabella Bertazzi

Coordinatore Infermieristico, Oncologia Medica 1, IRE¹

Gaetana Cognetti

*Dirigente Bibliotecaria, Biblioteca Digitale-Centro di Conoscenza
“R. Maceratini”, IRE¹*

Elvira Colella

Dirigente Medico, Oncologia Medica 1, IRE¹

Alessandra Fabi

Dirigente Medico, Oncologia Medica 1, IRE¹

Virginia Scarinci

*Dottore in Scienze e Tecnologie della Comunicazione, Volontario SNC,
Biblioteca Digitale-Centro di Conoscenza “R. Maceratini”, IRE¹*

Francesca Servoli

Bibliotecaria, Biblioteca Digitale-Centro di Conoscenza “R. Maceratini”, IRE¹

¹ Istituto Nazionale Tumori “Regina Elena” Istituti Fisioterapici Ospitalieri,
Via Elio Chianesi n.53, 00144, Roma.

Prima Edizione marzo 2017

Editori: Istituti Fisioterapici Ospitalieri



Licenza Creative Commons. Attribuzione - Non commerciale - Condividi allo stesso modo 4.0 Internazionale (CC BY-NC-SA 4.0). Per una semplice descrizione della licenza collegarsi alla pagina <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.it>

Questa raccolta di narrazioni di sé di pazienti, familiari e operatori sanitari, è dedicata a tutti coloro che vivono il cancro e che si confrontano con esso quotidianamente, condividendo la stessa battaglia, uniti da una comune speranza.

INDICE

Prefazione	9
Introduzione	16
Nota dei Curatori	18
Alla mia prima esperienza di chemioterapia	19
Il conto	21
Riflessioni	22
Grazie al tumore ho imparato a vivere	30
Ce la possiamo fare!	32
Pensieri	35
Emanuele	37
La mia esperienza con la malattia	45
Ero lì mentre	59
Io non so perché	63
Se avessi creduto	65
Io non sono il cancro	66
Rinascita	67
La mia malattia	68
Sono un paziente di 77 anni	69
La mia storia	70
La malattia mi ha cambiato la vita	71
Il mio sguardo	72
Una storia dall'apparenza semplice	73
Quel giorno	74
Toglietemi tutto ma non la spensieratezza	75
Un anno fa esatto	76
Caduta nel buio	77
La mia vita con il tumore	78
Mi chiamo Giancarlo	79
Una brusca frenata	81
Angeli senza ali	84
Ancora mi appartiene la felicità?	85
Sudore di ghiaccio	87
Un giorno del 2015	88
Mi chiamo Debora	90
È strana la vita del medico	92

Prefazione

di Raoul Ciappelloni

*Sfumature di grigio del mare in inverno
invadono la mia anima
e il vento, tenace e tagliente,
m'accompagna.*

Autrice anonima da: "Raccontami di te (2017)"¹

Il libro che avete in mano è composto da ventinove racconti e tre poesie che parlano, in vario modo, del cancro. Si tratta della testimonianza di persone che lo hanno provato e che sanno ciò che dicono. Andrebbe letto non solo singolarmente ma ad alta voce nelle biblioteche e nelle scuole. Citato nelle trasmissioni radiofoniche, perché queste storie, pure quando descrivono rese o cedimenti, propongono sempre una salutare reazione al male e allo sconforto.

Finiscono con il dare a noi, che non siamo almeno al momento presi dal male, la possibilità di superare una specie di rimozione collettiva.

Del tumore si parlava e si parla il meno possibile. Chi pronuncia la parola *cancro* abbassa istintivamente la voce o improvvisa una perifrasi, subito liquidata dall'assenso dell'interlocutore, come a dire: "ho capito, non insistere". Gli autori di questo libro hanno quindi dovuto vincere un comprensibile riserbo per esprimersi su argomenti tanto delicati e personali. Virginia Woolf riferiva questa difficoltà alla fine degli anni venti del secolo scorso². Tuttavia, anche grazie ai nuovi media digitali oggi le cose stanno cambiando e la letteratura che affronta il tema della malattia comincia ad essere più reperibile. Si tratta di una questione fondamentale se è vero che "*...la chiave che apre la serratura di una medicina personalizzata si chiama narrazione*"³.

¹da: Anonimo, "Io non sono il cancro", in: Raccontami di Te. IRE, Roma, 2017.

²"... basta che un malato tenti di spiegare a un medico la sofferenza che ha nella testa perché il linguaggio si prosciughi di colpo". Virginia Woolf, "Sulla malattia". Bollati Boringhieri. Torino, 2006.

³Sandro Spinsanti. La medicina vestita di narrazione. Il Pensiero Scientifico, Roma. 2016.

La Rete veicola questa narrativa anche in lingua italiana, grazie all'opera di associazioni come Aimac⁴, OncoLine⁵ o IRC⁶.

Il racconto, non episodico e organizzato sul piano letterario, della propria condizione di malato diviene strumento per il recupero della salute perché “... *dare un senso ad una malattia, attraverso la creazione di una storia è un modo in cui i medici possono lenirla*”⁷.

Ci sono poi situazioni specifiche, come nel rapporto con i malati che sono avanti con gli anni. In questo caso l'approccio narrativo consente “... *una personalizzazione della diagnosi, della terapia e delle decisioni riabilitative*”⁸.

La crescita, nel tempo, dell'importanza *del raccontarsi* è evidente a tutti i livelli, sia nella ricerca che nelle professioni sanitarie. Nel 2003, nei MedicalSubjectHeadings di Pubmed® è stato introdotto il termine Narrazione⁹.

Narration nella gerarchia di questo Tesauro è un termine tecnico collegato, come è ovvio, alla *comunicazione*, ma anche alla raccolta di dati in *epidemiologia*, in *scienza dell'informazione* e nei metodi impiegati nella valutazione della qualità dell'*assistenza sanitaria*¹⁰.

Quindi se il medico dovrebbe saper ascoltare, il malato deve essere capace di “raccontarsi”, avere la possibilità di tracciare la sua vicenda personale commentandola, se il caso, con distacco e ironia (come è avvenuto in alcuni racconti di questo libro). Tutto ciò per curarsi, non perdersi nel proprio male, ma anzi per prenderne le distanze e monitorare se stesso nel percorso che lo porterà a superarlo.

⁴ Il Cancro e poi la vita - AIMAC Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici (<https://forumtumore.aimac.it/cancro-storie/>).

⁵ OncoLine, il Canale di Oncologia - Testimonianze (<http://www.repubblica.it/oncologia/testimonianze/>).

⁶ AIRC - Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro - Storie di speranza (<http://www.airc.it/cancro/storie-speranza/>).

⁷ Eric J. Cassel citato in Sanders L. “Ogni paziente racconta la sua storia”. Einaudi, Torino, 2009.

⁸ Cristina Cenci. Narrative medicine and the personalisation of treatment for elderly patients. European Journal of Internal Medicine; Volume 32; 22 – 25, 2016.

⁹ voce: “Narration”. Narrative Medicine o Narrative Ethics sonosinonimi. MeSH - PubMed (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/68033262>)

¹⁰ MeSHUnique ID: D033262

Questi racconti, a volte sorprendenti, sono stati scritti nella maggior parte dei casi da donne, da autrici. Poche le storie anonime. Ci sono sempre notevoli differenze nel percorso narrativo e nei modi scelti per comunicare le impressioni personali e la sofferenza. “Raccontami di te” è un libro di esperienze, per cui ogni storia è un caso a sé. Sono come “istantanee” che descrivono il rapporto con l’ambiente ospedaliero e le cure. Per la maggior parte viene tracciata la storia della malattia, o parte di essa, e descritti i sentimenti provati in alcuni momenti difficili. A volte, l’esperienza viene commentata collegandola alla vita normale. Così il mondo ordinario, con le sue dinamiche attrattive, dal lavoro alla famiglia, irrompe nelle storie e contribuisce a caratterizzarle. Delimita uno spazio nel quale si proietta il peculiare punto di vista dell’autore ponendo in luce i suoi sforzi per il recupero di una condizione perduta, quella della salute e della normalità.

“Raccontami di te” è un libro prezioso anzitutto per i malati che osservano se stessi, poi per i medici che possono comprendere meglio come entrare in “sintonia” con i loro pazienti, infine per i lettori che vengono resi consapevoli di quanto labile sia il confine che separa queste storie dalle loro storie.

E se questo libro fosse lui stesso un paziente? Una persona seduta in quei bar, sempre piuttosto trafficati, ricavati da spazi di transito di un ospedale o in una sala di attesa. Se potesse esprimersi con le parole che contiene cosa direbbe?

Ecco un “metadialogo” fatto con “excerpta” da tutte le storie, nessuna esclusa, di “Raccontami di te”.

-
- Ciao, come va oggi? Raccontami di te.
 - Non avrei immaginato di entrare, un giorno, nel grande complesso ospedaliero a un lato del Grande raccordo anulare. Eppure eccomi qui, davanti alla porta di vetro, scorrevole¹¹.
 - Certo è dura ma bisogna farsi coraggio, non credi?
 - Mio padre è morto di cancro. Anche mia madre è morta di cancro. Ora tocca anche a me? ¹²
 - Senti, posso fare qualcosa? Portarti un libro interessante, qualcosa per passare il tempo.
 - La cosa che più mi manca, da quando sono ospite di questa stanza, sono i colori. Bianco il soffitto, bianche le pareti, bianco il comodino e le lenzuola. Ciò di cui dispongo a volontà, per il momento, è il tempo. Il tempo per pensare, per leggere, per ricordare¹³.

¹¹ in: *Massimo D’Urso*, “Alla mia prima esperienza di chemioterapia” - Raccontami di te. IRE, Roma, 2017.

¹² in: *Antonella Colombo*, “Io non so perché” - ibid.

¹³ in: *Giorgio Piperno*, “Il conto” - ibid.

● Scusa, è che...

○ Non so come fare per far capire a tutti che io non ho voglia di parlare solo di cosa devo mangiare, pensare e fare e del mio cancro; anzi, piuttosto vorrei parlare d'altro, vorrei vivere della vita degli altri perché la mia non posso viverla al momento.¹⁴

Le cure continue mi hanno dato la speranza di allontanare il male, ma quello che è diminuito è il coraggio di affrontare le cure.¹⁵

● Lo so e mi spiace, so che è molto che sei in questa situazione. Sei stanco.

○ I ricordi mi sommergono, o meglio vengo travolto da una violenta ondata di emozioni legate a quei ricordi, emozioni ancora vivissime nonostante tutti quegli anni.¹⁶

Mi sono sottoposto con timore, ma con grande fiducia nella medicina, a tutti gli esami del caso. Dopo essere passato da un consulto all'altro, alla fine la diagnosi è arrivata.¹⁷

● Partire da una diagnosi. Affidarsi alle terapie ed aver fiducia. Non credi che sia l'unica cosa da fare?

○ Alle tante visite in oncologia sempre un medico diverso, linee guida sempre diverse... non dico che gran confusione.¹⁸

Poi a venticinque anni così come a trentaquattro, non è semplice fare i conti con il fatto di non essere l'invincibile padrone del mondo che credevo. Non posso avere il controllo, devo lasciare che siano gli altri a prendersi cura di me, affidarmi ed avere fiducia.¹⁹

● Un malato come te, mi ha scritto una mail e ancora ricordo la frase di conclusione. Diceva pressappoco così: "fiducia e speranza possono essere virtù che appartengono a coloro che sanno guardare il futuro con positività e ottimismo, continuando a fare progetti e programmi in attesa che tutto sia solo un sogno che si cancelli al risveglio, e possa tornare la felicità con il sorriso."²⁰

Non sei d'accordo?

○ Sono felice, sia per averla scampata, sia per l'affetto di persone amiche che mi sono state accanto²¹.

Vado alla processione del Venerdì Santo dove tutti seguono la croce, a ogni passare della croce i miei occhi si bagnano di lacrime.²²

Spero che il Signore mi doni ancora la salute per continuare a vivere la mia vita e metterla a disposizione di altre persone malate²³.

¹⁴ in: *Maura Paglino*, "Riflessioni" - ibid.

¹⁵ in: *Anonimo*, "La malattia mi ha cambiato la vita" - ibid.

¹⁶ in: *Alfredo Garofalo*, "Emanuele" - ibid.

¹⁷ in: *Anonimo*, "Sono un paziente di settantasette anni" - ibid.

¹⁸ in: *Samantha D'Annunzio*, "Se avessi creduto" - ibid.

¹⁹ in: *Simona Amorese*, "Ero lì mentre" - ibid.

²⁰ in: *Anonimo*, "Ancora mi appartiene la felicità" - ibid.

²¹ in: *Anonimo*, "Un giorno del 2015" - ibid.

²² in: *Anonimo*, "Mi chiamo Debora" - ibid.

²³ in: *Giancarlo Micheli*, "Mi chiamo Giancarlo" - ibid.

Da questa esperienza ho imparato a vivere serenamente (per quanto è possibile) e vivere intensamente la vita apprezzando le piccole cose.²⁴

Oggi mi sento una persona profondamente diversa, migliore, ...e so che ogni giorno che passa è un giorno di vita, di opportunità colte, di momenti vissuti.²⁵

- Senti. Ho parlato con il tuo medico. Mi ha guardato negli occhi come ora guardo te. Mi ha detto: il tuo amico ce l'ho ben presente e gli ho offerto "il mio appoggio e la mia collaborazione nell'organizzare il tutto nella maniera migliore e meno faticosa per lui, e che non si sarebbe dovuto preoccupare di nulla, che avremmo risolto tutto, e bene, in brevissimo tempo". Questo mi ha detto.²⁶

Allora bisogna prendere in mano la cura e non limitarsi a coltivare la speranza.

- La speranza prende la forma di un pezzo di te da lasciare nella tagliola, per liberarti, per non avere paura, per poter pensare ancora al futuro, per poter programmare una vita che vada oltre la malattia e oltre la tua predisposizione genetica.²⁷

Ho anche scoperto tanta forza nella fede. Mi affido al signore.²⁸

- Per vincere la paura?

- Paura. In questa unica parola è racchiuso un bagaglio di emozioni strazianti dal dolore e anche di felicità nelle risposte dei medici dopo un percorso doloroso, e solo purtroppo chi lo ha vissuto in primis può capire.²⁹

Non so nemmeno io come ho fatto ad essere sereno fino ad oggi! Grazie al Signore e ai medici.³⁰

Poi ti rendi conto che sei circondata da tante persone, più giovani, più anziane che affrontano il male con il sorriso e con una forza che ti lascia senza parole e ti fa pensare.³¹

- E cosa non vorresti mai leggere nei loro sguardi?

- ... Non sei contagioso, ma sei come un "memento mori" ambulante.³²

Ho compreso quante cose bisogna tralasciare nella vita che non sono importanti per essere davvero felici, mentre oggi siamo quasi tutti degli accumulatori di cose, di rancori, di rabbia, di cattiveria.³³

²⁴ in: *Anonimo*, "La mia vita con il tumore" - ibid.

²⁵ in: *Giorgia Capacci*, "Grazie al tumore ho imparato a vivere" - ibid.

²⁶ in: *Alfredo Garofalo*, "È strana la vita del medico" - ibid.

²⁷ in: *Selvaggia Camilla Serini*, "La mia esperienza con la malattia" - ibid.

²⁸ in: *Anonimo*, "Una storia dall'apparenza semplice" - ibid.

²⁹ in: *Maria Grazia Di Bari*, "Caduta nel buio" - ibid.

³⁰ in: *Anonimo*, "La mia malattia" - ibid.

³¹ in: *Anonimo*, "Rinascita" - ibid.

³² in: *Anonimo*, "Io non sono il cancro" - ibid.

³³ in: *Simona Rosatelli*, "Una brusca frenata" - ibid.

- Si. Spesso viviamo in modo davvero superficiale. Tutto sembra così scontato e il cancro è un male bastardo.

- Probabilmente la mia vita sarà soggetta ancora a queste cure, ma io andrò dritta per la mia strada, “il bastardo” morirà.³⁴

- Eppure questo percorso durissimo dentro la malattia, non è stato un sogno ma un viaggio e qualcosa ha certamente insegnato a tutti siano malati che medici e infermieri. Non è vero?

- La vita ci parla e anche una malattia può essere un’opportunità per andare a scavare in noi stessi.³⁵

Non affronto mai quegli ambulatori con il sorriso sulle labbra, ma assicuro che, nel momento in cui lasciamo le terapie per tornare a casa, io e mio marito scopriamo di esserci arricchiti nello spirito.³⁶

- La peggiore sconfitta però è perdersi d’animo. A volte sala d’aspetto e ambulatorio insegnano più di quanto possiamo sopportare.

- Nello stesso tempo ho visto l’amore, quello puro ed incondizionato, che fa sperare, pregare e pettinare una parrucca di nascosto.³⁷

Perché la malattia mi ha reso più forte, più sicura di me stessa, mi ha fatto crescere in tutto; amo ancora di più la vita.³⁸

- Se davvero tu potessi farlo cosa vorresti dire a tutti i malati di questo Istituto Oncologico?

- Ho un forte desiderio che nel prossimo futuro le malattie oncologiche siano debellate affinché i bambini possano crescere, diventare adulti e non essere stroncati nella loro tenerissima età da queste terribili malattie che si chiamano “cancro”.³⁹

Forza e coraggio a tutti, non siete soli, e questo spazio per scrivere è veramente troppo poco.⁴⁰

³⁴ in: *Anonimo*, “La mia storia” - ibid.

³⁵ in: *Chiara Gizzi*, “Toglietemi tutto ma non la spensieratezza” - ibid.

³⁶ in: *Rosalba*, “Ce la possiamo fare” - ibid.

³⁷ in *Rebecca*, “Pensieri” - ibid.

³⁸ in: *B*, “Un anno fa esatto” - ibid.

³⁹ in: *Ersilia Passerini*, “Il mio sguardo” - ibid.

⁴⁰ in: *Anonimo*, “Quel giorno” - ibid.

Questo dialogo, fatto citando altre storie, è finito. Eppure, anche se non è semplice o addirittura possibile, si vorrebbe andare avanti, leggere il seguito per venire a sapere che tutti, ora, sono tornati alle loro vite normali, quelle che si svolgono in casa, negli uffici, in fabbrica, nelle strade, ovunque. Ecco il vero finale dei racconti e anche l'augurio che facciamo a tutti gli autori di questo libro.

NOTA PERSONALE

Voglio ringraziare gli Autori per il loro contributo al dialogo con il quale si è cercato di cucire insieme le loro storie. Le citazioni sono state prese con grande rispetto e hanno avuto unicamente lo scopo di trasmettere l'atmosfera e le intenzioni che contenevano i racconti. Spero di essere riuscito nell'intento.

Introduzione

di Maria Cecilia Cercato

La narrazione di sé, della propria esperienza con la malattia, è nota possedere di per sé stessa un valore terapeutico, consentendo una “ristrutturazione percettiva” dell’evento traumatico, da cui deriva una maggiore consapevolezza e capacità nel fronteggiarlo. Di recente, la narrazione è entrata a far parte della pratica clinica come strumento e la Medicina basata sulla Narrazione rappresenta attualmente una metodologia clinico-assistenziale riconosciuta e applicata in alcune realtà italiane ed estere.

La condivisione della “narrazione di sé” sostiene il senso di appartenenza a una comunità, migliora la capacità di ascolto, favorisce la relazione di cura e consolida la alleanza terapeutica tra paziente e operatore sanitario e tra gli stessi operatori.

In questo progetto abbiamo voluto coinvolgere tutta la comunità che popola quotidianamente il nostro Istituto di ricerca e cura del cancro, invitando tutti gli attori, ognuno nel proprio ruolo, a raccontare dell’esperienza personale con la malattia con l’obiettivo di abbattere le barriere che limitano la comprensione dell’altro. Un team composto da medici, infermiere e bibliotecari ha raccolto e letto i racconti, valorizzandone i contenuti, le emozioni, le parole, lasciandosi permeare da essi, ognuno alla luce del proprio vissuto. Il progetto si è concluso con un incontro¹ aperto a tutti, per la presentazione dei risultati, durante il quale i racconti sono stati letti, commentati e condivisi.

Il livello costante di attenzione, il rigoroso silenzio, e la partecipazione emotiva dimostrata, in particolare durante le letture dei testi, hanno contribuito a creare quel “pathos” condiviso che crea e mantiene il senso della comunità: la comunità di tutti coloro che condividono e sostengono la lotta contro la malattia.

¹1° Incontro sul progetto di Medicina Narrativa “Raccontami di te”. I risultati di uno studio osservazionale sulla conoscenza e applicazione della Medicina Narrativa in Oncologia. Centro Congressi Multimediale IFO, Roma, 21 Dicembre 2015.

La lettura integrale di diversi scritti, spesso carichi di emozioni e contenuti di forte impatto, da parte degli stessi Autori, con grande coinvolgimento, senza reticenze e pudori, quella sfida coraggiosa della “messa a nudo di sé stessi”, è stata accolta con grande calore e senso di umanità.

In questo progetto abbiamo voluto coinvolgere tutta la comunità che popola Il messaggio che ognuno di noi ha portato a casa è che la persona malata che approda in quella che definisce la “nuova casa” ha bisogno soprattutto di sentire che sarà accolto, confortato, guidato nel percorso di malattia fino alla ricostruzione del “sé” e del proprio contesto; la persona che cura, l’operatore, ha bisogno di rivendicare il diritto di essere un uomo con i suoi limiti e fragilità, ma soprattutto di vedere riconosciuto l’impegno che mette in quella che prima di tutto è una relazione di aiuto basata sulla fiducia. Ascoltando abbiamo imparato, tutti hanno imparato molte cose, “guardando con gli occhi dell’altro”.

Nota dei Curatori

I racconti sono pubblicati nella loro versione originale, in forma anonima o nominativa, secondo la preferenza di ogni autore. La scelta editoriale è stata quella di presentare la raccolta in maniera integrale senza modifiche, tagli o censure per dare voce a ognuno, rispettando la libertà di espressione, anche nei momenti più bui, di rabbia, disperazione e sconforto. Accanto a manifestazioni di stima, gratitudine, affetto, compaiono talora accuse, dettate da senso di incomprensione e di abbandono, delusione e disagi. Ogni aspetto è stato tenuto in considerazione, rappresentando il progetto stesso una opportunità per migliorare. Lo spirito della iniziativa è quello di imparare a “guardare l’uno con gli occhi dell’altro”, e quindi, senza avere l’intento di identificare situazioni specifiche di elogi o critiche legate alla storia di cura (peraltro non necessariamente riconducibili all’assistenza sanitaria ricevuta presso la nostra struttura) l’obiettivo è quello di imparare a conoscerci meglio, reciprocamente, per migliorare e rendere più forti ed efficaci le alleanze.

Il livello costante di attenzione, il rigoroso silenzio, e la partecipazione emotiva dimostrata, in particolare durante le letture dei testi, hanno contribuito a creare quel “pathos” condiviso che crea e mantiene il senso della comunità: la comunità di tutti coloro che condividono e sostengono la lotta contro la malattia.

Alla mia prima esperienza di chemioterapia

Io non avrei immaginato di entrare, un giorno, nel grande complesso ospedaliero che si eleva sulle barriere antirumore a un lato del Grande raccordo anulare. Eppure eccomi qui, davanti alla porta di vetro, scorrevole. Una vocina mi suggerisce: <entra! È la porta della tua speranza>. Frastornato, insicuro, carico di dubbi, chiedo notizie al (*punto, N.d.r*) informazione e sono dirottato al Day Hospital, dove il primo incontro è con la vigilante, che mi consegna un rettangolo azzurro n.5: una sorta di lasciapassare.

Cinque azzurro! La voce squillante della vigilante dà il via e le consegno il lasciapassare.

Di là, nell'ambulatorio, seduto alla scrivania, il dott. P*****. Mi stringe la mano, m'invita ad accomodarmi. Egli è una persona cordiale, attenta alle mie spiegazioni, prende appunti, tranquillo, sicuro; sa già cosa mi dirà ed io aspetto di ascoltare quello che mi ha anticipato nel nostro ultimo incontro: chemioterapia. Non sono nuovo ai tormenti del cancro e ai trattamenti. La mia vicenda inizia nel 1999 con un adenocarcinoma prostatico, *Gleason 9 (5+4)*, che mi conduce dritto alla sala operatoria. Subisco un intervento chirurgico radicale e tre mesi di radioterapia infernale. L'alieno si ripete all'omero destro. Altro trattamento radioterapico più le cure ormonali, alle quali mi sono assuefatto dal primo episodio, ma stavolta, no, non lo aspettavo, tuttavia devo riconoscermi fortunato, poiché l'ho scoperto attraverso il PSA, sotto la forma nuova di linfonodi: cinque per l'esattezza. Sparsi qua e là.

Resto esterrefatto davanti alla platea di gente seduta nel salone. Uomini, donne, giovani, anziani: sono tutti separati da una distanza fisica discreta ma uniti spiritualmente nella speranza del successo. Parlo con uno di loro, un veterano per quanto mi è sembrato di capire. È tranquillo. Non si scomoda più di tanto e mi racconta di lui, della sua esperienza all'IRE. Scatta il numeratore, è il mio turno, tocca a me occupare la poltrona reclinabile elettricamente. L'infermiera, sorridente ma decisa, mi applica al braccio il dispositivo e dalla boccetta penzolante dal cestello che la contiene insieme con il cespuglio di altrettante vuote, appese all'asta, comincia a scendere il liquido attraverso la cannula trasparente, goccia dopo l'altra. <è la premedicazione> l'infermiera si

preoccupa di precisare. <aspettiamo la sacca> replica. Ed io dico tra me e me: la sacca è la mia ancora di salvezza. Il corpo è attraversato da una sensazione indecifrabile. Ansia? Paura? Forse l'una, forse l'altra, o nessuna delle due; è sfuggente, anomala, velata. Può essere inquietudine pensando al farmaco, che possa giocarmi un tiro mancino. Qualcuno mi disse: uccide più la chemio che il cancro. La convinzione di chi ha detto questa frase mi ha sballottato nel cervello l'idea che potesse succedermi l'irreparabile, ma, per mia natura, sono fatalista e supero lo stato d'animo iniziale.

Giro la testa da un lato e vedo il volto di una ragazza e dall'espressione dei suoi occhi grandi, scuri, intelligenti ma impauriti leggo il suo sgomento. L'infermiera la sta preparando. <Sei alla prima esperienza?> le chiedo. Lei tenta di abbozzare un sorriso e annuisce con il capo. <non temere, non avere paura; qui tu sei in buone mani; medici e infermieri sanno cosa fare. E vedrai che un giorno ci riderai sopra parlando della tua malattia con gli amici.> Mi guarda, sorride, poi gira la testa dall'altra parte. Sono certo che sta piangendo; anch'io piango insieme con lei ma senza lacrime, e il pianto mi strappa il cuore. Non può essere il destino tanto cinico da prendersela con persone giovani e quella ragazza non doveva avere superato i vent'anni. Arriva la sacca di chemio. Guardo il liquido che scende e mi sento quasi perduto, come il naufrago che si aggrappa a uno scoglio battuto dai frangenti. Quello scoglio può essere la vita o la morte. Pochi attimi, perché la morte non la temo, non ho paura di lei, so che tocca a tutti morire, giacché nessuno è immortale, tranne il Padreterno per chi è sorretto dalla fede, ed io sono credente.

Cerco dentro di me un pretesto qualsiasi per distrarmi, per non contare i secondi che il tempo scandisce inesorabilmente, e come spesso accade in frangenti del genere, ripesco i giorni felici della mia infanzia, ed è un bel ritrovarsi tra i tanti amici di scuola, alle elementari; è un bel modo per sentirsi di nuovo piccoli e coccolati dai genitori.

In sala entra una signora, indossa il camice bianco. Tiene un panierino pieno di caramelle. Si avvicina, con garbo mi chiede del mio stato, mi offre la caramella. Comprendo subito il suo ruolo di volontaria, di persona che offre il proprio aiuto, mossa da sentimenti di nobiltà d'animo. Sono gli angeli del soccorso, che si muovono di giorno e di notte sulle ambulanze, senza chiedere nulla. La sua vicinanza, in quel momento di solitudine, mi ha sollevato l'animo. Grazie!

Massimo D'Urso (*paziente*)

Il conto

Piove. Dalla finestra della mia stanza riesco a vedere solamente i tetti della città ed il cielo. È una prospettiva ristretta. Il mio letto è più basso del davanzale. Posso solo immaginare i vialetti dell'ospedale delimitati da siepi di bosso e le panchine bagnate dalla pioggia. Posso intuire dalle voci che giungono da fuori, il via vai frettoloso di pazienti, medici e infermieri, con gli ombrelli aperti, che si spostano da un padiglione all'altro evitando le pozzanghere. La cosa che più mi manca, da quando sono ospite di questa stanza, sono i colori. Bianco il soffitto, bianche le pareti, bianco il comodino e le lenzuola. Ciò di cui dispongo a volontà, per il momento, è il tempo. Il tempo per pensare, per leggere, per ricordare...

Le gocce di pioggia picchiettano caotiche sui vetri e si rincorrono verso il basso lasciando lunghe scie trasparenti; quelle della flebo, invece, cadono sempre costanti ed uguali, e silenziose scendono nelle vene. Ho la sensazione che battano il tempo che mi resta.

Non ho chiesto ai medici (e non lo farò) perché sia successo proprio a me. Ovviamente non sono l'unica cui sia stata fatta diagnosi di cancro, ovviamente non sarò l'ultima. È una strana condizione quella di non dover progettare il proprio futuro; in un certo senso è una possibilità. Ci si può concentrare su tutto quel che si è fatto fino ad ora, ci si può cullare nell'idea che molte delle cose tristi della vita ci verranno risparmiate.

Non dovrò sopportare la morte dei miei genitori, non avrò il dolore di lasciare miei figli perché figli non ne ho avuti. Non sarò costretta a lottare contro l'inesorabile e crudele decadimento del corpo che la vecchiaia ci impone. Avrò meno rimpianti per le occasioni perdute e meno sensi di colpa perché saranno meno gli errori commessi. Al contrario ho vissuto il piacere di un'infanzia gioiosa, delle estati passate a pescare con mio padre, delle canzoni cantate a due voci con mia madre; resta con me il ricordo del mio primo amore con i pantaloni corti, delle notti trascorse a casa delle amiche a ridere e ad aspettare l'alba. Sento ancora la voce di mia nonna che mi leggeva le avventure di Tom Sawyer, l'emozione della prima volta che ho suonato il violino davanti a un pubblico di sconosciuti e dell'odore dei campi di grano che amavo attraversare in bicicletta.

L'oste verrà a portarmi il conto, ed io sarò già sazia.

Giorgio Piperno (*medico*)

Riflessioni

Gennaio 2011

Dopo intervento della prima recidiva

In questi giorni non sono per niente serena, mi pongo mille domande, ho tante preoccupazioni, mi chiudo al mondo. Niente è come pensavo, non mi fido più di nessuno. Ho paura.

Penso alla “me” di qualche mese fa... mi sembra che quella persona non esista più, piano piano il dolore, la sofferenza, la paura si portano via un pezzetto della tua vitalità, della tua gioia di vivere e ad un certo punto ti senti come se una parte di te fosse già andata... Davvero devo essere ottimista? Davvero devo credere che tutto tornerà come prima?! Io credo invece che niente sarà più come prima, che io non sarò più come prima... non so neanche se avrò il tempo di essere... il mio cuore è lacerato, il mio corpo è a pezzi, la mia psiche vacilla...

Febbraio 2011

Inizio chemio 2

Non so come fare per far capire a tutti che io non ho voglia di parlare solo di cosa devo mangiare, pensare e fare e del mio cancro; anzi, piuttosto vorrei parlare d'altro, vorrei vivere della vita degli altri perché la mia non posso viverla al momento... mi piacerebbe sentir parlare di cose allegre, di piccoli problemi, di vita normale... Il fatto che io non possa viverla non mi ha levato la voglia di viverla, anzi questo mi fa stare ancora più male, e non mi ha levato la capacità di sentire, di soffrire, di gioire... di desiderare... ho desiderato tante cose, ma in questo momento una: guarire.

E lo desidero talmente tanto che mi fa paura...

Marzo 2011

Durante chemio 2

Non so spiegare il mio stato d'animo, mi sento fuori... Fuori dalla vita terrena, fuori dai problemi degli altri, fuori dai sentimenti, dalle preoccupazioni, dalle gioie, dagli umori... Tutto mi passa davanti, come in un film in cui a me hanno tolto la parte... Forse è una forma di autodifesa, perché se poi penso a tutto quello che ho perso, almeno momentaneamente, mi si stringe il cuore e non ho più la forza per andare avanti... questa cosa non la si può accettare, è come una violenza, un abuso... Eppure non la si può neanche rifiutare...

Sto cercando di trovare un equilibrio, ancora una volta, nuovo, ancora una volta devo rivedere tutto, rivalutare razionalmente, sentirmi fortunata per le cose che ho, prima fra tutte la vita... E l'amore e l'affetto di tanti amici che mi sono vicini, mi si stringono intorno ogni giorno, per cercare di non farmi sentire sola... Eppure lo sono, sola. Sola "io e lui", quando mi faccio la doccia, quando mi addormento, quando mi sveglio nel cuore della notte, quando mi iniettano quel veleno nelle vene, quando mi guardo allo specchio pelata e mutilata... quando sono a tavola con gli amici che chiacchierano, e io li guardo... ma non sono veramente lì con loro. Quando mi sento un poco meglio e vado a prendere mio figlio a scuola e mi fermo lì fuori con le altre mamme che parlano di compiti, di pidocchi e di altri grandi problemi... Ed io le invidio anche un po'... Perché nonostante tutto, il mio cuore, in solitario, continua a battere.

Settembre 2012

Fase controlli... ad un'amica che mi chiede come va

Va bene.... La mia vita procede... mio figlio sta bene...sono entrata in fase controlli....Di nuovo sono in una bolla sospesa, di nuovo sono altrove...

Le cose di tutti i giorni mi sembrano totalmente irrilevanti. Il lavoro che faccio quotidianamente di calarmi nella mia vita... E davvero talvolta mi ci calo così bene che mi sembra quasi vero....va in mille pezzi.

Perché poi arrivano questi periodi e mi accorgo che il pensiero non mi lascia. Mai. E quando sto così nulla mi interessa, nulla mi sembra importante, nulla mi emoziona.... Vado in scia, faccio finta, quanto posso. Cerco la solitudine, penso, piango spesso.

Non posso non chiedermi perché proprio a me... Non posso non rispondermi “tu almeno sei qui”....

E torna il dovere di combattere, l’obbligo di fare tutto quello che posso, la volontà di sorridere sempre, di aiutare chi posso, di fare del bene....

Ma la leggerezza di chi non è passato attraverso l’inferno, come me, per due volte, quella non me la si può chiedere....

La superficialità di chi fa programmi per il domani... senza sapere che il domani non lo decidiamo noi, quella non la si può pretendere...

La consapevolezza dell’oggi, quella sì.... ci sto lavorando... ogni giorno una conquista. Un altro punto messo. Un’altra cosa fatta. Un altro giorno passato con mio figlio. Di questo non mi dimentico mai di ringraziare Dio.

Ma è una strada in salita, non tutti sono in grado di comprenderlo.

È come fare una scalata insieme ai tuoi compagni di viaggio, avendo un macigno appeso al collo sotto al vestito.

Mi sento come Massimo, il gladiatore... Che combatte con l’imperatore ma prima è stato accoltellato.... E nessuno lo sa....

Lo so che vivere è una battaglia per tutti ... Ma io mi sento un coltello conficcato nella carne mentre combatto la mia battaglia giornaliera... È per questo che ogni tanto arranco... ...e mi sento un trapano nella mia testa, che è la paura, che mi massacra il cervello e la psiche Convivo anche con lui.... E non è facile.

Eppure lo faccio.

Ogni giorno indosso la mia faccia migliore ed esco per affrontare il mondo.

Volevo solo dirti....Grazie di essere al mio fianco.

9 dicembre 2012

Anniversario dalla scomparsa di mia sorella Monica

Mi manca la telefonata che le facevo per commentare i fatti di ogni giorno, mi manca la sua intelligenza vivace, la sua lingua arguta, la sua ironia sottile, l'affetto che sapeva darmi ma mai in modo sdolcinato, la sua presenza costante, i nostri giri di shopping, i nostri negozi preferiti, le nostre chiacchierate, i suoi consigli... A volte prendo il telefono in mano e vorrei chiamare qualcuno per parlare di una sensazione, per dire come mi sento, per parlare con qualcuno che ti ascolta con affetto incondizionato...ma poi lo riposo. Perché solo lei potrebbe essere la destinataria di questa telefonata... Sono passati 8 anni e mi manca sempre. Infinitamente.

Giugno 2013

Dopo Intervento Seconda recidiva

Le ultime due settimane sono state difficili. A parte tutto quello che stai vivendo, i due uominidi casa sono via e convivi con l'ennesima novità che proprio non ci voleva... Ti muovi, esci, vedi persone... ma dentro è tutto fermo, congelato. Non riesci proprio a sentire quello che fai...

Poi un tardo pomeriggio esci per comprare qualcosa dal negozio egiziano di turno sotto casa... Una folata di vento ti scompiglia i capelli, un raggio di sole esce all'improvviso dalle nuvole grigie di questo giugno inusuale e ti colpisce in pieno, devi chiudere gli occhi... il cinguettio di un uccellino, i mille colori dei fiori del giardino... l'aria entra nei polmoni. E arriva dritta al cuore.

La vita è più forte.

Marzo 2014

Controlli per nuova macchia sospetta

Sono sul treno e stavo pensando alla giornata di ieri...

Ma davvero ci sono così tante persone che mi vogliono bene?

Ieri ho sentito forte, fortissimo l'affetto di tutti...

Giornata per me difficilissima, come ormai tante passate nella mia vita, ma quella di ieri era l'ennesima volta in cui mi trovavo di fronte a un bivio. È lui o non è lui? Quando l'oncologo mi ha detto "se è lui, dobbiamo ricominciare... intervento, chemio, radio..." La sua bocca continuava a muoversi ma io non riuscivo più a sentirlo... Facevo di no con la testa (mi ha detto mio marito) perché nei miei occhi scorrevano le immagini delle sofferenze vissute, ancora troppo recenti e per questo ancora vive e brucianti dentro di me.

Se non è, invece...

Poi l'attesa. Ancora. Di nuovo, io sola con me stessa. Cammino su e giù per il corridoio dell'ospedale di turno, con il mio braccialino/rosario tra le mani... I pensieri turbinano nella mia testa e le gambe tremano... Ma continuano a camminare.... Passo, passo, passo....

Poi l'esame. La risposta. Entro nello studio e mi siedo.

Non sono sola. C'è mio marito che è sempre con me, fisicamente ed emotivamente. Io ho gli occhi lucidi, lui ha gli occhi lucidi... Io tremo, lui trema... Siamo davvero una cosa sola, lui ed io. E di questo non potrò mai ringraziarlo abbastanza...

Ma sento come un rullo di tamburi, che aumenta il volume, che si stringe, si chiude intorno a me in una cordata di amore... "Io ci sono, io ci sono, io ci sono, ti sto pensando, sto pregando per te, ho fatto un voto per te...." Siamo in tanti in quella stanzetta, e io sento il cerchio che si stringe e mi solleva dalla mia sofferenza.

Per questo appena esco sono ansiosa di condividere questo piccolo momento di gioia con ognuno di voi....e le reazioni di gioia da parte vostra mi convincono che ho ragione...

Ogni volta mi chiedo cosa ho fatto di buono per meritare tutto questo affetto.

Eh sì, la mia vita l'ho vissuta. Ho avuto momenti felici. Ho amato e sono stata amata. Voglio bene a tante persone che mi vogliono bene. Che soffrono con me, gioiscono con me....

Questo vale già tutta la sofferenza che ho vissuto.

Anzi.

Vale di più.

Marzo 2015

Controlli post intervento di ricostruzione

È mattina presto... Sono qui, reparto medicazioni dell'IFO, reduce dall'ultimo intervento. Intorno a me donne che chiacchierano, chi è fasciata, chi ha il drenaggio, chi ha la parrucca.... ma sono tutte sorridenti.

Mi guardo intorno, la scena ormai la conosco, sono anni che la vivo e mi fermo a riflettere sulla solidarietà femminile...

Siamo davvero tante, vedo facce nuove ma anche tante facce conosciute, per fortuna! Infermieri e dottori ormai più o meno ne conosco parecchi, ma le pazienti sono spettacolari.

Sono donne, anche giovani, che parlano allegramente, per esorcizzare le paure che questo brutto male ti insinua dentro.

Si formano gruppetti, di solito quelle operate nella stessa settimana, che si scambiano informazioni...

A vederle da fuori potrebbero sembrare normali donne che parlano di diete, di prodotti di bellezza...ma non è esattamente così... eppure la confidenza è la stessa... se ti avvicini.... le senti parlare.... di come svuotare il drenaggio, di cosa mangiare per combattere la nausea, di vari tipi di protesi, di come si gonfiano gli espansori e senti tante storie buffe!

Riusciamo anche a farci una risata sopra...

Si scherza, ci si consiglia sulle parrucche o sull'ultima ritrovato miracoloso anticaduta di capelli, che, sappiamo tutte, non funzionerà... Però è bello condividere queste sensazioni, ti fa sentire più forte, ti fa sentire meno sola.

Siamo come soldati di un esercito che combatte.

Combatte contro "The big C", un nemico forte, cattivo e spietato.

Se ci pensi quando sei da sola... Beh, fa una paura terribile.

Ma quando sei qui ti sembra di far parte di uno squadrone.

E devi farti vedere forte. È questo ti rende già immediatamente più forte!
Abbiamo tutte paura.... Ma non ce n'è una che entra nella saletta con il muso lungo...Siamo tutte qui, con il sorriso e con la voglia di vincere.
Poi non tutte ce la faremo.... E lo sappiamo... ma la solidarietà che c'è in questo momento ci fa credere di sì.
Al di là della nazionalità, del livello sociale, al di là dell'istruzione, dell'età, della condizione familiare. Qui, adesso, siamo unite dallo stesso destino.
Siamo unite.
Ci guardiamo e la solidarietà ci unisce... E la speranza. E la preghiera.
Uno squadrone dell'esercito, in prima linea, che combatte con la sua arma più potente. Il sorriso.

Settembre 2014

Controlli con sospetto marker alto

questi sono giorni strani per me... mi sento come un pugile...
Una piccola Rocky Balboa che combatte sul ring della vita...
Primo round: l'ho buttato giù ma non del tutto...
Secondo round: colpisco duro, ma anche lui...
Terzo round: sono molto provata ma non mollo, incasso i colpi ma non cado...
Sono in ginocchio... ma mi rialzo.
Ora Sono qui... in attesa di nuove risposte. Stanca, stanchissima ma pronta a combattere ancora.
“Vuoi combattere? Io sono qui.”
La prendo di petto, gli vado incontro, non faccio finta di niente, voglio sapere...
ho una paura terribile ma non abbasso lo sguardo.
Lancio pugni nel vuoto, gli grido “brutto bastardo, dove seeeei!?”
Non mi piego alla sua volontà.
Ma è molto faticoso avere a che fare tutti i giorni con questo.
Anche perché la certezza è sparita per sempre dalla mia vita.
L'incertezza, il dubbio, la paura... Quei valori che non sono mai perfetti come li vorrei. Ma non chiedo per sempre, solo per tirare un attimo un sospiro di sollievo.

Ma non posso farlo.

Non posso farlo perché questa non è la mia storia.

Io ho imparato a tenere sempre alta la guardia.

Ho imparato che ogni giorno in più è un regalo e lo accollo con il sorriso.

Lo faccio perché amo la vita, per mio figlio, per la mia famiglia, per tutte le persone che mi vogliono bene e che hanno bisogno di me, perché ogni momento della vita è unico e io voglio godermelo.... Dal primo all'ultimo.

Ho pregato tanto in questi giorni, per non farmi sopraffare da tutto questo, e c'erano dei momenti in cui l'ansia mi assaliva e non riuscivo neanche a respirare...

Ho pregato per andare avanti con il sorriso, per evitare che il mio cucciolo si accorgesse di quanto stava accadendo, ho pregato per mantenere un equilibrio, per me e per i miei cari.

Ho pregato per chiedere un po' di serenità che da troppo tempo manca dalla mia vita...

Pregato e lottato.

Ognuno ha la sua storia.

La mia è questa, non l'ho scelta, non l'ho voluta.

Ma è questa.

Questa è la mia storia. Questa è la mia vita.

Maura Paglino (*paziente*)

Grazie al tumore ho imparato a vivere!

Ho scoperto di avere un carcinoma mammario che avevo 37 anni, mi ero sposata da poco e con mio marito stavamo progettando di avere un figlio.

Fortunatamente da alcuni anni facevo prevenzione perché il mio più grande incubo nella vita era proprio AVERE UN TUMORE e quindi ho sempre fatto visite e screening per prevenire. Forse nella mia testa prevenzione equivaleva al concetto “non avere mai un tumore”. Quando quindi mi hanno detto “signora questo è un tumore” ho pensato: no non è possibile, io mi controllo, faccio l’ecografia ogni anno, non può venire a me.

Il primo medico che me l’ha diagnosticato non ha usato toni delicati, anzi. Mi ha detto che era un tumore della peggiore specie, che avrei dovuto fare molte chemioterapie e che mi sarei dovuta dimenticare l’idea di diventare madre.

Sono quindi approdata all’IFO in preda all’angoscia, alla paura, allo scoraggiamento. Eppure c’è un pensiero che non mi ha mai sfiorato, quello di morire. Non so perché ma non ho mai pensato che sarei potuta morire per quel cancro, forse perché conoscevo una mia cara amica che 4 anni prima aveva avuto un carcinoma mammario ed era guarita. La sua esperienza mi ha fatto pensare che anche io sarei guarita. Dovevo solo capire quale percorso dovevo affrontare, ecco questa era la mia grande paura, il percorso per arrivare alla guarigione.

Andare in ospedale all’inizio mi ha pesato tantissimo, mi sentivo frastornata, confusa, tutto il percorso mi sembrava difficile, pesante, faticoso. In alcuni momenti ho pensato di mollare tutto e aspettare gli eventi. Ma poi ho trovato una grande forza: mio marito. Lui è stato il motore della mia guarigione. Ho pensato che mai e poi mai avrei dovuto mollare perché non potevo lasciarlo, non potevo dargli questo dolore immenso, mi amava troppo, e io amavo lui infinitamente, avevamo una vita davanti da vivere insieme.

Mi sono operata e sono stata guidata verso l’Oncologia B dove ho trovato un’oncologa di grandissima umanità e competenza, la dott.ssa Silvia Carpano. Con la sua bravura e pazienza è riuscita a farmi accettare la chemioterapia che io ho sempre rifiutato e su cui non avevo un’opinione positiva.

La chemio è stato per me indubbiamente il momento più difficile. Ho faticato molto fisicamente per le conseguenze della chemio, ma soprattutto psicologicamente

per la perdita dei capelli che forse i medici tendono a sottovalutare dicendoti sempre “tanto ricresceranno”, ma solo tu che li stai perdendo e piano piano vedi che cadono sempre più abbondantemente sai cosa si prova. Nel periodo della chemio ho chiesto in ospedale l’assistenza psicologica e devo dire che lo rifarei anche oggi stesso perché mi è servita tantissimo. Ho conosciuto il dott. Alessandro Bonucci che con grande pazienza e professionalità è riuscito a farmi superare quei mesi durissimi e a volte segnati da tristezza e demoralizzazione. Oggi sono passati più di due anni da quel 3 aprile 2013 in cui ho scoperto di avere un cancro al seno. Se mi guardo indietro vedo l’enorme montagna che ho superato ma le grandi certezze che l’esperienza del tumore mi hanno dato: ho un marito meraviglioso, unico ed eccezionale, e ho degli amici che non cambierei per niente al mondo che non mi ha mai abbandonato. Questi due elementi, insieme all’amore dei miei genitori e di mia sorella mi hanno permesso di affrontare con coraggio il tumore.

Oggi mi sento una persona profondamente diversa, migliore, sorrido alla vita e so che ogni giorno che passa è un giorno di vita, di opportunità colte, di momenti vissuti. Da pochi giorni ho compiuto 40 anni, non credo di aver mai festeggiato un compleanno con una tale felicità. Sono viva, ho rischiato di non vedere i miei 40 anni e invece ce l’ho fatta e sono qui con molta più grinta, forza e determinazione di prima.

Oggi il cancro mi spaventa meno, certo i controlli li vivo ancora con tanta tanta apprensione ma ogni volta che entro all’IFO mi sento protetta, aiutata, forse mi sento un po’ “a casa”.

Grazie al tumore ho imparato a vivere una vita più piena, più intensa, più felice. Grazie al tumore ho capito che i veri problemi nella vita non sono la stanchezza di fine giornata lavorativa, l’autobus che non passa, il ritardo ad un appuntamento, la macchina che si ferma per strada....

Grazie al tumore io e mio marito abbiamo avviato le pratiche per adottare un bambino.

Se non ci fosse stato il tumore forse avrei altre cose, ma ne avrei perse anche molte altre.

Giorgia Capacci (*paziente*)

Ce la possiamo fare!!!!!!!!!!

Salve,

mi chiamo Rosalba, donna di 59 anni, e ho il piacere di condividere con voi “l'avventura” che sto vivendo a diretto contatto con questa dura lotta.

La mia esperienza comincia già all'età di 44 anni; all'epoca io e mio marito avevamo due bei figlioli, sani, di 17 e 14 anni, due ometti.

A seguito di un controllo ginecologico, mi viene riscontrato un carcinoma al seno. Il mio ginecologo di fiducia (ha visto nascere anche i nostri ragazzi) non drammatizza in merito e decide di intervenire quanto prima.

L'intervento riesce perfettamente con asportazione parziale (*quadrantectomia dx*) ed intervento anche su 11 linfonodi (di cui uno già “intaccato”).

Va bene così, il mio medico mi abbraccia e mi sostiene indicandomi il trattamento chemioterapico che dovrò affrontare.....DAJE DAJE DAJE.....ce la faremo.

Cascano i capelli, si abbassano le difese immunitarie.....e va bene, ma io ce la farò.....sostenuta da un marito fantastico e da due ragazzi impagabili.

Segue anche il ciclo di terapia radio e, non appena anche questa incombenza è passata.....via, si parte per un bel viaggetto a Praga.

Dai, il peggio è passato, ci aspettano i controlli sistematici e periodici che effettueremo per vivere sereni.

Passano gli anni, ormai resta solo un brutto ricordo, in fondo le cose stanno procedendo bene!!!!!!

E invece no!!!!

Sono trascorsi 9 anni dal mio intervento. Accuso un doloretto alla gamba che somiglia stranamente a colica renale!!!!

Facciamoci una risonanza, solo per controllo (almeno credevo).

Tempo di eseguire l'esame diagnostico che vengo contattata quasi immediatamente per verifiche supplementari.

La diagnosi è terribile.....potrebbe trattarsi di recidiva alle ossa a seguito di patologia di cancro al seno.

Questa volta la "botta" è terribile.....credevo di esserne uscita fuori, e invece no, ci risiamo.

Io e mio marito ci sosteniamo a vicenda, questa volta mi sembra di essere più forte di lui.

Comincia così la nuova avventura all'IFO seguita da personale fantastico (medici, infermieri, volontari e chiunque riesca a risollevarvi lo spirito).

Ormai sono 6 anni abbbbbbondanti che, sistematicamente, ci ritroviamo negli ambulatori del DAY HOSPITAL "A" per affrontare nuove terapie che la ricerca, grazie a Dio, haritrovato.

Sono stata definita "malata cronica".

Non affronto mai quegli ambulatori con il sorriso sulle labbra, ma vi assicuro che, nel momento in cui lasciamo le terapie per tornare a casa, io e mio marito scopriamo di esserci ARRICCHITI nello spirito.

Vi garantiamo che quegli ambulatori sono frequentati da gente FANTASTICA, malati con gravi patologie e con il sorriso costante (della serie oggi ci sono e quindi voglio vivere la vita al meglio!), medici disponibili e a volte anche stanchissimi (20/30 visite quotidiane e magari con un turno di notte alle spalle),infermiere piroettanti tra una flebo e l'altra, personale volontario che rinuncia a parte del suo tempo per porgerci una mano e anche un braccio.

Assieme si va avanti.....e daje, con ottimismo e tanta fiducia e senza pensare alla data della prossima TAC o RMC, che creano tanta ansia.

P.S.: terapia alternativa, molto importante per me, è stato il mio costante e piacevole impegno tra i fornelli, producendo marmellate, crostate e tutto ciò che mi allietavedendo un amico che ti ringraziasorridendo.

Rosalba (*paziente*)

Pensieri

41 anni, paziente: carcinoma alla mammella, madre e moglie

A mio marito:

Solo chi l'ha vissuto può capire quello che ho passato...Farmi bucare le vene per iniettare veleno per il mio stesso corpo, veleno che uccideva, ma dava anche la vita. Mi sentivo posseduta da un corpo estraneo, ero accecata dal torbido che vedevo, che sentivo, che provavo...una sensazione di stato confusionale al quale non c'era rimedio, che solo le ore avrebbero curato.

Passava il tempo e piano piano ritornavo in me, era come se vivessi un'esperienza extracorporea...vedevo dall'alto un corpo dolorante e indifeso, ad occhi chiusi aspettavo che il tempo passasse...che il malore lasciasse il mio corpo.

Sono stata catapultata in un'altra vita, senza che io potessi scegliere e senza che potessi pensare, dovevo solo agire e giorno per giorno sconfiggere le paure che erano diventate le mie migliori amiche. Le priorità cambiano, gli schemi cadono e la vita che ero abituata a condurre non era più la mia.

Ore ed ore ad aspettare, una risposta, un medico, il prossimo passo, ore e ore a pianificare l'istante successivo e poi di nuovo ore ed ore, il tempo scandito diversamente, il dolore per non poter stare con mio figlio, il dolore per dover mentire e la preoccupazione per quell'anima indifesa che non può più dipendere dalla mia.

Nello stesso tempo ho visto l'amore, quello puro ed incondizionato, che fa sperare, pregare e pettinare una parrucca di nascosto. Quello stesso amore che dà la forza per superare anche questo, che fa aspettare fuori da una porta in una stanza gelida, aspettando immobile 4 lunghissime ore, senza mangiare o bere per le farfalle allo stomaco, 4 ore a pensare a me che subivo "la mia cura di bellezza", affacciandosi per sapere se avessi freddo, caldo, fame o sete...sempre immobile dietro quella porta, ricolmo solo di infinito amore ed infinita speranza.

I giorni passano e le cure cambiano, quello che non cambia è il cuore irrigidito da tanto dolore fisico e mentale.

Non ho mai pensato di essere malata, ho combattuto e sconfitto pensando al premio finale...

Ora che siamo a tre quarti del percorso mi rendo conto di quello che ho fatto e come l'ho fatto, ma senza di te non avrei mai potuto.

Sei la scintilla della mia vita, sei la ragione della mia esistenza. Sei il buono nel male che ho passato.

Ti amo amore mio, continua a darmi la forza, senza di te non sarei dove sono ora.

Rebecca (*paziente*)

Emanuele

Ero in ritardo, diretto a un Congresso all'Eur, presso la Sede della Banca di Roma; mai stato prima, un posto molto bello, vicino al laghetto, grandi scalinate, fontane, giardini.

Sto per entrare rassegnato a rinunciare all'ennesimo pomeriggio di sole a favore di aria condizionata e luci artificiali, quando mi sento prendere per un braccio:

- Scusi, lei non è il dr. Garofalo?

Mi volto e guardo il mio interlocutore: un omone di una quarantina d'anni, in divisa e con un paio di baffoni che mi osserva con aria severa.

-E adesso questo che vuole, mi chiedo, non senza un pizzico di timore; in Italia anche se non hai niente da rimproverarti, una divisa che ti prende per un braccio dà sempre una sensazione di disagio, ti senti subito messo sotto accusa per qualcosa che non hai fatto, o che hai fatto e non ricordi o non vuoi ricordare.

Il viso largo, un po' stempiato, i capelli sale e pepe e i grandi baffi non mi dicono niente, non mi suscitano alcun ricordo.

-Forse l'ho operato, chissà, è strano però, io non ricordo i nomi ma non dimentico mai una faccia, penso cercando tra le pieghe della memoria, mentre quello continua a fissarmi con lo sguardo severo sopra i baffoni.

-Forse lei non si ricorda di me, è passato tanto tempo. Sono il papà di Emanuele. I ricordi mi sommergono, o meglio vengo travolto da una violenta ondata di emozioni legate a quei ricordi, emozioni ancora vivissime nonostante tutti quegli anni.

Erano i primi anni ottanta: il Primario era una vera miniera d'iniziative, sia culturali che professionali, ed in queste coinvolgeva di volta in volta i suoi collaboratori, o

meglio, dei suoi collaboratori quelli che si facevano più facilmente coinvolgere, cioè noi più giovani, i più entusiasti, i meno riflessivi e calcolatori.

Armando e Giovanni, i due aiuti anziani, evitavano accuratamente di farsi cooptare in attività impegnative e dagli esiti incerti, monopolizzando invece quelle lucrative sotto il profilo professionale e soprattutto a resa immediata. Tuttavia essi rappresentavano per tutti noi, che eravamo considerati ancora in fase di formazione, un costante e fisso punto di riferimento: ci trasmettevano i fondamenti della chirurgia, come impugnare i ferri, come passare il punto di Donati, come incidere gli ascessi; ci avevano aiutato nella prima appendicectomia, ci spiegavano la tecnica della riparazione dell'ernia inguinale ed erano anche fonte di riflessioni e di profonda saggezza (-Il malato medico entra in ospedale che sta male ed esce che sta un po' meglio, ma non guarisce mai. Il malato chirurgico si ricovera che sta bene, con l'intervento sta molto peggio, ma poi esce guarito).

Noi più giovani avevamo nei loro confronti un atteggiamento di grande rispetto e la loro autorità era universalmente riconosciuta; in quanto responsabili dell'attività assistenziale, erano sempre reperibili a turno per le emergenze, anche se nel piccolo ospedale queste erano assai rare.

Le urgenze esterne erano per lo più appendiciti acute, che arrivavano il sabato pomeriggio e non potevano aspettare fino alla seduta operatoria di elezione del martedì; il piccolo ospedale distava poche centinaia di metri da un grande policlinico universitario, il suo Pronto Soccorso era un ambulatorio camuffato al quale faceva capo esclusivamente la popolazione del quartiere, che stimava il loro lavoro e li preferiva al grande ospedale universitario ma il politraumatizzato o il ferito grave non venivano portati là... Di solito le ambulanze arrivavano a sirene spiegate e puntualmente ignoravano il cartello buio, volutamente seminascosto tra i rami degli alberi, proseguendo verso il grande policlinico.

A noi giovani medici di guardia, questo dispiaceva parecchio: avremmo voluto cimentarci anche con quei malati critici, per far vedere di cosa eravamo capaci; poi, con il passare del tempo, ci rendemmo conto che la struttura nella quale lavoravamo non era organizzata per quel genere di cose e soprattutto che la Direzione dell'Ospedale, cioè le suore, non aveva alcuna intenzione di realizzare un ospedale con un vero Pronto Soccorso.

Era già molto essere riusciti a trasformare quella clinica periferica un po' sonnacchiosa, dove la patologia chirurgica più frequente era l'ernia, l'appendicite bianca o al più la calcolosi della colecisti, in una vera struttura ospedaliera che affrontava con frequenza il cancro dello stomaco, il cancro del retto, l'ittero ostruttivo e via discorrendo.

Quando arrivava l'appendicite acuta in Pronto Soccorso si telefonava all'aiuto anziano reperibile, l'unico con il potere di dare l'indicazione all'intervento; con il passare del tempo, poiché l'intervento d'urgenza toccava classicamente a noi più giovani e le tradizioni sono tradizioni, soprattutto in sala operatoria, il cerimoniale era leggermente mutato: si telefonava e la domanda di rito era:

-È da fare?

Alla risposta affermativa la replica era:

-Bene, fai aprire la sala operatoria, arrivo subito.

Qui cominciava la parte più difficile: il più delle volte partiva un'estenuante contrattazione con la suora responsabile che era recalcitrante ad aprire la sala perché questo significava chiamare l'ausiliario reperibile, terminato l'intervento bisognava pulire, preparare di nuovo la sala e sterilizzare i ferri per gli interventi d'elezione del lunedì, e...

– Ma ne vale la pena per un'appendicitella? E poi magari (si era in tempi precografia) neanche ce l'ha, l'appendicite acuta.

Era uno stress, e poi guai a sbagliare: se l'appendice veniva fuori bianca, diagnosi errata, erano guai e rimproveri, anche se bonari; al contrario, a ogni appendice flemmonosa rimossa, aumentava la credibilità spendibile nell'occasione successiva, si diventava sempre più attendibili e cresceva la nostra autorità di chirurghi.

Le urgenze interne, per una sorta di atteggiamento esorcistico, non venivano contemplate: il pensiero dominante era che essendo gli ammalati stati operati

bene non era previsto che venissero riportati in sala operatoria. Quando questo raramente accadeva, l'evento era vissuto come un'onta, una colpa; senza contare che i pazienti che avevano subito gli interventi più complessi, quelli cioè a più alto rischio di sviluppare complicanze, erano tutti ammalati personali del Primario, e nessuno si sarebbe azzardato a riportarne uno in sala operatoria in sua assenza.

Il Primario decise a un tratto di aprire il fronte della chirurgia pediatrica, che egli stesso aveva praticato in passato: s'iniziò a ricoverare e a operare i bambini, casi semplici o complessi, che egli comunque avocava a sé, demandando a noi l'assistenza postoperatoria.

Cominciammo così a trattare ernie dell'infanzia, fimosi, ipospadie e malformazione varie, per la delizia degli anestesisti, molti dei quali non si sentivano affatto preparati ad intubare questi fagottini di pochi chilogrammi.

Emanuele, cinque anni, riccioli neri e grandi occhioni sparuti, venne ricoverato nei giorni che precedevano la Pasqua; aveva un megacolon, una grave malattia che, generata da un'alterazione congenita della motilità di un segmento del grosso intestino, ne provoca una enorme dilatazione a monte, con gravi conseguenze sulla canalizzazione, sull'assorbimento e sulla crescita.

L'intervento, piuttosto complesso, fu eseguito con successo e soddisfazione dal Primario, il bambino cominciò il suo percorso postoperatorio e tutti partirono sereni per le vacanze di Pasqua.

Io detestavo già allora le vacanze di massa e quella era un'occasione in cui, piuttosto che partire insieme ai soliti otto milioni d'italiani, preferivo starmene tranquillo a Roma; oltretutto, con la partenza degli altri, c'erano maggiori possibilità di lavorare in autonomia e di fare magari qualche intervento in più.

Giovanni, l'aiuto anziano che affiancavo in quel periodo, si fidava molto di me e mi lasciava fare per cui gestivo da solo tutto il reparto, che allora era di una cinquantina di letti, di cui sei di terapia subintensiva, anche questi sotto la mia diretta responsabilità.

Emanuele cominciò ad avere febbre già dalla terza giornata, il Venerdì di Pasqua: era pallido, gli occhioni sgranati e tristi circondati da occhiaie profonde, giaceva abbandonato nel lettino. I genitori erano preoccupati e ansiosi ma rimanevano fiduciosi, data la mia costante presenza al letto di quel piccolo esserino sofferente. Provavo a tranquillizzarli, l'addome era trattabile, cercavo di non drammatizzare e di non darlo a vedere, ma ero molto preoccupato.

Lo avevamo visto insieme la mattina del Sabato e Giovanni non si era mostrato affatto preoccupato:

- Un po' di febbre, passerà, roba dei bambini.

Lo chiamai di nuovo nel pomeriggio, spiegandogli come stavano le cose, mentre lui continuava a minimizzare:

-Non ti preoccupare, passerà.

Emanuele peggiorava di ora in ora, era visibilmente sofferente, respirava a fatica, si notava un leggero alitare delle pinne nasali; io non avevo il coraggio di andarmene e rimasi in ospedale tutta la notte a sorvegliare quella creaturina malata, a cercare di idratarlo e a coprirlo con gli antibiotici mentre persisteva la febbre, la diuresi si contraeva, l'addome diventava timpanico, il respiro più frequente, il polso piccolo.

Era il quadro complessivo che colpiva. Questo bambino piccolo piccolo, in un letto da adulti, con i genitori che non lo lasciavano un istante, abbandonato sul grembo della mamma, immobile, con gli occhi sgranati, infossati e solcati di nero, che ti guardava senza dire una parola, senza un lamento, neanche quando decisi di rimettergli il catetere vescicale, che non produsse una goccia di urina.

I bambini reagiscono in modo diverso dagli adulti al trauma chirurgico: di solito lo assorbono molto rapidamente e già il giorno successivo all'intervento, che per un adulto è il più critico, sono vispi e allegri come se nulla fosse accaduto; allo stesso tempo, quando stanno male, si scompensano molto rapidamente e i tempi di latenza per il succedersi degli eventi sono molto limitati.

In poche parole, mentre la complicità chirurgica di un adulto lascia spesso il tempo di riflettere e di osservarne l'evoluzione, di ripetere gli esami per monitorare alcuni parametri, fino a prendere la decisione fondamentale consistente nel riportarlo in sala operatoria, con un bambino tutto questo rappresenta un lusso che non ci si può permettere, perché in brevissimo tempo si può andare incontro a uno scompenso metabolico irreversibile.

Aveva una peritonite, non c'era dubbio, Emanuele andava operato: adesso vallo a dire ai genitori, capirai che casino, l'ha operato il Primario, che è irreperibile in uno dei suoi complicatissimi viaggi in paesi esotici, chi si prende questa gatta da pelare? Hai voglia a dire che nel servizio sanitario pubblico ti affidi alla struttura e non ai singoli, i malati e i parenti vogliono avere un punto di riferimento, una persona cui rivolgersi, -Mi opera Lei ? è la domanda più frequente che si sentono rivolgere i chirurghi affermati.

Telefonai di nuovo a Giovanni:

-Devi venire, il bambino sta male

-Cosa vengo a fare? Non ha un addome a tavola (segno inequivocabile di peritonite), i globuli bianchi sono solo lievemente alterati, ha solo la febbre, non posso mica farci niente.

-Intanto vieni, che è meglio.

Ero sicuro di quello che facevo: chiamai la suora e le dissi di preparare la sala operatoria, tra le solite proteste (-Ma neanche il sabato santo, si può stare in pace con voi. Voglio vedere se poi non è un'urgenza vera...!); avvertii l'anestesista, parlai ancora con i genitori, il bambino stava proprio male, non c'erano dubbi.

Finalmente arrivò Giovanni, andammo insieme a vedere il bambino, poi ci chiudemmo nel salottino dell'antisala operatoria.

-Ho capito, il bambino non sta bene, ma che ci posso fare? Mica l'ho operato io....e poi ci hai pensato? Vorresti farmi riaprire un malato del Primario senza avvertirlo? No, io non lo faccio, non sono mica matto.

Mi apostrofava gesticolando vivacemente e con il tono un po' isterico che assumeva quando si sentiva in difficoltà e non voleva prendere decisioni scomode, ma io lo conoscevo bene.

Lo guardai per un lungo istante e poi con molta calma gli dissi:

-Io adesso porto il bambino in sala e lo faccio addormentare. Tu ti cambi, ti lavi e operiamo quel ragazzino e subito; e se non te la senti lo faccio io, da solo e me ne assumo la responsabilità. Me ne sbatto di chi l'ha operato, quello muore. Scegli tu cosa vuoi fare.

Lo lasciai lì, a pencolare sui suoi piedi, uscii e andai di nuovo a parlare con i genitori, a comunicare che avevamo deciso di operare e di stare tranquilli perché avremmo fatto tutto il possibile per guarire quella creatura.

Rientrai in sala, mi misi a dare una mano a preparare il carrello di anestesia, tanto per non stare senza far niente. Ero teso, stanco per la tensione prolungata e la mancanza di sonno, stavo in Ospedale dal giorno prima ed ero molto preoccupato per quello che poteva succedere: se il bambino disgraziatamente fosse morto era un disastro per tutti, se avevo sbagliato diagnosi e lo avessimo rioperato a vuoto sarebbe stato un altro disastro, ma soprattutto per me, non me lo avrebbero mai perdonato, le suore, il primario, Giovanni che avevo coinvolto, i genitori...

Il bambino dormiva, intubato sul tavolo operatorio: calzai cappello e mascherina, mi lavai rapidamente, indossai la veste e i guanti sterili, disinfettai l'addome, delimitai il campo operatorio con i telini. Pronti. Si comincia.

Vivaddio arrivò Giovanni, in tuta verde da sala operatoria, cappello e mascherina. La ferrista accostò il servitore con i ferri chirurgici al tavolo operatorio. Giovanni si avvicinò, lavato e con indosso la veste sterile, mi guardò di sottocchi da sopra la mascherina, come a dire:

-Speriamo tu abbia ragione.

Impugna il bisturi, incide la cute per un piccolo tratto, poi il piano fasciale:

appena aperto il peritoneo, parte uno schizzo di materiale purulento sotto pressione che, come un geyser, va ad inondare la lampada scialitica, i muri, il pavimento. C'è una peritonite gravissima in atto e mentre partono i “Madonna benedetta” della suora e gli accidenti dell’anestesista, che si è beccato lo schizzo di pus sul camice, come d’incanto le nostre quattro mani cominciano a lavorare insieme, come comandate da un unico cervello, e a muoversi in perfetta sincronia, senza sbavature, facendo soltanto gesti essenziali finalizzati alla soluzione del problema.

Lavammo, pulimmo, lavammo ancora e poi drenaggi, *colostomia*, sutura, il bambino venne estubato e mandato a letto. Non me la sentivo di andare a casa e rimasi ancora tutta la notte a seguire quel corpicino indifeso.

Dopo tre ore di sonno mi tirai su e andai a vederlo: era bello sveglio, mi guardava con quegli occhioni spalancati, ancora un po’ abbacchiato ma già aveva cambiato faccia, era più vispo, nonostante i tubi, le flebo, il catetere ed il resto.

Mi scuoto e guardo il mio interlocutore che sorridendo mi fa:

-Emanuele ha vent’anni, è alto un metro e ottantasette, è uno splendido ragazzo e gioca a pallacanestro da campione. Tutto questo lo dobbiamo a Lei. Grazie per tutto quello che ha fatto, non l’abbiamo mai dimenticato.

Farfuglio qualcosa, gli stringo la mano, prendo il badge e mi infilo nella sala buia, dove finalmente posso piangere un po’ in santa pace.

Alfredo Garofalo (*medico*)

La mia esperienza con la malattia

35 anni, donna, paziente

Inizia tutto così

Sei in bagno, ti guardi distrattamente allo specchio. È un po' che il tuo corpo non ti convince. Hai scoperto un'asimmetria, o è solo una sensazione.

O forse ti stai raccontando un sacco di cazzate, ed è solo un caso, ti tocchi il seno e senti qualcosa.

Non hai mai saputo cosa volesse davvero dire “paura” finché non hai sentito quel coso. È lì, solido, impertinente. È come se in parte lo avessi aspettato tutta la vita (con la storia familiare che hai, e poi hai sempre fumato, col fatalismo sciocco di chi fuma sapendo che fa male), senza renderti conto di farlo.

E ora è lì.

Dai primi esami appare solo un'ombra. Il primo radiologo si lamenta del tuo seno troppo grosso, l'ecografia è inutile, la mammografia un po' di meno.

C'è una forma a stella, dentro.

Se internet ci ha insegnato qualcosa, è che “forma irregolare uguale cosa brutta”, ma che t'importa, tu ti aggrappi alla speranza contro ogni logica, e odi per l'ennesima volta questo corpo maledetto che hai sempre detestato e che ti tira l'ennesimo scherzo.

Il senologo guarda ecografia e mammografia, ti tocca, dio, quanto ti dà fastidio essere toccata!, ti tocca e dice che devi fare un'altra ecografia e una biopsia.

Gli chiedi

Quanto devo preoccuparmi?

Lui non ti guarda in faccia, mentre ti risponde

Nel 95% dei casi, alla sua età sono formazioni benigne.

Pochi giorni dopo sei a fare un'altra ecografia, pronta per una biopsia. Non te la faranno, la biopsia, per lo meno non subito. La farai dopo.

Non stai tanto ascoltando. Perché stavolta si vede, non è solo un'ombra.

E quest'altro radiologo, dopo aver scherzato sul primo radiologo che non aveva apprezzato il tuo seno troppo grosso ("sono punti di vista"), questo radiologo che sta per diventare padre da un giorno all'altro, ti chiede

Lei, esattamente, cos'ha capito di quel che le hanno detto finora?

E tu rispondi

Ho capito che questa non è una buona domanda.

E sorridi, perché lo sapevi, lo sentivi, e non si può più far finta di niente. L'infermiera ti accarezza la mano.

Ancora non sai nulla dell'ospite che ha messo letteralmente radici nel tuo seno, non sai com'è fatto, non sai a che terapia risponde.

Sai solo che hai sconfitto la statistica.

Fai parte del 5%.

È maligno.

It's okay to feel bad

Va bene anche farsela prendere a male.

Piagnucolare, sbattere i piedi, urlare.

Veniamo cresciute con l'idea di dover essere delle macchine, di dover essere positive perché se ti deprimi poi le cure funzionano peggio.

*(Guarda che metà della guarigione sta nell'ottimismo!
Cazzo, e io son contentissima di avere un bel cancro!)*

Io ci riesco a momenti.

Per i due giorni dopo la diagnosi, mi è soprattutto sembrato che si trattasse di un sogno. Facevo le mie solite cose (alzarmi, mettere in ordine, cucinare, lavorare) come in una nuvoletta che mi ottundeva un po', e ogni tanto mi dicevo

Ah! Che sciocca! Me lo sono solo immaginato!

La mia amica terapeuta (nel senso che non è la mia terapeuta, è mia amica, ma è una terapeuta) dice che si tratta di DEREALIZZAZIONE. Tipo che il mio cervello ha deciso che era tutto finto, così, per non farmi impazzire.

Quando me l'ha spiegato, ho pensato che avrebbe smesso di funzionare, perché ero convinta che, se sai come funziona un processo mentale, puoi riconoscerlo e annullarlo.

Questa mia convinzione deriva dal non sapere proprio un cazzo di psicologia.

E infatti, pur riconoscendo che stavo mentendo a me stessa, non lo sapevo sempre.

Lo sapevo per qualche minuto ogni ora.

Mi mettevo lì a pensare che sarei morta, dio sono troppo giovane, io non voglio morire, pensa che cretina, da ragazzina non volevo invecchiare e invece ora non c'è nulla che desideri di più, devo preparare delle lettere per i miei cari, e poi BAM!, ahahahhaha che stupida! Sto benissimo! Sto talmente bene che non morirò mai. E sono tipo tre anni che non mi viene una vera influenza, ti pare che mi viene il cancro?

E via, in giornate tanto tanto simili a delle montagne russe emotive (non sono poi così convinta di non essere impazzita, in effetti).

A un certo punto, l'illusione è scomparsa.

Ho accettato la malattia, per quanto sia possibile farlo senza desiderare di lanciarsi da un cavalcavia sull'A1, e non mi mento più.

Forse non morirò, ma ho ancora dei momenti di panico ottuso. Li tengo per me, ovviamente, perché da fuori si deve vedere solo la mia enorme positività, non sia mai che poi mi vengano a dire che sto affrontando la cosa nel modo sbagliato. Il punto è questo. Non c'è un modo giusto e non c'è un modo sbagliato.

Sì, dobbiamo essere ottimiste e forti e combattive, ma va bene anche nascondersi sotto un sasso a piangere, ogni tanto.

Perché sapete bene quanto me che una delle prime cose che vi è passata per la testa è

Non è giusto

e no, non è giusto per un cazzo.

È ingiusto, fa schifo, non ce lo meritiamo.

Allora sbattiamo i piedi, spacchiamo piatti, nascondiamoci sotto un sasso, piangiamo chiuse in bagno o abbracciate a qualcuno, perché l'eroismo della solitudine è abbastanza inutile, in certi casi.

Poi mettiamoci in faccia un bel sorriso e andiamo in guerra. Forti come se nulla fosse.

Confini

Da martedì dovrò fare gli esami strumentali per vedere quanto ancora si sia ridotto il cancro e poi lunedì prossimo la visita dal chirurgo, per decidere cosa, come, quando e quanto togliere del mio corpo.

La notte fatico ancora un po' a dormire. Il pensiero vaga dall'anestesia alla mutilazione, alla ricostruzione, alla cura ormonale, alla vita col pensiero di essere stata "toccata" una volta, e quindi alla sensazione di essere in qualche modo più vulnerabile di altri.

La verità è che non c'è entusiasmo, in me. La forza che si vede da fuori credo ormai sia solo composta di rabbia e caparbità, e stizza e veleno e paura cieca. Ugualmente, vado avanti, guado questo Rio Delle Amazzoni di panico gelido e speranze sabbiose, sapendo che il confine vero non è fra la chemio e l'intervento.

Non sono mica guarita.

Il confine è fra prima e dopo questi mesi. È fra come credevo di essere e come mi sono scoperta e conosciuta, e come diventerò dopo.

È la linea fra la riva solida che conoscevo e le acque scure che mi corrono davanti.

Era meglio il mal sottile

Nell'800 si definiva "mal sottile" la tubercolosi, perché sembrava consumare da dentro le persone. L'immagine tipica dell'eroina (o dell'eroe) tragica ottocentesca o dei primi del novecento è appunto una figura pallida e consunta (da qui anche consunzione), tutta sospiri, languori e sbocchi di sangue.

Anche Joyce, ne I Morti, rievoca la figura dell'innamorato giovane e infelice che va sotto la pioggia dall'amata e poi CREPA.

Per non parlare di John Keats, peraltro sepolto a Roma, che è epitome del poeta romantico: pensa bene di stirare le zampe lontano dalla sua Fanny ad appena 25 anni.

FUN FACT: La tomba di Keats, nel cimitero acattolico di Roma, non porta il suo nome. C'è scritto:

Questa tomba contiene i resti mortali di un GIOVANE POETA INGLESE che, sul letto di morte, nell'amarezza del suo cuore, di fronte al potere maligno dei suoi nemici, volle che fossero incise queste parole sulla sua lapide: "Qui giace un uomo il cui nome fu scritto nell'acqua".

Quanta sobrietà, quanto riserbo! Solo che il GENIO che s'è fatto seppellire lì accanto, Joseph Severn, l'ha sputtanato: sulla lapide ha fatto praticamente scrivere EHI SONO SEPOLTO ACCANTO A KEATS! Non ci credete? Potete controllare anche con Google.

FINE DEL FUN FACT.

Tutto questo per dire che, per un paio di secoli, la TBC è andata molto di moda. Si moriva lentamente, dando tempo a chi ci stava accanto di dichiararci amore eterno, si dimagriva pian pianino che non fa mai male, cose così, condite di manine gelide e sospiri ardenti di febbre.

Il cancro è la TBC dei nostri tempi.

Fateci caso. In praticamente ogni film drammatico c'è un malato di cancro. Così su due piedi mi vengono in mente vagonate di titoli in cui il malato è protagonista (50/50, FANBOYS, La Custode di mia sorella, Per una sola estate, I passi dell'amore...), e solo di recente hanno mostrato anche malati maschi, perché prima erano solo le donne a morire, a consumarsi, dopo aver impartito una lezione di vita al buzzurro capitato lì accanto negli ultimi, radiosissimi due mesi di vita della fanciulla (Come prego? Avete detto anche voi EROINA OTTOCENTESCA?).

Altrimenti, il malato funge da utile comprimario per giustificare dolori, sensibilità,

drammi altrimenti inesistenti (di solito è una mamma che muore e il figlio piange e la fidanzatina lo ama perché lo vede così sensibile).

Ha sempre un foulard colorato in testa ed è sempre TANTO FORTE. O è a letto, che aspetta di morire. Col foulard.

Siamo diventati un luogo comune, un tòpos letterario (come diceva Cechov: Se nella prima scena del dramma c'è un fucile appeso alla parete, questo dovrà sparare nell'ultimo atto). Il malato di cancro è come il fucile di Cechov: se appare, deve morire.

Dobbiamo rassegnarci: siamo entrati nell'immaginario collettivo come nuovi eroi romantici, morbidamente abbandonati su grandi cuscini a consumarci lentamente.

Il trucco è RIFIUTARCI. Rifiutare questa nobilitazione da martiri, questa idealizzazione che annulla ogni nostro difetto, e ci fa sante perché malate.

VAFFANCULO. Io sono malata e sono sempre la stessa stronza.

A letto a sospirare stateci voi, io ho da fare.

E soprattutto non sono Keats.

Lo specchio

Ho sempre avuto un brutto rapporto con gli specchi. In realtà stento a credere che qualcuno possa avere un BUON rapporto con gli specchi, ma a quanto pare quella strana sono io.

Ultimamente il mio corpo è in pasto a tutti, agli infermieri e ai medici che devono controllare la ferita e mi medicano, a chi mi incontra e mi guarda, alla radioterapista che chiede di poter vedere la ferita ed esclama commossa

La mano di C.!

Là dove il C. in questione è il chirurgo che, a quanto dice chiunque, ha fatto un gran bel lavoro.

Grazie, C., a me comunque piaceva di più prima. Senza offesa.

Dicevamo quindi che, se anche ho sempre avuto un brutto rapporto con gli specchi, la cosa è enormemente peggiorata. Entro in bagno di spalle allo specchio, non mi guardo mai neanche direttamente e così via.

La terapeuta, che forse intimamente mi odia, mi ha dato come compito settimanale quello di guardarmi ogni giorno allo specchio per 30 secondi. All'inizio aveva detto 5 minuti, ma io 5 minuti non li spendo nemmeno sul water, figurati davanti a uno specchio.

Dopo aver assistito all'eventuale panorama di devastazione e fallimento, devo scrivere cosa ho provato o pensato.

Lo so, pare una brutta barzelletta.

Giuro che ci proverò, non garantisco nulla sul risultato.

Mal che vada mi farò aiutare da tutti quelli che mi dicono che bella ferita ho.

In posta

Uff, che palle, guarda quanta gente.

E che palle anche quel tizio che tratta male quella signora.

Che gli cambieranno, due minuti?

Boh.

E quest'altro, che vuole passare avanti a forza?

Mah, io la gente la capisco sempre meno. Che numero abbiamo?

Il 34.

Beh, solo 4 persone, dai.

Sì, ma va lento.

Lo so.

...

Cos'hai?

Niente, cos'ho?

Mah...

Ti sembra che abbia qualcosa?

Hai un'aria...

Ho mal di testa.

Ecco.

Oddio, quanto mal di testa.

...

Ho anche mal di schiena.

...

Oddio, sono io o qua dentro manca l'aria?

Stai iperventilando.

Oddio, manca l'aria!

Non piangere!

Oddio, mi sento esplodere il cuore! Un infarto!

Ti ho detto di non piangere! Stai calma!

Oddio, sto morendo, vero? Alla fine sto morendo!

Non stai morendo! Ti ricordi l'ultima volta, all'ospedale?

È un attacco di panico?

O quello, o stai morendo.

Oddio, sto morendo. Non respiro. Aiuto, non respiro, non voglio morire da sola in posta mentre parlo con me stessa e la gente non se ne accorge, mi scoppierà il cuore, cadrò in avanti e mi si spaccherà il naso e il sangue sarà ovunque, e io morirò così giovane, oddio mi tremano le mani, che succede?

Ti ho detto di non piangere!

Vado a casa, allora, vado a casa!

Ma ora tocca a te! Forza, dagli il bollettino, ma non si deve vedere che tremi, cretina!

Mi tremano le mani.

Non si è accorto di nulla.

Oddio, morirò.

No.

Sì, adesso vado in macchina e muoio.

Non piangere!!!!

Corro, eh, corro.

Disse quella con l'infarto.

Sono in macchina. Sono in macchina. Piango, sto morendo, muoio, voglio la mia mamma, aiuto.

[Dite “ciao” al mio secondo attacco di panico. La ciliegina sulla torta.]

Pezzi

Dice la psicologa che una separazione è una separazione anche da un pezzo di te. Dice che va bene arrabbiarsi, o avere paura.

Arrabbiarsi con chi tratta la cosa come un semplice intervento di chirurgia estetica, perché non è chirurgia estetica, perché se ti tagliano un braccio per montartene uno artificiale non c'è nulla di estetico, e nessuno ti direbbe mai *uh ma è una cosa da nulla*.

Avere paura perché ogni volta che si avvicina una data *medicalmente importante*, diciamo, ti senti come se fossi ancora malata, ancora fallata, rotta, guasta, perché è scritto nel dna e allora è colpa tua che sei venuta fuori male, stupida, stupida cretina.

E odiare te stessa perché non riesci a non dare importanza al corpo che tanto hai disprezzato in tutta la vita, proprio ora che gli volevi un po' bene, con tutte le cicatrici e i segni dove dovevi essere solo liscia e morbida.

Il mio corpo è nato sbagliato. Si è rotto strada facendo, ma era solo questione di tempo. Si sarebbe rotto, prima o poi.

Il mio corpo è asimmetrico, e segnato, e dentro c'è sangue sbagliato, un cuore vigliacco e una doppia elica traditrice.

Il mio corpo è tanti pezzi tutti messi insieme, pezzi sbagliati, rotti, nati male.

Pezzi miei.

Donne, in ospedale

Donne che ti raccontano la vita da un letto d'ospedale.
Donne che hanno imparato termini tecnici e procedure che manco il dottor House.
Donne che minimizzano.
Donne che rifanno il letto ogni cinque minuti.
Donne che devono parlare tanto, e più parlano più ti spaventano.
Donne che ti portano opuscoli dal titolo fosco, come MATERNITÀ E CANCRO, solo perché hai fatto l'errore di accennare all'argomento.
Donne che tacciono, perché il silenzio impedisce loro di gridare e volersi strappare le bende e pezzi di corpo.
Donne che hanno uomini che non si vedono, o figli che non sanno.
Donne che ogni mattina si truccano e si pettinano e si mettono un pigiama carino.
Donne che si sentono in dovere di condividere l'esperienza.
Donne che guardano distrattamente le ferite e viene loro da piangere, o da vomitare, o tutti e due.
Donne che ti dicono *Beata te che hai il gene mutato!* e tu non capisci, non capisci davvero.
Donne che fanno la predica, o la lagna, ché la loro malattia è peggio, ché la loro vita è più difficile, e non si sa in che modo questo dovrebbe essere d'aiuto a una qualunque delle presenti.
Donne con cicatrici enormi, con corpi spezzati, con la paura negli occhi.
Come me, insieme a me.

Lego

Ma non nel senso del bondage.

L'operazione è stata un mese fa, ma è come se fosse stata ieri. Convalescenza lunga, dicevano, ed è più che lunga: è interminabile.
Passo quasi più tempo in ospedale che a casa.
Le infermiere mi riconoscono, anche le donne delle pulizie mi chiamano per nome.
La signora del bar mi sorride sempre.

Vado a fare le medicazioni due volte alla settimana.

Mi spacchettano, respiro, perché il cerotto mi brucia, mi medicano, betadine, mercurcromo, disinfettanti rossi come il sangue.

Se mi scappa una sbirciatina distolgo subito lo sguardo. È tutto fili e cose che non sono come dovrebbero essere (secondo me, per lo meno).

I dottori sono bravi.

C'è il dottore giovane, che mi racconta del suo torcicollo.

Il dottore bello, che mi prende in giro se mi lamento, perché dice che non fa così male.

La dottoressa minuta, sempre delicata.

Poi c'è il chirurgo.

Lui, che mi critica se non sto dritta con la schiena. Che mi pungola, mi bacchetta, e quando vuole farmi una tenerezza mi dà una pacca sulla tibia oppure mi fa ganascino (io odio quando mi fanno ganascino), perché non è il caso di farmi una carezza.

Lui, che quando mi medica sposta appena il cerotto, per evitare che mi resti il segno. Che quando mi tocca, mi tocca come fossi una cosa che ha creato lui dal nulla, come Dio, o come fossi un omino della Lego. Che mi guarda compiaciuto.

Quando i medici mi toccano, mettono fra me e loro quella distanza che gli serve per essere bravi.

Anche quando il medico bello mi sbottonò la camicia da notte, ed era un gesto così intimo, così romantico, come due sposini la prima notte e invece no, lui stava aprendo la camicia da notte a un oggetto.

Un oggetto delicato, quello sì.

La cosa davvero molto imbarazzante è che io questa distanza non ce l'ho. Per me un medico in fondo è sempre un uomo, una donna, una persona.

Per cui, dottori, scusate se m'imbarazzo e guardo altrove se, mentre mi medicate e sono stesa sul lettino, vi appoggiate col bacino alle mie mani che sono proprio lì, a quell'altezza.

Non sono ancora un Lego.

L'identità

Quando smettiamo di essere persona per diventare patologia?

Certe volte non è una copertina molto più comoda, quella della diagnosi, che ci permette di nasconderci in un angolo e farci ritrarre uguale a molti altri?

Qualche mese fa, all'inizio del percorso, andai a ritirare i risultati dell'esame istologico. Meglio: andai a ritirare i risultati già conoscendoli.

In quell'occasione, la donna che me li consegnò, P., mi confidò di avere avuto la stessa malattia (ma a 45 anni, non a 33, volle specificare) e mi fece una domanda difficile, la più difficile, la più fatta e quella alla quale si mente di più durante tutta la vita:

Come stai?

La mia risposta sarebbe ancora oggi identica:

Come tutte.

La malattia appiattisce anche l'identità personale. Siamo noi, siamo sempre noi, ma siamo (soprattutto) persone in una determinata condizione. Questo rende comuni (se non vogliamo dire banali) i nostri pensieri, i nostri sentimenti, le nostre reazioni.

Ci sono delle piccole variabili, certo: una donna con figli si preoccuperà soprattutto di preservarli dal dolore; io che figli non ne ho, mi preoccuperò soprattutto della sopravvivenza della mia fertilità, e così via.

Il punto è che, mentre di solito si lotta per mantenere quest'individualità tormentata, ci sono altre volte in cui non ci serve, non ci aiuta.

Come stanotte, mi sto per mettere a letto, e sotto le coperte mi chiuderò in posizione fetale e penserò che *sto come tutte*, e tutte stanno come me, e sarò tutte, e tutte saranno me.

È un modo come un altro per farci forza, no? Stringerci vicine.

La colpa, caro Bruto, non è delle stelle...

e non lo dico io, ma Shakespeare, quindi direi che vale la pena crederci.

Nel mio caso, la colpa, caro Bruto, è del DNA.

Il DNA, la cosa che somiglia più al destino.

Il mio destino, nello specifico, si chiama c.8575, che è il posto in cui si verifica la mia “variante patogenetica”.

C'è un momento, nella vita, in cui il futuro smette di essere una bella promessa, di nascondere chissà quali emozionanti avventure, e diventa qualcosa che fa paura. Qualcosa della cui esistenza arrivi a dubitare.

Non è tagliarsi via un pezzo, non m'importa. E' la precarietà. Il non sapere.

La speranza prende la forma di un pezzo di te da lasciare nella tagliola, per liberarti, per non avere paura, per poter pensare ancora al futuro, per poter programmare una vita che vada oltre la malattia e oltre la tua predisposizione genetica.

Ho 34 anni, una mutazione genetica, due protesi in gel. E ho di nuovo la speranza.

Selvaggia Camilla Serini (*paziente*)

Ero lì mentre...

Ero lì mentre due ragazze attaccavano alla parete la locandina.

Nella sala d'attesa dell'oncologia medica speranzosa di sentir presto pronunciato il mio numero, 4 azzurro oggi. Ti viene assegnato un orario ma è fuori discussione che non esiste la regola, sai quando entri ma non puoi avere idea dell'uscita.

Questi sono i miei lunedì pomeriggio, da 5 mesi ormai.

Non mi dispiace poi molto questo posto, ci sono molte persone dai visi accoglienti e medici empatici. C'è la mia dottoressa bionda, che mi abbraccia tutte le volte come fossi sua figlia, come fossi una vecchia amica, come fossi Simona, non il 4 azzurro del lunedì pomeriggio. Mi chiama Cicci, e parla con me dello sport dei figli, delle ferie che non riesce a prendere, delle mie noiose storie sentimentali, del cortisone che non voglio mi prescriva perché ho paura di ingrassare.

Rimane poi il dettaglio non trascurabile che sei lì per curarti dal cancro e questo ovviamente rende tutto menorosa.

La mia storia inizia quasi 10 anni fa. A 25 anni mi viene diagnosticato un cancro dell'ovaio in stadio molto avanzato. Da un punto di vista emotivo una cosa del genere è paragonabile ad un treno che ti investe e poi torna indietro più volte per essere certo ti abbia colpito sul serio, cosicché oltre ai traumi ed alle ferite tu abbia chiara la percezione del terrore che sta incombendo su di te.

E' complicato esprimere quanto possa essere logorante il conflitto con se stessi, con la parte di te che è arrabbiata e si concentra sulle ingiustizie della vita e che ha tutto il diritto di farlo, e la parte combattente, impegnata totalmente sulla guarigione, che impegna le poche forze a disposizione alla battaglia per la vita, che si sente aggressiva molto più della malattia stessa.

Io ero, e sono, troppo giovane e troppo bella, troppo allegra e troppo gioiosa, troppo tutto per non tirare fuori il carattere, anche quello che non sapevo di avere.

Giravo per le corsie e mi sentivo un'altra fuori da me stessa. Mi soffermavo nel mio pigiama rosa con le papere a guardare i piedi spuntare fuori dai letti nei reparti, e dai piedi dei pazienti, immaginavo le loro storie, ognuna diversa, ognuna con una speranza ed una ferita da curare.

Io sono una sopravvissuta, anche se nella salita della mia vita, le curve non sono ancora finite, anche quando la chemioterapia ti rende irriconoscibile persino ai tuoi occhi, io continuo a guardare la vetta, riconoscendola vicina. Ho sempre guardato a ciò che di bello avevo da vivere, in fondo sperare per il meglio, seppur sbeffeggiando un dato di realtà, non costa nulla e mi rende ottimista, convincente.

Quello che non posso tollerare è che un agente esterno, seppur dentro di me, che non avevo previsto e che non potevo prevedere, metta in pausa la mia vita, i miei progetti a breve ed a lungo termine, a 25 anni così come a 34, non è semplice fare i conti con il fatto di non essere l'invincibile padrone del mondo che credevo. Non posso avere il controllo, devo lasciare che siano gli altri a prendersi cura di me, affidarmi ed avere fiducia.

Affidarmi all'amore dei cari, ai medici, alla psicoterapia, agli infermieri, ai farmaci, ed all'amore per la vita.

Non vedo l'ora di riprendere in mano le redini della mia vita, posto e ruolo che ho dovuto cedere più volte negli ultimi 10 anni, ma io non gioco mai in panchina, nello sport come nella vita sono una protagonista, e quello voglio continuare ad essere, la protagonista della mia vita, nel bene e nel male, non mi lascio sola.

All'epoca mi ero appena laureata, volevo trovare un lavoro che mi entusiasmasse, continuare la mia carriera sportiva, prendere una seconda laurea, magari sposarmi anche ed avere dei bambini. Progetti comuni quando si è in salute.

È stato un attimo e la mia vita è cambiata, come le priorità, come la pioggia che arriva con innumerevoli nuvole grigie che coprono tutto quello che c'era prima tanto da non farti ricordare come fosse il cielo sereno.

La Me malata è una donna che fatica a comprendere. Alterna stati d'animo, allegria ed ottimismo, dolore e disperazione. È una donna apparentemente normale, che quando toglie via il trucco, diventa il fantasma di se stessa.

I capelli sul cuscino, le mani ed i piedi viola doloranti, la nausea ed il vomito, quale potrebbe essere il sollievo per riprendermi da tutto questo? Probabilmente solo la guarigione.

Quella per cui tutto questo potrebbe aver avuto un senso.

Numerose le chirurgie e i protocolli di chemioterapia che si sono susseguite, sino al 2011 quando accetto di sottopormi ad un intervento cosiddetto di grande chirurgia, una peritonectomia con chemio intraoperatoria, sempre al Regina Elena. Intervento di 10 ore, 3 giorni di rianimazione ed un mese di ospedale. Sono stata libera da malattia per 4 anni, poi all'ultimo controllo, un sospetto, ed eccomi di nuovo qui.

Gli interventi chirurgici mi hanno resa sterile, a 25 anni. Ricordo ogni istante. Ricordo il viso del medico che mi ha spiegato la scelta clinica, ricordo la notte prima dell'intervento, il foglietto scritto alle prime luci dell'alba che ho ancora oggi nel mio portafoglio "la mia ultima notte con le ovaie" così si chiama, ricordo il risveglio dall'anestesia, la terribile sensazione di perdita che ha accompagnato la ripresa. Non si è più le stesse dopo. Inevitabilmente. Ho lasciato nella sala operatoria una parte di me, così intima e così preziosa, che le sciocche donne di tutto il mondo considerano scontata.

Il mio rapporto con la maternità si è risolto con la psicoterapia e con tanto, tanto faticoso lavoro su me stessa, e sulla radicata convinzione ed aspettativa che il futuro non era quello sognato da bambina, ma quello che sto disegnando poco alla volta ogni giorno, man mano che cresco, con il mutare dei desideri e delle speranze, così come tutte le donne, così come tutti gli esseri umani, in continua evoluzione.

Tre anni fa sono diventata mamma.

La felice mamma di Roberta, un cucciolo che ho adottato a poche settimane di vita.

La prima volta che i nostri sguardi si sono incontrati ho avuto forte la sensazione di pienezza che confermava che lottare e tenere duro in tutti questi anni era stato necessario per la gioia di quel momento. La mia vita di sofferenze, di corsie d'ospedale, le parrucche, i punti di sutura, i drenaggi, le medicazioni, le flebo, le crisi di pianto notturne, la rabbia implosa avevano avuto la loro giusta trasformazione, racchiusa in un piccolo, intenso, meraviglioso attimo.

La mia non è completamente una storia di speranza, è semplice storia di coraggio.

La storia di una donna e di una mamma comuni, solo maledettamente più stanca e con il fiato corto.

Ognuno la sua vita, ognuno la sua storia, è la speranza che abbiamo negli occhi ad essere la stessa, uguale e forte per tutti.

Simona Amorese (*paziente*)

Io non so perchè...

Io non so perché in certi casi i medici sono di una spietatezza incredibile.

Quando ti devono dire che hai il cancro o che tua madre ha il cancro..... non lasciano spazio a nessuna interpretazione.

Ricordo ogni singolo istante, ogni parola, ogni espressione, ogni gesto, ogni inflessione della voce di quando, ormai sei anni fa, dopo aver fatto la prima mammografia della mia vita, a 49 anni, il medico radiologo, dopo avermi fatto rivestire e avermi fatto sedere, tranquillamente senza troppi giri di parole mi disse: “Signora ci sono segni di calcificazioni al seno. Dobbiamo approfondire, fare altri esami e poi togliere questo “*intruso*”.

Ricordo che feci finta di non capire e poi dissi che avevo importanti impegni di lavoro ed ero alla vigilia di una partenza. Dovevo partire per 15 giorni e dopo avrei approfondito sicuramente..... il medico mi disse sempre molto tranquillamente : “Signora, forse non mi sono spiegato, lei non può partire ora. Lei ora si deve operare.”

Mi arrivò come un cazzotto alla bocca dello stomaco.

Mio padre era morto di cancro. Anche mia madre era morta di cancro . Ora toccava anche a me? NO non potevo accettare , non potevo sottopormi anche io a quello strazio..... interventi, terapie..... NO.

Decisi che non mi sarei operata.

Iniziai però a fare gli esami che mi avevano detto di fare. Tutto da sola in silenzio.

Tutti gli esami confermavano la prima diagnosi della mammografia: Carcinoma duttale mammella destra. Un nucleo ben localizzato 5/6 mm da asportare.

Successivamente, mi sentii dire, signora lei è fortunata, è un tumore, ma non è dei peggiori. Lei è fortunata..... è fortunata..... ed io, di questa fortuna, ne avrei fatto volentieri a meno.

E se sono tanto fortunata, qualcuno vuole fare a cambio con me?

Certo sono fortunata. Sono viva, certo.

Mi hanno tagliato, mi hanno tolto tutto. Non mi accetto. Non mi accetto ancora.

Non sono io, non sono più io. E le cicatrici più profonde e più brutte non sono quelle che si vedono, ma proprio quelle che non si vedono.

La mia vita è cambiata. Ogni cosa è cambiata.

Antonella Colombo (*paziente*)

Se avessi creduto...

Se avessi creduto che lo stesso percorso lo avrei condiviso proprio come lei, credo che nessuno mi avrebbe creduto. Molte le cose in comune con la malattia, legate dallo stesso sangue, dallo stesso Cancro. Comunque, dopo la scoperta di avere ereditato una predisposizione genetica, la venuta di lì a poco della malattia, è stato come un fulmine a ciel sereno.

Da lì un cammino tortuoso, *quadrantectomia* e dopo l'esito di un carcinoma *duttale in situ*, subito si è proceduto con *mastectomia* e [*svuotamento del, N.d.r.] cavo ascellare...* Tutto bene fino a questo punto, la cosa che non ancora mi va giù è il mio rapporto/scontro con l'oncologa. Una figura assente, sempre scocciaata dalle mie tante domande, e da subito non mi è piaciuta a pelle...

Mi sono documentata da sola e ho scoperto che con un G3 altro che cura ormonale, ci voleva una chemio potente e diretta, e anche se non fosse stato così, più volte mi sono lamentata in questi tre anni degli effetti indesiderati del *tamoxifene*, ma a nulla è servito!!!!

Alle tante visite in oncologia sempre un medico diverso, linee guida sempre diverse... Non vi dico che gran confusione. Avrei voluto più interesse e più informazione, e non un *Fai da te*, come ho fatto.

Dopo due anni ho fatto anche la ricostruzione. Ho chiesto, essendo Brca2 di fare la mastectomia anche all'altro seno, visto l'alto rischio, ma alle tante mie e-mail, nessuno ancora mi dice se lo posso fare. Di Cancro non si muore PIÙ, ma il malato non va lasciato solo, lo si segue nel percorso verso la guarigione.

Di medici ne ho incontrati tanti, e molti di loro sono incisi nel mio cuore, altri andrebbero revisionati...

Con affetto Samantha...

Samantha D'Annunzio (*paziente*)

Io non sono il cancro

Sono una malata di tumore al seno, ma non sono il cancro. Chi non è mai passato attraverso questa esperienza ti identifica con la peste dei giorni nostri, ben sapendo che tu non sei contagioso, ma sei come un “memento mori” ambulante, che non deve stare lì a ricordarti che...

Eppure, nonostante le molteplici difficoltà insorte durante il mio cammino a causa della malattia metastatica, ho sempre cercato di avere una vita piena (lavoro, figli, vacanze), giusto con gli stop inevitabili dovuti alle recidive e alle riprese di malattia.

La diagnosi è stata dirompente, anche se attesa, ma non ha mai piegato la mia volontà; le metastasi sono state un po' più dure, ma comunque inquadrare in un contesto di lotta. La vera difficoltà è stata constatare l'isolamento in cui venni lasciato.

Il sorriso dei medici sarebbe sempre il benvenuto, ma non sempre c'è. Il sorriso delle infermiere è molto meno raro e rischiarare giornate altrimenti pessime. Questo sorriso andrebbe prescritto insieme alla chemioterapia e non aiuterebbe solo il malato, aiuterebbe anche il medico a finire la sua lunga giornata senza sentirsi travolto da tutte le sofferenze incontrate. Il malato deve sentirsi al centro del suo percorso di cura, non deve provare sensazioni d'impotenza che contrastano con lo stato della sua salute.

Concludo con una poesia un po' triste, ma non del tutto. La dedico a tutti coloro che vivono il cancro: malati, medici, infermieri, volontari, familiari.

“Mare in inverno”

*Sfumature di grigio del mare in inverno
invadono la mia anima
e il vento, tenace e tagliente,
m'accompagna.*

Anonimo

Rinascita

Inizia tutto con un controllo “non ti preoccupare – si tratta solo di un piccolo nodulo” – poi il dubbio. “Signora, vediamo meglio – questo nodulo non ci convince” “Ci dispiace. Non può uscire subito. Dobbiamo fare altri accertamenti”. E vedi dall’altra parte della porta che tuo marito ti saluta e ti chiede: “Hai finito? Stai uscendo?” e tu purtroppo devi rispondere: “Non posso uscire, penso ci sia qualcosa che non va”. Da lì il buio. Pochi momenti alti e molti momenti bassi, mille pensieri ti affollano la mente, mille domande!

“Ce la farò? È finita? Ma perché è capitato a me?” Poi ti rendi conto che sei circondata da tante persone, più giovani, più anziane che affrontano il male con il sorriso e con una forza che ti lascia senza parole e ti fa pensare. Non solo non sei l’unica alla quale sono capitate brutte cose ma che sei fortunata perché ti è stata data la possibilità di uscire da questa situazione e di ricominciare a vivere. Vivere però in maniera diversa, gustando ogni momento perché unico, irripetibile, dicendo mille volte alle persone a cui tieni quanto le ami, apprezzando quello che hai perché nulla è scontato.

Anonimo

La mia malattia

Nel 2003 arriva la notizia di carcinoma renale ed insieme arriva anche la paura, l'ansia e l'incognita. Subisco la nefrectomia e dopo due anni il carcinoma renale diventa metastatico, con conseguente stato di angoscia. Iniziano interventi al polmone e testicolo e metastasi al surrene. Ad oggi ho effettuato varie terapie oncologiche abbastanza dure, ma ho imparato a convivere con la malattia e ad essere abbastanza sereno, grazie anche alla bravura e capacità dei medici.

Sono passati 12 anni dal primo evento della malattia e lo considero un buon risultato, vivendo la vita con tutti i problemi serenamente e con la gioia di poter gustare i giorni da trascorrere insieme ai miei famigliari.

Non so nemmeno io come ho fatto ad essere sereno fino ad oggi!!

Grazie al Signore e ai medici.

Anonimo

Sono un paziente di 77 anni...

Sono un paziente di 77 anni, sono pensionato, sono un marito, padre e nonno di tre bei nipoti. La mia malattia l'ho scoperta da ben 6 mesi. All'inizio non ci credevo. Sono stati due mesi di ricerche aiutato con grande amore da tutta la mia famiglia. Mi sono sottoposto con timore, ma con grande fiducia nella medicina, a tutti gli esami del caso. Dopo essere passato da un consulto all'altro, alla fine la diagnosi è arrivata. È stata una spada di Damocle su di me e su tutta la mia famiglia. Non volevo più vivere, non volevo soffrire, mi sono buttato giù, mi vedevo in un vicolo cieco da cui non poterne uscire fuori. Alla fine, convinto dalle mie figlie e da mia moglie che dovevo reagire e che dovevo combattere contro questo brutto male, ho incontrato il prof. Cognetti che mi ha rassicurato sulla mia guarigione con le nuove cure del caso.

Mi sono affidato pienamente a lui e alla sua equipe e ho incominciato le terapie. Ne ho fatte appena tre, non sono molte, ma qualche lieve miglioramento è già in atto. La professionalità, la cortesia, l'assistenza di tutto il personale dell'Istituto hanno contribuito molto a darmi la forza di reagire in modo positivo. Spero, con l'aiuto di Dio e con la collaborazione di tutta la mia famiglia di poterne uscire fuori al più presto. Ringrazio tutti i collaboratori per la loro cortesia e benevolenza.

Anonimo

La mia storia

Ho iniziato questo “percorso” 4 anni fa, soffrendo anche di depressione e non è stato facile: purtroppo “il bastardo” si è ripresentato ed allora ho capito che con me non deve avere vantaggi.

Oggi mi trovo a fare la radioterapia, con delle persone stupende, ma il mio cuore e ringraziamento è per il DH Oncologico A, dove il personale medico, paramedico e volontario, lavora con dedizione e grande umanità.

Per fortuna che sono nate queste persone, e che continueranno a nascere, per il bene di tutta l’umanità; probabilmente la mia vita sarà soggetta ancora a queste cure, ma io andrò dritta per la mia strada, “il bastardo” morirà.

Grazie

Anonimo

La malattia mi ha cambiato la vita

Quando, tre anni fa seppi della malattia, mi chiesi: perché?

Ancora oggi mi chiedo il perché, soprattutto dopo la recente scomparsa di mia sorella.

Le cure continue mi hanno dato la speranza di allontanare il male, ma quello che è diminuito è il coraggio di affrontare le cure. Mia sorella era il mio specchio ed io il suo. Ringrazio tutti coloro che lavorano per i malati come me, ma ora devo ammettere che le cure e i loro effetti collaterali li avverto più pesanti.

Per me, ora, conta solo la malattia, la famiglia e la casa. Tutto il resto lo vivo da spettatrice.

I miei familiari, tutti, mi sono stati sempre vicini e mi aiutano, giorno per giorno, a superare le difficoltà.

Per molti anni ho fatto da “badante” a tutti gli anziani della famiglia e credevo di essere immune a questo male. Invece, il Signore ha voluto così.

Anonimo

Il mio sguardo

Il mio sguardo evidenzia la mia malattia. Può sembrare un'affermazione assurda, ma non lo è perché la mia è una malattia asintomatica. Quando mi chiedono “come stai”rispondo “bene” perché non ho dolore, perdita di sangue od altro. Nell'aprile del 2014palpandomi la pancia notavo un indurimento della stessa. Eseguo una tac che evidenzia un carcinoma peritoneale diffuso e molto ispessito su tutto l'apparato gastro-intestinale. Quando mi specchio, avverto che il mio sguardo è spento e rattristato e mi riconduce alla mia malattia. Ho la consapevolezza che non potrò mai essere operata e che le chemioterapie, finché il mio fisico saprà reagire mi terranno in vita. Devo lottare, però, fino in fondo perché la vita vale la pena, sempre, di essere vissuta. La mia vita è a tempo determinato. Ho 65 anni, sono in pensione da tre anni. Ho lavorato come impiegata in un Municipio presso il Comune di Roma. Sono andata in pensione perché sono diventata nonna. Ho una splendida nipotina di nome Vittoria, figlia del mio unico figlio, che ha tre anni ed è la mia gioia e spensieratezza quando stiamo insieme. Ho un forte desiderio che nel prossimo futuro le malattie oncologiche siano debellate affinché i bambini possano crescere, diventare adulti e non essere stroncati nella loro tenerissima età da queste terribili malattie che si chiamano “**cancro**” .

Ersilia Passerini (*paziente*)

Una storia all'apparenza semplice...

Una storia all'apparenza semplice ma complessa, perché mio marito operato al rene adesso è in chemioterapia per tumore a piccole cellule, raro e aggressivo, così definito dal prof. Cognetti.

La storia di mio marito è iniziata con perdite di sangue nelle urine a ottobre 2014.

Operato al Sant'Andrea a marzo 2015.

Tolto il rene, uretere, metà vescica. Poi, ha detto l'urologo che l'ha operato, si è dovuto fermare perché aveva trovato un muro dietro il quale non poteva continuare a pulire il male. Rischiavamo di intaccare una vena iliaca. Così dalla tac ha scoperto questo tumore, carcinoma a piccole cellule.

Visitato dal prof. Cognetti, poi ricovero di 7 giorni al reparto oncologia A. Primo ciclo di chemio da ricoverato (perché paziente a rischio con bypass al cuore, operato ambulatorialmente al Sant'Andrea 6 anni fa).

2° ciclo di chemio 6-7-8 luglio. Prossimo ciclo il 27-28-29 luglio.

Grazie a Dio la chemio non ha portato disturbi a mio marito.
Fisicamente sta bene.

Io, donna credente, ho scoperto tanta forza nella fede. Mi affido al Signore.

Ho ricevuto video di Gesù su WhatsApp, molto significativo, mandato da una parente che ha perso il figlio col tumore al cervello.

Ringrazio il prof. Michele Milella che segue mio marito a chemioterapia ambulatoriale, e tutto lo staff medico per professionalità e cordialità, grazie a tutti.

Moglie di un paziente

Quel giorno...

Mi chiamo Cinzia, ma potrei chiamarmi Lucia, Anna, Gloria, siamo tutti uguali davanti ad un tumore.

Il mio è andato a colpire il seno; quel giorno che sentii un bozzo strano mentre ero sotto la doccia, la mia vita è cambiata di botto.

All'improvviso vedi tutto sotto una luce nuova.

Davanti alla malattia la gente è ancora molto ignorante, si pensa che il tumore sia una cosa che si attacca.

Ma sapete cosa fa più male? Non il tumore e sapere di averlo, non la chemio e le sue conseguenze, fa male l'indifferenza della gente, gli amici che ti lasciano solo, i dottori che ti trattano come un codice, senza pensare che anche tu hai un cuore e un'anima.

Forza e coraggio a tutti, non siete soli, e questo spazio per scrivere è veramente troppo poco.

Ciao

Anonimo

Toglietemi tutto ma non la spensieratezza

Nel febbraio del 2013 feci un'ecografia al seno ed emerse un "noduletto sospetto".

Erano anni che vivevo in una situazione di conflitto con il mio ex compagno con il quale ero separata in casa da 5 anni. Avvertivo un forte dolore al seno destro e temevo di aver somatizzato le mie sofferenze. Dopo la biopsia che confermava il tumore decisi di dare una svolta alla mia vita, cercando di creare intorno a me un ambiente sano e armonico. Andai da un avvocato per separarmi dal mio ex compagno e dopo l'udienza mi venne affidata la bambina (mia figlia), la casa e un assegno mensile da parte del padre per il mantenimento. Lui è dovuto andare via di casa.

Ho imparato a volermi bene e a non aver paura dopo l'intervento ho iniziato a vedere tutto sotto una nuova luce e mi sono chiesta "bisogna stare tanto male per poi apprezzare le cose più semplici?" Dopo una decina di anni ho ripreso a scrivere per il teatro e questa mia esperienza si è trasformata in uno spunto per scrivere un testo tragicomico che ho rappresentato in teatro con successo.

La vita ci parla e anche una malattia può essere un'opportunità per andare a scavare in noi stessi. Sono felice, più forte e ho deciso che questa avventura come essere umano su questa terra, finché dura, voglio vivermela bene! Grazie per ogni nuovo giorno!

Chiara Gizzi (*paziente*)

Un anno fa esatto...

Un anno fa esatto ero in sala operatoria...mi stavano pulendo dal male, quel male che nessuno dovrebbe mai provare; tanta paura non per me ma per l'amore della mia vita: mia figlia, avevo paura di lasciarla, di tradirla, di non vederla crescere, di non poterla accompagnare.

La voglia di vivere, di amare, di riprendere da dove il male mi aveva costretto ad interrompere era troppo grande.

La cosa più buffa è che durante la malattia mi sono innamorata di una persona; all'inizio pensavo si trattasse solo di un sentimento superficiale dovuto alla paura di restare sola, di non essere più bella, più donna...invece il sentimento cresceva sempre di più, più grande, più profondo ma lui non c'era, era lontano da me ma ciò che provavo per lui, era la mia vera medicina; pensavo di rivederlo non appena mi fossi ripresa, non solo fisicamente ma soprattutto esteticamente, i capelli più lunghi, la ricostruzione del seno che mi sono regalata in tutta fretta, la mia sicurezza... ero pronta ma lui no; ridendo ho pensato: "oltre il danno anche la beffa" ma non importa... perché la malattia mi ha reso più forte, più sicura di me stessa, mi ha fatto crescere in tutto; amo ancora di più la vita, mia figlia e quelle pochissime persone che mi sono state accanto; a quasi 50 anni, ho voglia di rimettermi in gioco; le sfide mi piacciono sono ancora in cura e non so bene per quanto ne avrò, ma amo alzarmi la mattina, vestirmi, truccarmi, amarmi perché lo faccio per me stessa, perché amo di più me stessa dedicato a tutte quelle donne che sono state da sole durante la malattie come me.

B. (*paziente*)

Caduta nel buio

I primi sintomi di una madre quando scopre che suo figlio è stato colpito da questo “mostro” è “PAURA”, in questa unica parola è racchiuso un bagaglio di emozioni strazianti dal dolore e anche di felicità nelle risposte dei medici dopo un percorso doloroso, e solo purtroppo chi lo ha vissuto in primis può capire. Io indirettamente, ma è mio figlio, e come tutti ben sanno è parte della mia vita.

Lui vive io vivo, io mi sento bene se lui sta bene, nulla può competere con l'amore di un figlio.

Il personale di questo “istituto” IFO è stato un grande supporto per me con la sua gentilezza e professionalità, ha fatto affrontare la terapia a mio figlio nella maniera più tranquilla possibile. La mia vita e quella di mio figlio è evidente che sia cambiata, lui più maturo, io più ansiosa ma con molte speranze nel futuro per me e per gli altri.

Grazie.

Maria Grazia Di Bari (*madre di paziente*)

La mia vita con il tumore

A 35 anni operata seno mastectomia dx. Incubo e periodi di angoscia, terapia *pasticche* (terapia per bocca, N.d.r.).

Dopo 20 anni quadrantectomia sx – terapia radio.

Ho fatto sempre dei controlli con esito positivo.

Da questa esperienza ho imparato a vivere serenamente (per quanto è possibile) e vivere intensamente la vita apprezzando le piccole cose.

Un ringraziamento ai dottori e soprattutto alla mia famiglia.

Anonimo

Mi chiamo Giancarlo...

Mi chiamo Giancarlo ed un giorno ho cominciato a sentire un dolore ad un ginocchio; informato i miei genitori i quali mi hanno portato a fare una radiografia.

In breve sono stato ricoverato alla clinica ortopedica dell'università mi è stata fatta una biopsia dal Prof. Lamberto Perugia e successivamente, dopo l'esame istologico, sono stato inviato dal grande prof. Renato Cavaliere perché come immaginate era nato dentro di me un sarcoma.

Ho passato 4 mesi in istituto, ho subito la *perfusione ipertermica antitumorale* durata 12 ore eseguita dal prof. Cavaliere, l'uomo che ha ridato la vita ad un ragazzo di 18 anni, ora ne ho 60. Sapete benissimo che allora era in fase sperimentale, questo trattamento.

Ovviamente io non ero a conoscenza di nulla, non sapevo la diagnosi, non sapevo nulla, sapevo soltanto che ero circondato da persone, medici, infermieri, suore e familiari che mi hanno coccolato e accompagnato in questa avventura, seppur negativa, in maniera molto positiva.

Il "GRANDE PROF." era sempre vicino a me in quei 4 mesi, mi sosteneva, mi coccolava, mi diceva sempre che ero il suo campione. È deceduto il 29/08/2014 ma per me è sempre lì a sostenermi anche da lassù. Il Signore ha guidato le sue mani e tutti i suoi interventi su di me. Alla fine della storia sono uscito un po' acciaccato nel fisico (dopo la *perfusione* ho subito l'amputazione della gamba) ma nella mente, dopo un periodo di scoramento, sono rinato a nuova vita. Sono anche nonno e spero che il Signore mi doni ancora la salute per continuare vivere la mia vita e metterla a disposizione di altre persone malate, devo restituire un po' alla volta quello che il Signore mi ha dato in un'unica soluzione, "LA VITA". I primi tempi dopo la guarigione sono stati momenti terribili di adattamento alla mia nuova condizione sia psichica che fisica, ma poi tutto è diventato normale, anche perché la mia famiglia, sia moglie che figli, non mi hanno mai fatto sentire diverso. Ora sono anche nonno di due splendidi bambini di 7 e 2 anni.

Devo ringraziare tutti del Regina Elena, i medici: il Prof. Di Filippo, il Prof. Aloe, il Prof. Lopez, il Prof. Cosimelli, il Dr. Perri, la Dr.ssa Mazzitelli, alcuni sono ormai in pensione, mi hanno sempre sostenuto. Ricordo, e ancora abbiamo contatti anche con Claudio Sperini. Quando è deceduto il Prof. Renato Cavaliere, sono stato informato dal Dr. Francesco Cavaliere, suo figlio; per me è stato un dolore terribile per ovvie ragioni.

Questa è la mia storia in breve.

Giancarlo Miceli (*paziente*)

Una brusca frenata

Fino a quattro anni fa come il resto degli esseri umani ho vissuto con la sensazione che la vita fosse in mio possesso, ho vissuto con quell'illusione comune solo a noi umani di essere immortale. Ho pensato di avere tanto e tanto tempo ancora per poter fare tutto ciò che volevo. Ho viaggiato come un treno senza guardare mai troppo attentamente fuori dal finestrino.

Pensavo a volte di essere sfortunata perché nella vita ne avevo passate tante: perdita di parenti e amici, un divorzio, una seconda separazione, delusioni in amicizia ed amoroze varie, depressione e mali dovuti alla somatizzazione di tutto questo. Insomma tutto ciò fino a quattro anni fa, quando allo scoccare dei miei quarantuno anni e mezzo un bel giorno ho scoperto di avere il cancro: carcinoma duttale multifocale infiltrante della mammella sinistra.

Che brusca inchiodata ha fatto il mio treno!

Improvvisamente ho dovuto cambiare mezzo. Sono scesa dalla mia "freccia rossa" per salire sul treno che mi portava verso il lungo cammino nella malattia e da lì è ripreso un nuovo viaggio, che all'inizio confesso mi ha terrorizzata al punto da farmi cadere di nuovo in uno stato depressivo. Ho avuto crisi di panico ed ansia, con attacchi diurni e notturni. Pensavo: "forse non scenderò più da questo treno e forse nemmeno ripartirò". Effettivamente sapevo cosa avrei affrontato in seguito solo attraverso i racconti di altri e conoscevo l'ipotetica durata di questo mia nuova avventura: un anno per venirme fuori se mi avesse detto bene.

Dunque con la paura e l'incertezza, sotto le macerie del mondo che mi era improvvisamente crollato addosso, mi sono rialzata e sono salita su questo nuovo treno.

Subito dopo l'intervento del 27-12-2011 è iniziato il mio calvario. Dovevo risvegliarmi dall'anestesia senza tumore e con un seno nuovo, invece qualcosa era andato storto.

Aprendomi avevano trovato l'ottavo carcinoma sul muscolo gran pettorale e l'asportazione di quest'ultimo aveva impedito la ricostruzione immediata del mio seno. Dunque senza seno sono uscita dall'ospedale dopo quattro giorni con un drenaggio e la disperazione addosso. Quella che credevo fosse la parte più bella di un donna, simbolo della mia ed altrui femminilità, non c'era più.

Mi sono disperata.

Quello che ho scoperto subito dopo è che i malati vengono uccisi prima dalla burocrazia e poi dalle loro patologie, perché in breve scoprii che per avere una protesi dalla USL avrei dovuto aspettare quasi due mesi per doverla infine anche pagare per la metà del suo valore. Così senza arrendermi all'idea di non poter uscire di casa nello stesso giorno ho optato per una soluzione più rapida, sono andata in un negozio di sanitarie ed ho acquistato un reggiseno con una protesi posticcia in silicone di cui fino a quel momento non conoscevo l'esistenza. Da qui dopo un mese di drenaggio e medicazioni il 30 gennaio ho iniziato la chemioterapia. Il mio fisico subiva ulteriori trasformazioni. Ad una settimana scarsa dal primo ciclo i miei capelli hanno iniziato a cadere a pioggia. Ecco i capelli- altro emblema della femminilità- improvvisamente rasati a zero. Ho capito solo allora quello che avevo letto nei libri. Ho pensato all'umiliazione delle donne, dei bambini e degli uomini vittime dei lager: violati ed offesi nel fisico e nello spirito.

Da qui è iniziato il mio vero calvario. Il mio treno lento, sempre più placido, continuava a procedere di pari passo con la lentezza e l'immobilità dei giorni di dolore trascorsi dentro a letto. Quindici giorni al mese annientata, ferma e dolorante. Dopo ogni chemioterapia una settimana di sofferenza, due per riprendere la vita quotidiana e poi di nuovo la chemioterapia.

Otto cicli, uno ogni ventuno giorni. Ogni giorno più pesante dell'altro, due settimane al mese dentro al letto e due in piedi: una vita a metà! E alla fine dopo sette mesi altri due mesi di radioterapia. Venti sedute! Non posso più prendere il sole per il resto della mia vita dopo tutte quelle radiazioni. Insomma è trascorso proprio un anno come mi era stato detto, ma per rivedermi quasi normale ne sono dovuti trascorrere tre perché in seguito ho dovuto subire altri due interventi

chirurgici per farmi ricostruire la mammella. Oggi ringrazio Dio perché sono ancora qua. Vivo con una spada di Damocle in testa, continuo a viaggiare sullo stesso treno senza più fretta di divorare la vita ma piuttosto con la voglia di assaporarla piano. Senza affannarmi al pensiero di dover riuscire a fare quello o quell'altro, mi fermo a guardare fuori dal finestrino apprezzando tutto ciò che passa di fronte ai miei occhi: ogni giorno, ogni istante, ogni singola esperienza, ogni contatto umano, ogni giorno di sole o di pioggia, ogni alito di vento nei capelli e sulla pelle, ogni passo che riesco a fare senza più avere addosso la pesantezza e la debolezza della malattia. Con la consapevolezza che un giorno la spada di Damocle che ho sulla testa potrebbe cadermi addosso di nuovo, procedo con la gioia nel cuore, perché la malattia mi ha illuminata. Ho realizzato per fortuna che il mio calvario è stato più breve di quello di tante altre persone. Ho capito che il mio vero io, la mia femminilità, la mia qualità di persona non è nella mia immagine - come sono abituate a pensare tante persone che vivono solo di apparenza nell'odierna società. Ringrazio Dio perché attraverso il mio dolore ho capito il dolore di miliardi di persone che hanno la sfortuna di confrontarsi con la malattia sin dal primo giorno della loro esistenza. Lo ringrazio perché so cosa provano le persone anziane verso cui nutro profondo rispetto e amore. Oggi conosco i loro limiti, la frustrazione che dà loro l'essere dipendenti dagli altri e il doversi lasciare accudire. So cosa vuol dire avere il motore di una Ferrari e la carrozzeria di una malandata cinquecento: hai voglia di correre e divorare la vita ma non ce la fai. Ho compreso quante cose bisogna tralasciare nella vita che non sono importanti per essere davvero felici, mentre oggi siamo quasi tutti degli accumulatori di cose, di rancori, di rabbia, di cattiveria.

Ecco ritengo dopo questa esperienza che se hai la salute e la pace nel cuore nella vita puoi affrontare tutto il resto con la leggerezza di chi viaggia senza bagaglio, tutto si risolve tranne la morte.

Simona Rosatelli (*paziente*)

Angeli senza ali (2012)

Angeli senza ali,
distillati di bontà senza uguali:
vigilanti anime sofferenti,
gladiatori feriti senza paramenti.
Camici bianchi macchiati dal dolore,
anime afflitte dal sorriso di chi muore.
In lotta per la vita che giovane si spezza,
senza raggiungere la sua interezza,
o che vecchia, affaticata,
si spegne sconsolata.

Angeli con la maschera del sorriso,
precipitati lenti dal Paradiso.

Angeli dalla tristezza repressa,
echi di voci nella gente oppressa.
Eroi silenziosi senza gloria
che lasciano il segno
nella mia storia.

Simona Rosatelli (*paziente*)

Ancora mi appartiene la felicità

Mi volto nel passato ascoltando i nostri ormai sessant'anni, trascorsi in meravigliosi ricordi, gioie, e felicità, che hanno caratterizzato il nostro andare, godendoci tutto ciò che la vita ci donava e ci ha donato, con la convinzione che il percorso sarebbe stato un viale fiorito e illuminato.

Invece in un'alba del mese di Giugno, sintomi anomali nella mia "LEI": (stanchezza, debolezza e qualche dolore quasi normale), abbinandoli erroneamente a malessere del periodo di calura estiva. Accertamenti successivi alla continuazione dei sintomi, si è scoperta una realtà lacerante, dove indescrivibili sensazioni di patimento fisiologico e psicologico hanno coinvolto sia me che i miei familiari in momenti di smarrimento devastanti. Tra conforto del mio intorno e invocazioni divine, abbiamo cercato di guardare la realtà, che giorno per giorno era sempre più dura e quasi impossibile da accettare.

Il ricovero e la comunicazione della diagnosi nel reparto Ematologico dell'I.F.O. è stato un approccio quasi scioccante per adeguarsi alla terribile verità. Il dialogo con i medici, infermieri, e volontari è stato fondamentale e di vitale importanza, dove da subito è cominciata una pacata fiducia e fievole speranza, sia per noi familiari che per la mia "LEI". Tutto il personale che opera nel suddetto reparto merita un plauso per la comunicatività straordinaria e ammirevole sensibilità nel placare l'angoscia e la paura, che opprime i pazienti e familiari in quei momenti particolari.

Altro impatto di notevole rilevanza è stata l'inizio della terapia (chemio) che solo ascoltare la parola, fa rabbrivire, non avendo mai avuto esperienze relative a patologie del genere, pensando erroneamente solo agli effetti collaterali e non allo scopo benefico per la quale viene utilizzata.

Tutto l'accaduto ha lasciato in tutti noi sgomento e incredulità, forse nell'essere consapevoli che il dramma avrebbe provocato inevitabilmente cambiamento e sconvolgimento nelle abitudini future. Infatti quasi subito abbiamo evidenziato

variazioni nella vita quotidiana. Innovazioni nei rapporti con gli amici, cambiamenti nel dialogo con i parenti, programmi di vario genere stravolti e annullati. L'enorme peso dell'intero mondo che mi ha provocato ferite indelebili.

Tutto questo percorso così travagliato, forse ha avuto qualche lato positivo, nell'insegnarmi che il mondo può essere raggiante fino al giorno che è stato, ma potrebbe diventare algido al calar del sole. Forse qualcuno al di sopra di ognuno ci insegna che la fiducia e la speranza possono essere virtù che appartengono a coloro che sanno guardare il futuro con positività e ottimismo, continuando a fare progetti e programmi in attesa che tutto sia solo un sogno che si cancelli al risveglio, e possa tornare la felicità con il sorriso.

Premessa

Questo breve racconto non è altro che un'emissione del mio interiore, dove ho provato a trasmettere a coloro che hanno la bontà di ascoltare il grido e lo sfogo di terribili esperienze.

E come omaggio, dedico loro una mia lirica dettata dalla circostanza, la quale farà parte della mia seconda raccolta di poesie.

Marino Di Meo (*marito di paziente*)

Sudore di ghiaccio

Chi sei tu, destino...
che logori l'armonia
obbligandoci al tuo inchino?

Addolori il donato
alla ricerca di un pianto
tra anfratti grovigli
covando fato già segnato.

In una verde valle
hai spento sorriso
godendo in capriccio
stolto e folle.

Non voglio perdermi
nell'impetuosità del vento,
dolce e silenziosa quiete
bruisce di non arrendermi.

Passione esplose
in carezze d'amore,
sudore di ghiaccio
si scioglierà in urlo di lode.

Trivigliano 11/07/2015

Marino Di Meo

Un giorno del 2015...

Un giorno del 2015, mi sono trovata a dover prendere atto che era capitato pure a me qualcosa di cui pensavo non mi sarebbe successo. Ho avuto sangue e dalla visita ginecologica con paptest e con ecografia si è visto che c'era qualcosa di sospetto e necessitava un esame più approfondito ospedaliero. La mia ginecologa mi ha indicato di rivolgermi urgentemente all'IFO Istituto Regina Elena, Dottor Vizza, e così ho fatto. (faccio presente che il paptest è risultato negativo).

Alla prima visita è stato richiesto, con urgenza, un esame specifico da cui è scaturita la diagnosi: adenocarcinoma. Dallo sgomento iniziale nell'apprendere che avevo un tumore e la assicurazione che si poteva risolvere e guarire non ho avuto tempo di rendermi conto che stava cambiando qualcosa della mia vita, perché da quel momento, i Dottori si sono presi cura di me, ed hanno preparato subito la pratica per la preospedalizzazione e per l'operazione. Ringrazio il Dott. E. Vizza, il Dott. Vocaturo e tutto lo staff medico e di reparto.

Ho affrontato molto serenamente il tutto con molta fiducia; ma anche con molta incoscienza da non chiedere informazioni se dopo avrei dovuto affrontare altre terapie, ero felice, sia per averla scampata, sia per l'affetto di persone amiche che mi sono state accanto. Sono stata bene e senza dolori da subito, e anche a casa mi sono sentita autonoma. Per me era tutto finito lì. Io mi sentivo molto bene.

Successivamente sono stata chiamata per una visita medica per la radioterapia. Qui ho cominciato ad avere sconforto perché ho pensato che il tumore quindi non era sconfitto totalmente. Ma è durato solo mezza giornata. Quando ho fatto la visita mi hanno detto che per la natura del tumore era necessaria la radio per prevenzione e che sarei stata controllata per cinque anni dal Dott. Sindico. Mi hanno comunicato anche i rischi che può provocare la radio ma io praticamente li ho rimossi.

Poi quando mi hanno chiamato per identificare i punti con la tac e l'inizio della terapia mi hanno dato un foglio da firmare, dove erano elencati tutti i rischi

ipotetici a cui sarei potuta andare incontro. Leggendoli mi sono spaventata ed ho rifiutato di firmare subito perché mi sembrava di firmare una condanna a tutto quello che era scritto. Ho chiesto se mi davano un po' di tempo per elaborare la cosa e mi è stato dato. L'inizio della terapia sarebbe stata dopo un mese. Una volta a casa pensavo sarei andata presto a dare la mia firma, ma invece, trovavo sempre una motivazione per rimandare, nel frattempo cercavo di saperne sempre di più sulla radioterapia ed ho anche preso dei libretti nella biblioteca dell'IFO. Erano passati 11 giorni, mi hanno telefonato che avrei dovuto decidermi in quanto mi avrebbero altrimenti tolto dalla lista. Ho riflettuto che non ero in grado di stabilire io, cosa era meglio per me, pertanto sono andata ed ho firmato.

Una volta accettato di fare la terapia ho superato la paura ed ho preso la cosa come un dovere verso me stessa, e a distanza di 10 giorni di radio, (ne devo fare 30) la sto vivendo come un altro dei compiti che devo fare nella giornata, seguo la dieta indicatami e per il momento sto bene. In questi giorni ho avuto la possibilità di conoscere persone che pur facendo la radio riescono a trasmettere ad altri il loro coraggio e la loro serenità e anche la gioia di vivere. Questo è molto bello.

Ringrazio lo staff di radioterapia e la Dott.ssa Rambone per la loro professionalità.

Per quanto mi riguarda spero che tutto continui ad andare bene. In quanto alle abitudini sono simili a quelle di prima. Per quanto riguarda le relazioni c'è una attenzione maggiore. Mi sento fragile, ma nello stesso tempo desidero essere sempre più consapevole delle mie possibilità.

Anonimo

Mi chiamo Debora...

Mi chiamo Debora, 33 anni, non sono sposata, non ho figli. Il 30 novembre 2013 ho perso mio padre per un arresto cardiaco e da allora mi sono allontanata dalla chiesa dove ho sempre praticato. In chiesa ho ricevuto battesimo, comunione, cresima, [sono] molto praticante alla domenica a messa.

...La mia passione. La mia storia. La mia malattia.

Il 03.04.2015 al mattino presto vado alla processione del Venerdì Santo dove tutti seguono la croce, a ogni passare della croce i miei occhi si bagnano di lacrime...una commozione...mai vista.

La sera mi faccio la doccia tutto normale...

04.04.2015 Sabato Santo alle due del pomeriggio mi faccio la doccia...mi tocco all'inguine una pallina...un brivido addosso terribile...

Pasqua, Pasquetta - ansia- il martedì vado dal mio medico curante. Mi dice di fare un'ecografia, mi vado a prenotare - il medico mi dice "non capisco, ma la cosa è seria, la deve seguire un chirurgo". Vado dal mio medico curante...mi prende un appuntamento con un chirurgo di fiducia...mi fa un'ecografia, dice "un ematoma..."io : "impossibile, non ho mai sbattuto" . Mi dà delle bustine per sciogliere questo ematoma...niente. Le bustine non fanno nessun movimento. Mi metto in lista per far intervento...mi chiamano il 30 aprile 2015, intervento, 5 punti di sutura, a casa.

21 maggio mi telefonano: "domani vieni" mi disse il chirurgo "che parliamo".

22 maggio Santa Rita...il chirurgo: "non ti impressionare". Un tumore ai tessuti molli.

1° centro Milano, 2° centro Roma.

Mi metto in contatto con Roma...25 maggio Natalità di Padre Pio sono a Roma, tutti gli accertamenti da fare tornando in Calabria.

13 Sant'Antonio arrivano le analisi tutto a posto...esito negativo...il 18 risultato della tac negativa...che giorno sarà mai il 18 giugno.

Festeggiava nel paradiso il compleanno di mio zio che *quando* sono nata ha scelto il mio nome.

24 giugno San Giovanni Battista, la risonanza esito negativo.

26 luglio Sant'Anna, mi hanno chiamata per il ricovero a Roma.

Il 29 luglio mi sono operata, Santa Marta.

Il 10 agosto San Lorenzo, ho tolto il drenaggio.

Il 14 agosto ho tolto i 30 punti, Vigilia dell'Assunta.

Il 15 agosto festa al mio paese.

Il 28 Santa Monica, vengo a controllo. Tutto ok l'intervento.

Solo che mio per prevenzione.

Il 26 settembre San Nico - protettore di Rossano. Mi chiamano.

Il 27 settembre San Cosma e Damiano. Parto per Roma.

Il 28-29 Ricovero accertamenti. San Michele.

Il mese di ottobre è dedicato alla Santa Teresa [e] alla Madonna del Rosario
Io ho tanta fede, Gesù e i Santi esistono e mi proteggono...

Anonimo

È strana la vita del medico...

È strana la vita del medico, così abituato a sentirsi utile, appagato, gratificato dall'umanità della gente che ti ringrazia perché l'hai guarita, che ti porta doni anche utili, il pane, la pasta fatta in casa, la mozzarella, i biscotti, il formaggio a forma di mucca, che quando questo viene meno, per un qualche motivo, sembra ti crolli il mondo addosso, non riesci a trovare la spinta per ripartire e per riaffrontare tutti i problemi del quotidiano, del vivere.

Da medico internista ti rendi presto conto della inutilità dei tuoi sforzi: raramente riesci a guarire qualcuno, più spesso ottieni un qualche miglioramento della funzione cardiaca o respiratoria compromesse che permetteranno al paziente di vivere alla meno peggio fino alla prossima crisi.

Da chirurgo la gratificazione è più forte, le sensazioni più violente: nella maggior parte dei casi il paziente si ricovera in uno stato di discreto benessere, va incontro a tutti i sintomi e segni che costituiscono la malattia postoperatoria provocata dal trauma chirurgico e finalmente si avvia a raggiungere uno stato di salute migliore di quando è entrato in Ospedale.

In realtà la nostra attività di chirurghi, legata alle soluzioni delle alterazioni del meccanismo organico, si limita a rimuovere un ostacolo, ad asportare una tumefazione o a riparare un'arteria o una vena che sanguina; nella maggior parte dei casi si preferisce ignorare quello che accade realmente alle persone che riusciamo a mandare a casa, non ne vogliamo più sapere nulla, il malato va operato, riconsegnato alla famiglia, al lavoro, alla società guarito "chirurgicamente" (bellissimo eufemismo quando si parla di cancro), con l'invito (la raccomandazione!) di rivolgersi ad altri specialisti, e guai se ritorna con un quesito nuovo o con una progressione di malattia, diventa un vero problema, spesso un caso da "scaricare".

Negli anni recenti questo tipo di comportamento è stato in qualche modo codificato con l'esortazione, da parte delle Autorità Sanitarie, a creare i cosiddetti "percorsi", una sorta di binario sul quale si avvia il malato che passa così da una stazione all'altra, da uno specialista all'altro, in modo più o meno organizzato secondo la filosofia delle prese in carico subentranti: è già un miglioramento rispetto ai tempi in cui il paziente, una volta dimesso, veniva riferito al suo medico

curante, che avrebbe poi dovuto pensare al prosieguo delle cure e dell'assistenza, spesso senza averne la preparazione e i mezzi.

A volte, travolti da questa nostra vita così complicata e difficile, nella quale ormai bisogna combattere per poter lavorare, ci si rende conto che in verità non siamo in grado di risolvere i problemi veri della gente, quelli importanti, quelli dell'angoscia, della paura, la paura di morire, la paura di vivere, la paura della solitudine e dell'impotenza di fronte alla malattia che ti cresce dentro, la paura della sofferenza o dell'attesa di essa, o di una nuova terapia che ti farà stare peggio, in una spirale che non finisce mai.

Francesco era un collega, un ginecologo, un uomo semplice, dolce e garbato, colto, amante del suo lavoro, della vita, dei libri, della musica.

Da un po' di tempo accusava una disfagia e si era rivolto al nostro Primario, suo grande amico, che dopo un'endoscopia gli aveva diagnosticato un tumore dell'esofago terminale, coinvolgente la giunzione tra esofago e stomaco. Il viscere si era ristretto a causa del tumore e questo comportava notevoli difficoltà nella deglutizione degli alimenti.

Si era ricoverato nel nostro reparto, facendosi ben volere da tutti, sia perché era un collega, sia per il suo carattere dolce e garbato.

Era stato operato con successo con una resezione dell'esofago terminale e della parte superiore dello stomaco: per ricostruire la continuità, lo stomaco residuo era stato parzialmente trasposto in torace e anastomizzato all'esofago medio toracico. Intervento brillante e molto ben eseguito, che comportava però non pochi problemi: in questi casi, infatti, viene abolita la valvola che impedisce il reflusso di contenuto gastrico in esofago, che non è attrezzato per sopportare l'insulto continuo del contenuto acido dello stomaco.

Francesco andò a casa, guarito chirurgicamente, e cominciò il suo calvario: il reflusso non gli dava pace, non riusciva più a mangiare e dimagriva a vista d'occhio, non dormiva quasi più perché la posizione supina peggiorava i sintomi ed era costretto di conseguenza a trascorrere le sue lunghe notti seduto in poltrona, nonostante tutti i tentativi di terapia medica con i moderni antiacidi.

Cominciarono i suoi pellegrinaggi in reparto, dove si recava direttamente dal Primario, saltando le lungaggini burocratiche e le code dell'ambulatorio istituzionale; piano piano le benevole rassicurazioni del suo autorevole amico cominciarono a non bastargli più, e d'altra parte, il tempo che gli veniva

concesso era sempre minore e gli incontri sempre più frettolosi e condizionati dai numerosi impegni scientifici, politici, sociali di una vita di corsa tendente sempre e soltanto al successo.

Allora si rivolse a noi aiuti più giovani, i più stretti collaboratori del professore, che per rispetto alla sua figura gli dedicavano tempo e attenzione. Le sue visite, da uomo discreto qual'era, erano sempre all'insegna della massima cortesia, si scusava preventivamente per il disturbo che arrecava e molto discretamente aspettava che uno di noi gli dedicasse pochi minuti per ascoltare le sue paure, le sue ansie, le sue perplessità, in attesa di un briciolo di rassicurazione, di qualche goccia di fiducia in grado di rasserenare quel presente reso così grigio da una pessima qualità della vita, di quella vita che egli amava tanto.

Anche le visite si andarono diradando, sostituite da telefonate frequenti alla ricerca di un colloquio con noi: l'impossibilità di proporre una soluzione ragionevole o un approccio terapeutico che non fosse già stato tentato rendevano quei pochi minuti al telefono molto gravosi per la necessità di dover ripetere continuamente le stesse parole in maniera credibile per lui, quando non lo erano neanche per noi.

Piano piano tutti noi, i suoi referenti, i medici – colleghi – amici che stimava tanto, ai quali si era affidato con assoluta fiducia, quelli che interpellava per essere aiutato a dominare l'angoscia, per sentirsi dire che era tornato un uomo sano, forte e vitale, cominciammo a manifestare moti di fastidio ogni volta che lo annunciavano al telefono, e i "che palle" si sprecavano, non eravamo più disponibili ad aiutarlo, a stargli vicino, a perdere dieci minuti con lui per rassicurarlo, per tranquillizzarlo, per donargli un po' di serenità.

Un giorno mi pregò di andarlo a trovare, a casa sua.

Abitava con la moglie che adorava, una donna piccola e dolce che avrebbe fatto qualsiasi cosa per aiutarlo, in una bella casa in viale Trastevere piena di quadri, in parte dipinti da lui stesso, e di dischi di musica classica: ne possedeva a centinaia, e mi raccontava di essere un grande appassionato e di conoscere piccoli negozi e banchetti di Porta Portese dove gli mettevano da parte i pezzi più pregiati, che mi andava illustrando insieme alle biografie dei grandi musicisti, mentre la signora preparava il tè.

Mi raccontò, con gli occhi grandi nella faccia smagrita e quelle mani che erano diventate quelle di un vecchio, che non aveva neanche più la forza di dedicarsi a quelle sue innocenti passioni, che erano state il sale della sua vita, dipingere,

fare delle belle passeggiate con la moglie e andare a cercare la musica che amava: “Guarda quanta musica, non riesco più nemmeno ad ascoltare un disco, non ce la faccio”.

E io a rassicurarlo, a dirgli che “no dai, vedrai che migliora, non ti abbattere, poi con il tempo le cose si sistemano, lo dice anche la letteratura, i succhi gastrici devono trovare la strada, lo sai anche tu che la natura poi mette rimedio a tutto”.

Mi ascoltava e sorrideva mesto, annuendo e, mentre sorseggiavo il tè, mi mostrò il referto dell’ultima endoscopia: il tumore era ritornato, erano state trovate cellule maligne nella biopsia.

Mi feci forza e mi appellai a tutte le mie risorse diplomatiche, tracciando un’ipotesi di quello che si doveva fare, chemioterapia, radioterapia, con le parole più rassicuranti che riuscii a trovare, cercando di minimizzare e di disegnare un orizzonte il meno fosco possibile. Gli offrii il mio appoggio e la mia collaborazione nell’organizzare il tutto nella maniera migliore e meno faticosa per lui, e che non si sarebbe dovuto preoccupare di nulla, che avremmo risolto tutto, e bene, in brevissimo tempo.

Me ne andai con la morte nel cuore, lui che mi salutava dalla poltrona con il suo sorriso ormai diventato triste, la moglie in lacrime in un’altra stanza.

Alcuni giorni dopo la moglie ci telefonò per comunicarci che era morto.

Si era ucciso con un colpo di pistola, nella sua casa piena di cose sue, fatte da lui e scelte da lui stesso, si era sparato in casa sua, dopo aver chiesto aiuto e gridato la sua angoscia, la sua pena, la sua paura, la sua solitudine.

Oggi non riusciamo più a dare alle persone quanto ci chiedono, che non è soltanto rimuovere una massa, disostruire un viscere o fermare un’emorragia ma comprensione, sostegno contro la paura, disponibilità a esserci, a spendersi. È duro ammetterlo ma è così, il nostro è diventato un mestiere come tutti gli altri, forse anche peggiore degli altri perché il cinismo è diventato ferocia, perché un gesto utile a un proprio simile viene finalizzato non solo al suo benessere, alla guarigione della sua malattia, ma a tanti altri scopi che con questo nulla hanno a che vedere: il denaro, l’arricchimento della casistica e dell’esperienza personale, il diventare più bravi, abili e capaci, in modo che gli altri lo sappiano e lo ammettano (loro malgrado) in modo da farci sentire diversi, più forti, più bravi, capaci di imprese impossibili, padroni della vita e della morte, simili a

Dio; il malato è considerato solo un altro tassello della casistica, un numero tra i numeri che scandiscono il nostro quotidiano, numeri che parlano di produttività, DRG, degenza media, numero di interventi, costi, ricavi; il chirurgo, il più bel lavoro del mondo, un lavoro stupendo, fatto di scienza, cultura e umanità, fatto di cervello, di cuore e di mani, il chirurgo al quale le persone si affidano con una fiducia cieca e totale, dandogli la facoltà di agire per modificare le pieghe e i meccanismi più nascosti del corpo, il chirurgo oggi non sa spendere mezz'ora del suo tempo con un amico malato che ne ha bisogno, non è più capace di parlare con i pazienti senza astio, prosopopea e superiorità dall'alto della sua dottrina, non è più in grado di sopportare un amico che si lamenta per più di dieci minuti, lo taccia di essere capriccioso come un bambino, e si irrita quando deve affrontare situazioni simili, per di più non finalizzate al maledetto denaro.

Siamo tornati ad essere come gli idraulici, i ciabattini, gli artigiani: c'è un lavoro da fare, si fa alla meno peggio, e avanti un altro.

Alfredo Garofalo (*medico*)

Si ringraziano le Associazioni di Volontari operanti negli Istituti e l'Ufficio Relazioni con il Pubblico IFO per il sostegno dato allo svolgimento del progetto.

Si ringrazia l'Ufficio Stampa e Relazioni Esterne IFO per la collaborazione all'attività di editing.

