



**UNIMORE**  
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI  
MODENA E REGGIO EMILIA

Facoltà di  
Medicina e Chirurgia

Master universitario di II livello

**“Imparare a insegnare”**

Metodi e strumenti per l'insegnamento clinico  
della Medicina Generale nelle Cure Primarie

# Io danzo ancora....

## I pazienti si raccontano

## Medici e infermieri imparano

Sussidio per la preparazione dei “Pazienti Formatori”

Maria Stella Padula

con la collaborazione dei Prof. G. Aggazzotti, G. Zanetti, L. Garrino, A. Gargano  
e dei Dott. G. Ferrari, N. Guaraldi, E. Stefani



SIMG  
Società Italiana di Medicina Generale  
e delle Cure Primarie  
Sezione Provinciale di Modena



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA  
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena

# Indice

<b>Bibliografia</b> .....	pag. 5
<b>Introduzione</b>	
<b>Un viaggio...</b> Un percorso formativo dal paziente “esperto” al paziente “formatore” .....	pag. 7
<b>Un viaggio nella malattia e dopo la malattia</b>	
Cosa devono conoscere studenti, medici e operatori.	
Francesca   <i>Io danzo ancora</i> .....	pag. 9
Marta   <i>Mio marito, l'Alzheimer; io... la solitudine</i> .....	pag. 15
Gloria   <i>I miei problemi di salute, cosa ho imparato...</i> .....	pag. 16
Francesco   <i>Ora felicemente depresso. Prima ... momento depressivo</i> .....	pag. 18
Alberto   <i>“Il mio diabete”</i> .....	pag. 23
<b>La verità è un diritto per il paziente</b>	
Ludovica   <i>La verità è un diritto per il paziente</i> .....	pag. 27
Miriam   <i>Racconta la sua malattia</i> .....	pag. 28
<b>Grazie al nostro Servizio Sanitario Nazionale che può e deve continuare a darci molto:</b>	
Maurizio   <i>Grazie al nostro Servizio Sanitario Nazionale che può e deve continuare a darci molto: .....</i>	pag. 32
<b>Conclusioni</b> .....	pag. 33



# Bibliografia

- Flora L. (2012), Le patient formateur: élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé, Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université Vincennes Saint-Denis Paris 8, Campus Condorcet, p. 87.
- Jouet E., Flora L. & Las Vergnas O., (2010), « Construction et Reconnaissance des savoirs expérientiels ». Note de synthèse du N°, Pratique de formation : Analyses, N°58/59, Université Paris 8, pp.13-94
- Dumez V. (2012), The patient: A missing partner in the health system, TEDxUdeM, Université de Montréal et polytechnique Montréal, <http://www.youtube.com/watch?v=V2MGumDv384>,
- SFSP, (2008), « Analyse du rapport «Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient» <http://www.sfsp.fr/activites/file/noterapportETP.pdf>,
- Demailly L and al (2013), Le programme expérimental des médiateurs de santé pairs (en santé mentale) Recherche qualitative, Rapport intermédiaire N°1. Avril 2013, CNRS – Université de Lille 1, Clersé UMR 8019, [http://www.santementale5962.com/IMG/pdf/ma\\_c\\_diateurs-de-santa\\_c\\_-rapport-interma\\_c\\_diaire-clerseccoms-2013-10-13.pdf](http://www.santementale5962.com/IMG/pdf/ma_c_diateurs-de-santa_c_-rapport-interma_c_diaire-clerseccoms-2013-10-13.pdf).
- Las Vergnas O. (2013), « Apport de l'analyse des savoirs coproduits dans les sciences dites participatives à la description de l'acceptabilité académique des savoirs des malades », communication au symposium 292 AREF Montpellier, 29 août 2013, AREF, <http://www.aref2013.univ-montp2.fr/cod6/?q=content/2927-apport-de-lanalyse-des-savoirs-coproduits-dans-les-sciences-dites-participatives-%C3%A1-la-d>,



# Un viaggio...

## Un percorso formativo dal paziente “esperto” al paziente “formatore”

**Invictus** di William E. Henley

*Dal profondo della notte che mi avvolge,  
buia come un pozzo che va da un polo all'altro,  
ringrazio qualunque Dio esista  
per l'indomabile anima mia.*

*Nella feroce stretta delle circostanze  
non mi sono tirato indietro, né ho gridato.  
Sotto i colpi d'ascia della sorte  
il mio capo è sanguinante, ma indomito.*

*Oltre questo luogo d'ira e di lacrime  
si profila il solo orrore delle ombre,  
eppure la minaccia degli anni  
mi trova, e mi troverà, senza paura.*

*Non importa quanto stretto sia il passaggio  
quanto piena di castighi la vita  
lo sono il padrone del mio destino:  
lo sono il capitano della mia anima.*

Questa poesia fu composta nel 1875, sul letto di un ospedale, quando William Henley aveva 26 anni. All'età di 12 anni, Henley era rimasto vittima del morbo di Pott, grave forma di tubercolosi ossea. Nonostante ciò, riuscì a continuare i suoi studi e a tentare una carriera giornalistica a Londra. Il suo lavoro, però, fu interrotto continuamente dalla grave patologia, che all'età di 25 anni lo costrinse all'amputazione di una gamba, per sopravvivere. Henley non si scoraggiò e continuò a vivere ancora per 30 anni con una protesi, fino all'età di 54 anni. La poesia era usata da Nelson Mandela per alleviare gli anni della sua prigionia durante l'apartheid. Figlio del Novecento; forse l'ultimo dei Giganti. Anche lui Invictus, invincibile.

Mandela amava i versi di Henley: “Ringrazio qualunque dio esista per la mia anima invincibile... Io sono il padrone del mio destino; lo sono il capitano della mia anima” con cui si conclude il film *Invictus - L'invincibile*, del 2009, diretto da Clint Eastwood con Morgan Freeman e Matt Damon.

La poesia e la forza che anima il percorso nella sofferenza di Mandela, per lottare e vincere, introduce le storie dei pazienti... per l'analogia del percorso. Scrivere la narrazione del proprio “viaggio” di malattia è stato per i pazienti un primo strumento del percorso

formativo: scrivendo, hanno ricordato e riflettuto, sono diventati consapevoli del perché e come è successo; hanno messo in fila le tappe, in ordine cronologico ma anche di significato e di crescita, per passare non dalla malattia alla guarigione, ma da uno “stato all'altro”, in cui non si è più come prima. I pazienti di cui trovate qui le storie sono stati selezionati fra altri, perché avendo già fatto il percorso di rielaborazione della propria storia hanno “rinforzato la loro anima”, sono diventati invincibili. Qui non sono rappresentate tutte le tipologie di pazienti, con tutte le malattie, ma solo alcune malattie: il diabete, l'insufficienza renale, l'amiloidosi, la demenza, il tumore, la depressione... cioè malattie croniche, perché il focus dei contenuti e delle abilità da apprendere è il vivere con la cronicità / la non-guarigione ...è il cambiamento-adattamento che questo richiede, che è qualcosa di trasversale e comune a tutti i pazienti e familiari.

Ora i pazienti e i familiari sono all'inizio di un percorso formativo per apprendere l'uso di strumenti e risorse utili a far parte di un team didattico; questo li farà passare da persone “esperte della malattia” a “pazienti formatori”; per aiutare altre persone (studenti, medici e operatori socio sanitari) a conoscere la malattia e i suoi problemi. Solo loro conoscono la parte che non può essere insegnata da chi la malattia l'ha solo studiata: i docenti tradizionali ne descrivono segni e sintomi, esami, diagnosi, prognosi, farmaci... è tutto importante, ma non possono insegnare il malessere, le paure, le domande inesprese, le aspettative, insomma come il paziente la vive. Solo il paziente e la famiglia che sono “diventati padroni del proprio destino”, che hanno dovuto lottare per adattarsi a vivere con il cambiamento imposto dalla malattia, e a vincere i momenti difficili,... solo loro possono insegnare questa parte.

Siamo dunque all'inizio di un viaggio... ma quale è la meta? una scuola per il paziente e per il familiare, perché in futuro anche i pazienti e i familiari si possano integrare nel team dei docenti, come “insegnanti” dei futuri medici, dei futuri infermieri e operatori sanitari; perché medici e studenti possano acquisire dai malati parte delle conoscenze sulle malattie e sui problemi che queste determinano. Questa è la novità.

Il medico allarga le sue conoscenze, “impara” altre cose, che non può trovare sui libri: cosa significa la salute “soggettiva”, il benessere (non solo come assenza di malattia), cosa significa la malattia per il paziente e la famiglia. Accanto al paziente

e alla malattia vissuta, il medico diventa sempre più “esperto” di quella malattia, non solo delle alterazioni “fisiche” che questa comporta (dimensione biomedica), ma di tutte le altre dimensioni dell’approccio alla persona malata, culturale  
sociale  
psicologica  
in definitiva, diventa capace di un approccio “umano”.

Il medico che intraprende un percorso di lunga durata, di diagnosi e cura con quel paziente, come avviene nella cronicità, immerso nella storia del paziente cambia anche lui, perché deve adattare gli interventi e i comportamenti ai bisogni del paziente, che cambiano nel tempo.

La novità che ci aspettiamo, inserendo il paziente nella formazione, è di permettere anche ai medici che trattano pazienti acuti, o per consultazione occasionale, di aver presenti le aspettative dei pazienti, e di cambiare comportamento in base alle difficoltà che il paziente manifesta.

Obiettivo educativo di questo percorso: trasformare i pazienti “esperti” in pazienti “formatori”

- trasformare le esperienze dei pazienti / caregiver esperti in contenuti da far apprendere ai professionisti della salute, per cure più personalizzate e umane...
- scoprire le modalità per integrare le cure dei vari operatori e delle famiglie.
- insegnare tecniche didattiche e modalità di inserimento dei pazienti nel team docente e nella progettazione didattica, in seminari e laboratori anche in diversi ambiti: universitario e territoriale, nella medicina generale e nelle specialità

Queste persone, opportunamente addestrate (ho usato il termine scuola non come struttura fisica, ma funzionale) potranno

- selezionare i contenuti di ciascuna storia che possono essere trasformati in conoscenze e abilità relazionali e gestionali, ed essere insegnati a chi dovrà curare, assistere, gestire
- insegnare ai medici e futuri medici e infermieri, cosa/chi nella loro storia hanno incontrato che li ha sostenuti e li ha incoraggiati...
- favorire l’empowerment dei pazienti e dei caregiver

# Un viaggio nella malattia e dopo la malattia

Cosa devono conoscere studenti, medici e operatori

Francesca

*Io danzo ancora*

*Ad Anna Lisa, Cristina e Gabriella,  
i miei angeli in terra  
in questo infinito percorso d'amore*

## Tra Sri Lanka e Maldive

La mia storia inizia nel luglio del 2005. Io e mio marito avevamo deciso di intraprendere un lungo viaggio tra Sri Lanka e Maldive, visto che, tre anni prima, in occasione del nostro matrimonio, avevamo dovuto rinunciare alla luna di miele per motivi di lavoro. Verso la metà di luglio di quell'anno siamo quindi partiti per Colombo.

Un paio di giorni dopo il nostro arrivo, mentre mi lavavo, ho sentito una specie di "pallina", mentre esercitavo una leggera e assolutamente involontaria pressione sulla parte esterna del mio seno destro. Io sono stata immediatamente sicura di quello che avevo appena sentito: c'era una pallina ben netta e il giorno prima non me n'ero accorta.

Sono sempre stata una persona attenta alla propria salute e, a tratti, quasi ipocondriaca. Nel marzo di quello stesso anno ero andata dal mio ginecologo perché avevo voglia di avere un figlio. Lui mi aveva visitato e non aveva riscontrato nulla di particolare. Mi aveva detto di partire serenamente con la ricerca di una gravidanza: sia la visita ginecologica che quella senologica erano assolutamente negative.

E così feci. Con la spensieratezza dei miei trent'anni, una carriera appena iniziata con vocazione sincera e un matrimonio che funzionava piuttosto bene, mi ero messa con entusiasmo anche in questo progetto di genitorialità, in un'età in cui ancora si pensa che le cose si facciano comunque sempre tutte bene in fila, con coerenza, determinazione e senza alcuna possibilità di deviazione, nemmeno temporanea.

A Colombo avevo un'amica italiana la quale, appena saputo della mia strana pallina al seno, mi propose di fare un'ecografia in un ospedale della città che lei conosceva molto bene. Ovviamente, da persona organizzata quale sono sempre stata, ho accettato subito, ma poi, per una serie di coincidenze, non riuscimmo ad avere un appuntamento in tempo utile. Qualche giorno dopo saremmo partiti per il sud del Paese e avremmo soggiornato in una meravigliosa SPA per rilassarci e riprenderci da un duro anno di lavoro. Né io né mio marito avevamo

voglia di rimandare quella partenza. La pallina poteva aspettare. E così siamo partiti con la macchina carica di vestitini per gli orfanotrofi, pieni zeppi dopo lo tsunami che qualche mese prima aveva flagellato la gente del posto. Era tutto troppo bello e troppo importante per poter essere fermato.

La nostra vacanza è quindi proseguita, assieme alla mia pallina e a tutti i pensieri che questa era capace di mettermi in testa. A volte ero presa da panico puro, altre da nervosismo perché non volevo essere disturbata, altre volte mi sentivo positiva nei confronti di quella che avrebbe molto verosimilmente potuto essere una diagnosi accettabile e assolutamente gestibile. Avevo solo trentun anni ed era impossibile che fosse qualcosa di mortale, perché a trentun anni non si muore.

## A caccia di una diagnosi

Un mese esatto dopo ero, sempre piena di pensieri, sul lettino di un radiologo di una clinica privata della mia città. Non potevo e non volevo aspettare i tempi della sanità pubblica, era già da troppo tempo che stavo in un limbo scomodo e minaccioso.

Questo medico mi fece un'ecografia e mi rassicurò sul fatto che si trattava, con altissima probabilità, di un fibroadenoma, ma comunque mi consigliava un agoaspirato. In particolare lui conosceva bene una dottoressa che lavorava al Policlinico di Modena, che purtroppo però era in ferie (d'altra parte era il 20 di agosto...), ma siccome non c'era fretta potevo tranquillamente aspettare i primi di settembre. Questo medico fu gentile e rassicurante, quasi paterno, ma non riuscì a rasserenarmi.

Appena arrivai a casa, iniziai a pensare a come avrei potuto fare per accelerare i tempi.

Nel frattempo avevo anche visto la mia dottoressa di base, la dottoressa P. che, dopo una visita, mi aveva consigliato una mammografia.

A questo punto, c'erano già troppi medici che mi stavano consigliando di procedere con le indagini. Ho iniziato lì a capire che la faccenda poteva essere seria.

Parlando con una zia di quello che mi stava capitando, mi raccontò che lei conosceva un medico a cui si rivolgeva quando aveva bisogno urgente di consulenze. In quel particolare momento, questo medico aveva "in cura" sua madre, ormai malata terminale. Pensai che era proprio quello di cui avevo bisogno in quel momento: una persona di fiducia che potesse darmi una risposta utile il prima possibile. Presi un appuntamento con questo dottore, il quale mi ricevette nel suo studio privato, una specie di stanza a piano terra nella casa in cui abitava con la sua famiglia. Questo affascinante signore mi ascoltò molto attentamente, mi visitò e, sempre



rassicurandomi, mi propose di fare lui stesso un agoaspirato. Quasi contenta di velocizzare tutte queste manovre che mi erano sembrate infinite fino a quel momento, accettai con gratitudine, comunque un po' timorosa. Tirò fuori una siringa e aspirò qualcosa dal mio seno, senza che quasi me ne accorgessi. Mentre spalmava quello che aveva aspirato su un vetrino, si sentì già di rassicurarmi, perché quello che poteva vedere non era niente di anomalo. Mi sentii sollevata.

Decidemmo di risentirci non appena avesse avuto gli esiti dell'esame e me ne andai lasciandogli duecento Euro, senza ricevere alcuna fattura.

Dopo qualche giorno, come da accordi, lo richiamai. Sempre cordiale, sempre paterno mi disse che era tutto a posto, che si trattava di un fibroadenoma, che però andava tolto perché avrebbe potuto comprimere la fascia muscolare e darmi dei problemi. Mi disse di chiedere al mio medico di base l'impegnativa per fare questo "interventino", di cui si sarebbe occupato lui stesso, nel frattempo lui mi avrebbe mandato un'email con gli esiti dell'agoaspirato.

Ingenuamente mi presentai nello studio della dottoressa P. con la stampa di questa mail e la richiesta dell'impegnativa per l'operazione.

La vidi contrarre il viso e sbiancare e mi disse: "Butta via tutto e fai quello che ti dico io, adesso.

Vai immediatamente a fare una mammografia al Policlinico." Capii subito che non c'era spazio per discutere e capii subito che ero capitata nelle mani di un ciarlatano. Ero incredula e imbarazzata, in più sentivo di aver tradito la mia dottoressa. Corsi fuori dall'ambulatorio col foglietto dell'impegnativa per la mammografia in mano. Non avevo scelta: dovevo passare per il canale della sanità pubblica.

Il 14 di settembre, dopo una mammografia negativa, sono stata sottoposta ad agoaspirato dalla dottoressa B., al Policlinico di Modena.

Fatico ancora a ripensare a quella settimana in cui ho dovuto aspettare l'esito che avrebbe cambiato per sempre la mia vita e quella delle persone che amavo. Quell'anno frequentavo il secondo anno della Scuola di Specializzazione per l'Insegnamento Secondario a Parma ed ero lì quel pomeriggio in cui ho ricevuto quella telefonata: "Signorina, buongiorno, la chiamo dal Policlinico per avvertirla che abbiamo gli esiti del suo agoaspirato. Le do l'appuntamento per venire a ritirarlo." Ma quale appuntamento? Ma che cazzo dice questa? "Scusi," faccio io, "ma mi può almeno dire se è tutto a posto?" "Eh, veramente io non so niente. Comunque se viene qui, la dottoressa le spiega tutto." Ma cosa mi deve spiegare?! Possibile che debba prendermi un'altra mezza giornata per andare a prendere un foglio? Ma non possono dirmi qualcosa al telefono? Niente. Mentre penso, quella mi ha già dato un appuntamento e riattaccato. Poveretta, ho pensato dopo, a distanza di tempo, sicuramente lei sapeva cosa c'era scritto in quel foglio ma non poteva dirmelo...

### **Il mio cancro**

Il 22 settembre sono andata da sola al Policlinico, in

radiologia, a ritirare l'esito. La dottoressa B. mi ha raggiunta nel corridoio in cui la stavo aspettando in piedi. Aveva il foglio in mano e lo guardava senza guardare me. Mi ha fatto entrare in una stanza buia, piena di computer e, facendomi rimanere in piedi, mi ha detto che avevo il cancro. Lei parlava già della necessità di una consulenza oncologica e io mi ero dimenticata come si facesse a respirare. Ho pensato subito che era impossibile, che c'era sicuramente un errore di lettura, uno scambio di persona, era impossibile che quella cosa stesse capitando a me! Ho preso una sedia da ufficio, con le ruote, e mi sono seduta senza che nessuno mi avesse invitato a farlo. Su quella specie di sgabello girevole ero ancora più instabile di prima, quella seduta era la metafora perfetta della mia vita in quel momento.

Non ricordo più in quale ordine ho chiamato al telefono mia madre e mio marito, poi mio padre. Sono arrivati tutti. Sconvolti. Insieme abbiamo preso le successive consegne: la risonanza magnetica, un altro agoaspirato (con l'ago più grosso), una consulenza con l'oncologo. Io avevo solo una domanda in testa: quanto mi resta da vivere? Nessun essere umano col camice bianco ha voluto, potuto rispondermi in quel momento.

### **Il professore buono**

In capo a due giorni, grazie ad un'amica di Milano, avevo già un appuntamento col professor V. Quel professor V. che avevo tante volte ascoltato e ammirato in televisione.

In quei giorni vivevo la mia vita sospesa tra una visita e l'altra, aspettando telefonate, risposte. Cercavo comunque di organizzare quello che mi sembrava caos primordiale.

Avevo già contattato tutti i miei insegnanti, avvertendoli della mia situazione, la dirigente scolastica della scuola in cui lavoravo, per dirle che dovevo rinunciare all'incarico, i miei amici, che tanta parte hanno poi avuto in questa vicenda. In quei giorni non ho mai pianto di disperazione, ma di commozione, per le reazioni che le persone avevano non appena venivano a sapere di me. Tanta gente mi voleva bene e me lo stava dimostrando con azioni pratiche e utili.

V. mi visitò molto attentamente, fu una delle visite più accurate che io ricordi. Alla fine mi disse: "Ti puoi rivestire, stella" e mi diede un bacio sulla fronte. Mi sembrava di avere davanti il mio adorato nonno. Da lì è partito un rapporto di stima e fiducia totali che ha avuto un ruolo decisivo nella sopportazione delle cure.

Il professore mi fece scegliere se fare le terapie a Modena o a Milano e io mi orientai su Modena, per una questione di praticità. Decisi, assieme a lui, di sottopormi prima ad otto cicli di chemioterapia per tentare poi un intervento di tipo conservativo, qualora la massa tumorale (che ormai aveva superato i tre centimetri!) si fosse ridotta grazie ai farmaci. Durante quei sei mesi ci saremmo rivisti un paio di volte per aggiustare eventualmente il tiro.

Il nostro fu un incontro determinante,

importantissimo, in un'atmosfera di una dolcezza infinita, sincera, genuina.

Appena fuori dal suo studio non mi sentii guarita, ma pronta finalmente per combattere con tutta la forza che ormai ero sicura di avere.

### **La chemio e la voglia di morire**

Dopo una consulenza oncologica con il dottor F. del Centro Oncologico Modenese, il 7 ottobre ero al Day Hospital oncologico per la mia prima seduta di chemioterapia.

Il primo impatto col DH del COM fu piuttosto fastidioso. È scontato forse dire che partivo da uno stato d'animo disperato, impotente, ancora incredulo, accudita da mia madre e da mio marito ancora più sconvolti di me.

L'accoglienza fu drammatica. Nessun accorgimento psicologico, nessuna premura verbale da parte del personale infermieristico del front desk del reparto: il ritratto perfetto dell'impiegato pubblico che deve sbrigare velocemente delle pratiche burocratiche. Ero annientata da tanta indifferenza e tanta freddezza. Solo dopo molto tempo e con grandi sforzi in terapie di gruppo e individuali sono riuscita a capire (ma mai ad accettare!) certe dinamiche ospedaliere...

Come in una catena di montaggio sono entrata in un circuito che sembrava la macchina della morte e invece doveva essere la macchina della vita. Mi fu assegnata una poltrona dopo essere stata chiamata con nome e cognome all'altoparlante. Ma dov'era la mia privacy, la mia intimità e quella dei miei familiari?! Dove potevo rifugiarmi a piangere di rabbia senza essere vista?! Era esattamente come andare a comprare un etto di prosciutto al supermercato. Inaccettabile, punto.

Io non sapevo cosa volesse dire fare chemioterapia, forse l'avevo visto in qualche film, ma a trent'anni ti senti immortale e quindi non avevo trattenuto nessuna informazione utile.

Prima di sedermi in poltrona ero stata vista da una specializzanda che mi aveva dato un foglio con una lista di farmaci che avrei dovuto prendere in caso di effetti collaterali. E questo, secondo loro, era tutto quello che mi doveva servire.

Mi sono avviata alla poltrona senza sapere che quegli effetti collaterali li avrei avuti tutti, senza sapere che mi sarebbero state somministrate sei flebo diverse, senza sapere che avrei trascorso lì dentro almeno quattro ore, senza sapere che sarei stata lasciata senza risposte a tutte le mie domande. Quando ho visto la mia postazione, davanti alla finestra, ho pianto. Mi sono detta che era un incubo e che volevo addormentarmi e non svegliarmi più. Un'infermiera si è accorta del mio stato emotivo e mi ha rivolto un maldestro commento che voleva essere consolatorio. L'ho compatita pensando che era una poveretta anche lei e dopo mi sono sentita anche cattiva.

Dopo la prima chemio mi sentivo un po' rinfrancata. Sono uscita dal reparto e sono andata a trovare mia nonna, ricoverata nella struttura accanto. Le ho anche sorriso.

Appena giunta a casa ho iniziato ad accusare un

leggero malessere che, col passare delle ore, è diventato uno dei ricordi più insopportabili della mia vita. Mi sembrava che le ossa della schiena mi si stessero spezzando una ad una, ho iniziato a vomitare, tremavo senza riuscire a fermarmi e piangevo perché ero terrorizzata. Nessuno riusciva a calmarmi. Avevo dei farmaci che non sapevo come gestire, ho iniziato ad ingoiare delle pillole, mentre continuavo a vomitare... era tutto disperatamente inutile. Ho di nuovo pensato che volevo morire.

Fortunatamente ci venne in mente di contattare un medico, amico di famiglia, che mi è stato poi accanto durante tutto il percorso e che ancora oggi rimane una delle figure fondamentali della mia vita di eterna paziente. È venuto immediatamente a casa mia ed è stato accanto a me finché non ho smesso di vomitare e di tremare. Non me lo dimenticherò mai.

Dopo la crisi, spossata ma grata, ho iniziato a pensare che avrei dovuto imparare da sola, un po' col buonsenso, un po' ascoltando attentamente il mio corpo, ad evitare reazioni così violente dopo le terapie. Altrimenti non sarei mai arrivata in fondo. Me ne mancavano ancora sette. Occorreva capire bene come prendere le medicine.

### **L'arcobaleno delle Onky**

Durante gli otto mesi di chemioterapia ho imparato ad accedere al pronto soccorso oncologico e, soprattutto all'inizio del percorso, è stato fondamentale. La dimensione mi sembrava più umana, più intima, meno frenetica.

Fu lì, in uno dei miei accessi, che incontrai un'infermiera che mi consigliò di vedere una psicologa. Le lasciai il mio numero di telefono e dopo un paio di giorni fui contattata dalla dottoressa G. del settore psicosociale del policlinico. Mi disse che si chiamava C. e mi diede un appuntamento al COM, per conoscerci. Iniziammo un percorso a due binari: incontri individuali e partecipazione a un gruppo di autoaiuto di donne che stavano vivendo la mia stessa malattia. A quel punto avevo già fatto la mia terza chemioterapia e mi chiedevo: perché non è successo prima? Perché C. e il gruppo Arcobaleno entrano nella mia vita solo ora?

Con "le ragazze", ribattezzate poi da me "le Onky", ci riunivamo ogni due settimane circa. Fui molto colpita nel corso del nostro primo incontro quando Anna, una delle malcapitate, scoppiò a piangere davanti a tutte noi, emerite sconosciute. Era fortunata ad avere un'emotività così spontanea, senza vergogna. Anna era l'unica che non indossava la parrucca, ma portava fieramente una coppola su una testa completamente calva.

Poi c'era Gabry, che stava per iniziare la chemioterapia, e che ha ricevuto, proprio da me, alcune dritte operative per "non morire di vomito". Ancora oggi mi ringrazia per la mia sincerità. Le dissi proprio: "Starai malissimo, ma non preoccuparti perché passa. Prendi tutte le medicine che ti danno senza aver paura. E telefonami se hai bisogno di conforto". La abbracciai.

Cristina era la più arrabbiata di tutte e cercava una

spiegazione medica a quello che stavamo vivendo. Aveva bisogno di dare la colpa a qualcosa e questo qualcosa doveva avere una base scientifica! C. G. coordinava questi incontri a cui partecipavano gli esperti: oncologo, chirurgo, dietologa, ginecologo... Ad ogni sessione corrispondeva un tema che veniva sviluppato attraverso la relazione dell'esperto e attraverso le nostre domande o testimonianze.

Noi eravamo arrabbiate ma curiose, disperate ma coraggiose, provate ma unite.

Nel corso di questi mesi ci vedevamo al DH oncologico, in occasione delle terapie, ci cercavamo per darci conforto alle rispettive poltrone, abbiamo mangiato delle pizze assieme, fuori dall'ospedale, bevendo coca cola, perché l'acqua sapeva di medicina.

Anna, Gabry e Cri sono ancora oggi le mie amiche meravigliose.

### **L'oncologo timido**

Durante questi importanti mesi ho imparato ad amare un'altra persona che è stata determinante nel mio percorso di vita: il dottor A. F. Mi aveva indirizzato a lui la mia dottoressa di base, di cui mi fidavo ciecamente.

I rapporti tra me e A. non erano frequenti e non sono stati distesi da subito, ma ho immediatamente capito che si trattava di una persona con una competenza professionale eccellente. Lui non era al DH, dove vedevo sempre la sua specializzanda, una ragazza della mia età con poco garbo e probabilmente una predisposizione incerta verso la professione. Non l'ho mai amata, ma ho sempre apprezzato la sua disponibilità: probabilmente imitava il suo maestro. A. era qualcos'altro. A. era sempre in ospedale, a qualunque ora io andassi a cercarlo, pronto a vedermi, a rassicurarmi.

All'inizio del nostro rapporto era stato molto cauto, quasi glaciale: la malattia era molto aggressiva e prima di pronunciarsi occorreva vedere come avrei reagito alle terapie. Dopo la prima chemio fu lui a visitarmi al DH: toccò il nodulo e fece letteralmente un saltino dicendo: "È più piccolo." La sua era gioia pura e aveva gli occhi lucidi, non mi stavo sbagliando.

Dietro ad apparente distacco professionale si celava un uomo che viveva in mezzo a storie di esseri umani che spesso morivano dopo aver combattuto battaglie dolorosissime. Ho iniziato allora ad ammirarlo ed è una delle persone che stimo di più nella mia vita.

I mesi passavano, le terapie procedevano, le relazioni si sviluppavano e si avvicinava la data del mio intervento.

Verso la metà di marzo rividi il professor V. per prendere accordi e capire in che direzione dovessimo andare.

Ancora una volta mi disse che ero bellissima e che ero stata bravissima a sopportare tutto. Secondo lui, a quel punto, si poteva decisamente optare per una quadrantectomia: le terapie erano state efficaci. Decisi di operarmi a Milano anche se mi sentii di tradire A. Agii d'istinto in realtà, perché V., ancora

una volta, mi disse che potevo tranquillamente scegliere perché i colleghi di Modena sarebbero stati assolutamente bravissimi, esattamente come quelli di Milano.

Quando ne parlai ad A. mi sentii morire ma, da grande professionista quale era, accettò la mia decisione dicendomi: "Ci vediamo quando torni".

### **L'istituto Europeo di Oncologia**

Il 18 aprile fui ricoverata nel reparto di senologia dell'Istituto Europeo di Oncologia di Milano. L'edificio era nuovo ed assomigliava più ad un aeroporto che a un ospedale. La gente andava e veniva con le valigie, alcuni si soffermavano a guardare enormi tabelloni elettronici agli ingressi, nelle sale d'attesa c'erano stupendi divani in pelle su cui qualcuno schiacciava qualche pisolino...

Il reparto era molto a misura d'uomo: c'erano camere a due letti, tutte col bagno, inframezzate da studi medici. C'erano studi medici ovunque.

All'accettazione del reparto fui accolta da un'infermiera gentilissima che mi presentò ad un'altra collaboratrice che mi avrebbe poi accompagnato in stanza. Mi spiegò per filo e per segno come si sarebbe svolta la giornata, dandomi anche le pause in cui avrei potuto pranzare con la mia famiglia, sempre e comunque accanto a me in ogni momento. Mi sembrava di sognare.

Appena arrivata in stanza trovai due volontarie dell'associazione "Sottovoce". Queste due signore aspettavano proprio me, con una pila di libri in mano e un sorriso speciale e accogliente. Mi informarono sul loro ruolo e mi dissero che se mi fossi annoiata o se avessi avuto bisogno, loro erano a piano terra a mia completa disposizione.

La giornata fu scandita da una serie di esami e di incontri con l'anestesista e il chirurgo.

Il giorno dopo sarei stata operata e avevo solo una paura: che il chirurgo trovasse i linfonodi intaccati dalla malattia.

### **Il chirurgo affascinante**

Il mio primo incontro con il dottor O. G. fu nella mia stanza d'ospedale. Si presentò molto semplicemente, dicendomi che sarebbe stato lui a fare l'intervento. In quel momento ero da sola in stanza, ero a letto un po' appisolata, avevo il fazzoletto in testa (dove diavolo avevo messo la parrucca?!) ed ero senza occhiali. Riuscii ad intravedere (sono vittima di una miopia forte, accidenti!) il suo sorriso aperto, sincero, la sua giovane età (scoprii in seguito che aveva trentotto anni all'epoca).

Mi spiegò nel dettaglio come si sarebbe svolto l'intervento, che cosa avrebbe fatto nel caso in cui avesse trovato i linfonodi intaccati dalla malattia, in che cosa consisteva la radioterapia intraoperatoria. Alla fine mi chiese se avevo domande e io, imbarazzata non so da cosa ed emozionata come una ragazzina al primo appuntamento, gli dissi: "Se ci sono metastasi nei linfonodi, vorrei essere io la prima a saperlo, prima della mia famiglia". "Va bene", mi disse lui, "Allora ci vediamo domani, ciao Francesca".

### **Sofia e l'emozione di un abbraccio**

Il giorno dopo, verso l'una, venne un infermiere della sala operatoria a chiamarmi. Erano tutti pronti. Con le mie gambe, la parrucca in testa e il pigiama più figo che avevo, mi sono avviata verso il comparto, salutandomi e rassicurando i miei familiari.

Appena varcata la soglia mi hanno fatto sdraiare su una barella e mi hanno preparata per la sala, chiedendomi di spogliarmi e di togliermi la parrucca. Lì ho iniziato a piangere. È stata una reazione così violenta e così improvvisa che nemmeno io me lo sarei mai aspettata. Le persone che stavano aspettando lì con me erano intenerite dalla mia giovane età e dalle mie lacrime sincere. A quel punto si avvicina una signora che mi abbraccia e mi dice: "Non avere paura, tanto dormi e non senti niente". Si chiamava Sofia e sarebbe rimasta per sempre nel mio cuore.

### **Il risveglio più dolce**

Dopo quasi cinque ore di sala operatoria aprii gli occhi in una stanza piena di sole, spossata e con tanta pipì da fare. O. (sì, era proprio lui!) era accanto a me e mi stava parlando: "Francesca, abbiamo finito, è andato tutto bene. I linfonodi sono puliti. Ora riposati". Ho richiuso gli occhi pensando di essere in paradiso e mi sono goduta da sola quel momento di rinascita, in cui ero grata persino a Dio, che in quei mesi avevo completamente disconosciuto e, a tratti, infamato.

In stanza ho trovato i miei genitori, mio marito. Poi è arrivata Sofia, con tutti i tubi dei drenaggi che uscivano dal suo corpo, fiera e sorridente verso la vita, e mi ha detto: "Hai visto che è tutto finito?". Ho iniziato a pensare che tutto questo amore, queste emozioni forti, questi gesti sinceri dovevano essere il mio destino. Inizievo a dare un senso vero alla mia storia.

### **La rete dell'amore**

Il giorno successivo ero già dimessa.

La convalescenza a casa è stata breve, ma mi sono sentita stanca a lungo. I miei genitori si avvicendavano senza sosta per accudirmi, assieme a mio marito, che è stata la persona più importante in assoluto in questo percorso.

Dopo qualche settimana ero di nuovo a Milano, perché dovevo proseguire con la radioterapia post operatoria.

Avevo affittato una stanza in un bed and breakfast e passavo le mie giornate in giro per la città, con la cartina in mano, come una turista, alla scoperta di nuovi luoghi. Alzavo spesso gli occhi al cielo, annusavo l'aria e mi commuovevo quando assaggiavo qualcosa di particolarmente buono. Mio marito veniva spesso a dormire a Milano alla sera, affinché non rimanessi da sola.

Nel weekend tornavo a casa e c'era il rito della pizza a casa mia con i miei più cari amici i quali, durante tutto il periodo della malattia, non mi hanno mai lasciata. Non c'era bisogno di parole: si stava insieme perché c'era bisogno di stare insieme. Io

avevo bisogno di loro e loro avevano bisogno di me. Ci siamo voluti bene senza sosta e abbiamo programmato una meravigliosa vacanza in Sicilia, tutti insieme.

In quelle settimane ho conseguito anche la specializzazione all'insegnamento della lingua francese, con il massimo dei voti, alla SSIS di Parma. Sono andata a discutere la tesi e poi sono volata immediatamente a Milano perché avevo la seduta di radioterapia. Vedevo le espressioni incredule dei miei insegnanti, alcuni dei quali mi conoscevano ormai da anni e quindi erano ben abituati alla mia determinazione. Dopo la proclamazione, qualcuno di loro mi chiamò e mi chiese come avevo fatto a concentrarmi nello studio con tutto quello che stavo vivendo. Non ho saputo rispondere, ma sapevo che la loro disponibilità, la loro delicatezza nel gestire la mia malattia, il loro sincero sgomento, il loro autentico dolore per me, insieme alla collaborazione assidua e piena d'affetto di alcune mie compagne di corso, erano stati parte integrante della mia voglia di farcela.

### **La vita nuova**

Al ritorno da Milano rividi A. F. per fare il punto. Era necessario procedere con le terapie. In particolare avrei dovuto assumere un farmaco ancora sperimentale per ridurre al massimo la possibilità di recidiva. Mi affidai di nuovo a chi ne sapeva molto più di me. A. aveva combattuto strenuamente affinché io potessi avere quelle medicine: la faccenda del protocollo era piuttosto complicata. Firmai diverse autorizzazioni e ricominciai a frequentare il COM ogni tre settimane.

Ormai mi sentivo quasi a casa quando entravo al DH oncologico: conoscevo le facce di tutti gli operatori sanitari, incontravo spesso C., la psicologa, i pazienti erano un po' sempre quelli. Rimaneva insopportabile l'odore di quell'aria viziata e finta, dei residui di caffè nelle macchinette, del respiro di tutti quegli esseri umani ammalati, molti dei quali con un'inconsapevole, infausta prognosi.

In capo a qualche mese ricominciai a lavorare. Accettai uno spezzone orario su una scuola media di Modena. Spesso facevo una passeggiata per andare al lavoro. Avevo i capelli cortissimi, dodici chili in più e l'anima ferita a morte visibile nel fondo dei miei occhi. Questo non mi impedì comunque di darmi alle mie nuove classi e l'entusiasmo venne piano piano. Conobbi nuovi colleghi e organizzai, con alcuni di loro, una gita in Francia per i ragazzi.

Mi ero fatta dare il venerdì e il sabato liberi, visto che il venerdì era il giorno della terapia e l'antistaminico che mi veniva somministrato come prima flebo era piuttosto potente e mi faceva dormire per diverse ore. Mi sentivo la bocca impastata, la testa un po' ovattata, ma avevo voglia di tornare ad una vita che fosse il più possibile lontana dai ricordi di morte che ancora così spesso affioravano prepotentemente nella mia mente.

Nel frattempo mi ero impegnata quindi a finire la Scuola di Specializzazione conseguendo anche l'abilitazione all'insegnamento della lingua inglese.

Stava tornando tutto dentro a binari accettabili. Una vacanza a New York con mio marito mi ridiede la voglia di curiosare tra musei e mostre e la voglia di comprarmi un vestito nuovo.

Tutto procedeva, ma io mi sentivo un sacco vuoto. Avevo rimesso in ordine quello che potevo controllare, ma la paura mi teneva ancora molto cauta verso tutto.

Nel dicembre del 2007 persi, a distanza di una settimana l'uno dall'altra, i miei ultimi nonni rimasti in vita. Quando il 20 dicembre morì mia nonna, dopo una lunga malattia che la teneva lontana da noi ormai da tanti anni, tirai quasi un sospiro di sollievo. Quando però il 27 dicembre mancò mio nonno, barcollai e caddi. Caddi in una depressione fortissima, celata inizialmente da un dolore assordante, colpevole di accessi di pianto che mi toglievano il respiro. Non avevo mai detto al nonno della mia malattia, non volevo turbarlo. E avevo un enorme senso di colpa: non ero riuscita a dargli un bisnipotino, che lui tante volte mi aveva chiesto. È morto da solo, nelle uniche due ore in cui non c'era nessuno con lui all'ospedale.

Dopo qualche mese, nonostante il lavoro e gli impegni famigliari, non riuscivo più nemmeno a dormire.

Tornai dalla mia dottoressa e le parlai della mia depressione. Lei mi rincuorò immediatamente ma mi disse che era necessario vedere presto una psicologa ed iniziare una terapia, eventualmente supportata da qualche farmaco.

Tramite la dottoressa D. R., riuscii ad avere il nome di quella che sarebbe diventata la mia terapeuta: P. Grazie all'accurato lavoro fatto con lei e alla mia voglia di farcela, ho visto presto l'uscita dal tunnel nero della depressione.

Con P. feci un gran lavoro di accettazione e di presa di coscienza che mi hanno resa la persona che sono oggi. Dal difficile riconoscimento delle emozioni all'accettazione di esse, dalla possibilità che ho imparato a darmi nell'esprimere il dolore o la gioia, attraverso il pianto o il riso, al dare un nome e una forma ai miei bisogni fondamentali.

Nel giugno di quello stesso anno sono tornata sul palcoscenico, quasi incredula. Avevo ripreso molto cautamente le lezioni col mio vecchio gruppo di danza spagnola, anche se mi sembrava che ormai il cervello fosse totalmente incapace di comandare i piedi. E invece, con tanto sforzo, avevo imparato un paio di coreografie, studiando con una compagna di corso in una delle mie mattine libere.

Tornare a ballare davanti ad un pubblico è stato così forte che quella sera, dietro le quinte, ho pianto di felicità, pensando ai miei nonni che forse mi stavano guardando dal cielo. "Io danzo ancora", ho pensato mentre entravo in palcoscenico. In platea, i miei amici assistevano commossi.

Il 5 ottobre 2013 sono nati Alessandro e Laura, i miei figli. Il percorso per diventare madre è stato lungo, difficile, doloroso, ma illuminante e denso di emozioni vere.

Ora, a 41 anni compiuti, mi sento in grado di fare un

bilancio attendibile di una vita ricca e, se mi guardo indietro e poi guardo i miei figli, dico serenamente che rifarei tutto, perché dovevo avere loro.

Il mio rapporto con i medici rimane costante, sia per i controlli periodici sia per eventuali consigli in caso di dubbi o paure che ancora, e credo ormai per sempre, faranno parte della mia vita.

Mi capita ancora, in ambito ospedaliero, di scontrarmi con persone sgarbate, inadeguate al loro ruolo, cui vorrei urlare che ogni essere umano sta combattendo una battaglia di cui non sappiamo nulla, quindi dovremmo essere sempre gentili con tutti. Ho fortificato molto il mio carattere in questa ultima fase della mia vita, quindi mi è capitato di muovere qualche osservazione in più sull'inefficacia o l'inadeguatezza comunicativa ai medici, ma ho ancora molto spesso la sensazione di essere considerata una persona isterica o maleducata.

In realtà sono solo molto arrabbiata, o incredula o esterrefatta da tanta pochezza umana nelle relazioni e nei rapporti con i pazienti. Penso che una persona che decide di fare un mestiere che ha come materia prima gli esseri umani, dovrebbe innanzitutto essere empatica, capire chi ha di fronte, guardare negli occhi l'interlocutore, essere capace di ascoltare, di osservare le emozioni, i movimenti, i gesti.

Credo che un giorno racconterò ai miei figli la mia storia. D'altra parte, se fosse stata diversa, loro non esisterebbero... Cresceranno sapendo che la vita è molto bella e preziosa, ma anche molto breve. Non mi stancherò mai di ripetere loro che non cercare la felicità è un grave peccato dell'essere umano, il più grave, probabilmente. Dirò loro che questa felicità è fatta di tanti piccoli momenti semplici, veri, e che il ricordo di questi momenti ci serve nei periodi bui, presenti nella vita di tutti gli esseri umani. Vivranno consapevoli del fatto che gli obiettivi sono tutti perseguibili, ma che spesso la strada per arrivare al loro raggiungimento non è lineare, ma serve qualche deviazione, talvolta anche molto dolorosa e lunga. Mi impegnerò a fondo affinché vedano e accettino le fragilità degli esseri umani come risorsa e non come difetto. E infine insegnerò loro a riconoscere e a dare un nome alle emozioni, preziose ed indispensabili compagne di vita, che ci rendono persone autentiche, vere, uniche.

Marta

## *Mio marito, l'Alzheimer; io... la solitudine*

Da un giorno all'altro Giovanni, mio marito, incomincia a manifestare i primi sintomi di perdita di memoria e alterazione del comportamento. Ho consultato immediatamente uno specialista e la diagnosi è stata di "demenza di tipo Alzheimer". Mi sono sentita raggelare il sangue, perché consapevole che non esiste nessuna terapia per fermare questa malattia, che non dà scampo e porta a una via senza ritorno. All'inizio ho provato sgomento, paura, rabbia ed impotenza poi è subentrata anche la vergogna, l'imbarazzo e il desiderio di isolarmi e isolarlo da tutti. Superata questa fase sono entrata nel tunnel della solitudine, non avevo più il compagno di vita e soprattutto il padre dei miei figli, quindi mi sono sentita responsabile di tutto. Ho subito l'abbandono di parenti e amici; questo per fortuna non mi ha condotto alla depressione avendo avuto il sostegno dei miei figli. La solitudine era diventata la mia compagna di vita, poi sforzandomi di reagire ho trovato piccoli spazi per me, cose semplici e banali come fare una passeggiata, prendere un caffè con un'amica ed infine andare anche in piscina. La mia vita quotidiana è stata completamente stravolta: vivere con una persona ammalata di demenza ti assorbe ventiquattro ore su ventiquattro, perciò anche le cose più scontate come andare in bagno diventano problematiche. Ho provato anche un sentimento che a volte provo ancora: il senso di colpa, la sensazione di non fare mai abbastanza. Ho passato momenti durissimi, perché mentre all'inizio c'era solo stanchezza mentale, con la decadenza fisica di mio marito è subentrata anche la mia stanchezza fisica e quindi la paura di non farcela è aumentata. Un'altra cosa che mi è costata molto è stato il dovermi far forza davanti ai miei figli per mantenere un clima di quasi normalità: piangere di nascosto, non lamentarmi e a volte fingere serenità. Infine si passa alla fase di protezione per la fragilità della persona indifesa, un ritorno ad avere un bambino da accompagnare per mano. È una malattia difficile da "digerire", solo scivolandoci dentro poco alla volta, con molta pazienza e sacrifici si sopravvive, perché ci si abitua anche al dolore. È una malattia ancora silente che dall'esterno non è capita (la scambiano per pazzia), solo i famigliari convidenti hanno l'esatta consapevolezza di cosa sia. Una realtà che si è creata è che i miei giovani figli sono diventati genitori del proprio padre. Per l'assistenza di questi ammalati lo

spirito di abnegazione deve essere al cento per cento, di pari passo alla costanza e volontà di dedizione. Dal mio punto di vista, la demenza toglie sì ogni capacità cognitiva alla persona, ma sono convinta che l'affetto, il contatto fisico di una carezza o di un abbraccio e il porgersi gentilmente aiuta l'ammalato e viene percepito. Nonostante il suo silenzio, il suo sguardo smarrito nel vuoto, emerge ancora il suo animo gentile, buono ed educato. Perciò continuare a vivere nell'ambito familiare è fondamentale, per fare questo la famiglia ha bisogno di sostegno morale e materiale. Ruolo importante è quello del medico di famiglia, colui che ti accompagna informandoti dell'evoluzione della malattia, che ti rassicura che non sarai solo, che ti incoraggia nei momenti di sconforto, che ti consiglia anche nelle cose pratiche. Il medico deve essere colui che entra nella famiglia instaurando un rapporto diretto, di fiducia assoluta, una colonna alla quale appoggiarsi in ogni momento. È il medico che deve avvicinarsi al malato e non il contrario. Si avverte la necessità di una azione congiunta di tutte le istituzioni che sono preposte a soddisfare i bisogni che sorgono. È da ricordare che nulla viene dato spontaneamente; bisogna sempre chiedere. Esistono anche validi aiuti per le famiglie come i centri diurni, con personale competente e affidabile. Questi centri sono difficilmente raggiungibili in quanto i posti sono insufficienti rispetto alle richieste. Esistono case protette pubbliche che accolgono gli ammalati per un periodo così detto di sollievo, purtroppo non sono sempre in grado di assistere ammalati di demenza. I centri per ospitalità diurna e notturna privati offrono diverse soluzioni di accoglienza, ma purtroppo sono molto costosi. Per accedere ai servizi pubblici bisogna rivolgersi agli assistenti sociali. Purtroppo, dalle esperienze vissute, questi ultimi trattano il caso umano al pari di una qualsiasi altra questione, senza immedesimarsi nella famiglia che chiede aiuto; le richieste che si effettuano non sono capricci ma vere e proprie necessità primarie. Certo, per risolvere tanti problemi basterebbe prendersi la badante, ma questa non è una soluzione che tutti possono permettersi. Dopo otto anni se voglio continuare ad assistere mio marito nell'ambito familiare devo farmi forza d'animo e reagire ad ogni piccola malinconia o tristezza, cogliendo le gioie dalle piccole cose, perché anche da un'esperienza di sofferenza si vivono comunque momenti di serenità.

Gloria

*I miei problemi di salute, cosa ho imparato...*

Tutto iniziò alcuni anni fa con semplici analisi del sangue prescrittemi dal mio medico curante, dott. ssa P., nell'autunno del 2011. Le analisi evidenziarono alcuni dati alterati: valori alti di Globuli rossi, Piastrine, Ematocrito. Subito la dottoressa mi prescrisse una visita specialistica presso un ematologo del Policlinico di Modena. Questi, dopo una serie di altre analisi e accertamenti mi diagnosticò una Policitemia Vera con JAK 2 e V617 F.

Inizialmente il medico specialista, il Dott. M., mi prescrisse tre salassi da novembre poi ancora a dicembre. Anche nel 2012 e nel 2013 continuarono i salassi con buoni risultati di contenimento dei valori ematici nella norma.

Alla notizia alla positività di questa patologia, subito non rimasi particolarmente turbata, anche perché i medici tutti mi tranquillizzarono assicurandomi che poteva essere tenuta ben controllata con adeguati controlli ematici e salassi. Inoltre, tutti quanti, dagli infermieri ai medici, mi trasmettevano tranquillità chiarendo sempre con semplicità tutti i miei dubbi. Mi sentivo in buone mani, insomma, e pur sapendo che non sarei mai guarita, mi convinsero che non sarei morta di quel male.

Problemi legati alla mia tranquillità in proposito, nacquero quando si trattò di passare dalla "cura" portata avanti con semplici salassi, ad una cura un po' più impegnativa: avrei dovuto cioè assumere giornalmente e per tutta la vita una pastiglia chiamata "oncocarbide", la quale, mi spiegò lo specialista che mi aveva in cura, andava ad incidere sui mattoni che vanno a comporre il DNA. Quando sospettai che forse si trattava di una sorta di blanda chemioterapia, mi rispose che in un certo senso la si poteva considerare anche così. La cosa mi pareva ben diversa dagli antichi salassi. All'inizio mi ritrovai ad essere un po' restia, o forse solo un po' perplessa per cui, prima di accettare definitivamente la cura, volli consultarmi con la dott.ssa P., che essendo mio medico di base da tanti anni, e per la quale ho sempre nutrito profonda e totale fiducia, doveva avere l'ultima parola in proposito. Ero un po' in ansia, anche perché ricordo che un medico mi disse che quel farmaco era ben tollerato, e che avrebbe potuto dare problemi solo dopo diversi anni. Mi ricordo che parlò di 10 anni. Ora, dopo un breve calcolo mentale, mi resi conto che consideravo i 74 anni una età ancora prematura per un fine-vita....

La dottoressa mi tranquillizzò e mi convinse che non potevo fare altro che accettare e che una volta abituatami alla "pillola quotidiana", mi sarei trovata bene. Come infatti accadde.

Ma i miei problemi di salute non terminarono lì. Alla fine del 2014, arrivò il brutto. Anzi la catastrofe. Era la fine di dicembre e mi stavo facendo la doccia quando massaggiandomi il seno col sapone, avvertii un piccolo nodulino sopra il seno destro. Lo screening mammografico, con risultato negativo, lo avevo fatto solo pochi mesi prima. Andai a controllare: Il referto era dell'aprile 2014, infatti, quello stesso anno.

Feci sentire il piccolo "sassolino" anche a mio marito che fu subito d'accordo con me di recarmi il prima possibile dal ginecologo di fiducia.

La diagnosi fu infausta e scioccante: una di quelle mazzate che non dimenticherai più. Alla sola ecografia, mi dimostrò quello che poi risultò essere la tremenda verità. Appena uscii dalla ginecologa, mi catapultai, anzi insieme a mio marito che da allora mi è sempre stato vicino, ci catapultammo allo screening mammografico di Modena che mi ha sempre seguito nel programma di prevenzione.

Da lì mi fissarono un appuntamento urgente, al quale andammo trepidanti, pochi giorni dopo.

Lo screening mammografico di Modena direi che è all'avanguardia nella prevenzione dei tumori al seno. Mi fecero una visita completa con mammografia ingrandita e mirata al punto specifico. Poi subito dopo venne l'ago aspirato. Quando andai a ritirare l'esito dell'ago aspirato già sapevo tutto, perché già me lo avevano preannunciato con tutti gli elementi che già erano in loro possesso. Ne vedono tante, e tutti i giorni che ormai vanno a segno sicuro.

Carcinoma.

Subito, nel senso di immediatamente, telefonarono in senologia: un medico era pronto a visitarmi.

Così salii al secondo piano. Fui affidata alla dottoressa P. Ella lesse tutti i referti, mi visitò e mi inserì nella lista di coloro che dovevano essere operate. Prima però mi spiegò che sarebbe stato opportuno verificare i linfonodi, ed estrarre il linfonodo sentinella per assicurarmi che il male non si fosse esteso. Dopo tutti gli esami preliminari, mi fu fatto il prelievo del linfonodo sentinella il 28 gennaio, in Day Hospital.. Sezionato ed analizzato, il linfonodo risultò pulito. Quindi non sarebbe stato necessario intervenire sul cavo ascellare. Il carcinoma da esportare era di un centimetro. La sezione da togliere era la cosiddetta quadrantectomia. E così fu.

Fui operata il 25 febbraio, ovviamente preceduta da tutti gli accertamenti previsti per questo tipo di intervento. Degenza: due giorni. Fui spedita a casa ancora col sacchetto del drenaggio al fianco. Ma non me ne dispiacque. Dormii nel mio letto, accanto a mio marito. Non me ne dispiacque anche perché mi resi conto che ero tuttavia seguitissima: ogni pochi giorni ero all'ospedale in day Hospital per le visite di controllo e le medicazioni di routine che si fanno in questi casi. In definitiva non mi sono mai sentita abbandonata.

Poi mi fu dato il referto definitivo: diagnosi e terapia. Carcinoma maligno sì, ma non dei più aggressivi. Me la sarei cavata con trenta sedute di Radioterapia e una cura a base ormonale da protrarsi per 5 anni. Ricordo che ogni volta che accennavo all'altro mio problema di policitemia (cioè se non ci fossero interferenze di sorta) venivo immediatamente interrotta: già sapevano tutto. Già si erano messi in contatto e avevano chiarito tutto quello che c'era da chiarire.

Terza botta: Verso la fine della radioterapia, andai dalla dott.ssa P. e quasi per caso le mostrai un neo che mi pareva anomalo, nei contorni e nel colore. Lei lo osservò con la lente di ingrandimento, e quando io, con ansia, chiesi: "Non sarà un melanoma?" lei mi suggerì un'altra visita specialistica, questa volta in dermatologia. Era un melanoma. Da togliere. Ero demoralizzata. A questo punto mio marito fu fondamentale, tanto che quando tornai da Maria Stella (ormai siamo amiche), la meravigliai per il mio sangue freddo, stavo affrontando le mie vicissitudini esemplarmente. Mi tolsero in anestesia locale e ambulatorialmente, soltanto il neo malato, ma siccome l'esame istologico o citologico diede esito infausto, dovettero ritagliare e togliere una massa più grande per essere sicuri di estirpare per bene tutto. Anche in questo caso i linfonodi inguinali risultarono essere, fortunatamente, puliti. Ma in questi casi, mi parlarono di possibili recidive, per cui d'ora in poi avrei dovuto tener sempre controllata la pelle con regolari Videomicroscopie ed evitare il sole, con creme ad alta protezione ecc.

Ora che ho fatto anche questa (ho tolto i punti propri ieri), mi trovo ad essere serena e tranquilla. Perché? Sono una incosciente? Ho fatto il callo, come si suol dire? Perché non mi sento particolarmente in ansia? Oggi la dottoressa mi ha fatto alcune domande: ci sono state persone che mi hanno aiutato? Qualcuno che mi è stato particolarmente vicino? Chi o che cosa ha influito positivamente, nonostante tutto ciò che mi è successo?

Certamente sì. Mio marito, i miei nipotini, la mia famiglia in genere. Anche molti amici mi sono stati vicini, e hanno saputo farlo con tatto e intelligenza, senza interferire troppo con i miei sentimenti più intimi, senza porre le solite prevedibili domande. Hanno saputo sentire ciò di cui avevo bisogno: non solo a parole, ma con una vicinanza solidale e condivisa. Con attenzioni discrete e mai invasive.

Gabriele poi, mio marito, ha fatto come da parafulmine, non so se si intende il senso. Ha saputo ascoltare tranquillizzandomi come ha potuto. Anch'io, da parte mia ho dovuto operare delle scelte: le amiche a cui potevo confidare tutto, quelle a cui potevo accennare solo qualcosa e quelle a cui non ho detto nulla. Se poi ci sono stati dei canali sotterranei per cui alla fine tutti sapevano di tutto, quello non l'ho percepito, ma non importa. Importante per me è essere riuscita a creare intorno a me un clima il più possibile condiviso e sereno. Lo so, è stato un po' selettivo, come procedimento, ma non sono il tipo

che prende il megafono e sbandiera ai quattro venti i propri mali. Naturalmente ho sentito più vicine quelle che come me hanno subito un carcinoma maligno al seno. E ce ne sono tante, voi lo sapete. Bene, condividere un'esperienza come questa ti aiuta tanto. Ci si scambiano sintomi, dubbi, pareri; e pur essendo ben consapevoli che ogni persona malata è un caso a sé, si ha il conforto della condivisione, e vedere che molte ce la stanno facendo o ce l'hanno fatta, aiuta molto. Non voglio dilungarmi perché si potrebbe scriverne un libro.

Ma poi riflettendo con un po' più di attenzione, devo riconoscere che tante altre persone mi sono state vicine. Tutti coloro con cui sono venuta in contatto durante le mie malattie, nell'ambiente ospedaliero, nei tanti ambulatori attraverso cui sono passata, tra medici, infermieri, personale paramedico. Se ci penso non ho incontrato una sola persona scortese o sgarbata. Anche negli incontri fugaci e superficiali, anche senza conoscerne i nomi, queste persone mi sono passate accanto con garbo, con cortesia. Per non farla troppo lunga, posso riassumere così: Ho sempre avuto queste certezze:

- Sulla mia malattia, i medici mi hanno sempre detto tutto in modo chiaro e semplice con una sorta di tranquillità che si trasmetteva a me.
- Quando mi facevano i salassi mi dicevano passo passo cosa stava per succedermi
- Non mi hanno mai nascosto nulla.
- Mi hanno sempre dato tutti i chiarimenti che chiedevo, con disponibilità e senza reticenze.
- Medici e infermieri hanno sempre dimostrato una professionalità sicura, accompagnata da gentilezza e tatto.
- Uno dei loro scopi è farti capire che sono lì per te
- Si sono impegnati a prenderti e ad accompagnarti in un percorso di cura cercando di farti sentire sempre a tuo agio. Ricordo particolarmente l'anestesista che mi addormentò quando mi operarono al carcinoma. Non so come si chiamava, ma vedo i suoi occhi prima di affondare nel nulla.
- Non so se la dote maggiore della mia oncologa sia la dolcezza o la schietta professionalità...
- Mi sono sentita una persona da accudire e da curare. Soprattutto quando ricevevo le telefonate a casa dall'ospedale, per ricordarmi un appuntamento o per uno spostamento d'orario, scusandosi sempre per aver disturbato....
- Non mi è mai mancato il senso di dignità che una persona deve avere anche nei momenti fisicamente più "delicati".
- Ad ogni fine seduta di radioterapia mi sostenevano e salutavano come un'amica e sempre mi chiedevano se alzandomi mi girava la testa-
- Nella notte dopo l'intervento, mi sentivo agitata, avevo un po' di tachicardia. Ero in ansia perché avevo dovuto sospendere la pillola di onco carbide da due settimane e temevo che l'ematokrito fosse salito. Bene. Lo dissi all'infermiere. Dopo circa venti minuti mi vidi arrivare in camera il medico del turno di notte: mi veniva a tranquillizzare dicendo che mi avevano fatto gli esami del sangue e che



tutto era nella norma. Si scusò perché non mi avevano avvisato prima! Questa è sollecitudine. Mi tranquillizzai e mi addormentai.

- Alcune parole chiave che mi son sentita ripetere: Senza fretta. Con calma. Tranquilla. Ci siamo noi.
- Altra persona importante che mi ha aiutato tanto: il medico di base. Il quale riveste una posizione cruciale di fiducia e di sostegno. Affianca lo specialista con la sua professionalità e competenza, e affianca il paziente con quella forma di vicinanza quasi amichevole di chi ti conosce e ti comprende. Mentre gli altri passano, lei è un punto di riferimento stabile.
- Ho notato pure come i vari medici delle varie specializzazioni siano ben collegati e quando necessario, comunichino tra di loro: è facile, oggi col computer, d'accordo, però ti senti tutelata quando loro ti dicono subito tutto quello che sanno su di te.

Potrei aggiungere tanti altri esempi di aiuto, solidarietà o di buona sanità, che per quel che mi riguarda, nei vari reparti di oncologia, ematologia, dermatologia attraverso cui sono passata, non ho potuto fare a meno di osservare ed apprezzare. E vorrei ringraziare tutti personalmente. So che molti sono piuttosto critici sulla sanità pubblica, ma io vorrei dire che ci sono anche tanti esempi di ottimi medici, ottime strutture, ottime persone che lavorano bene, in silenzio, senza far rumore. Ma solo chi ci è passato può aver visto.

Quindi anch'io dovevo fare la mia parte: avere il buon senso di riconoscere tutto quel che si faceva per me e avere il dovere morale di essere un po' più coraggiosa ed affrontare da adulta, quasi anziana, ciò che la vita riserva: Le cose belle (e ne ho avute tante), ma anche le avversità, che non risparmiano nessuno. È una banalità, ma è vero.

C'è un'ultima cosa, di cui peraltro devo chiedere spiegazione alla mia dottoressa.

Sono una lettrice assidua, leggo tra i due o tre libri al mese. Un po' di tutto: narrativa, saggistica, autobiografie, gialli. In quest'ultimo inverno ho letto molto. Ma a differenza delle mie amiche che leggevano frasi su frasi, senza capir nulla, perché il tarlo della malattia era sempre lì a distrarle, io ho velocemente acquisito la capacità di concentrarmi, di estraniarmi dai miei problemi e di immergermi completamente nelle storie che stavo leggendo, che non erano proprio leggere o di evasione, anche se scritte in modo coinvolgente e sempre interessante. Questo, oltre che arricchirmi ulteriormente (come ogni buon libro fa), mi ha aiutato a portare la mente altrove, a farmi riflettere su diversi aspetti della vita. Anche questo mi ha aiutata molto.

## Francesco

### *Ora felicemente depresso*

### *Prima ...momento depressivo*

Sono depresso.

Lo psicologo dice che così non funziona.

Che non mi concedo nessuna possibilità, nessun futuro.

Che il messaggio che trasmetto al cervello è una sentenza "definitiva".

Diverso se penso "sono in un momento depressivo".

In questo caso il messaggio sottintende un inizio e, prima o poi, una fine.

Bene, allora facciamo che sono in un momento depressivo, un lungo momento depressivo.

Poi un mattino qualsiasi di questo momento depressivo apro gli occhi, e subito arriva la nausea per essermi ancora una volta svegliato.

La fatica infinita di dover vivere ancora una volta un altro giorno.

E quando finalmente riesco ad alzarmi, a guardarmi allo specchio, allora mando serenamente a fare in culo psicologo e momento depressivo, lungamente depressivo.

Non è che non capisco il significato e la differenza.

oramai ne sono consapevole,

però quando ci vuole ci vuole.

Così sono qui con il mio "bel" momento depressivo.

Lo considero un ospite sgradito ma inevitabile, quindi sto cercando di capire come conviverci.

Studio e analizzo lo spiacevole compagno di viaggio fin nei minimi dettagli, nel tentativo di imparare a tenere io il volante.

Infatti, quando anche solo per un attimo è riuscito a prendere la guida lui, abbiamo rischiato l'incidente mortale con tanto di sequestro del veicolo e successivo immediato deposito dello stesso in SPDC (Servizio Psichiatrico Diagnosi e Cura).

È un figlio di puttana intellettualmente infido, perfido, rapido e spietato come un cobra.

È impermeabile a tutto.

È un altro me dentro di "me" che fa veramente schifo, quando sono in forma.

Perché quando sono giù, invece, fa proprio paura.

Paura di quanto potrò stare nuovamente male, di dove vorrà portarmi, di come farò a resistere.

Anzi, se ce la farò a resistere e quanto durerà il "momento".

Le sue intrusioni sono fulminee e spesso anche difficilmente riconoscibili.

Si confondono con un generico senso di stanchezza, di pesantezza, di eccesso di impegni.

Di: "Dai, oggi posso anche prendermela comoda e restare un po' a letto, sono così stanco".

Se non funziona e non ci casco allora ricorro all'autogiustificazione: "Oggi sto troppo male, non ce la faccio proprio, è meglio se aspetto che mi passi un po'".

Così, se indugio anche solo un attimo a reagire, mi ritrovo piano piano, con leggerezza, quasi senza accorgermene, in piena crisi depressiva.

Incapace di tutto, cominciando proprio dal riuscire ad aprire gli occhi e scendere dal letto, chiuso in casa, in totale solitudine.

Invece di agire resto fermo a interrogarmi in modo ossessivo, demolendo tutto, convinto, razionalmente e lucidamente, che quello che rimuginano sia la vera, unica, possibile "reale" realtà.

Contemporaneamente proseguo nel percorso della solitudine inattiva, perdendo il meccanismo mentale positivo dello stare assieme agli altri.

Del senso di appartenenza d'amicizia e della voglia di "fare" che nascono anche solo dal semplice essere presente.

Solitudine e depressione si alimentano a vicenda. Assieme si nutrono di sensi di colpa e di autodemolizione.

Non rimane un solo briciolo di autostima.

Anche capacità e identità svaniscono.

Alla fine rimane solo lui, il momento depressivo.

E così... sono depresso, appunto.

### **Dopo ...voglio aiutare gli altri**

**25 maggio 2009.** Oggi, 25 maggio 2009, a due mesi da SPDC e a circa quattro anni dalla notte del sacco vuoto e del senso della vita inizio, come volontario, l'affiancamento nel servizio di accoglienza del Centro d'Ascolto della Caritas Diocesana.

E forse anche a tentare di riempire il famigerato sacco.

Per un ex seminarista oramai senza fede la cosa può sembrare strana.

E forse lo è.

Ma mi sono presentato, raccontato, ho chiesto e loro mi hanno accolto, ascoltato.

Infine hanno accettato ed io sento che qui cercherò di esprimere il meglio di me e di ritrovare sempre di più Francesco.

So in ogni modo per come mi conosco che il mio comportamento, anche se da non credente, sarà assolutamente e totalmente nel rispetto del vangelo.

Del suo umano e rivoluzionario messaggio di accoglienza, non solo materiale, ma dell'anima, intesa come essenza della persona.

Perché al di là della fede, del credere o non credere, nel leggere il vangelo ho comunque imparato tante cose che, quando concretamente realizzate, regalano alla vita di tutti rispetto, decoro e dignità.

Sarò concentrato nella considerazione dell'altro.

Riuscirò a vederne la fame interiore creata da solitudine e disperazione.

Perché io questo ho appena vissuto, da qui sono passato.

Ed è proprio così.

Piano piano scopro in me risorse ed energie che mi permettono, imparando di giorno in giorno, sempre più presenza, disponibilità, ascolto.

Per le persone che ho davanti, pur nel loro malessere che a volte è rabbia e vero e proprio sconforto senza speranza, il sentirsi visti, ascoltati, accolti, fa un po' la differenza.

Regala un po' di sollievo.

Così, nel cercare di esserci per l'altro, comincio a esserci anche per me stesso, a stare sempre meglio; ad avere sempre più stabilità, meno ansie, meno paure.

### **Quasi autunno 2009**

...L'estate è oramai al termine.

Dopo cinque mesi da SPDC, tre mesi di volontariato al Centro d'Ascolto e un mese in Francia del nord con Patrizia e Obrigado, sto abbastanza bene.

Ho anche ricevuto un invito a una "prima".

Si tratta del video "L'equilibrista".

Un progetto per pazienti psichiatrici, alla cui realizzazione ho partecipato per qualche mese, prima dell'internamento "volontario" in SPDC.

Inizialmente è un po' strana l'atmosfera emotiva del ritrovarmi con gli altri: regista, aiuto regista e i pazienti con i quali ho collaborato e che sono state le ultime persone incontrate prima del ricovero.

Anche il rivedermi nel video mi emoziona e per un po' sono in bilico tra gioia e malinconia.

Poi l'accoglienza di tutti e il video stesso mi spostano decisamente sul versante felicità.

Al termine della proiezione la coordinatrice, rivolgendosi a noi pazienti, chiede: "Adesso che il progetto video è terminato che programmi avete?"

Dopo qualche minuto mi esce una mezza battuta, e sorridendo dico: "Dipende da cosa hai da proporci", E mentre lo sto ancora dicendo realizzo che non è uno scherzo, ma una richiesta vera che, mascherata da sciocchezza, in realtà arriva diretta diretta dall'anima.

Ritorno immediatamente serio e in tutta fretta aggiungo: "Potrei avere un appuntamento per un colloquio?"

Per fortuna la coordinatrice è in gamba e mi coglie al volo con un sorridente "sì".

L'incontro mi apre un mondo a cui, forse per leggerezza, non avevo ancora pensato, nonostante l'avessi attraversato come paziente, il mondo della salute mentale.

Così inizio un secondo percorso, l'altra mia stampella che, in parallelo all'attività di volontariato al Centro di Ascolto, mi permetterà di riprendere l'equilibrio, di tornare a camminare.

### **Marzo 2011**

...I primi mesi sono stati d'attesa, perché non mi sentivo molto interessato ai vari percorsi di risocializzazione legati al tempo libero.

Stavo cercando altro e, fidandomi della coordinatrice, ho aspettato che arrivasse.

Come descrivere poi quello che ho ottenuto tra fine 2009 e oggi e come tutto quanto abbia contribuito a reintegrarmi nella vita?

La mia vita, recuperata tutto compreso.

Anche la malattia, la crisi assoluta, il suicidio, i trenta giorni di ricovero in SPDC.

Ci sono tornato in SPDC, nell'attuale sede presso il Polo Ospedaliero.

Ci sono tornato per riscattare il periodo più buio della mia vita.

Ci sono tornato perché sogno un reparto diverso.

Un'idea di salute mentale diversa.

Attenta alla persona e non solo al suo essere "malato".

Ci sono tornato perché mi hanno invitato e perché anche tra chi lavora in SPDC c'è la speranza di un reparto diverso.

Ci sono tornato e continuerò ad andarci.

Come ex ricoverato che, consapevole del proprio percorso di vita e di malattia e del relativo sapere esperienziale acquisito, propone collaborazione agli operatori sanitari professionisti.

Come persona che pone se stesso e il proprio ruolo di cittadino volontario a disposizione di chi si trova in questo luogo.

Tappa spesso disperata di un drammatico percorso di malattia.

Ci sono tornato perché non ero solo.

Perché tra pazienti, familiari, operatori e cittadini si è costituito un gruppo lavoro di volontari.

Un gruppo dedicato a SPDC.

Nato nello spirito non di critica, recriminazione o rivalsa, ma tutto improntato sul confronto, sulla collaborazione, sul "fare assieme" per fare meglio.

Ci siamo tornati e continueremo ad andarci.

Perché a noi fa bene, al reparto fa bene, e abbiamo potuto provare l'emozione di vedere riapparire il sorriso sul volto di qualche ricoverato o di qualche familiare in visita.

Abbiamo appena fondato l'associazione di pazienti psichiatrici "Idee in Circolo".

Associazione nata attraverso mesi di confronto tra pazienti, operatori, familiari, volontari e cittadini.

Un'associazione di promozione sociale che si propone come soggetto attivo nel perseguire l'idea di fare cultura sulla salute mentale intesa non solo come problema da "affrontare" e magari "emarginare" ma come "diritto" e "bene" di tutti da salvaguardare.

Poi ci sono state e ci sono le iniziative connesse a movimenti e associazioni regionali e nazionali.

Percorsi di condivisione e scambio tra diverse realtà italiane ai cui convegni è iniziata la mia personale formazione e crescita sul tema salute mentale e dintorni.

Crescita che quest'anno continuerà all'insegna della preparazione della settimana della salute mentale che, per la prima volta, verrà organizzata anche nella mia città.

#### **Aprile 2011**

...A distanza di quasi due anni da quando ho iniziato l'attività di volontariato presso il Centro d'Ascolto

della Caritas Diocesana, la situazione sociale è cambiata molto.

La crisi economica è peggiorata tanto da creare l'emergenza nell'emergenza e le persone cui rispondere sono in numeri non più sostenibili con le risorse attualmente a disposizione del Centro.

Quasi sempre, alle nove del mattino, appena aperta la porta e fatto entrare i presenti, siamo già in soprannumero e dobbiamo chiudere.

Poi per il resto della mattina io accolgo chi arriva e chiedo di entrare.

Ed è un accogliere terribile perché in realtà devo respingere, rinviare.

Dare comunque risposte negative a persone che già ne ricevono continuamente dalla vita.

Il riuscire a farlo in modo "accogliente" subito mi è sembrato impossibile.

Una contraddizione in termini.

Ma "respingere accogliendo" è quello che cerco di fare tutti i venerdì mattina.

Mi capita anche di sbagliare.

A volte me ne rendo conto e riesco a recuperare.

A volte me lo fanno capire loro, con sguardo ed espressione che cercano gentilezza, ascolto, comprensione della solitudine dell'anima, anche se le parole raccontano solo di bisogni materiali.

Da settembre 2010 sono circa otto mesi che vivo l'intensità di questo ruolo emotivamente estremo.

Ogni tanto sento l'esigenza di condividere con gli amici del Centro d'Ascolto le situazioni più gravi.

Spesso ho bisogno di bere.

Come se dovessi sciacquare o rinfrescare qualcosa dentro di me.

Ma venerdì dopo venerdì continuo.

E sempre ogni venerdì è come la prima volta.

Inizio con un po' di paura, l'ansia di non riuscire.

Poi alla fine c'è sempre la gioia serena dell'essere stato positivo.

Non ha più molta importanza se sto bene o se, come scrivo nella pagina iniziale, sono in un momento depressivo.

Perché il percorso iniziato dopo SPDC prosegue, e la convivenza con lo "spiacevole compagno di viaggio" diventa costantemente più accettabile.

Escludendo gli oramai rari attacchi di panico, cinque o sei nell'ultimo anno, e le ancor più rare mattine nelle quali non sono riuscito a reagire immediatamente, la gestione delle regole di convivenza con la depressione è diventata sempre più fluida.

E in questi giorni a chi mi chiede: "Come stai?"

rispondo scherzosamente, ma anche con sempre più convinzione e consapevolezza "Sono felicemente depresso".

Infatti considero questo percorso di consapevolezza il mio "guarire".

E non ha importanza quanto tempo durerà perché nel frattempo io comunque "vivo".

La vita ha sempre più senso e il sacco di questa mia vita è sempre più pieno.

Certo la malattia mi accompagna ancora e forse, in qualche forma, sarà sempre al mio fianco.

Magari riuscirà ancora a spezzarmi le gambe ma non

potrà più impedirmi di continuare a camminare.  
Perché adesso mi sono procurato le stampelle e sto imparando a usarle sempre meglio.  
E l'equilibrio sul filo della vita è sempre più facile.

### **8 maggio 2011 – ore 23.47**

...Lo psicologo dice che il momento migliore per lavorare su se stessi è quando si sta bene.  
Ha perfettamente ragione.  
Peccato che quando si sta bene il lavorare su se stessi non sia proprio una priorità.  
Comunque penso che gli darò retta, perché la voglia di continuare è ancora viva.  
È una voglia nata assieme all'inizio del percorso di uscita dalla crisi.  
Una voglia che mi piace molto perché ha portato "il cambiamento".  
Crisi... cambiamento...  
Che avessero ragione i Greci?  
Sì voglio dire quelli di una volta.  
Quelli che alla parola crisi legavano il significato anche positivo di: "Necessità/possibilità di cambiamento".  
Guarda guarda, magari adesso mi tocca pure ringraziarla la mia "crisi".  
Già perché senza di lei è vero che non ci sarebbero stati SPDC e il "salto mortale" però non ci sarebbe stato nemmeno la possibilità di cambiamento.  
E oggi invece di essere "felicamente depresso" forse sarei depresso e basta.  
Bilancio difficile, anche perché vista l'ora...  
Ho deciso, i Greci avevano ragione e noi, nel latinizzarci e poi italianizzarci, ci siamo persi per strada, negli ultimi 2500 anni, qualche pezzo "significativo" quindi: "Grazie crisi".  
Inoltre a cosa mi serve un bilancio?  
Patrizia continua ad adorarmi.  
In più ogni tanto mi dice perfino che è "orgogliosa" di me e che mi "stima".  
E a essere sincero qualche volta me lo dico anch'io.  
Poi c'è Emily d. e mi adora anche lei.  
Emily d. è un cane femmina.  
Sappiamo solo che è di origini calabresi e di non si sa quale incrocio di razze.  
Ha una cicatrice circolare tutto attorno al corpo, come se fosse finita in una trappola per cinghiali ed era il cane più brutto, sfigato e traumatizzato del canile.  
Patrizia ha insistito perché l'accompagnassi nella scelta.  
Naturalmente il mio occhio clinico da depresso è caduto sull'unico cane che invece di correrci incontro abbaiando e scodinzolando se ne stava per conto suo e che, essendo anche malato, probabilmente sarebbe morto al canile un po' per la malattia e un po' perché nessuno l'avrebbe mai adottato.  
Adesso sono tre anni che vive a casa di Patrizia.  
La stiamo curando e nonostante la malattia sta abbastanza bene.  
Non ha ancora superato i suoi traumi che, forse, l'accompagneranno per tutta la vita e spesso tiene la coda tra le zampe.

Però si sforza molto per vincere la paura e "fidarsi" e così mi serve da richiamo vivente all'essere tenace, al resistere, al continuare a mettermi in gioco.  
Non è presuntuosa e invasiva come Dick però ogni tanto, quando lascio il monolocale e vado a casa di Patrizia, ci facciamo qualche bella chiacchierata.  
Ho nel mio futuro il seguito di un positivo percorso di guarigione.  
Ho una vita relazionale intensa anche se un po' a senso unico.  
Poi oggi mi hanno perfino detto che sono "terapeutico".  
Non è la prima volta che mi succede, ma è la prima volta dopo il ricovero in SPDC.  
Qualcosa vorrà ben dire?  
Ecco, senza accorgermene ho finito per fare comunque un bilancio e anche le due di notte.  
Stai sereno e vai a letto Francesco.  
E se proprio vuoi fare bilanci pensa alle due e quaranta della notte del dodici giugno 2005.  
Anzi no, non pensare che poi ti vengono le malinconie per il povero Dick, per Gali e per Sandy.  
Eh sì, appunto, eravamo proprio una bella banda noi quattro!  
Povero Dick.  
Tu che eri riuscito a sopravvivere perfino alla frattura disassata della spina dorsale per poi finire causa uno dei tantissimi tumori che oramai sono tra i principali motivi di morte anche per voi bastardini.  
E tu Sandy, come te la passi tutta sola?  
E tu Gali, in Inghilterra?  
Non importa Francesco la vita è cambiamento.  
Adesso c'è Emily d., e domani, anzi, visto l'orario, oggi, la troverai ad aspettarti.  
Con il suo sguardo un po' perso.  
La sua coda tra le zampe.  
E però tutta la sua voglia di esserci... proprio come te...

### **16 maggio 2012**

...Come sono incredibili le risorse e le strategie che entrambi siamo riusciti a mettere in atto per tornare pienamente nella vita.  
Oggi sono in sintonia con me stesso come mai lo sono stato in passato.  
Sono in grado di apprezzare quegli spazi di vita che spesso mi erano sfuggiti causa il mio inseguire frenetico la vita stessa.  
Amo e godo l'essenzialità e la leggerezza che mi sono permesse dal monolocale.  
La quasi frugalità nel quotidiano cui sono costretto dai 750 euro mensili.  
Frugalità che mi permette di sfuggire il consumismo spinto ed eccessivo e la stupidità connessa alle trappole della felicità sbandierate da mass media e pubblicità (anche se ancora di tre o quattro giornate all'anno di shopping in libreria non sono proprio riuscito a liberarmi).  
Amo la "lentezza" che concede di sentire, nello stare nelle cose e nei rapporti con gli altri, l'importanza non tanto del fare (o peggio dello strafare) ma dell'esserci sempre e davvero.

Di recuperare così quella serenità che mi aiuta a non giudicare.

A sforzarmi di comprendere.

Di accogliere gli altri e me stesso senza essere troppo rigoroso sui miei e loro limiti.

Di pensare e sentire che nella vita quello che è veramente importante, alla fine, è "altro".

Altro rispetto a quanto ho cercato molte volte di raggiungere a tutti i costi, con affanno, con superficialità e, spesso, senza alcuna consapevolezza del male che procuravo e che mi procuravo.

### **10 ottobre 2012**

Oramai sono circa tre anni che vivo il mondo della salute mentale come volontario oltre che come paziente.

Gli impegni in associazione, nel gruppo di auto mutuo aiuto e nei progetti di promozione sociale, continuano a riempirmi la vita.

Sono i passi di un percorso attraverso il quale nel nostro piccolo, io e i miei amici, tentiamo di rendere migliore la nostra vita rendendo migliore anche la società nella quale viviamo.

Proviamo a farlo confrontandoci con uno degli spazi che a volte è ancora emarginazione, repressione, violenza e negazione della persona: quello della malattia mentale.

A promuovere la salute mentale come "diritto" e "bene" di tutti, cercando così di promuovere l'accettazione sociale del "diverso" in quanto sempre e comunque persona portatrice di diritti.

Ci muoviamo, richiamando le parole di Galimberti, "... per fare sì che venga riconosciuta e accettata come normale condizione umana anche la follia, con i suoi sintomi e le sue caratterizzazioni.

Che non venga più affidato a una scienza medica, la psichiatria, il compito di trasformarla in malattia per poi eliminarla dal quotidiano sociale, ma che il quotidiano sociale si prenda carico anche di questa condizione umana, strutturandosi perché ciò sia reso possibile, e che la psichiatria si metta alla guida e al servizio di questo cammino.

Vogliamo che il percorso di territorializzazione e socializzazione dei servizi sia l'occasione per creare un laboratorio di nuove forme di relazioni umane e sociali, inclusive e non emarginanti.

Che cresca una società "civile" capace, salvaguardando individualità e soggettività, di diventare sempre più collettività, comunità solidale in grado di soccorrere se stessa nelle sue aree di deprivazione ed emarginazione.

Con un obiettivo primario: restituire a tutti gli esseri umani la dignità di vedersi sempre e comunque riconosciuti compiutamente come persone".

Vogliamo che per tutti, compresi i malati mentali, vengano "semplicemente" realizzati e garantiti i diritti inalienabili della persona previsti dalla nostra Costituzione.

Per Galimberti questo era il sogno di Basaglia e, quando ho iniziato a trasformare il mio percorso di

malattia e ripresa dalla malattia in percorso di vita, ho pensato che, forse, avrebbe potuto essere proprio bello fare un po' mio questo sogno.

Vivere il resto della vita spendendomi, nel mio piccolo, per portarlo avanti.

Continuare, nell'accompagnare altri verso la consapevolezza dei propri limiti e fragilità, ma anche delle proprie risorse, a confrontarmi con i miei di limiti e fragilità.

Per poi riconoscere e usare le risorse per individuare e realizzare le strategie vincenti.

Quelle che mi hanno portato oggi a essere la persona che sono e che, in questo momento della mia vita, sono anche molto felice di essere.

Sono consapevole che non ho cambiato e non sto cambiando di sicuro il mondo.

Ma sono altrettanto sicuro di continuare a rendere migliore il mio di mondi e, forse, anche quello di qualche altra persona il cui percorso incrocia il mio. E sono entrambi risultati che ritengo più che adeguati per dare dignità e significato alla vita.

Inoltre oggi, 10 ottobre, è arrivata un'altra delle conseguenze di queste scelte: sono stato dimesso dal Centro Salute Mentale Polo Ovest.

Non so se sono guarito.

Anche perché, per esperienza vissuta, so che la linea che divide follia e normalità è così sottile e fluida, che penso nessuno possa tracciare un confine preciso.

Tranne che usando come parametro la capacità di conformarsi all'appunto conformismo sociale.

So però di sicuro che mi sento come se mi fossi meritato la laurea con centodieci lode e abbraccio accademico per avere seguito una formazione di otto anni in depressione maggiore con gravi episodi ricorrenti e ideazioni suicidarie.

Questo ho raccontato alla psichiatra.

Che si è detta d'accordo, mi ha consegnato la laurea, cioè il foglio di dimissione, e mi ha salutato abbracciandomi calorosamente.

# Alberto

## “Il mio diabete”

### **Insorgenza della malattia**

Conosco il diabete mellito da molti anni. Un mio fratello ha contratto la malattia nel 1978 a cinque anni di età. Un secondo del 1985 a diciotto anni.

Ero informato che il diabete ha maggiori probabilità nel manifestarsi tra consanguinei, così quando anche Maurizio ha iniziato a soffrire di questa malattia ho pensato che sarebbe stato opportuno controllarsi periodicamente.

In questo percorso non ho avuto supporto da parte del medico curante, ed ho quindi deciso di coniugare il mio desiderio di compiere un gesto etico come la donazione di sangue con l'opportunità di effettuare controlli periodici della malattia.

Raggiunti i trentaquattro anni di età ero ormai convinto che il diabete giovanile fosse un rischio superato e ringraziavo la mia buona sorte.

Giunse quindi la primavera del 1999, quando cominciai ad avvertire una serie di disturbi: continua sete, frequente necessità di urinare, dimagrimento, vista sfocata

Nonostante sapessi che tutti questi sintomi potevano suggerire la comparsa del diabete, ho ignorato questi segnali per alcune settimane finché, nel giugno di quell'anno, ho sostenuto la mia periodica donazione.

Il giorno seguente sono stato contattato dal personale AVIS che mi ha comunicato che era stato riscontrato un valore della glicemia a digiuno superiore a 300 mg/dl e mi hanno invitato a rivolgermi al più presto ad un centro diabetologico.

Ho pochi ricordi di quella giornata ma ricordo con chiarezza la domanda che avevo in testa: “Cosa dovrò fare da ora in poi? Cosa potrò fare?”

Il giorno seguente sono stato ricoverato in day hospital presso il centro diabetologico dell'ospedale più prossimo alla mia residenza. Anche se non nutrivò dubbi su quanto fosse avvenuto, la prima iniezione di insulina, le sensazioni provocate dalla mia prima ipoglicemia hanno reso ancora più impellenti le domande del giorno precedente.

Da quel giorno è cominciato il mio percorso di convivenza con il diabete, perché esserne colpiti è diverso da conoscere qualcuno che ne soffre.

*Ho avuto quindi bisogno di conoscere questo compagno di viaggio: il perché si fosse manifestato, come avviene l'azione dei medicinali, come affrontare la vita quotidiana e soprattutto gli imprevisti, quali vincoli mi avrebbe causato la malattia*

### **Gestione della terapia**

Il centro diabetologico mi ha predisposto il piano di cura costituito da iniezioni di insulina lenta e iniezioni di insulina rapida ai pasti.

Inizialmente la gestione è stata molto facile. Ero in “luna di miele”, il pancreas aveva una produzione residua e piccole quantità di insulina erano sufficienti per un buon compenso.

Ho imparato l'importanza di un piano di controllo giornaliero soprattutto in occasione di attività non abituali oppure quando avverto delle sensazioni che possono far pensare a fenomeni di ipoglicemia o iperglicemia.

Ho imparato che purtroppo la gestione non è semplicemente riconducibile a due elementi: i carboidrati assunti e la quantità di insulina somministrata ma è necessario tenere in conto una serie di agenti, alcuni valutabili, ad esempio l'attività fisica, altri meno, ad esempio stress oppure diverso orario dei pasti.

### **Difficoltà e dubbi**

Ho immediatamente scoperto quanto sia perfetta la gestione del sistema metabolico da parte dell'organismo umano sano.

La produzione di ormoni, insulina e glucagone, in base alle richieste dell'organismo e perfettamente autoregolata, dev'essere sostituita con un sistema controllato e gestito da me.

Questa gestione si basa sulle informazioni a mia disposizione, sia oggettive:

le misurazioni fatte con il glucometro, i trends indicati dal monitoraggio in continuo, il calcolo dei carboidrati, le indicazioni ricevute dal personale medico, ...

sia soggettive:

la stima dell'impegno quando svolgo attività fisica, la percentuale di grassi contenuti nel cibo, il livello di stress ...

Questo significa poter sempre disporre degli strumenti di misurazione e che questi siano in efficienza.

Stabilire l'entità dei boli e dei valori dell'insulina basale.

Anticipare i comportamenti, prevedendo quando e come assumerò dei carboidrati e come sarà svolta l'attività fisica.

Situazioni che, imprevedibili oppure sottovalutate, possono creare dei problemi anche seri. Ad esempio, svolgere un'attività all'aperto con clima rigido causa un rapido esaurimento delle batterie degli strumenti elettronici... magari fastidioso se si tratta della batteria della fotocamera, più grave se si tratta del glucometro e non si hanno con sé le batterie di riserva.

La convivenza con il diabete non ammette improvvisazioni: è necessario che qualsiasi attività sia programmata, dalla cena con gli amici al mese di vacanza ai tropici.

Occorre valutare quali presidi medici potrebbero occorrere, valutare le modalità di trasporto e

conservazione, prevedere scorte aggiuntive ed emergenze.

Insomma viene messa alla prova la propria capacità organizzativa e di adattamento.

Purtroppo però non sempre i risultati sono pari all'impegno.

A volte situazioni che paiono simili originano comportamenti differenti.

Mi capita a volte di andare in ipoglicemia a fronte di pasti abbondanti e poi pagare iperglicemie notturne. Altre volte si verificano iperglicemie che si protraggono per ore senza spiegazione.

Tutto questo è frustrante.

Fortunatamente l'evoluzione tecnologica offre strumenti sempre più evoluti per la cura e il monitoraggio.

Ricordo a fine anni '70 le iniezioni con le siringhe di vetro che occorreva sterilizzare con l'ebollizione e il controllo della glicemia effettuato utilizzando delle strisce reattive sulle urine.

Ora posso disporre di un microinfusore programmabile per l'erogazione dell'insulina, per riuscire teoricamente a gestire ogni situazione. Posso utilizzare un sensore per il monitoraggio continuo della glicemia, che mi permette di conoscere il trend glicemico e, con una sufficiente approssimazione, il valore puntuale della glicemia. Posso misurare gli zuccheri nel sangue tramite glucometri sempre più piccoli, veloci, efficienti e discreti.

Tutto ciò però non deve farmi dimenticare che l'attore protagonista sono io.

Il calcolo dei carboidrati per stabilire la quantità di insulina è una mia responsabilità.

Stabilire se la glicemia misurata ed il trend indicato sono consoni alle prossime attività che prevedo di fare oppure servono delle correzioni.

La tecnologia può aiutare a considerare la situazione ma anche gli strumenti possono sbagliare o non essere disponibili. È quindi necessario conoscere se stessi e i segnali inviati dal proprio corpo per confermare quanto rilevato dallo strumento oppure per poter operare in sua assenza.

Ritengo quindi un rischio l'affidarsi esclusivamente alla tecnologia. Per mia esperienza i glucometri ed i sensori per il monitoraggio continuo soffrono in condizioni estreme di quota, temperatura, attività muscolare. A causa della mia passione per la montagna mi capita spesso di trovarmi nelle situazioni descritte e alcune volte mi sono trovato in difficoltà.

### **Timori e speranze**

Una speranza che non abbandonerò mai è che si possa, prima o poi, trovare una via di guarigione a questa patologia e che gli studi sulla genetica possano aprire nuove prospettive.

L'evoluzione tecnologica a cui ho assistito in questi anni mi fa inoltre sperare in un ulteriore miglioramento degli strumenti di erogazione, più flessibili e meno invasivi, così come spero che gli strumenti di monitoraggio possano diventare sempre più attendibili e affidabili e che le insuline riescano a

simulare sempre con maggior realismo l'azione svolta dagli ormoni secreti dal pancreas.

Mi auspico anche la nascita di strumenti che agevolino il calcolo dei carboidrati, non lasciandolo più in balia di valutazioni empiriche o analisi stressanti.

Purtroppo l'attuale crisi economica, con i tagli sulla sanità, non sono fonte di tranquillità sul futuro dell'assistenza sanitaria.

Il sapere di essere costretto ad effettuare analisi cliniche periodiche per controllare il progredire della malattia e di essere indissolubilmente legato alla disponibilità dei presidi medici per la gestione e cura della malattia sono fonte di ansia e preoccupazione

### **Rapporto con il medico di base**

All'insorgenza della malattia, dopo la diagnosi e le prime cure somministrate in day hospital, il medico di base è stato coinvolto per tutte le attività di natura burocratica a lui demandate:

– Prescrizione farmaci e presidi

– Richieste periodiche di esami

– Conservazione archivio dati clinici

Purtroppo riscontro che il rapporto tra me e il medico di base si è limitato a questo, a una gestione burocratica della malattia.

Secondo me invece la conoscenza del paziente da parte del medico di base può essere fonte di informazioni preziose per il centro diabetologico... penso banalmente a informazioni riguardo lo stile di vita, piuttosto che la situazione familiare o la storia clinica del paziente e dei suoi familiari.

Invece non è stata sviluppata nessuna proposta e nessuna collaborazione, ogni decisione riguardo la malattia è stata demandata al diabetologo.

Questa mancanza di iniziativa riguardo la malattia è stata, secondo me, particolarmente critica negli anni precedenti alla scoperta del diabete.

Conoscendo la situazione familiare - come ho ricordato all'inizio entrambi i miei fratelli soffrono di questa malattia e l'insorgenza è stata precedente alla mia - penso che sarebbe stato opportuno prevedere degli esami clinici periodici (banalmente una glicata ed una glicemia a digiuno due volte all'anno) per evidenziare il problema.

### **Esperienza primo centro diabetologico**

Nel corso degli anni sono stato seguito in due differenti centri ospedalieri.

Nel primo di questi, nel quale sono stato seguito per alcuni anni fin dal momento della diagnosi, non era possibile instaurare un rapporto con un medico e con il personale medico nel suo complesso.

Ad ogni visita il medico che si sarebbe preso cura del paziente non era stabilito ma si trattava del medico che si liberava nel momento della chiamata.

Era quindi impossibile istituire un percorso o costruire un rapporto, ogni volta si ripartiva da zero.

In assenza di un rapporto personalizzato, il medico non poteva far altro che esaminare gli esami clinici, verificare l'andamento della glicata e sulla base di ciò apportare eventualmente correttivi alla terapia.

Inoltre la frequenza delle visite era limitata ad un massimo di due visite annue.

Ritengo che questa gestione sia, al limite, giustificata per un diabete di tipo 2, ma assolutamente contro-indicata per pazienti affetti da diabete mellito.

La rarefazione delle visite non consente di affrontare con tempestività i problemi che si possono porre.

La mancanza di un rapporto medico-paziente impedisce di definire un percorso di cure da concordare, valutare e periodicamente correggere.

Il supporto del personale infermieristico non aveva alcun peso, essendo limitato alla valutazione del peso corporeo e della pressione arteriosa.

Ulteriori limiti che ho riscontrato in questo centro sono stati:

- l'assenza di formazione sul calcolo dei carboidrati
- l'assenza dell'educazione terapeutica del paziente
- l'assenza del confronto sulla possibilità di adottare nuovi strumenti di cura

La conseguenza principale è stata la ricerca autonoma di adattamenti della terapia per cercare di venire incontro alle esigenze personali, magari nel caso di attività particolari (esempio attività fisica intensa od in condizioni estreme) oppure in caso di comportamenti anomali della glicemia.

Ho cominciato ad utilizzare insuline miste, che contengono insulina rapida e lenta, per venire incontro agli andamenti della glicemia senza supporto medico.

Ho insistito per il passaggio da insulina aspart a glargine perché suggerito da un amico diabetico che svolgeva attività sportiva analoga alla mia.

Tutto questo senza delle basi di calcolo dei carboidrati che avrebbero, in parte, aiutato a decifrare determinate situazioni ed aiutato a individuare le giuste azioni

### **Esperienza presso secondo centro diabetologico**

La difficoltà incontrata nel costruire un rapporto di collaborazione con il primo centro mi ha spinto a cercare un supporto in una differente struttura sanitaria.

Ho avuto l'opportunità e la fortuna di entrare in contatto con il centro diabetologico delle Molinette. Questo centro dopo una serie di incontri preliminari mi ha consentito di entrare a far parte di un team costruito attorno al paziente diabetico.

Il team essenzialmente è costituito da: Medico diabetologo, Staff infermieristico, Dietista, Paziente. Con questo gruppo si sono affrontati una serie di aspetti relativi alla gestione della patologia diabetica che non avevo ancora avuto modo di affrontare:

- Incontri di educazione terapeutica
- Calcolo dei carboidrati
- Suggerito l'utilizzo di nuovi strumenti, quali:
  - monitoraggio continuo
  - microinfusore

Inoltre è stato possibile fare squadra con altri pazienti, specializzandi e anche medici per affrontare assieme la gestione del diabete.

### **Proposte**

Questi anni di convivenza con la malattia mi hanno permesso di confrontarmi con i diversi approcci tenuti nei confronti del paziente diabetico da parte del SSN, i centri diabetologici, le ASL, i medici di base.

Ho quindi maturato la convinzione che andrebbero sviluppati alcuni aspetti per migliorare il supporto al paziente e la cura della malattia.

Innanzitutto è indispensabile considerare che il paziente è affiancato dalla presenza di familiari.

Questi devono conoscere la malattia per poter essere di supporto al congiunto ed essere in grado di intervenire con cognizione di causa in caso di necessità. Questo probabilmente già si verifica nel caso di pazienti minori, ma dovrebbe valere sempre. Ritengo quindi indispensabile che si realizzi un programma di educazione terapeutica anche per i familiari.

L'iniziativa di educazione non dovrebbe essere un tantum nel corso della vita del paziente.

Per esperienza personale, posso affermare che per il diabetico può essere comodo l'abbandonarsi ad abitudini o adottare comportamenti per comodità.

Al tempo stesso, l'evoluzione della tecnologia e della scienza medica possono suggerire dei cambiamenti nell'approccio alla malattia.

Per questo ritengo possa essere utile definire un programma di educazione analogamente a quanto già previsto per le indagini cliniche.

Un ulteriore aspetto che può essere affrontato è un rapporto di collaborazione tra pazienti.

Già esistono numerose associazioni che si pongono questo obiettivo però il paziente dev'essere coinvolto in questo percorso. La condivisione e lo scambio di informazioni, soprattutto se mediate dal personale medico, è un arricchimento per ogni attore di questo processo.

### **Gestione della malattia con microinfusore**

Come già accennato, parlando dell'attuale centro diabetologico in cui sono seguito, ho appreso dell'esistenza del microinfusore.

Questi strumenti possono essere costituiti da una pompa di erogazione ed un sistema di monitoraggio. L'erogazione si pone come obiettivo la simulazione il più possibile fedele del comportamento del pancreas, consentendo l'impostazione di più modelli.

Il sistema di monitoraggio invece fornisce un valore indicativo della glicemia in tempo quasi reale.

Dopo un periodo di prova di diverse settimane ho deciso di adottare il microinfusore essenzialmente perché, non riuscendo ad adottare comportamenti standard nelle mie giornate, ritengo che uno strumento che possa essere il più flessibile possibile e possa darmi informazioni più tempestive e continue rispetto ad un glucometro sia un prezioso aiuto.

Il microinfusore è un sistema complesso. Consente di programmare decine di diverse erogazioni basali e più modalità di erogazione di bolo ai pasti, di intervenire con erogazioni temporanee, di sospendere le erogazioni e così via.

Quindi è uno strumento che va utilizzato collaborando



con il diabetologo ma, se sfruttato al meglio delle sue potenzialità, è un aiuto prezioso.

Il monitoraggio in continuo permette di conoscere il trend della glicemia e poter agire con tempestività anticipando i comportamenti e soprattutto valutando se un valore puntuale fa parte di una variazione in aumento della glicemia, in discesa oppure un andamento costante. Tutte condizioni che ovviamente influenzano le azioni da intraprendere.

Questi sono i lati positivi però il sistema secondo me presenta anche una serie di criticità.

Innanzitutto si è vincolati permanentemente allo strumento, che in determinati casi è fastidioso.

Occorre un controllo continuo del corretto funzionamento, carica delle batterie, livello di riempimento del serbatoio.

Il monitoraggio continuo è da considerarsi un trend perché subordinato alla qualità delle calibrazioni, all'affidabilità del punto di misurazione, è soggetto ad una tolleranza e a un ritardo perché lavora sui liquidi interstiziali e non sul sangue.

Per tutti questi motivi il microinfusore e soprattutto il monitoraggio sono da considerarsi esclusivamente uno strumento e non la soluzione definitiva quindi, come ogni strumento, occorre imparare ad usarlo, conoscerne i limiti e approfittare delle informazioni e delle azioni da questo svolte per svolgere le corrette azioni.

### **Progetti educazione terapeutica**

Nel corso degli ultimi anni sono entrato in contatto, quindi ho avviato una serie di collaborazioni/partecipazioni, con diversi gruppi.

Questi adottano diversi approcci, ma la finalità è la stessa: consentire al paziente diabetico di convivere al meglio con la malattia, scoprendo che non è un limite ma una condizione. La presenza della stessa e la capacità di affrontare le situazioni abituali o impreviste devono diventare non un vincolo ma una possibilità di crescita per migliorarsi.

- Progetto Monte Bianco 2013: Proposta ComET, Preparazione fisica, Condivisione esperienza
- Campi scuola JADA e ADIQ: Associazioni che sviluppano progetti rivolti a ragazzi e adolescenti affetti da diabete
- Gruppo Ge.Di., Coinvolgimento di diabetici adulti nella pratica dell'attività fisica

### **Conclusione**

Secondo me la parola chiave è EQUILIBRIO. È indispensabile trovare l'equilibrio tra il proprio stile di vita e le necessarie esigenze terapeutiche.

Il diabete non deve diventare una condizione limitante ma una situazione da gestire con l'esperienza, con le informazioni tratte dagli strumenti, con le prescrizioni e i consigli del personale medico, con i suggerimenti di altri pazienti, e con determinazione.

# La verità è un diritto per il paziente

Ludovica

## *La verità è un diritto per il paziente*

Con la complicità dei suoi colleghi, che però erano anche miei colleghi, mia madre mi ha tenuto nascosta la verità per anni, durante i quali mi sono sposata e ho avuto mia figlia

La storia della mia vita con la malattia inizia nel dicembre del 1975. Mi ero appena laureata in Medicina e pensavo che avrei avuto a che fare con pazienti affetti dalle varie patologie che avevo studiato ma dalle quali io sarei sempre stata immune. Non avevo mai avuto gravi malattie, anzi il mio cruccio, quando andavo a scuola, era che non facevo mai assenze.

Tutto cominciò con un dolorino al fianco sinistro. Il medico da cui mi fece visitare mia madre, anche lei medico, otorinolaringoiatra, mi fece la palpazione e chiamò il figlio che allora stava ancora studiando medicina, perché mettesse le mani sotto le mie arcate costali in quanto, disse, "difficilmente si sarebbe imbattuto, nella sua carriera, in reni così" Fece diagnosi di ptosi renale ma sapeva benissimo che era qualcosa di molto più grave. Fui sottoposta ad urografia e in questa occasione mia madre, presente all'esame, mi disse che avevo un calcolo nel bacinetto renale sinistro. Vero. Ma avevo anche la malattia policistica epato-renale. Malattia ereditaria con gene dominante, che porta quasi sempre alla dialisi dai 50 ai 70 anni. Con la complicità dei suoi colleghi, che però erano anche miei colleghi, mia madre mi ha tenuto nascosta la verità per anni, durante i quali mi sono sposata e ho avuto mia figlia.

Quando le ho annunciato che ero incinta, invece di rallegrarsene si rabbuiò e mi disse con rabbia "credevo che avresti aspettato qualche anno..."

Durante la gravidanza mi fece sottoporre a tanti esami di cui non capivo l'utilità, ma mi fidavo di mia madre e di tutti i suoi amici medici. Alle volte penso che deve esserci stato anche lo zampino del mio inconscio in questo mio rifiuto di capire che c'era qualcosa che non andava, insomma una mia resistenza ad andare più a fondo della cosa per timore di scoprire una verità che non volevo accettare.

Nel 1979 ebbi una cistopielite e venni ricoverata.

Naturalmente la diagnosi di dimissione non citava la patologia policistica ma il referto degli esami in cartella non poteva essere modificato così qualche mese dopo mi ritrovai, sfogliando la fotocopia della cartella, di fronte alla verità. Ero sola, ho urlato "non voglio morire!" ho pianto disperatamente. Un momento terribile della mia vita!

Da questo momento iniziarono i miei problemi con la malattia e con i medici. Non avevo più fiducia in loro, temevo che mi nascondessero sempre qualcosa ma anche che mi comunicassero novità gravi e inaspettate. Ho incontrato medici ansiosi che quando guardavano la mia ecografia sembravano spaventati come se io fossi uno zombie, e medici ignoranti che cercavano la mia patologia sui libri. Per anni ho evitato medici, controlli, analisi del sangue, rifiutando di accettare la mia malattia e cercando medici che avvallassero diagnosi alternative più benigne tipo "rene multicistico bilaterale" (e ne ho anche trovati!), in questo avendo mia madre come alleata. Mia madre infatti si sentiva in colpa per avermi trasmesso questa grave malattia nonostante né lei, né mio padre, né nessun altro in famiglia avesse mai presentato patologie renali.

Arriviamo al 2008, anno in cui finalmente tutti i nodi vengono al pettine. La mia tiroide, che da anni si presentava ingrossata a causa di cisti, era ulteriormente aumentata di volume. Diventava improrogabile la necessità di sottoporsi a ecografia e analisi del sangue. L'endocrinologo fece richiesta anche di un controllo della creatinina, che risultò aumentata rispetto ai valori normali ma non a livelli tali da necessitare la dialisi. Pianti, disperazione. Mio marito prese in mano la situazione e mi portò a fare una visita presso il reparto di Nefrologia dell'Ospedale di una città vicina alla mia. Lo specialista decise che dovevo essere ricoverata e sottopormi a esami biomorali e strumentali per approfondire la mia situazione. Durante il ricovero i rapporti con i medici sono stati molto difficili, in quanto le informazioni sulle mie condizioni mi venivano date non in modo diretto e chiaro, ma quasi casualmente e in modo indifferente, avendo i medici la convinzione che io come medico fossi già al corrente di tutto ciò che mi riguardava. Questo mi faceva molto soffrire, perché mi sembrava non ci fosse alcun desiderio di aiutarmi nella mia situazione psicologica. Dovevo riuscire ad accettare la mia malattia e la sua caratteristica di cronicità, ma non venivo minimamente aiutata. Anche io non mi lasciavo aiutare, perché combattevo dentro di me con la presa di coscienza della mia condizione di malata cronica e desideravo solo minimizzare la gravità della mia patologia.

Dopo il ricovero pensai di recarmi per un consulto in un centro di eccellenza di Nefrologia, in Lombardia.

Qui trovai un gruppo di giovani che si occupava solo delle patologie policistiche renali. Ragazzi sorridenti, ottimisti che parlavano della mia malattia come se non ne fossero spaventati. È sufficiente lo spavento del paziente, non c'è bisogno anche di quello del medico. Non mi fecero sentire un'irresponsabile, come avevano fatto tanti medici e infermieri della mia città, perchè avevo avuto due figli, ma mi dissero che le ricerche sulla mia malattia sono molto progredite negli ultimi anni e ci sono buone probabilità che in qualche anno si trovi una cura. Mi presentarono la dialisi come una opportunità di vivere una vita accettabile finchè non fosse possibile effettuare un trapianto, al quale ritenevano io potessi essere idonea.

Da questo momento ho iniziato a fare la pace con i miei reni, che in fondo mi hanno permesso di condurre una vita normale per 60 anni, e con mia madre che tutto quello che aveva fatto l'aveva fatto per amore.

Penultima puntata: la dialisi. Ho iniziato la dialisi nel maggio del 2011. Non è una passeggiata. Se mangi durante il trattamento ti crolla la pressione, vomiti e svieni. Se tra una seduta e l'altra bevi o mangi troppo, quando ti tolgono i liquidi che hai accumulato puoi avere un calo pressorio, con solita lipotimia, o i crampi, dolorosissimi. E a questo punto vorrei introdurre il discorso sugli infermieri. Non giudico la loro professionalità, sanno cosa devono fare per esempio in caso di comparsa di crampi. Però qualcuno fa qualcosa di più. Qualcuno ti viene vicino e ti fa magari un massaggio, che la scienza ritiene assolutamente inutile in questo caso, ma che "miracolosamente" ti attenua il dolore. Qualcuno durante le 4 interminabili ore di dialisi viene a fare due chiacchiere e il tempo passa più in fretta. Non è cosa da poco. La sala di dialisi per 4 anni e mezzo è stata la mia seconda casa e gli infermieri e i miei vicini di letto la mia seconda famiglia. I medici mi sono sembrati alle volte poco portati all'ascolto del paziente. Nulla da dire sulla loro preparazione scientifica che non posso e non voglio giudicare, però la mia impressione era che ci fosse il pregiudizio che il paziente esageri la gravità della sintomatologia, o sia ansioso, o manipolatore. Credo invece che il paziente quando lamenta un sintomo, comunque chieda aiuto e debba essere ascoltato. Capisco che farsi coinvolgere troppo possa far soffrire, ma l'eccessiva distanza non giova alla comprensione dei disturbi del paziente. Ci si può incontrare a metà strada, e da questo incontro può nascere qualcosa di fecondo.

Ultima puntata: il trapianto, di cui parlerò poco, un po' per scaramanzia e un po' perchè troppo recente. Sono stata trapiantata il 17 marzo di quest'anno. Mi ha donato un rene mio cugino. Gli infermieri del post trapianto sono stati estremamente professionali ed umani. Tutto è andato bene, stiamo bene entrambi. Per me è iniziata una nuova vita, anche se so che potrebbero insorgere problemi e che non sono guarita, ma sono passata da una cronicità a un'altra. Meglio quest'ultima.

## Miriam *racconta la sua malattia*

Sono Miriam, ho 66 anni; sposata, con un figlio. Ho avuto un'interessante e gratificante vita lavorativa, facendo l'insegnante di scuola materna. Dopo la pensione non ho saputo star ferma, quindi ho collaborato con una Polisportiva per incentivare lo sport, poi sono diventata volontaria in una Onlus con progetti di solidarietà per il popolo Malgascio partecipando direttamente alle missioni in Madagascar per attivare i progetti sanitari e sociali. Nel 2010 qualcosa cambia nella mia vitalità: sonnolenza improvvisa, stanchezza ingiustificata e dolori generalizzati mi affliggono sempre più di frequente. Il primo passo del lungo percorso che dovrò affrontare per risolvere i problemi di salute comparsi, è raccontare tutto al mio Medico di Base, una Dottoressa che mi ha in cura da tanti anni, ho molta fiducia in Lei, le riconosco una buona formazione di medicina generale: a me e ai miei familiari ha sempre saputo fare diagnosi corrette con precisi esami clinici. La Dottoressa, dopo aver ascoltato le mie problematiche, non perde tempo, mi prescrive subito degli esami del sangue per avere una valutazione obiettiva; dagli esiti emerge una situazione critica, più evidenti problemi renali. Avendo riferito di essere rientrata da poco dal Madagascar, dove avevo avuto un episodio di dissenteria, la Dottoressa ritiene opportuno inviarmi al pronto soccorso, per avere un ricovero nel reparto più appropriato per una diagnosi veloce. I medici, dai referti degli esami del sangue eseguiti in pronto soccorso non ritengono opportuno ricoverarmi, hanno addotto che c'erano piccoli miglioramenti e che il problema si stava risolvendo da solo. Quindi ritorno dalla Dottoressa che mi fa fare altri esami più mirati del sangue, gli esiti indicano una sofferenza renale e problemi ematici, mi consiglia una visita dal Nefrologo. Ai primi di luglio faccio la prima visita dal medico Nefrologo, che dalla valutazione dei referti e dal mio racconto dei sintomi, individua subito la strada da percorrere per poter formulare una corretta diagnosi, mi prescrive una serie di esami ematici, una biopsia osteomidollare (BOM) e successivamente una Biopsia Renale. Gli esami sono invasivi, intuisco che potrà esserci qualcosa di serio, ma sono più tranquilla, il Nefrologo ha tracciato la strada giusta per capire, e questa è la cosa che mi interessa di più. Il 12 agosto c'è l'esito della BOM: non è chiaro, mi viene riferito dalla Dottoressa Ematologa di una infiammazione ossea; il mio problema non riguarda l'ematologia. Non ricevo spiegazioni in merito, provo a chiedere chi si può occupare di questo problema osseo, non è un tumore del sangue, non riguarda l'Ematologia. E allora chi? Rivivo l'incertezza delle prime indagini,

1- ho paura - il tempo si allunga, le malattie non si fermano ma si aggravano

2- ho incertezza - devo incontrare nuovi Medici  
Per mia fortuna il Nefrologo è sempre rimasto in contatto con me, mi ha dato i numeri telefonici dell'ambulatorio, mi riceve subito, richiede la Biopsia Renale in reparto con urgenza; ma è agosto, si interpone il problema ferie. Con un po' di fortuna a fine agosto viene eseguita la biopsia renale nel reparto di Nefrologia del Policlinico, l'esito mi viene consegnato dal Primario che si esprime con poche parole "È affetta da una malattia importante" sul referto, lasciato sul letto, leggo AMILOIDOSI, il Primario è già uscito dalla stanza, io non ho mai sentito questa parola.

1 - Credo che ogni paziente abbia il diritto di conoscere il suo stato di salute

2 - Credo che ogni medico dovrebbe trovare il tempo di riferire al paziente le diagnosi con i termini medici precisi e, se sono sconosciuti al paziente, dovrebbe spiegarli.

3 - ogni paziente deve conoscere ciò che cambierà nel suo corpo, gli effetti della malattia.

Credetemi ogni paziente è in grado di capire e imparare e di farsi una cultura sulla sua malattia.

Sconcertata, perché ho intuito che è qualcosa di grave, chiedo spiegazioni a una Dottoressa Specializzanda; vengo così a conoscenza degli effetti devastanti sugli organi, è una malattia rara del sangue e provoca danni dove più c'è circolazione sanguigna. Non posso consultarmi con il Nefrologo, non è in reparto. La prima cosa a cui penso è il mio cervello, "no mia suocera è morta di demenza senile so come si diventa" è terribile pensare alla perdita della ragione, poi penso subito a mio marito a mio figlio al dolore che avranno, sono davvero momenti di disperazione. In quei momenti la solitudine della malattia ti prende; ci sei tu il tuo corpo che non riconosci più, e non sai se potrai trovare i medici, le medicine che ti possono aiutare. Mentre sono immersa nella più grande paura e incertezza i medici decidono di dimettermi dal reparto di Nefrologia: il loro compito è finito, hanno stabilito da che malattia sono affetta, mi rinviano dai medici Ematologi. Mi sento come una pallina da tennis: gli ematologi mi mandano dai nefrologi, poi i nefrologi mi mandano dagli ematologi... Per uscire da questo assurdo rimpallo chiedo un consulto fra i medici dei due reparti prima di essere dimessa. Ottengo il consulto, arriva in reparto l'Ematologo. Il consulto è veloce, mi viene comunicato dall'Ematologo: "Giovedì comincia la cura per OS" chiedo in che consiste, risposta "sono cure importanti" insisto "spiegatevi bene se è chemio terapia desidero conoscere il protocollo di cura" chiedo chiarezza e soprattutto che usino il linguaggio preciso, è carcinoma? serve la chemio terapia? le parole generiche come "Importante" non le voglio più sentire Non accetto le conclusioni di questo veloce consulto non mi hanno mai visto non mi hanno chiesto niente e non hanno avuto il tempo di confrontarsi sul mio caso. Insisto perché rivedano

la mia cartella clinica, i medici si confrontano dopo 2 ore mi comunicano che riconoscono un'incongruenza fra gli accertamenti, mi consigliano approfondimenti presso il Centro Amiloidosi di Pavia. Accetto questa soluzione, mio marito documentandosi circa l'amiloidosi su Internet (Internet ci ha aiutato a capire un po' di più la malattia, conoscere mi ha permesso di approfondire poi con il medico) aveva trovato il centro ed avevamo già deciso di richiedere una visita. Ma i tempi nelle gravi malattie sono sempre troppo lunghi, mentre aspetti. I danni aumentano, così tormentata da atroci mal di schiena mi reco al pronto soccorso; dopo avermi sottoposta a raggi e esami del sangue vengo ricoverata in medicina d'urgenza area critica perché ho il di-dimero alto, il giorno dopo i medici del reparto riscontrano, sulle lastre fatte, la frattura di 2 vertebre la D12 e la L4 raccomandano di non alzarmi più da letto in attesa di una risonanza magnetica, nel frattempo chiedono la visita dell'ortopedico. L'Ortopedico con una visita veloce consiglia un busto.

Faccio molta fatica a camminare, i nervi non rispondono, non riesco a staccare i piedi dal suolo, in barella mi presento alla visita al Centro Amiloidosi di Pavia.

Il Medico Specialista per le Amiloidosi mi riceve, il suo primo interesse è rivolto al mio stato di immobilità mi consiglia la vertebroplastica per la riduzione del crollo vertebrale, è importante per poter affrontare il percorso di cura con meno disagio (il dolore ti toglie la lucidità non riesci a far altro che ascoltarlo, quando non ti prende hai paura che gli attacchi possano tornare); segue un lungo colloquio, poi richiede le visite complementari gli esami clinici, le biopsie per tipizzare l'amiloidosi.

Il centro è strutturato molto bene, a seguire vado prima dal Cardiologo che effettua l'ecocardiografia per una valutazione dei danni della malattia sul cuore, poi dal medico del dolore, un neurologo, per la prescrizione di farmaci idonei, dal chirurgo patologo che esegue prelievi di grasso ombelicale, dalla dietista che comincia a darmi consigli per una corretta alimentazione, infine mi fanno i prelievi di sangue che ogni medico ha richiesto. In due ore ho finito tutte le visite il Medico e il Primario parlano a lungo con me e con mio marito; tracciano il percorso che dovrò affrontare, mi tranquillizzano: la malattia è grave ma le cure innovative permettono di avere buoni risultati. L'esito finale sarà pronto in 15 giorni. La solitudine della malattia dopo questa visita è diminuita, i Medici che ti ascoltano ci sono, e quanta umanità in quei pozzi di scienza! Si sono preoccupati di ogni minima cosa. All'ospedale di Reggio Emilia trovo il Chirurgo Radiologo che con successo riduce i crolli delle mie vertebre, un gran sollievo quando il giorno dopo l'intervento ho sentito le mie gambe reggermi e staccarsi dal suolo con facilità. Lo stesso giorno il medico del centro Amiloidosi di Pavia mi comunica l'esito finale: si tratta di "amiloidosi AL", mi informa sul protocollo di cura, chiedo di poter fare la chemio terapia nel centro a Pavia, mi convince sull'impossibilità è troppo lontano da Modena mi

stancherei e sarebbe controproducente per il buon esito delle cure, devo scegliere un ospedale più vicino. La mia sicurezza è Lui, gli chiedo di seguirmi in un altro centro, voglio essere sicura che venga rispettato e seguito il protocollo di terapia proposto da Pavia, purtroppo non ho più fiducia nell'Ospedale Modenese, mi consiglia l'ospedale di Reggio Emilia. I medici dei due ospedali si accordano. L'Ematologo mi riceve, io sono un po' imbarazzata, dover chiedere a un medico specialista di seguire il protocollo di cura proposto di un altro medico specialista non è semplice, ma l'Ematologo, con molta umiltà, mi dice che volentieri collabora con quel centro all'avanguardia, è un'esperienza anche per lui. Ancora attesa, devo attendere il giudizio del Comitato Etico prima di iniziare la chemioterapia. Finalmente in novembre entro nel reparto di ematologia dell'ospedale di Reggio Emilia, qui incontro i meravigliosi operatori sanitari, medici Infermieri ecc... che mi tragheranno nel lungo percorso verso la guarigione, mi vengono dati i numeri telefonici a cui fare riferimento per qualsiasi problema. Il medico di base in questo momento non ha la possibilità di gestire le problematiche che insorgono: gli mancano i dati clinici, i referti di esami, che viceversa i medici del reparto hanno sempre aggiornati. Il mio medico di riferimento nel reparto è una dottoressa Ematologa che segue i malati di Amiloidosi e Mieloma multiplo: ascolta e valuta ogni mio sintomo, mi aiuta, mi dà consigli. Durante i 5 mesi di cura vengono eseguiti controlli periodici al centro amiloidosi di Pavia; il Medico si confronta con l'Ematologo dell'ospedale di Reggio Emilia, e insieme decidono sulla necessità di sottopormi al trapianto di Cellule Staminali. Il trapianto viene effettuato con successo nel reparto sterile di Ematologia di Reggio Emilia. Ho trascorso 25 giorni nel reparto, seguita da Medici e Infermieri da encomiare: il sorriso, l'interessamento, le rassicurazioni, il saluto sono sempre stati presenti; per un paziente che vive in isolamento, senza l'aiuto e l'affetto continuo dei familiari, questi aspetti sono importanti. Ma non tutto doveva andar bene: la possibilità di infezioni, che lo Specialista aveva paventato, che dopo il trapianto avrebbero potuto creare problemi ai reni già compromessi, non ha tardato a presentarsi. Il 23 giugno vengo ricoverata perchè affetta da Citomegalovirus, in poco tempo la situazione si aggrava; per mia sfortuna mi ritrovo in un rapporto di nuovo difficile con i medici del reparto Malattie Infettive dell'ospedale di Reggio Emilia, mi sembra di essere un pupazzo: visite continue, nessuna informazione, lamento una situazione difficile di gonfiore generalizzato ma non trovo risposte e spiegazioni; preoccupata per i miei reni, chiedo con insistenza i valori della creatinina, (ho imparato dal dialogo con gli ematologi il significato del valore della creatinina) mi spavento: sono altissimi, dopo una decisa insistenza ottengo la visita di un nefrologo. La mia contrarietà dimostrata ai medici produce gli effetti desiderati, vengo trasferita al reparto di Nefrologia dello stesso ospedale. Ora per i miei reni c'è la possibilità di salvarsi, il Primario del reparto

discute il mio caso con la sua preparatissima équipe, vengo sottoposta immediatamente a dialisi. Vivo momenti di grande criticità, febbre altissima, dissenteria; il bisogno dell'aiuto degli infermieri è continuo, puntualmente ricevo ascolto e aiuto, Trascorro quasi un mese nel reparto I medici mi tengono costantemente informata e ciò che davvero mi ha commosso è stato quando due medici con un grande sorriso e felici mi hanno comunicato: "sono arrivati gli esiti Miriam c'è un miglioramento piccolo ma importantissimo: i tuoi reni ricominciano a funzionare". Riscontrare tanto interesse da parte dei medici che ti curano ti rassicura, non sei solo.

Sono trascorsi 5 anni dall'inizio della malattia, io sto bene, non sono più la Miriam di prima:

- ho dovuto cambiare tante cose, devo sempre fare i conti con le forze che non ritornano, con riposi necessari per arrivare a sera, programmando i miei impegni con tempi più agevoli,
- ma mi sento tanto fortunata: ce l'ho fatta, con l'aiuto di meravigliosi medici che hanno saputo dare un senso alle parole dei miei racconti. Non da meno sono stati importanti gli Infermieri: assieme a capacità e serietà nel somministrare le cure, dialogo sorriso interessamento allo stato di salute mi hanno aiutato molto.
- Tante sono le persone che mi hanno supportato e hanno condiviso la malattia in particolare mio marito, mio figlio, le amiche che non mi lasciavano sola un momento, ma credetemi per il malato il vero interlocutore è il Medico in lui riponi tutte le tue speranze,
- Il medico di Base è il primo filtro ma il più importante, il problema tempo che in certe malattie e determinante, può essere superato se interviene con indagini mirate come ha fatto la mia Dottoressa. Dal medico di famiglia mi aspetto una buona preparazione medico – scientifica, dovrebbe saper individuare il disturbo e dovrebbe saper scegliere la cura efficace. Mi da fiducia il mio medico perchè mi conosce da tanti anni ed è in grado di valutare un sintomo nel quadro generale che ha della mia salute. Col medico di famiglia si crea un rapporto di confidenza di amicizia il dialogo è importantissimo, si apprezzano i suoi preziosi consigli. Il Medico di Base è un importante filtro che richiede lo Specialista sulla valutazione dei sintomi e degli esiti di esami, che indicano una patologia che richiede una preparazione specifica per curare la malattia.
- Lo specialista ha grande importanza nella cura delle patologie specifiche proprio per la preparazione scientifica mirata e per la pratica continua, per gli aggiornamenti, i congressi che gli permettono il confronto con i colleghi.
- Il paziente nella sua interezza ha bisogno però della mediazione del Medico di Base.
- in questa mia esperienza ho vissuto momenti di sfiducia nel confronto di alcuni medici, non l'ho attribuita alla loro preparazione o alla loro capacità, che non sono in grado di giudicare, ma

alla mancanza di dialogo, di comunicazione, di far partecipe il paziente; a volte ho colto anche la poca disponibilità all'ascolto. Ho accettato che un medico non abbia interpretato l'esito di un esame o di un accertamento, ma non ho accettato la poca disponibilità verso la persona che ha un problema di salute, anche se non grave.

- Il viaggio di cura della mia malattia è durato un anno, e ciò che mi ha rassicurato che me lo ha reso accettabile è stato la conoscenza del protocollo di cura, la lettura degli accertamenti con i Medici che mi informavano costantemente, anche se non sempre c'erano risultati positivi, le tappe sono state scandite insieme a tutto il personale sanitario. Altro aspetto rassicurante quando avevo bisogno di ulteriori accertamenti il centro di Ematologia aveva un percorso preferenziale e non dovevi attendere. L'attesa è sempre causa di ansia..
- La malattia è la solitudine più grande, questa scatola che ci contiene, "il corpo" quando ha qualcosa che non va limita la nostra esistenza, si vive nella paura, nell'incertezza, nell'ansia; solo una buona sanità che dà risposte con personale preparato scientificamente ma anche con tanta umanità, che riesce a dare risposte in tempi brevi, almeno accettabili -non due o tre mesi quando si è fortunati- può aiutare la persona nella sua solitudine contro la malattia.

# Grazie al nostro Servizio Sanitario Nazionale che può e deve continuare a darci molto

## Maurizio

Ho accettato di partecipare alla iniziativa “paziente formatore” propostami dalla mia dottoressa di famiglia nella speranza di poter restituire in parte il debito che sento di avere nei confronti delle strutture e del personale medico che varie volte nel corso della mia vita hanno messo la loro organizzazione e le loro competenze al servizio delle mie esigenze di salute. A sei anni di età, circa 45 anni fa, in seguito ad un grave incidente stradale ho subito a Modena la asportazione di un rene e della milza, ho potuto usufruire delle cure necessarie per superare con ottimi esiti anche la frattura della clavicola e condurre in seguito una vita normale.

Alla età di 13 anni una macchina agricola mi ha causato una lussazione malleolare con tibia esposta e a Modena la competenza del personale ortopedico e le strutture tecniche mi hanno consentito una completa ripresa della deambulazione.

Avevo 40 anni quando si è manifestato allo improvviso in forma gravissima una cardio miopatia dilatativa ma la sanità pubblica della mia regione di residenza (che allora non era l'Emilia-Romagna) non mi ha consentito nessun cammino di sopravvivenza. Sono giunto in condizioni estreme all'ospedale Sant'.Orsola di Bologna, nel reparto di cardiologia trapianti (diretto dal prof. B.) segnalatomi da familiari modenese. Qui la altissima specializzazione e la assidua presenza dell'équipe dei medici, le cure degli infermieri, il livello dei macchinari e dei tecnici mi hanno portato fino al trapianto di cuore (per il quale ringrazio la generosità dei donatori).

Forse per la prima volta ho capito che senza il nostro Sistema Sanitario Nazionale non mi sarebbe stato possibile sopravvivere. In altre parti del mondo le strutture sanitarie non sono diffuse e adeguate, altri stati prevedono una assistenza sanitaria subordinata alle assicurazioni private che nelle loro clausole escludono alcune patologie definite catastrofiche (come la cardiomiopatia dilatativa) lasciando i pazienti in balia di loro stessi e delle loro disponibilità finanziarie.

Grazie alla nostra Costituzione che prevede il diritto alla salute per tutti, il sistema sanitario nazionale mi ha permesso di usufruire anche della indispensabile assistenza domiciliare a Modena nei mesi del rigetto e nelle complicazioni post-operatorie.

Un ruolo fondamentale durante i mesi di degenza ospedaliera e nelle varie fasi della convalescenza, fino

al completo recupero della salute, è stato svolto dalla vicinanza dei miei familiari, che hanno avuto fiducia nelle prestazioni sanitarie a Bologna e a Modena e sono stati sollecitati da medici e infermieri, prima del trapianto e successivamente, a sentirsi collaboratori positivamente impegnati nel cammino terapeutico. Al mio medico di base di Modena (dove ho preso la residenza) sono grato sia per la assiduità e la competenza nelle prestazioni professionali, sia per la sensibilità e delicatezza con cui si è relazionata con me e la mia compagna, regalandomi una preziosa serenità.

Ho potuto però constatare che purtroppo non tutti gli italiani che ho incontrato, all'interno e al di fuori di contesti sanitari, si rendono conto di che cosa significhino il riconoscimento (sancito dalla Costituzione Italiana) da parte dello stato del diritto alla salute e la disponibilità di un sistema sanitario nazionale come il nostro.

Questa mancanza di conoscenza rischia di mettere in pericolo i nostri diritti e di favorire gli interessi di compagnie di assicurazioni e strutture private che hanno il profitto come orizzonte delle loro scelte e tracciano una discriminazione tra i cittadini privilegiando chi ha maggiori disponibilità economiche.

Auspico quindi una maggiore sensibilizzazione a livello di base su questi temi.... e confido nell'aiuto di tutti i componenti della rete: sociale, sanitaria, umana.

# Conclusioni

Ho iniziato con la poesia che ha accompagnato Mandela verso la “vittoria”; concludo con una storia, la leggenda sulle origini dello ju-jitsu, arte marziale: “Il medico giapponese e il salice piangente”.

“C’era un medico, nel Giappone antico, che aveva passato molti anni a studiare i metodi di combattimento. Voleva scoprire il segreto della vittoria ma era insoddisfatto, perché alla fine in ogni sistema a prevalere era la forza, o la qualità delle armi, o espedienti ignobili. Questo significava che per quanto uno si allenasse e studiasse le arti marziali, per quanto fosse forte o preparato, avrebbe sempre potuto trovare un altro più forte, o meglio armato, o più scaltro, che l’avrebbe sconfitto. Insomma, questo medico era avvilito, perché non faceva progressi nella sua ricerca.

Un giorno d’inverno era seduto vicino ad una finestra, mentre fuori nevicava da ore. Guardava fuori, seguendo i suoi pensieri. Tutto il paesaggio era imbiancato, con tanta, tantissima neve. I prati, le rocce, le case erano coperti di neve. Ed anche gli alberi. I rami degli alberi erano carichi di neve, e a un certo punto il medico vide il ramo di un ciliegio che cedeva per il peso della neve, e si spezzava. Poi successe la stessa cosa con una grossa quercia. Era una nevicata mai vista». *«Nel parco, un po’ più lontano dalla finestra, c’era uno stagno e intorno dei salici piangenti. La neve cadeva anche sui rami dei salici, ma non appena cominciava ad accumularsi, quei rami si piegavano e la neve cadeva a terra. I rami dei salici non si spezzavano. Vedendo quella scena il medico provò un improvviso senso di esultanza e si rese conto di essere giunto alla fine della sua ricerca. Il segreto del combattimento era nella non-resistenza. Chi è cedevole supera le prove; chi è duro, rigido, prima o poi viene sconfitto, e spezzato. Prima o poi troverà qualcuno più forte. Ju-jitsu significa: arte della cedevolezza. Il segreto era la cedevolezza...»* (dal libro *Ad Occhi Chiusi*, di G. Carofiglio).

Ovviamente bisogna intendersi su cosa significhi “cedevolezza”. Significa resistere fino a un certo punto, e poi sapere esattamente in quale momento cedere, e sviare la forza dell’avversario, che alla fine si ritorce contro di lui. Il segreto dovrebbe essere nel saper trovare il punto di equilibrio fra resistenza e cedevolezza; cedevolezza e resistenza; debolezza e forza. Il principio della vittoria, nella malattia cronica, dovrebbe essere tutto qui.

*L’arte della vittoria sta nell’elasticità, nella flessibilità e nell’adattamento alla nuova condizione, come fa il malato... o il suo familiare, che per poter affrontare le difficoltà e i nuovi problemi, e non potrà farlo*

*rimanendo lo stesso di prima, cercando di aumentare solo le sue forze e resistere...resistere...resistere, perché così si spezza, ma deve lottare con quello che ha nelle nuove condizione, cambiando il passo...*

È quello che vogliamo fare in questo percorso formativo: conoscere se stessi, scoprire le proprie risorse, quello che è successo durante la lotta nella malattia, esserne consapevole, estrarre l’essenza della propria storia, farlo diventare patrimonio condiviso nel gruppo e contenuto da insegnare ai medici, operatori e pazienti/familiari: come poter vincere ed essere efficaci nella cura.

*È un viaggio, per imparare a insegnare...*



