

Tumore

La vita che cambia. I rapporti in famiglia e con medici, amici e colleghi.

Il racconto di una donna come tante, e unica.

a cura di
Giulio
Meazzini

Lavorare mi piace tantissimo. Quello che faccio mi interessa molto, però ultimamente mi sentivo come in una centrifuga, dalla quale non sapevo uscire. Ne risentiva il rapporto con marito, figli e la comunità del movimento, ma soprattutto la mia vita. Non avevo più spazio, spesso lavoravo dalle 9 del mattino alle 8 di sera e qualche volta portavo il lavoro a casa anche il sabato e la domenica. Mi ricordo che andavo in chiesa e chiedevo a Dio: «Fammi capire cosa devo fare, come tagliare».

In quel periodo di profonda insoddisfazione, ho fatto un controllo per un piccolo disturbo che da qualche mese mi dava fastidio, una cosa apparentemente banale, un'infezione. Dopo la Tac, quando sono tornata per conoscere i risultati, il medico mi ha proposto di aspettare che arrivasse mio marito, prima di parlarne. Gli ho chiesto, invece, di dirmelo subito. La sentenza è stata: tumore molto aggressivo, già con metastasi ossee, ai polmoni e al fegato. Era il dicembre 2007.

In quel momento, dentro, un abisso. Che mi travolgeva. Ma anche la certezza che questo abisso per me aveva un nome, era il mio Dio che veniva col vestito più bello. L'ho sentito proprio così... come un invito a nozze. In un certo senso, finalmente si concretizzava l'amore che gli avevo dichiarato per

tanti anni a parole. Ora potevo, se volevo, dire il mio sì.

È stato fondamentale questo primo momento da sola, perché mi ha dato il tempo di decidere dentro di me. Quando poi è arrivato mio marito, ero pronta per accogliere anche il suo dolore. Per lui è stata dura: ho avuto come la percezione fisica di un uomo che crollava, invecchiato di dieci anni in un attimo.

Chemio

È poi cominciato un periodo in salita: iniziare la radioterapia contro le metastasi ossee per bloccare le fratture, decidere la chemioterapia più adatta, dove farla, con chi. Tutte cose per le quali nessuno ti dà



Pietro Parmanese

«In quel momento, dentro, un abisso. Che mi travolgeva. Ma anche la certezza che questo abisso per me aveva un nome...».



Giusype Di Stefano

certezze. In quel periodo è stata importante l'unità con mio marito e le altre persone che mi stavano vicino, ma soprattutto la presenza di Maria. Se, per esempio, mi sveglavo la notte con un pensiero, una difficoltà, le dicevo: «La metto nelle tue mani, vedi tu, fammi capire cosa fare». E il giorno dopo arrivava quella persona o quella telefonata o quella circostanza che mi indirizzava da una parte o dall'altra.

Tanti fatti piccoli, banali, qualcuno dirà coincidenze, ma io sentivo che c'era una madre con me. In effetti dentro il mio cuore era festa; a dirlo sembra una pazzia, ma è così.

E questo nonostante il mio fisico fosse già stato provato dieci anni prima, quando avevo avuto un altro tumore, con la conseguenza di una vera e propria menomazione fisica. Eppure non mi sono mai

sentita meno donna: essere donna per fortuna è indipendente da come si sta fisicamente.

Comunque, piano piano le forze mi hanno abbandonato, non potevo fare niente, mi è sparito tutto, il lavoro, la comunità, il rapporto con la famiglia. Dovevo solo stare a letto. Fino a gennaio è stato un crescendo di dolori, non dormivo più, prendevo anche gli antidolorifici, ma alla fine non facevano quasi più effetto. Poi ho cominciato la chemio: dura, ma l'ho sopportata.

Non è stato facile rassegnarsi alla caduta dei capelli, ma mi sono preparata per tempo: li ho tagliati in anticipo, ho scelto una parrucca con lo stesso taglio e ho cercato di preparare i miei familiari a quello che stava per succedere.

Infine un giorno è venuta un'amica con la macchinetta e ha cominciato a tagliarmi le poche cioc-

che che mi rimanevano. Non so perché, ma in quel momento mi sentivo come quando entri in convento e ti tagliano i capelli. Mi dicevo: ma guarda, è interessante poter provare come ci si sente. Poi ho messo la parrucca e via. Qualche settimana dopo, un giorno mi sono svegliata e mi sono trovata di nuovo i capelli in testa, cortissimi, nonostante facessi ancora la chemioterapia. Sono stata fortunata. E non solo con i capelli.

Proprio in questo periodo, infatti, completamente inaspettata, è arrivata la promozione a dirigente. Avevo avuto una grossa delusione al lavoro nei mesi precedenti e non pensavo proprio che si ricordassero di me ora che ero fuori. Invece un giorno, a marzo, mentre andavo a fare chemioterapia, mi chiamava il presidente annunciandomi la promozione e dicendomi che era

Tumore

Gli operatori sanitari, di fronte a innumerevoli casi dolorosi, reagiscono a volte con l'indifferenza. In certe situazioni, possono anche rischiare la depressione.

contento perché finalmente avevano fatto giustizia. Mi sembrava anche questo il gioco con Dio che continuava: io do, lui da.

Marito e figli

Durante questo periodo mio marito è stato straordinario, l'amore tra noi si è rafforzato tantissimo, ma di questo lui mi aveva già dato prova dieci anni fa. In generale gli uomini, di fronte a questi fatti, sono un po' senza difese: ho visto tante mie amiche abbandonate dai mariti perché venivano menomate fisicamente. Anche i medici me lo dicevano: attenta, spesso gli uomini scappano davanti a queste situazioni, vanno in crisi, è molto diffusa questa cosa.

Quindi, anche per aiutarli a crescere, bisogna affrontare insieme le cose, aprirsi con loro, non fare le indipendenti, le autonome che possono fare a meno di loro. Ho quindi imparato a non scaricare tutte le mie angosce su mio marito, come un peso, ma, allo stesso tempo, a non temere di donargli la mia fragilità, mettendo a nudo me stessa con lui, senza chiudermi, dando a lui l'opportunità di aiutarmi e di crescere egli stesso nell'amore.

Ho imparato ad essere franca anche con i figli, senza drammatizzare, dicendogli che è un aspetto della vita da affrontare insieme, come per tutte le altre cose, senza nasconderle.

Alla figlia di 18 anni l'ho detto subito. E lei, superato il primo momento di disperazione, si è poi via via rasserenata, tanto che un giorno è arrivata a dirmi che la sua vita era troppo facile. Qualche giorno prima aveva fatto una grossa stupidaggine e alla mia domanda perché l'avesse fatto, ha risposto: «Per dare una scossa alla mia vita troppo piatta; le mie amiche hanno un sacco di problemi, mentre io sono fortunata». Ho ribattuto: «Non mi sembri tanto fortunata, hai tua madre con un tumore...». «Mamma, hai ragione, ma di questa cosa mi dimentico, perché tu sei così serena, va tutto così bene».



LA PAZIENTE E GLI OPERATORI

La componente "dolore" rappresenta una continua sfida per le pazienti, ma anche per gli operatori. Essendo infatti diversi per età, formazione, sensibilità, esperienza professionale, di fronte alla malattia gli operatori reagiscono con atteggiamenti diversificati. Come non rischiare di cadere nell'indifferenza o nella depressione? La condivisione resta lo strumento principale per "sciogliere" i nodi, ridimensionare reazioni emotive eccessive, ritrovare entusiasmo.

La paziente vive al centro di queste dinamiche ed è determinante, per

lei come per il suo nucleo familiare, la sicurezza di un punto di riferimento. Se questo riferimento non è solo un medico, ma un gruppo compatto, c'è una maggiore garanzia di continuità.

Purtroppo, invece, nel momento in cui la progressione della malattia porta ad uno stato clinico giudicato oltre il limite di trattamento, il rapporto con l'équipe di riferimento spesso si interrompe, bruscamente. Inizia per queste pazienti un tratto di percorso delicatissimo, nel quale rischiano di soffrire non solo per la situazione fisica, ma anche per il senso di abbandono che avvertono da parte dell'équipe di cura.





Giuseppe Di Stefano

È per questo che sempre più si cerca di realizzare unità operative in grado di accompagnare la paziente lungo tutto il percorso della malattia, dalla diagnosi alla chirurgia, al trattamento chemioterapico, ai controlli post-trattamento.

Oltre a medici ed infermieri, in queste unità è importante il ruolo di chi si dedica alla ricerca. Ma sono decisive anche altre figure, che fanno da ponte tra mondo scientifico e paziente stessa: psicologi, volontari, religiosi e persone impegnate nella realizzazione di servizi dedicati alle pazienti, come la "Libreria dell'anima", recentemente inaugurata all'interno del reparto, quale spazio di lettura riservato alle pazienti ricoverate.

Nel tentativo infine di superare il grande disagio relazionale provocato dal passaggio dal trattamento attivo alle cure palliative, sembrano molto positive le esperienze di volontariato di psicologi, infermieri e medici specializzandi. Interagendo con l'équipe dell'*hospice* e dell'assistenza domiciliare, "accompagnano" la paziente durante questo passaggio, e le seguono "discretamente" ma "personalmente" nell'ultima fase della vita.

Antonia C. Testa
(Ginecologia oncologica
Università Cattolica - Roma)

Con il maschietto di 14 anni invece è stato più difficile, a lui l'ho detto più tardi, ne abbiamo parlato poco. È esploso a scuola dopo vari mesi: durante una lezione di biologia si è liberato del peso, raccontando tutta la mia storia. Per lui comunque rimane sempre la paura.

Kitty

La reazione alla malattia è soggettiva, ma è fondamentale la volontà di accettarla sapendo che è temporanea, che si può superare, che ci si può fare forza, combatterla, ma accettandola. I medici mi hanno detto che la terapia ha funzionato, ma anche questo mio carattere, loro lo chiamano così, è stato un elemento fondamentale per la guarigione, perché l'atteggiamento positivo aiuta.

E poi non mi arrabbio più, non ci riesco, questo mi sembra molto bello. Certo, durante il periodo della chemioterapia ero nervosa, però ho cercato di dirlo alle persone che mi stavano intorno, specialmente al marito e ai figli. Dicevo: «Oggi faccio questa cura e per due o tre giorni sarò intrattabile, però non vi preoccupate, dipende dal farmaco, poi passa».

Ci sono stati anche tanti momenti di tristezza, specialmente la notte, quando non riuscivo a dor-

mire. Era brutto al buio, non vedo l'ora che arrivasse l'alba, avevo l'ansia di vedere la luce alla finestra. Questo mi ha insegnato ad apprezzare le cose più piccole, come poter passeggiare, aprire la finestra, stendere un panno, prendere un caffè, mettere i piedi per terra la mattina appena sveglia. Mi ha molto aiutata Kitty, un'amica che non c'è più, insegnandomi a vivere così, ad assaporare le cose su cui prima non mi soffermavo perché non avevo tempo.

Ora la situazione è migliorata, ma spero di non perdere questo incanto, di non lasciarmi prendere di nuovo dalle cose da fare, anche se sono tornata al lavoro.

In questo periodo di inattività, i rapporti con alcuni colleghi si sono molto rafforzati. Alcuni hanno chiamato per dirmi che quanto stavo vivendo era importante anche per loro, per la loro vita spirituale. Eppure io non avevo fatto niente. Ho ricevuto attestazioni di stima e di affetto inaspettate. Però la mia paura era tornare al lavoro e ripiombare nel vortice di prima. Invece per ora va bene: ho il part-time, faccio quello che posso in cinque ore e mezzo. C'è abbastanza rispetto da parte degli altri per questo mio orario, ma il primo rispetto devo averlo io, anche se il lavoro mi prende perché mi piace lavorare.

Comunità

Negli ultimi dieci anni, quando pensavo alla probabilità di una ricaduta nel tumore, mi dicevo: «Questa volta non ce la farei psicologicamente», invece poi ho scoperto di avere la forza necessaria.

Molto mi ha anche aiutato la comunità, lo scambio continuo di messaggi col cellulare o il computer, lettere, bigliettini, il sentirsi "insieme" nel quotidiano. Mai come in questo periodo ho partecipato alla vita degli altri, pur stando in un letto. Ho imparato a vivere attimo per attimo, senza correre avanti con la mente, anche se è umano farlo.

a cura di Giulio Meazzini

«Ho imparato a non temere di donare a mio marito la mia fragilità...».