

Il mio compagno di viaggio è diventato maggiorenne!

Febbraio 1993: avevo 15 anni quando una fredda mattina di febbraio arrivò la diagnosi: Linfoma di Hodgkin, stadio III A. Termini sconosciuti ai più soprattutto nei primi anni '90, figurarsi ad una ragazzina di 15 anni che tutto poteva progettare tranne fare i conti con una malattia. 15 anni: l'età dei primi cambiamenti del proprio corpo, l'evoluzione dell'Essere, dallo stato di bambina ad adulta con il passaggio alla fase adolescenziale; l'età dei primi innamoramenti, la scoperta delle emozioni dovute alle prime cotte con le relative aspettative, delusioni e sofferenze; l'età della scuola, l'ingresso in una scuola superiore con nuove esperienze, nuovi insegnanti e nuovi compagni di viaggio...

Nella mente di una ragazzina di quell'età c'è tutto questo, nessuna zona della mente è concentrata sulla parola "MALATTIA" perché non ci si pensa. Per me quelle parole non ebbero un effetto sconcertante, per me quella malattia poteva equivalere benissimo ad una varicella o ad una malattia esantematica: a 15 anni non si arriva a capire l'importanza e il peso che può avere la parola "CANCRO", perché, in fin dei conti, di questo si trattava.

Fin dai primi istanti in cui mi fu comunicato capii, anche se non totalmente, che era una cosa seria, i medici cercarono di facilitarmi la comprensione di quello che avevo usando molto tatto; ricordo ancora le loro parole, come fosse ieri: *"è una malattia guaribilissima, durante le terapie potrai svolgere la tua vita regolarmente, andare a scuola e uscire con le amiche, poi dopo 5 anni sarai dichiarata guarita."* Un mondo fantastico, pensai! Fu solo dopo la prima dose di chemioterapia che feci il brusco ritorno alla realtà...andai a scuola regolarmente il martedì, come prospettato dai medici, ma non riuscii a restarci per tutte le 5 ore di lezione: stavo male a causa delle medicine e dovetti stare a casa per qualche giorno. Immaginate cosa sia per una ragazzina avere delle speranze, da persone a cui lei si affida totalmente, che poi all'improvviso crollano... Non era assolutamente quel mondo fantastico che i medici mi avevano fatto immaginare, si soffriva, si stava male e per di più non era vero che si potevano fare tutte le cose in modo normale.

Passai così a rendermi conto piano piano di quello che mi stava succedendo; la malattia che avevo andava debellata, le cure erano ancora poco conosciute perché erano i primi anni in cui si parlava di certe malattie e non si potevano usare solamente gli antibiotici per farla passare, bensì qualcosa di più forte che, per un controsenso, invece di portarti alla guarigione, ti faceva stare più male di prima. Inoltre il mio corpo cambiava, la mia vita e quella di chi mi stava intorno e si prendeva cura di me doveva essere riorganizzata, i capelli cadevano, l'aspetto esteriore che a quell'età era tutto si andava modificando in negativo a causa delle cure troppo forti, e sicuramente andava ad intaccare la fiducia in se stessi e l'autostima di una ragazzina che aveva ancora tutto davanti a sé e tutto un mondo da scoprire...Man a mano che andavo avanti e indietro dall'ospedale e avanzavo nelle cure, i controlli e le visite si facevano più frequenti; ecco che entravo in un'ottica diversa e sempre più consapevole: mi fortificavo nella personalità e nel carattere, cercavo di affrontare la malattia un passo alla volta, non mi disperavo ma volevo essere forte per me stessa e per gli altri che soffrivano (eccome!) nel vedermi soffrire. Il mio motto è sempre stato: **"affronta sempre tutto con il sorriso perché anche se ti disperai non puoi cambiare le cose!"**. I momenti brutti ci sono comunque stati, c'erano giorni in cui ho pensato di mollare tutto, di sospendere le cure perché la sofferenza era troppa e la forza mi mancava, ma ero troppo attaccata alla vita che non potevo mollare tutto così, dovevo trovare quelle forze che in un momento di debolezza avevo perso. Mi ritrovavo allora a dare forza ai miei genitori (immaginate di essere genitori e vedere un vostro figlio che da piccolo si ammala: non vi cadrebbe il mondo addosso?), sapevo che avrebbero preso volentieri loro quella croce al posto mio, ma era toccato a me e io dovevo essere forte e affrontare "il problema" ponendomi sempre un solo e unico obiettivo: vincere e vivere!

Dopo un primo periodo di cure a Sassari mi toccavano altre cure, questa volta meno pesanti ma molto stressanti: 3 settimane a Roma. Non mi sono mai persa d'animo, l'organizzazione dell'ospedale era unica, tutti si prendevano cura di te ed eri preso in carico totalmente, anche dal punto di vista scolastico. Ricordo che andavo a fare le terapie in ospedale e adiacente si trovava una

struttura adibita ad aula scolastica: non si perdevano giorni e tempo preziosi di scuola perché c'erano dei professori fantastici che in un certo qual modo proseguivano il programma scolastico delle tue materie in modo da avere una continuità e non si perdesse l'anno.

Al di là dei sacrifici economici c'era anche un certo dispendio di forza fisica e mentale ma piano piano il tempo passava (credetemi, quando si sta male la lentezza del tempo che passa è molto amplificata!) e tutto il resto passava, ci voleva solo una gran forza e una buona dose di coraggio.

Tra alti e bassi, tra nuove patologie correlate e conseguenti, quei 5 anni sono passati, è arrivato il diploma, le cose belle e alcune brutte, come per tutti; il primo anno di Università proprio in quella città dove gli ultimi 5 anni avevo passato buona parte delle giornate...

Ma come accade per tutte le cose belle anche questa non poteva durare.....

1998: 5° anno: pensi di essere ormai fuori da quel tunnel, puoi riprenderti parte di quello a cui hai dovuto rinunciare e poi un bel giorno vieni catapultato in una realtà, diversa ma pur sempre uguale; è proprio vero, il passato torna sempre, fa parte di te e non puoi scordarlo.

Recidiva: nuovo termine perché nuova è la persona che lo riceve; più grande (20 anni) e più matura, forte delle esperienze che la vita l'aveva costretta a fare...nuovo termine ma sempre vecchia storia, è la malattia che ritorna, ora più prepotente che mai; nella mente di una ragazza ora più consapevole del suo problema perché nel frattempo ha avuto modo di documentarsi, di capire che non era proprio così come 5 anni prima i suoi medici gliel'avevano descritta...ora non era più una malattia generica assimilabile a tante altre, era un CANCRO, il cancro del sangue che, come un inquilino silenzioso e un fedele compagno di viaggio, si impossessa del tuo corpo e prende a farne parte. Cambia tutto e non cambia niente, diversa età ma stessa patologia, diverse cure per combatterla ma stessa grinta e voglia di lottare e vivere.

Una cosa sola non era più la stessa: la passione con cui i miei medici si prendevano cura di me; i pazienti nel frattempo erano diventati tanti e loro dovevano far fronte a tutte le situazioni. Per i medici tutti i pazienti sono uguali pur con le diverse patologie e forse è proprio questo il problema: quando si entra in ospedale tutti diventiamo numeri di cartella, patologie, terapie. Il paziente è però soprattutto una persona, con i suoi vissuti e le sue speranze. Il paziente che entra in un reparto di ematologia od oncologia si affida totalmente al medico che per lui in quel momento rappresenta la speranza della guarigione e avrebbe bisogno di un rapporto umano basato sulla propria soggettività che in quel momento è unica.

La comunicazione con i medici era sempre meno collaborativa: gli effetti delle terapie (questa volta diverse) erano cambiati, mi causavano problemi diversi rispetto alla prima volta e dolori interni. I sintomi che riferivo non venivano presi granchè in considerazione, i medici pensavano fossero problemi psicosomatici, dovuti, secondo loro, ad una mia difficoltà nell'accettare il ritorno della malattia. Ricordo ancora quando mi mandarono a fare una visita in quello che all'epoca si chiamava C.I.M., centro di igiene mentale; mentre aspettavo che la segretaria compilasse la mia cartella il mio sguardo si soffermava su alcuni pazienti del Centro e in me si faceva strada con sempre maggior consapevolezza una certezza: io non ero come quelle persone, non avevo i loro problemi e mi convincevo sempre di più di essere nel posto sbagliato. Fu in un attimo che presi la decisione: mi alzai di scatto e me ne andai; nonostante tutto non ero furiosa con i medici che mi avevano fatto andare in quel centro ma in un certo qual modo li ringraziavo perché avevo capito che non ero "pazza" e dovevo lottare per farlo capire ai medici.

Immaginate solo per un istante la fatica che ho dovuto fare nell'affrontare la malattia che tornava imperterrita come un orologio svizzero, puntuale al quinto anno, nel momento in cui avrebbero dovuto comunicarmi quelle parole "*sei guarita*" (utopia anche solo crederci col senno di poi: ora so che non si guarisce mai!) e affrontare un nemico visibile che in quel momento era rappresentato dal non essere creduta dai medici...Un bel lavoro e non di certo commisurato alla mia età e al mio peso: 20 anni e 45 kg!

Per fortuna in tutto questo avevo il supporto forte della mia famiglia che mi aiutava a tirarmi su anche nei momenti più bui.

Questa volta non sono dovuta andare a Roma ma, oltre Sassari, sono andata a Cagliari: finalmente qualcosa di più vicino e soprattutto un posto dove andare anche da sola, senza bisogno di sconvolgere la vita e i ritmi di un'intera famiglia!

Tutto passa o, come diceva Eraclito, "tutto scorre" e anche questo è passato ma il mio passeggero-compagno di viaggio dorme sempre con un occhio aperto ed eccolo qui, al quinto anno spaccato, come se la sua sveglia biologica avesse squillato con forza, a bussare ripetutamente in varie parti del mio corpo come una cellula impazzita...accidenti, siamo di nuovo in caduta libera! E che caduta!

Siamo al 2004 e ormai la scienza ha fatto passi da gigante: dopo controlli, visite e biopsie i medici in seduta comune hanno deciso per l'autotrapianto di cellule staminali. Una cosa semplicissima a parole ma molto complicata in fase di realizzazione, per lo meno per me che ero la principale protagonista. Due mesi di preparazione, giorni di ospedale, due cicli intensi di chemioterapia ad alte dosi con conseguente uccisione simbolica del mio midollo per poter dare un terreno fertile al nuovo midollo che avrebbe iniziato a produrre cellule sane...altro che le volte precedenti, quelle in confronto erano salti nel vuoto ma con sotto un materasso che attutiva la caduta. Non riesco ancora a definire tutto quel periodo, vi basti solo pensare che era un periodo tra giugno ed agosto di cui quest'ultimo mese passato in buona parte in una camera sterile...Io, amante dell'estate, del mare, del sole, impossibilitata ad uscire perché lottavo per me stessa contro il mio aspetto che cambiava (dimagrita 10 kg. fino ad arrivare a 39 kg), i capelli che cadevano inesorabilmente, il mio corpo che moriva piano piano perché le cure avrebbero raso la suolo tutto ciò che trovavano sul loro cammino (cose che la natura mi aveva donato per realizzare quello che ogni donna definisce il più grande desiderio); reclusa in una stanza come una farfalla senza le ali, come un uccellino che ha voglia di volare ma ha le ali spezzate. Non potevo volare ma riuscivo a camminare: la cura poteva avermi preso tutto ma non la forza di volontà. Nel comodino della mia stanza in ospedale avevo i libri e nel "tempo libero" cercavo di studiare: non ci crederete, ma studiare in quei momenti mi portava lontano con la mente, mi distoglieva dai pensieri della malattia e sembrava strano a dirsi, ma i voti migliori agli esami universitari li ho presi proprio in quel periodo, quando ero sotto cura. E anche dopo il trapianto, andare in facoltà a dare gli esami non generava in me quell'ansia e quella paura che hanno tutti; io mi sedevo tranquillamente davanti al Professore, non importava se quella prova non andava bene, io il mio esame più grande e più importante l'avevo superato!

Il trapianto era stato per me la prova più grande perché lottavo contro un nemico invisibile e, nonostante tutto, avrei dovuto vincere io.

18 giorni di camera sterile, 18 giorni per rinascere, 18 giorni perché il mio midollo iniziasse a produrre nuove cellule...18 giorni che possono sembrare pochi in apparenza ma in una situazione così sono un'eternità; potevo ricevere poche visite a rigorosamente chi mi veniva a trovare doveva indossare cuffia, calzari, mascherina e camice, veniva impedito anche un abbraccio...

Guardavo le olimpiadi di nuoto alla televisione, quell'acqua trasparente e azzurra come i miei occhi, la voglia di immergermi nelle acque cristalline del nostro mare...immergermi e nuotare in quelle acque come un delfino per poi riemergere e pensare che tutto fosse cambiato...Era solo un sogno... ma chi non vuole sognare a 27 anni?

La ripresa è stata molto lenta questa volta, le cure hanno lasciato dentro me degli strascichi non indifferenti come tanti piccoli problemi ma quello che più mi sconfortava e mi faceva rabbia è che, a parte la mia famiglia, ero da sola ad affrontare tutto questo perché i medici, oberati da tanto lavoro, non comunicavano più con me; il dialogo era diventato a senso unico, parlavano lo stretto necessario senza cercare di sentire, o meglio ASCOLTARE. Eh si, noi siamo pazienti (e parenti) con un vissuto tragico alle spalle, la nostra vita è stata costellata di tante cose negative e abbiamo un immenso bisogno di parlare ed essere ascoltati. Non siamo solo dei numeri di cartella clinica non ci distinguiamo solo per il nome e il tipo della nostra patologia, abbiamo un cuore e un'anima che sono stati messi a dura prova nel tempo dalla vita stessa. Abbiamo dei sentimenti e vogliamo essere capiti e consolati con parole di conforto sincere e portatrici di speranza.

Tutto questo non l'ho trovato nell'ultimo decennio ma se sono ancora qui a poterlo scrivere è soprattutto grazie a mio marito, alla mia famiglia e a mia madre in particolare che mi hanno spronato a non mollare mai, ad andare sempre avanti e cercare di cambiare le cose.

Anche noi in fondo in fondo siamo medici: medici di noi stessi e sappiamo quando i medici veri sbagliano (perchè umani anche loro).

E' da queste basi che non mi sono arresa: non capivo perché, con la scienza che progrediva, io fossi una delle tante pazienti che, dovendo subire l'ennesima recidiva, avrebbe dovuto nuovamente affrontare tutto l'iter doloroso dell'autotrapianto dal punto di vista fisico e spirituale. La malattia e la paura della non-più-vita mi hanno dato una scossa e mi hanno spinto a reagire; o forse, un fatto su tutti, ha fatto sì che potessi cambiare radicalmente le cose: il mio corpo, come una scheggia ormai impazzita aveva iniziato a produrre anticorpi che non lottavano più con me ma contro di me, distruggevano i loro stessi alleati (e che alleati!): le piastrine.

Dopo vari tentativi di far fronte alla situazione con dosi di cortisone enormi, il mio corpo, ormai assuefatto da questi farmaci, non rispondeva più in maniera soddisfacente e allora giù, una dose ancora maggiore per riportare i valori alla normalità. In tutto questo sali e scendi nel valore delle mie piastrine ho capito una cosa: se non mettevo riparo alla situazione avrei sicuramente "regalato" al mio corpo e alla mia esistenza 3 cose (non proprio fondamentali nella vita di una persona):

- l'osteoporosi;
- il calo della vista;
- il diabete.

Ed ecco qui che, dopo un'attenta informazione e un consulto con un Professore fuori dalla Sardegna sulle eventuali terapie di nuova generazione, mi confrontai con i miei medici. Avevo saputo della possibilità di provare una nuova terapia con gli "anticorpi monoclonali" (i cosiddetti *anti cd-20*), che, fissandosi sulle cellule-killer, le inducevano ad autodistruggersi (anche se sicuramente il processo era un po' più articolato). Perché non provare? Il Professore consultato (tramite una persona molto cara) mi dava buone percentuali di riuscita sull'autodistruzione degli anticorpi antiplastrine, oltretutto la tossicità del farmaco era pressoché zero e mi avrebbe assicurato un'esistenza senza la bestia nera del cortisone.

Ottenni un gran due di picche dai miei medici: vista la mia patologia, non potevo sottopormi al trattamento (pur disponendo loro del farmaco in quantità industriali); il loro obiettivo era quello di trovare la giusta dose di cortisone per tenere ad un livello ottimale le piastrine.

Come sempre nulla contava il mio parere, quello che avrei voluto fare per il mio futuro, ma era arrivato il momento di recidere quel cordone ombelicale che per troppo tempo mi aveva nutrito con le loro tesi mediche.

Avevo (e avevano) giocato tante volte con la mia vita, sperimentando, dosando, iniettando ed io, a testa china, sempre a dire di sì, per amore della mia stessa vita ma questa volta no, era arrivato il momento di ribellarmi, di fare una cosa di testa mia, provare, per una volta, ad avere la proporzione MENO DANNI/PIÙ BENEFICI ed avere come risultato zero conseguenze dalle terapie.

Contro il parere medico (e accollandomi tutti i costi) andai fuori dalla Sardegna: 800 km per avere una speranza e per quella che poi si sarebbe rivelata la mia ancora di salvezza. Viaggiai per 4 settimane, andavo in ospedale per fare le terapie e subito dopo prendevo l'aereo per tornare in Sardegna. Tutto molto stancante e pieno di sacrifici ma al solo pensiero di quell'ambiente ospedaliero tutto passava in secondo piano. Ho trovato dei medici fantastici la cui professione (o meglio, missione) è la totale dedizione al paziente e ai famigliari; ho conosciuto nuove terapie che, ahimè, ancora in Sardegna non vengono usate pur essendo conosciute, meno invasive e molto più efficaci. Il rapporto medico-paziente è un continuo confronto, fatto di dare-avere, di comprensione, ascolto e spiegazioni su tutto ciò che non è chiaro in modo da poter affrontare meglio il nuovo percorso.

Sono passati tre anni e mezzo dalla nuova terapia col RITUXIMAB e da quel giorno di ottobre non prendo più il cortisone, non so più cosa sia quel farmaco che tutto nasconde e tutto provoca e le mie piastrine oscillano tra i valori di 240.000 K/ μ L e 280.000 K/ μ L, contro ogni previsione. E' grazie a

quel Professore e alla sua equipe e al mio istinto di sopravvivenza se oggi sono qui a raccontarlo, quegli 800 km (moltiplicati per 8 volte contando anche il ritorno) sono una delle cose più belle che io abbia fatto per me stessa, dimostrando a chi dovrebbe saperne più di noi che anche loro qualche volta sbagliano e dovrebbero dimostrare meno presunzione e più umiltà verso chi si affida a loro, facendo della loro professione non un mero accumulo di stipendi a fine mese, ma una missione, allo scopo di migliorare la vita di chi è meno fortunato di loro e tutti i giorni lotta per vivere.

Non basterebbero 6 pagine per descrivere ciò che uno ha provato, sia essa un'emozione positiva o negativa, so solo che la malattia, pur avendomi lasciato tante cose brutte e tanti problemi con cui fare i conti tutti i giorni, una cosa bella me l'ha lasciata: la capacità di gioire tutti i giorni ed essere ancora qui su questa terra ad apprezzare anche le cose più piccole e che potrebbero sembrare banali ma che per me assumono, ora, col senno di poi, molteplici significati.

Non ti fermi più alla superficie, vai in fondo alla sostanza delle cose e ogni minima cosa è la cosa più bella che possa essere stata creata.

Ho visto tante persone che sono partite con me in questo viaggio e ne ho visti tanti che non ce l'hanno fatta a proseguire; alla fine di tutto penso di esserci ancora perché la mia "missione" su questa terra non è ancora finita. Mi sono laureata per aiutare i più deboli, i disagiati e i disabili; dato il mio passato mi ritengo pronta (senza voler essere presuntuosa) ad ascoltare chi ha bisogno di una parola di conforto e chi vuole essere consolato; ho vissuto la sofferenza e capisco gli stati d'animo di chi soffre; vorrei poter fare di più per molti, soprattutto con questa mia esperienza poter dare a chi soffre una motivazione per non smettere di lottare e credere sempre che a tutto c'è un rimedio e una speranza.

Spero con tutto il cuore che in un futuro prossimo non molto lontano possa esistere la possibilità che negli ospedali in generale e nei reparti oncologici ed ematologici in particolare si possa dare più spazio a quelle figure professionali che sarebbero di supporto e di alleviamento delle sofferenze se non fisiche almeno spirituali. La sofferenza si tocca con mano tutti i giorni e non è giusto per le persone e per i loro cari affrontare tutto il percorso delle cure senza nessuno che li sostenga.

Nella tesi di laurea che ho intitolato "*la rappresentazione mentale della malattia nel bambino*" propongo un progetto che, se attuato, sarebbe bello per le persone che soffrono e cercano un conforto: il ruolo dell'educatore all'interno dei reparti oncologici, siano esse di bambini o di anziani, perché ritengo fondamentale che chi subisce le cure ed è costretto ad effettuarle possa avere un rapporto continuativo e costante (durante la degenza) con una persona che lo ascolta e lo aiuta a trovare la forza di lottare quando questa dovesse venir meno, perché capiterà, anche ai più forti, e sarebbe fantastico avere vicino una persona che ti capisce e inconsapevolmente ti aiuta a portare la tua croce silenziosamente perché anche uno sguardo, a volte, può essere d'aiuto.

In molti casi uno sguardo e un sorriso o una mano stretta nei momenti più duri valgono più di mille parole.