

**Imparare dal paziente che il curante deve prendersi cura:**

*... della solitudine del malato e della famiglia nella malattia*

Sentirsi "presi in carico", per il malato cronico e per la sua famiglia, significa non vivere più nella "bolla" soffocante della malattia. Significa modellare a propria immagine il cambiamento di vita che questa crea, combattendo l'isolamento e la sensazione di essere suoi prigionieri.

*... della comunicazione della diagnosi, sia che essa comporti una prognosi infausta, o la prospettiva della "non guarigione" e quindi della cronicità*

La persona che si trova ad affrontare una malattia cronica, con i tanti problemi e cambiamenti che essa determina nel tempo, ha bisogno di conoscerla a fondo. Ha bisogno di riconoscere i sintomi legati a essa per averne il controllo, e non aver paura quando compare un dolore nuovo o quando c'è un'analisi che non rientra nei parametri di normalità.

*... dell'insicurezza del domani, delle oscillazioni, dei fallimenti nei trattamenti*

L'insicurezza è regina nella malattia, essendo tante le domande che un paziente si fa quando deve sottoporsi a una cura. Mi stanno dando la medicina giusta? Ha delle controindicazioni? Forse prendo troppe medicine: non si possono diminuire?  
E soprattutto, ce la farò?

*... del percorso di cura, con le sue variabili*

Lo stesso farmaco può avere effetti diversi nei pazienti. L'assunzione contemporanea di molte medicine può creare ulteriori problemi; anche per il medico è più semplice monitorare tutto questo, se il paziente ha compreso e condiviso il piano di cura, e controlla con consapevolezza l'assunzione e l'effetto dei farmaci.

*... e cercare di curare il paziente contro ogni previsione*

A volte le persone sono disperate perché viene loro detto che non c'è niente da fare e che non ci sono cure; o perché pensano di non avere un dottore per il quale il benessere del paziente è importante.

*...lo sono stata fortunata perché passerò il resto della mia vita (possono essere mesi o anni, non importa) sentendomi bene e quasi dimenticando di avere dentro di me quel subdolo intruso.*

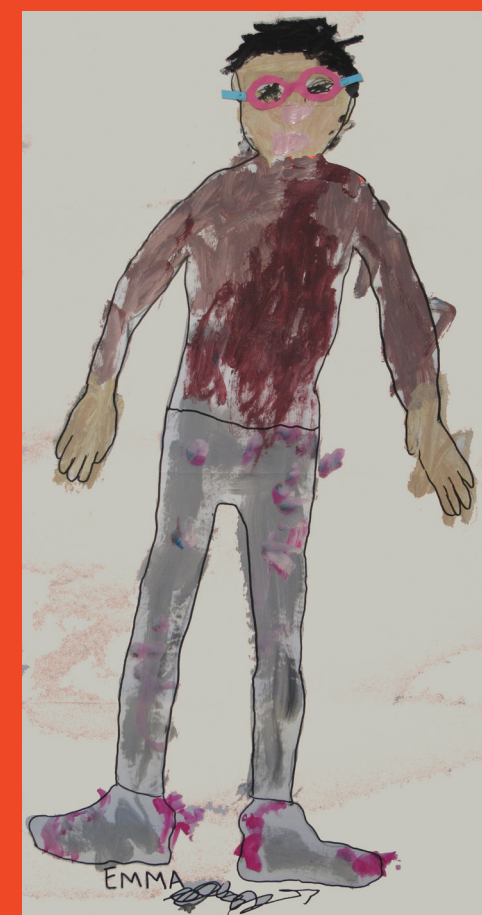
*"Come medici c'interessa solo rinviare la morte? Non dovremmo essere interessati anche a ridurre la paura, invece di esacerbarla e a dare importanza alla salute, invece d'indebolirla? È la contingenza (caso, fato, incertezza) a rendere bella la vita. È la verità indiscutibile che non ci è dato sapere cosa accadrà domani a renderla appassionante, che abbiamo preso o no la nostra aspirina."*

(Iona Heath)

# La mamma di Emma e gli altri...

Imparare la medicina con il paziente formatore

Dalle Narrazioni  
alla Formazione...



Emma alla scuola materna

**Maria Stella Padula • Fausta Lui**  
Curato dalla studentessa **Maria Francesca Di Feo**

# Il medico che vorrei

*Il medico che vorrei è una persona che sa ascoltare e che, mentre mi ascolta, osserva come parlo e come mi muovo.*

*Il medico che vorrei non scrive sul computer mentre gli parlo, ma mi guarda in faccia.*

*Il medico che vorrei è empatico e, mentre gli racconto di me, "sente" quello che gli dico.*

*Il medico che vorrei si ricorda come vivo, cosa faccio e chi sono i miei affetti e mi chiede se va tutto bene.*

*Il medico che vorrei sa che ho paura anche se non glielo dico.*

*Il medico che vorrei mi visita parlandomi e ascoltando le mie domande e, mentre mi tocca qua e là, mi dice perché lo sta facendo.*

*Il medico che vorrei mi prescrive una terapia dandomi informazioni precise e ripetendomi le cose più volte, affinché io le capisca bene.*

*Il medico che vorrei mi chiede di informarlo a metà terapia e quando lo chiamo al telefono c'è.*

*Il medico che vorrei mi saluta con un abbraccio quando me ne vado e mi dice che, anche se ci metterò un po' a riprendermi, andrà tutto bene*

(Francesca Rossi)



# Indice

<b>Introduzione</b>   <i>I pazienti si raccontano, medici e infermieri imparano</i> .....	pag. 4
Linda   <i>“Emma oggi è una bimba felice”</i> .....	pag. 6
Rossana   <i>“Mi chiamo Rossana, sono una signora...”</i> .....	pag. 9
Claudio   <i>“Sono io a prendermi cura di me...”</i> .....	pag. 11
Annagrazia   <i>“Cerco di condurre una vita normale”</i> .....	pag. 13
Massimo   <i>Un dismetabolico di successo</i> .....	pag. 14
Paolo   <i>“Nonostante tutto sono ancora in piedi”</i> .....	pag. 17
Silvana   <i>Ansia e dintorni</i> .....	pag. 19
Gabriella   <i>“Vi parlo di me”</i> .....	pag. 20
Francesco (marito di Gabriella)   <i>La “mia” siringomielia</i> .....	pag. 22
Chiara   <i>“Io e la mia artrite”</i> .....	pag. 23
Tommasina   <i>“Una storia come tante”</i> .....	pag. 25
Brunella   <i>“So cosa mi succederà, e nonostante tutto mi sento bene”</i> .....	pag. 27
Corrado   <i>La remissione: il significato, i sentimenti</i> .....	pag. 29
<b>Messaggi conclusivi</b> .....	pag. 30
<b>Ringraziamenti</b> .....	pag. 32

# Introduzione

## *I pazienti si raccontano, medici e infermieri imparano*

Le “buone pratiche” riscontrate nei momenti di cura, presentate e raccontate, inserite in momenti formativi dagli stessi pazienti e familiari, trasmesse con il metodo più adatto, non solo sono esempio positivo per i curanti, ma più facilmente possono rimanere impresse nella memoria, ed essere ricordate nelle attività di cura dei professionisti.

Spesso, perché un intervento sia efficace, prima di pensare a come cambiare le cose occorre riflettere su ciò che c'è già, e valutare le pratiche buone da conservare. Per far ciò la via migliore è partire dalle storie, dal vissuto.

A proposito di questo, vorrei riportare un breve aneddoto da un'opera dello scrittore Gianrico Carofiglio. Il protagonista è Sternin, un incaricato dal governo vietnamita per lo studio delle cause dell'alta mortalità infantile.

*“...Cosa fece, in sostanza, Sternin?*

*Non potendosi occupare della miseria, della penuria di acqua potabile, della scarsa igiene, ma non volendo arrendersi, rovesciò il modo di affrontare il problema.*

*In una situazione che sembrava senza speranza, scoprì quello che funzionava – le abitudini alimentari virtuose di alcune madri – e replicò il modello.*

*Scoprì gli esempi positivi e li diffuse in una sorta di contagio benefico”.*

*(G. Carofiglio. Passeggeri notturni)*

Anche i pazienti vogliono partire da quello che “funziona” nella cura. Perciò, attraverso le narrazioni delle esperienze, e il successivo percorso di formazione si vuole:

- facilitare l'estrazione di “buone pratiche” derivanti dalle esperienze individuali collegate al tema della malattia e dei problemi di cui sono “esperti”
- Identificare le pratiche che possono essere trasmesse e il modo per ampliarle
- Integrare le conoscenze sulla patologia, vivendo con maggiore consapevolezza e positività il cambiamento che la malattia produce nel paziente e nella famiglia

Le buone pratiche sono definite come: “i comportamenti e i processi messi in atto dai professionisti che ottengono i migliori risultati”. Esse vengono riportate inconsciamente nelle narrazioni dei pazienti.

Nel momento della rilettura e della rielaborazione dei racconti, gli stessi pazienti e caregiver estraggono alcuni comportamenti fondamentali che i curanti dovrebbero sempre cercare di avere.

Gli elementi indicati nelle pagine seguenti sono descritti a un livello generale e richiedono

l'individuazione di comportamenti tali da poter essere utilizzati ai fini didattici.

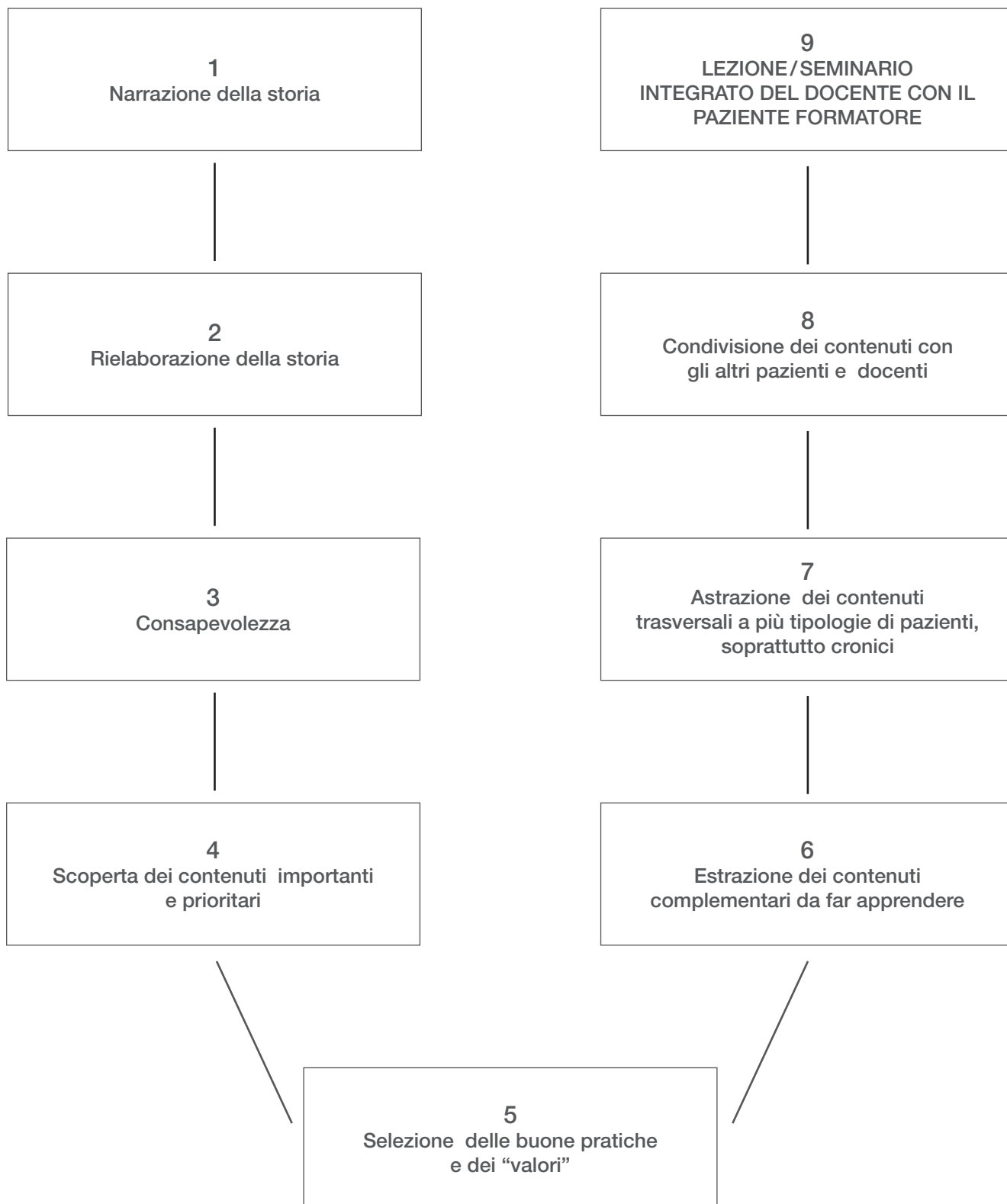
Le autrici hanno individuato ed estratto dalle narrazioni dei pazienti e dei familiari, aspetti delle attività di cura, sia relazionali che gestionali, per inserirli nel bagaglio dei contenuti da far apprendere nei vari setting, perché originali e complementari ai contenuti tradizionali, più specificatamente legati alla malattia, al suo vissuto nel passare del tempo, e ai cambiamenti che questa provoca in tutti i punti di vista.

La Narrazione della propria storia da parte dei pazienti è stato uno strumento per mettere in ordine i fatti e le ricadute nella loro vita, esternando e obiettivando l'accaduto, rielaborando i vari momenti, rinforzando la motivazione a utilizzare la propria storia a scopo didattico.

Tale operazione è rappresentata nello schema sotto riportato, con la successione delle tappe di ricostruzione della storia, da individuale e personale a universale, per tutti quelli che possono trarne beneficio dall'apprendimento dai pazienti

1. Narrazione
2. Rielaborazione
3. Consapevolezza
4. Scoperta dei contenuti, importanti e prioritari
5. Selezione delle buone pratiche e dei “valori”
6. Estrazione dei contenuti complementari da far apprendere
7. Astrazione dei contenuti, trasversali a più tipologie di pazienti (comunicazione della diagnosi, aderenza al trattamento, la solitudine nella malattia, la paura del cambiamento, ecc...)
8. Condivisione in contenuti con gli altri pazienti e professionisti “docenti”
9. Lezioni integrate del docente con il paziente formatore

## CICLO DI APPRENDIMENTO CON IL PAZIENTE



# Linda

## *“Emma oggi è una bimba felice”*

Emma è nata il 19 dicembre 2010.

Oggi ha 6 anni e mezzo ed è una bimba felice, circondata da amore, da persone che le vogliono bene e che insieme a lei gioiscono ogni giorno per le sue piccole grandi conquiste.

Emma è affetta da una malattia rara senza nome, per cui fa parte del gruppo delle Non Diagnosi; non sappiamo il nome del suo Uomo Nero e non sapere il nome non ci aiuta a capire quale sarà il suo futuro.

La disabilità di Emma è stata una doccia fredda per tutti noi, anche se definirla doccia non è corretta, perché ci siamo arrivati pian piano noi familiari a capire che Emma è una bimba speciale.

Nessuno ce lo ha mai detto in maniera chiara.

La gravidanza di Emma è stata molto serena, senza problemi, non me ne sono praticamente accorta, anche perché il mio tempo era riempito dal mio primogenito Alessandro, che all'epoca aveva 5 anni. Emma è stata una meravigliosa sorpresa della vita, me l'ha regalata in sogno mio nonno paterno, al quale ero legatissima e che è venuto a mancare ormai 15 anni fa; ricordo come fosse adesso che mio nonno mi portò questa bimba in una valigia marrone e mi disse che avrei dovuto prendermene cura.

Emma decide di nascere di sera tardi, da parto spontaneo, presso il centro nascita al Policlinico di Modena. È venuta al mondo in circa un'ora e mezza, poi per me black out.

Non ricordo cosa accadde, ricordo solo che io mi svegliai a tarda notte sul lettino ed Emma non era con me; mi dissero che c'erano stati dei problemi durante la spinta finale; io ero svenuta perché avevo perso troppo sangue ed Emma aveva un giro di cordone intorno al collo, era cianotica in volto, non si muoveva e avevano dovuto portarla via per controlli.

Emma la sono andata a prendere al nido la mattina dopo e appena la presi in braccio e la guardai negli occhi capii che non sarebbe stata facile la sua vita.

Emma la portammo a casa 15 giorni dopo la sua nascita, il 4 gennaio 2011 giorno del compleanno del suo papà, perché al terzo giorno di ospedale si accorsero che il cuore aveva un battito in meno.

Ricordo il pianto e il dolore di doverla lasciare in ospedale, soprattutto sotto il periodo di Natale.

Pensavo a lei notte e giorno. Mi svegliavo di notte ogni 3 ore per tirarmi il latte in modo da poterglielo, portare in ospedale e allattarla col biberon; ricordo anche che ero la prima ad arrivare in reparto e l'ultima ad andare a casa.

Una volta giunta a casa Emma, credevo che il peggio fosse passato, ma quello fu solo l'inizio.

L'inizio, perché una volta giunta a casa e ripresa la mia vita familiare, i miei familiari mi comunicarono che

nel mese di dicembre avevano scoperto che la nostra famiglia dal ramo paterno è portatrice e affetta da una malattia rara chiamata adrenoleucodistrofia, e che avrei dovuto sottoporre Alessandro, il mio figlio più grande, ad accertamenti per capire se anche lui fosse affetto dalla malattia.

Questa notizia non mi sconvolse, la affrontai come una sfida della vita, pronta a combattere se necessario.

Emma faceva fatica ad alimentarsi al seno, era apatica, soffriva di rigurgiti, non piangeva e soprattutto non cresceva; la sua testa non cresceva e questa per me era diventata una vera ossessione. A 3 mesi inizi a pensare che qualcosa non andava, ma il pediatra mi diceva di stare serena, di non preoccuparmi, di darle tempo.

Tempo. Per me il tempo era diventato un nemico. Quanto tempo? Tempo per cosa?

Nel frattempo portai Emma da un noto gastroenterologo di Sassuolo, il quale mi consigliò di smettere l'allattamento (che intanto era passato da materno ad artificiale) e passare allo svezzamento.

A 5 mesi Emma iniziò le sue prime pappe, ma il problema dei rigurgiti non si risolse e soprattutto divenne evidente la sua difficoltà a mangiare e deglutire.

Passavo il tempo a raccogliere vomito e darle da mangiare.

Emma ha 6 mesi di vita e diventa per me evidente la sua difficoltà motoria, la sua testa piccola, la sua apatia rispetto al mondo esterno e soprattutto il fatto che tutto il suo lato sinistro fosse fortemente ipotonico; ma ancora tutti mi dicevano di darle tempo; quel tempo che intanto sentivo come un alito sul collo in attesa del risultato degli accertamenti di Alessandro per l'adrenoleucodistrofia.

In quel periodo feci una visita ginecologica di controllo al Policlinico e lì la provvidenza mi mandò un angelo, vestito da infermiera. Durante la visita chiacchierammo del più e del meno e raccontai di Emma. Dopo circa 15 minuti l'infermiera venne da me con un appuntamento per la settimana successiva presso il follow up della neonatologia di Modena, dalla dottoressa L.

È da sottolineare il fatto che è un'anomalia che un esterno venga inserito nel follow up, di solito rientrano i bimbi che sono stati ricoverati in NIT; finalmente qualcuno mi credeva.

Facemmo gli accertamenti del caso, seguiti dalla dottoressa L., secondo angelo custode; ricordo ancora quando mi telefonò per comunicarmi il responso della Risonanza Magnetica: ero in balcone in un pomeriggio di sole e mi disse che evidenziava anomalie della sostanza bianca e che era urgente un colloquio.



Ricordo le lacrime, le uniche che io abbia mai versato per Emma. Ricordo la solitudine di quel momento, fuori, da sola in balcone, nessuno a cui appoggiarmi, Emma che dormiva nella culla. Mi accasciai a terra e il mio corpo fu invaso da un tremore inarrestabile e lacrime tante.

Poi mi alzai, mi ricomposi e chiamai mio marito al lavoro, comunicandogli la notizia.

Quell'istante segnò la nostra nuova vita.

Nel periodo precedente avevo portato Emma a una visita da una neuropsichiatra di Modena, che decise di prenderla in carico, asserendo che Emma era solo pigra.

Tuttavia la dottoressa, durante l'incontro successivo, ci consigliò di rivolgerci a un centro esperto di malattie rare; allora contattammo il dott. E. dell'ospedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia che fissò la prima visita a settembre 2011. Intanto arrivarono i risultati di Alessandro. Tutto nella norma. Da settembre 2011 ad oggi abbiamo girato tanti ospedali, fatto tanti esami, molti invasivi, da risonanze a rachicentesi, prelievi, viste oculistiche, ortottiche, polmonari, EEG e chi più ne ha più ne metta. In questi 5 anni la speranza ci ha sostenuti, la speranza ci ha sempre dato il motivo per continuare a cercare e a capire. D'altro canto, in 5 anni nessun medico di ospedale guardandoci negli occhi ci ha mai detto "cari genitori avete compreso che Emma è una bimba disabile".

Sembra ovvio solo ora, a distanza di anni, arrivare a questa conclusione. Ma per noi non è stato così. Ricordo ancora il colloquio con un medico privato di Reggio al quale portammo Emma in visita all'età di 1 anno circa. Gli feci solo una domanda: "Emma è una bimba disabile? Non guarirà mai?". Avevo bisogno di sentirmelo dire: fino a quel momento mi era sembrato di vivere in una bolla, che prima o poi sarebbe scoppiata e tutto si sarebbe sistemato.

Nessun medico ci ha preso per mano e ci ha accompagnato in questo percorso, aiutandoci e affiancandoci con suggerimenti.

Ogni viaggio intrapreso verso i centri di ricerca e di cura è stato frutto esclusivamente della nostra dedizione per Emma, dei parenti che ci hanno sempre sostenuto moralmente e anche economicamente, perché seguire un figlio disabile significa che il lavoro, almeno per uno dei due genitori, diventa un hobby. Nel mio caso, ho rinunciato a lavorare a tempo pieno: tuttora mi ci dedico nelle ore del giorno in cui non devo seguire Emma per le terapie e gli appuntamenti medici, avendo la fortuna di far parte dell'azienda di famiglia.

Il pediatra di riferimento, Nicola, è un punto fermo per noi. Benché non sia uno specialista e non abbia potuto fare granché per capire la malattia di Emma,

è sempre stato presente: è diventato un fratello, un buon ascoltatore, un buon psicologo e mediatore familiare.

In questi 5 anni abbiamo avuto bisogno di un aiuto psicologico esterno, perché abbiamo attraversato momenti bui come famiglia ma soprattutto come coppia, come genitori. Non sapevamo a chi rivolgerci per avere aiuto e non mollare tutto, e Nicola c'è stato. Abbiamo piano piano imparato termini medici, abbiamo imparato ad essere infermieri per esperienza, abbiamo imparato a organizzare la nostra vita e ritmi in base alle necessità di Emma e ai suoi limiti.

Anche Alessandro ha dovuto imparare ad amare una



*Emma alla scuola materna*



sorella diversa, proprio lui che quando ero incinta non vedeva l'ora che la sorella crescesse per giocare con lei a rincorrersi o con le macchinine, per andare al mare a fare i castelli di sabbia.

Ricordo che una sera, mentre mettevo a letto Alessandro, mi disse che sapeva come fare per curare Emma. I medici avrebbero semplicemente dovuto aprirle la testa, guardare dentro cosa mancava e metterglielo, poi chiudere bene, e le gambe le mani la bocca di Emma avrebbero funzionato.

O ancora, quando una notte si svegliò di soprassalto e mi disse che noi, mamma e papà, non avremmo mai dovuto morire perché lui non sarebbe stato capace di prendersi cura di Emma da solo.

In conclusione, le cose che sono mancate nel mio percorso di mamma di una bimba speciale sono:

- chiarezza, perché nessun medico all'inizio del percorso ci ha mai detto o parlato di disabilità
- mancanza di un sostegno psicologico
- mancanza di un centro di riferimento per malattie rare, dove andare, chi contattare, quali passi fare, ecc...
- mancanza di chiarezza burocratica per gli adempimenti della legge 104
- ad oggi Emma non è presa in carico da nessun centro. Nessun medico si è impegnato ad approfondire la diagnosi
- non ci sono attività e spazi adeguati a integrare i bimbi speciali, come ad esempio parchi giochi
- confronto con altre mamme per capire che ausili hanno usato nel quotidiano, come hanno risolto alcune difficoltà di tutti i giorni, che centri di riferimento consigliano

Le cose positive che mi hanno permesso di andare avanti:

- Emma stessa
- l'amore che la comunità ha verso Emma, e la sua riuscita integrazione
- il mio pediatra Nicola
- l'umanità che trasversalmente ho potuto toccare con mano in poche e rare persone del Comune di Modena, della NPI, di alcuni ospedali
- l'aver imparato a guardare Emma con gli occhi del cuore, che tutto vedono tranne le imperfezioni con mano in poche e rare persone del Comune di Modena, della NPI, di alcuni ospedali
- l'aver imparato a guardare Emma con gli occhi del cuore, che tutto vedono tranne le imperfezioni

#### **Messaggio d'apprendimento per i curanti:**

Il curante deve farsi carico della diagnosi e di ciò che ne consegue. Spesso non è solo il paziente ad soffrirne, ma la famiglia intera. Bisogna inoltre dare risposta alla domanda: *“ma allora mia figlia è disabile e lo sarà per sempre? Non sarà mai come gli altri bambini?”*. Avere come diagnosi “malattia rara genetica sconosciuta” significare stare in un limbo.

Un altro punto saliente sta nell'accanimento diagnostico una volta stabilito che ormai ci sono solo gli esiti stabilizzati della malattia. La ricerca della diagnosi a tutti i costi, con altri esami aggiuntivi, è davvero prioritaria rispetto alla cura della persona in quanto tale e ai suoi famigliari? Non sempre lo è. Il sostegno e la rete di medici utili all'adattamento alla nuova realtà che circonda paziente e caregiver non sono forse prioritari rispetto al dare un nome alla malattia? Non è forse importante saper prima di tutto dare contributi utili per una vita semplificata laddove la malattia, la stanchezza e la burocrazia pongono dei limiti?

# Rossana

*“Mi chiamo Rossana, sono una signora...”*

Mi chiamo Rossana, ho 54 anni, e vivo in carrozzina da quando sono nata, a causa di una diagnosi di atrofia spinale, cioè una SMA di tipo intermedio. Ritengo di aver avuto una vita “viva”. Proverò a raccontarla un po’ utilizzando una forma di cronologia.

Sono nata nel 1963. A nove mesi mia madre si rende conto della presenza di qualche problema, perché non riesco a sgambettare. Quando raggiungo l’età dove ogni bambino incomincia a camminare, io non riesco a farlo. Da lì a poco ci viene data la cosiddetta “prima informazione” o meglio ci comunicano la presenza di un problema serio, ma non riescono a fare una diagnosi precisa. Iniziamo così un periodo di pellegrinaggio da un medico all’altro, in cui riusciamo a superare il primo trauma, recuperando un po’ di equilibrio familiare. Dalla mia famiglia ho appreso quelli che tuttora reputo essere i miei valori fondamentali.

La mia infanzia è stata attraversata da molta serenità: giochi, bambini, capricci, rimproveri, scuola, compiti, vacanze, cugini, nonni ecc...e qualche dottore in più.

L’adolescenza invece è stata una mescolanza di fatica e vitalità, di grandi gioie e altrettanti dolori, come capita ai ragazzi di questa età. La mia buona capacità di relazione non mi ha fatto mancare amicizie vere e profonde. Ho vissuto tutte le tappe tipiche di questo periodo: ribellione, divertimento, complessi, innamoramenti.

Scuole elementari: eravamo nel 1969, ed esistevano purtroppo ancora le scuole differenziate. La mia famiglia si rese conto immediatamente che non sarebbe stata adeguata. Così mio padre, dopo diversi ostacoli, (commissioni varie in provveditorato) risolse il problema sottoscrivendo una dichiarazione dove si assume ogni responsabilità, esonerandone completamente la scuola. Solo in questo modo potei iniziare la classica scuola elementare.

Scuole medie: sono state molto gratificanti, e tuttora frequento amici che erano miei compagni.

Scuole superiori: sono state impossibili a farsi per diversi motivi, un po’ perché era un periodo difficile dal punto di vista della mia salute, un po’ perché, per i miei genitori le difficoltà organizzative persistevano. In più, io stesso mi sentivo ribelle e non avevo più voglia di studiare, così dopo un breve tentativo decisi di interrompere, nonostante avessi un buon rendimento scolastico.

Nell’età adulta, con sempre più consapevolezza spendo energie nella vita di relazione.

Continuo ad avere molti interessi, ad esempio partecipo a corsi di formazione della personalità, organizzati dall’associazione PRH Italia.

Ho fatto conoscenza dell’associazione U.I.L.D.M Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare e sono diventata membro del consiglio.

Grazie ai contatti con l’UILDM ho incominciato a collaborare con il Centro Servizi Volontariato di Modena ad un progetto di sensibilizzazione nelle scuole elementari sulle problematiche della disabilità in genere.

La mia passione per la politica e il mio interesse per il sociale mi hanno spinto ad avvicinarmi a gruppi come la Rete di Lilliput, Modena Terzo Mondo o a Comitati Politici, sviluppando in me un senso d’appartenenza con la società.

Dal 2001 inizio a lavorare come commessa presso il negozio “Bottega delle idee”: lo posso fare solo attraverso l’aiuto fondamentale del volontariato. Per esprimere al meglio la mia storia col mondo del volontariato, credo sia importante sapere che il centro per me sia il mondo della scuola. Quello che ho ricevuto dall’incontro con i ragazzi mi ha arricchita profondamente: mi ha regalato la leggerezza del loro entusiasmo e nello stesso tempo la complessità della speranza e della curiosità, che la loro meravigliosa età porta con sé.

## Autogestione

In un momento difficile, dopo diverse esperienze fallimentari, finalmente ho incontrato Mary, una signora filippina con la quale ho creato un rapporto fraterno. Lei viveva in Italia da otto anni, pur avendo tutta la famiglia nel suo paese; quando l’ho incontrata era da sola.

Nel nostro crescere insieme, io ho cercato di aiutarla a fare il ricongiungimento familiare, e lei si è resa disponibile a prestarmi assistenza notturna.

Come si è evoluta questa storia? Mary e la sua famiglia vivono nel mio stesso condominio, nell’ottica di uno scambio vicendevole, pur avendo entrambi le nostre privacy.

La cosa bella di questa storia è che la famiglia di Mary è diventata la mia famiglia: i suoi figli sono per me i nipoti che non ho avuto, essendo figlia unica. Possiamo dire, in un certo senso, che ci siamo adottate reciprocamente.

Di giorno mi faccio aiutare da due assistenti, che si alternano uno al mattino e uno al pomeriggio; in più, utilizzo un servizio domiciliare per l’alzata di prima mattina. Una particolare di cui ancora mi stupisco è che mentre svolgono il loro lavoro, ho la netta

sensazione di essere io stessa a svolgere quelle azioni, perché guido perfettamente le loro mani con la mia parola.

**Messaggio d'apprendimento per i curanti:**

Anche il paziente diversamente abile e non autosufficiente può avere una sua autonomia. Essa si raggiunge quando il paziente impara a sfruttare le proprie capacità, e a mettersi in gioco negli ambiti che più lo appassionano. Avere poi alcune persone di riferimento nell'assistenza è un passo cruciale per la qualità della vita.

# Claudio

*“Sono io a prendermi cura di me...”*

Nella primavera del 2015, mi sottoposi ad un check-up della mia condizione sanitaria. Ero rimasto impressionato da un amico coetaneo, che mi aveva raccontato di essere stato colpito da un infarto. Nella richiesta per le analisi, il mio medico scrisse la parola “obesità” (dopo avermi pesato e aver calcolato il mio indice di massa corporea mi disse “Sì, Claudio, devo dirti che con 31 di massa corporea rientri tecnicamente nella categoria degli obesi”). Le analisi del sangue di verifica trovarono che la mia emoglobina glicata era a 51 mmol/mol. Non accusavo nessun sintomo, ma la diagnosi era chiara: era diabete.

L’esame di controllo confermò.

Il mio medico cercò di essere delicato: “Non c’è da preoccuparsi, sei giovane, il livello della malattia non è grave, e con un certo impegno è ancora certamente perfettamente compensabile.”

Si mescolarono in me la paura e il senso di colpa per non aver fatto prima quello che avrei potuto fare, e che mi avrebbe forse evitato di cadere in quello stato. Mi rinfacciai l’atteggiamento e le autogiustificazioni che da anni mi ero costruito: non mi dovevo piegare alla mania del salutismo, una vera religione laica con i suoi riti e le sue ipocrisie, che non mi era mai piaciuta. Mi sembrava che una personale resistenza sarebbe stata più interessante. “Lo sport alla fine fa male” replicavo a chi esaltava le virtù dell’attività fisica. O anche: “Ho molte altre cose più interessanti da fare” con un certo malcelato snobismo.

Non vedevo nessuna necessità di cambiare uno stile di vita che era un tutt’uno con quello che ero e che mi interessava e appassionava e che determinava le scelte di impiego del mio tempo. Non vedevo come ci sarebbe potuta entrare nella mia tabella di vita un’ora ogni due giorni da dedicare ad una passeggiata o ad una corsetta.

Si fece strada un’altra paura più profonda, la paura di una condizione che non conoscevo, che non sapevo su quali strade mi avrebbe portato. Ero abituato a sentirmi il futuro in mano. Adesso sentivo con chiarezza per la prima volta che c’era un orizzonte a cui in qualche misura potevo essere predestinato. Un orizzonte che non avevo scelto io. Non era certo l’orizzonte corto e drammatico di chi ha diagnosticata una malattia grave, ma con questa situazione ha una qualche pur vaga analogia: il futuro è incanalato in una direzione. E l’idea che ci poteva essere una colpa, una pigrizia o anche solo una trascuratezza alla base di questa condizione in cui mi trovavo me la rendeva insopportabile.

Debbo dire che la persona che mi diede una grande mano fu un caro amico medico che, di fronte alle mie

considerazioni sul salutismo, le diete, la forma fisica come obbligazione sociale, mi inchiodò con una frase semplice e secca “Claudio, il diabete non è né una colpa, né una mania: è una malattia”.

Quella parola “malattia” – paradossalmente mi rassicurò. La malattia era una condizione nota; quando si è ammalati di una malattia nota si sa cosa si deve fare: ci si deve affidare ad un medico e seguire i suoi consigli per essere curati e guarire

Per me fino ad allora malattia era una deviazione temporanea dallo stato di salute e questa sarebbe stata invece una condizione cronica. Temporanea o cronica che fosse, però, se c’era una malattia, certamente ci sarebbe stata una cura. Cura intesa come pratica, qualcuno o qualcosa che si sarebbe preso cura di me e nelle cui mani e nelle cui prescrizioni avrei potuto riporre speranza. Questo fu quello che in quel momento vidi dietro alla parola “malattia”.

Si trattava dunque di dare fiducia a qualcun altro. Era un passo non da poco per uno come me che era stato abituato fino ad allora a fare affidamento innanzitutto a se stesso e alle sue forze. Mi sottoposi al programma del centro diabetologico dell’ASL con qualche dubbio: che bisogno c’era di consigliare come e cosa mangiare, tanto lo sanno tutti cosa fa bene e cosa fa male mangiare. A cosa servirà questo benedetto diario alimentare che ho già fatto e che non ha avuto nessun risultato se non quello di farmi convincere che le richieste dietetiche che mi erano fatte erano assurde e impercorribili per me?

Dopo 3 mesi, alcune visite e 4 incontri di educazione alimentare ero calato di quasi 10 kg e affrontavo l’alimentazione con una mentalità diversa: era cambiato.

Realizzai per la prima volta, provandolo per esperienza diretta, cosa voleva dire avere controllare il bilancio calorico: un controllo metodico del peso corporeo.

Era di evidenza immediata che l’esercizio fisico, ad esempio qualche chilometro di camminata veloce ogni due giorni, contribuì al calo peso. Era anche evidente che alcune abitudini quotidiane avevano effetto: evitare sempre ascensori e scale mobili, per i piccoli spostamenti utilizzare sempre la bicicletta o, ancora meglio, andare a piedi. Abitudini che richiedevano semplicemente una migliore programmazione del mio tempo e di smettere quello che fino ad allora avevo sempre fatto: la bulimia del tempo, il riempire il mio tempo di cose da fare, fino a fare scoppiare la mia agenda. Non era più possibile:

se dovevo prendermi un po' di tempo per fare un po' di movimento, non potevo più fare tutto, ma dovevo progettare come organizzare la mia giornata e la mia settimana. Dovevo dire anche qualche no, che per qualcosa non c'era tempo, che non si poteva fare o si doveva spostare più avanti.

**Messaggio d'apprendimento per i curanti:**

In questi casi occorre aiutare il paziente a vivere il cambiamento che la malattia ha prodotto, facendogli capire che ha ancora in mano la sua vita, che spetta a lui influire sul decorso della patologia.

Allo stesso tempo, però, occorre dialogare, instillare l'idea che il corpo non è a nostra disposizione in modo illimitato; e non è ragionevole pensare che la salute sia "una cosa scontata" e un bene garantito a priori, soprattutto se la si trascura.

Con tale consapevolezza, la cura di sé per il paziente diviene non più una mania stravagante, ma una forma di rispetto per sé stessi e, specialmente, per il proprio tempo.

# Annagrazia

*“Cerco di condurre una vita normale”*

Era il 1997 e avevo 49 anni. Nel corso di un'ecografia al fegato mi fu diagnosticata una formazione multipla di noduli su entrambi i reni. Fu un fulmine a ciel sereno, perché io mi sentivo bene e non avevo alcun sintomo. Gli esami successivi evidenziavano una creatinina nella norma e nessuna perdita di sangue nelle urine. Il medico di famiglia mi affidò alle mani esperte di un urologo che operava a Modena, che mi ripulì da queste formazioni lasciandomi entrambi i reni funzionanti. Purtroppo l'esame istologico definì queste formazioni un carcinoma; l'angoscia si attenuò solo quando mi assicurarono che la pulizia era stata radicale e non necessitavo di chemioterapia.

Mi ripresi dalla batosta abbastanza bene, ma ai controlli successivi ricomparvero nuove formazioni che a poco a poco aumentarono di volume. Dopo sette anni, decisi su consiglio del professore di sottopormi a un altro intervento, in considerazione di ciò che aveva evidenziato l'esame istologico. Anche in questo caso dopo asportazione delle masse i reni erano funzionanti e l'esame istologico successivo definì queste formazioni degli oncocitomi (quindi formazioni benigne). Fu supposto che potessi avere una malattia genetica, anche in considerazione del fatto che una zia materna aveva il mio stesso problema; inoltre mia sorella, più giovane di un anno, si sottopose ad un controllo, e purtroppo i suoi reni erano così ampiamente intaccati da queste formazioni che dovettero asportarle un rene subito. In lei gli oncocitomi crescevano molto più rapidamente: dopo cinque anni le fu asportato anche l'altro rene ed entrò in dialisi. A tutt'oggi non si sa ancora, nonostante le ricerche, di quale rara malattia genetica si tratti.

Nel 2008, ad un controllo, mi fu riscontrata un'idronefrosi, perché un nodulo cresceva a ridosso dell'uretere, impedendo la fuoriuscita dell'urina. Mi fu applicato uno stent del tipo doppio J, poi successivamente anche nell'altro rene per cui da allora ogni 8/10 mesi entro in day hospital per la loro sostituzione. Ogni volta che entro in ospedale per accertamenti passo giorni di viva preoccupazione, anche di vera e propria angoscia, ma fortunatamente fino ad ora tutto si è risolto positivamente. La qualità della mia vita resta più che accettabile: questo anche grazie all'attenzione del professore che mi segue, che è molto sensibile alle mie esigenze. In sostanza mi suggerisce di tenere sotto controllo la proliferazione di questi noduli, che fortunatamente aumentano lentamente, con esami, TAC, ecografie al fine di procrastinare il più possibile una sicura entrata in dialisi. Ciò mi permette di continuare una vita normale: lavoro, viaggio, mi occupo della famiglia, frequento i miei amici e seguo anche mia sorella che purtroppo fra dialisi e

successivo trapianto sta affrontando, con una forza, insospettabile, un vero calvario.

Attraverso di lei ho potuto verificare quanto sia difficile la vita del dializzato. Il trapianto, poi, ti libera dalla schiavitù della macchina ma ti rende eccessivamente fragile, a causa di tutti i medicinali che producono effetti collaterali.

Sono molto grata al professore che mi segue perché ha sempre cercato, durante gli interventi, di conservare il più possibile il tessuto renale per evitarmi la dialisi troppo presto, dandomi così la possibilità di condurre una vita quasi da sana.

## **Messaggio d'apprendimento per i curanti:**

**È fondamentale accompagnare il paziente nel percorso di malattia, prestando una particolare attenzione alle sue esigenze quotidiane. Se si tratta ad esempio di una signora attiva, occorre rassicurarla prolungando il più possibile il periodo in cui può rimanere indipendente da cure invasive e macchinari.**

# Massimo

## *Un dismetabolico di successo*

Fin da bambino ho sempre sofferto di problemi legati al metabolismo. Il segno più evidente era l'aspetto fisico: ero e sono sempre rimasto sovrappeso aiutato però da una discreta altezza.

Durante la crescita questo disturbo non ha apparentemente inciso più di tanto sul mio stato di salute, a parte le prese in giro da parte dei coetanei e l'incunearsi nella mia mente del conseguente senso di disagio per il mio aspetto fisico. Nonostante questo, però, ero fisicamente prorompente, giocavo alla pari e a volte meglio degli altri ragazzini, insomma il fatto di essere un piccolo obeso non mi ha condizionato più di tanto. Finite le superiori decisi di intraprendere la carriera militare entrando nell'Accademia Militare di Modena. Superai i test e le visite mediche, gli accertamenti psico-attitudinali e le prove di cultura previste dal bando di concorso. Il 16 ottobre 1978 varcai il portone del palazzo ducale e iniziai la mia professione di soldato.

Durante la mia carriera non ebbi particolari problemi di salute fino all'anno 2000. Fui inviato per sei mesi in missione di pace in Bosnia nella martoriata città di Sarajevo. Nel frattempo mi ero sposato (1989), nel 1994 era nato Marco e nel 1999 era nata Maria. Uno dei migliori sistemi per mantenere l'equilibrio psicofisico e attenuare gli effetti dell'accumulo dello stress dovuto ai lunghi mesi di distacco dalla famiglia operando in territori più o meno ostili, è quello di costruirsi delle routine giornaliere che aiutano a far trascorrere il tempo. Tra queste routine c'è la pratica costante dell'attività sportiva che io svolgevo con regolarità a Sarajevo (a parte il jogging, esisteva un'ampia palestra sempre disponibile). Anche se il mio peso corporeo non era diminuito a sufficienza, la mensa era ben fornita, mi sentivo bene e in forma. L'unico problema era che soffrivo di ricorrenti mal di testa, che curavo con l'assunzione di semplici aspirine. Rientrato a Modena, dove nel frattempo mia moglie ed io avevamo stabilito la residenza, mi recai dal mio medico di famiglia, che mi prescrisse una serie di esami e analisi. Il risultato era che soffrivo di ipertensione arteriosa, probabilmente ereditata dalla famiglia di mia madre.

Ovviamente, sulle prime, ci rimasi male, ma poi, anche con il prezioso consiglio e sostegno di mia moglie, compresi che questa patologia si poteva affrontare e curare in modo semplice adottando alcune facili precauzioni. Iniziai ad assumere, con assoluta disciplina e precisione, i farmaci che mi erano stati prescritti allo scopo di mantenere i valori pressori di minima e massima entro quelli canonici: le prime tre pillole.

Quello che non affrontai con impegno, purtroppo, fu di cambiare radicalmente stile di vita con particolare

riferimento al consumo responsabile dei cibi e a una rinnovata e regolare pratica dell'attività fisica. Per contro, da quei giorni a oggi, non ho mai avuto problemi di sbalzi di pressione assumendo i farmaci quotidianamente:

in pratica, caddi nel pericoloso equivoco ben rappresentato da questa frase: *"individuata la patologia, trovata la cura, effetti positivi, mi sento bene = continuo tutto (o quasi) come prima"*.

Vi prego di tenere a mente questa considerazione perché avrà pesanti conseguenze nel proseguo del mio racconto.

Intanto la mia carriera professionale progrediva. Di comune accordo con mia moglie decidemmo di lasciare che lei e i bambini vivessero a Modena anche quando io ero trasferito per servizio in altre località. Questa decisione aveva comunque il risvolto negativo di sottoporre tutti i membri della famiglia allo stress dovuto alle reciproche assenze, ai ricongiungimenti frenetici nei week end e ai successivi distacchi, ma mia moglie ed io ritenevamo che fossero comunque inconvenienti di minore impatto rispetto a quelli conseguenti a frequenti cambiamenti di residenza, scuole, amici, etc.

Nei primi mesi del 2003 fui inviato per la seconda volta in missione per sei mesi a Kabul, in Afghanistan. Con la complicità del medico di base dott. M. e delle simpatiche farmaciste della Comunale di Modena est, feci le scorte dei farmaci per 270 giorni (perché se è certa la data di partenza per il teatro operativo – così si chiamano i territori oltremare nel lessico militare – non altrettanto lo è la data del rientro: spesso si sforano abbondantemente i 180 giorni previsti) e le misi nel mio bagaglio.

La mia vita nella base di Kabul vedeva l'alternanza dei turni di servizio in sala operativa e l'effettuazione dell'attività fisica: allenamento in quota con anche piccola perdita di peso. A volte l'unica giornata di relativo riposo durante la settimana era lunga e faceva caldo. Uno dei passatempi preferiti erano delle sfide a volley fra noi italiani e gli olandesi. Evidentemente esposi inconsapevolmente la mia pelle ai raggi solari di quelle altitudini.

Io sono il classico normotipo biondo-rossiccio con pelle chiara e numerosi nei sparsi abbondantemente su tutto il corpo. Quest'ultimo particolare risulterà determinante per uno dei prossimi *"colpi di scena"*. Al termine della mia semestrale missione in Afghanistan, fui fatto rientrare precipitosamente in Italia per essere destinato a diventare comandante di un reggimento di stanza a Roma.

Era un incarico importante, di grande responsabilità. Mentre svolgevo questo compito sulla fronte del mio viso si erano sviluppati due nevi sui quali incideva proprio il bordo del berretto dell'uniforme. Chiesi



all'ufficiale medico del reparto di richiedere al dermatologo dell'ospedale militare del Celio di Roma di asportarmeli.

Il dermatologo fu molto gentile e premuroso con me, mi visitò e disse che l'asportazione dei due nevi dalla fronte sarebbe stato un intervento senza particolari problematiche.

Il caso volle che in quella sede mi ricordai che a mia madre, molti anni prima quando ero un giovanissimo ufficiale, venne diagnosticato un melanoma maligno al centro della schiena che fu asportato in tempo tanto che poi lei sopravvisse fino all'età di 88 anni. Il dermatologo mi mise sul lettino e, solo con l'ausilio di una lente di ingrandimento e una lampada, ispezionò uno a uno tutti i numerosi nei sparsi sul mio corpaccione.

Con fare calmo mi disse che c'era un neo quasi al centro della schiena che andava asportato e analizzato anche se non c'erano evidenti segni di atipicità. Sono sempre del parere che se una cosa deve essere fatta, occorre farla, specie in campo sanitario.

Chiamai il numero del dermatologo e lui con molto tatto mi comunicò che anche il secondo esame istologico del neo asportato indicava un "*melanoma maligno*". La nota positiva era che aveva delle dimensioni molto piccole ed era poco profondo. Naturalmente alla notizia giuntami mentre avevo di fronte moglie e figli: cercai di reagire con compostezza, ma l'animo era in forte tumulto.

Dopo pochi giorni tornai sotto i ferri del chirurgo che praticò l'escissione della zona circostante la cicatrice della prima asportazione, poi feci una radiografia toracica e una ecografia all'addome. Il personale medico e infermieristico fu molto premuroso con me... forse perché ero anche un Colonnello. Per fortuna gli esiti degli esami istologici e dei test diagnostici dei nuovi tessuti asportatimi furono confortanti. Il dermatologo mi diede appuntamento dopo sei mesi per il controllo. Trascorso il periodo, mi ripresentai al Celio per la visita. Il dermatologo mi disse che un poco a lato della cicatrice del primo neo ce n'era un altro, che lui mi consigliava di asportare. Così fu e, anche questo, si rivelò come un secondo "*melanoma maligno*". In quel momento ebbi la sensazione che il mondo mi stesse cadendo addosso. Ero a Roma, lontano da moglie e figli ed ero alle prese con un secondo attacco alla mia salute. Non so quale molla psicologica scattò in me, decisi di affidarmi con fiducia alle cure previste nel protocollo medico-chirurgico.

Questa volta però lo stesso dermatologo, probabilmente per tranquillizzarmi, decise di farmi eseguire l'esame del linfonodo sentinella e una TAC

total body con liquido di contrasto. Tutto per fortuna andò bene.

Nel dicembre 2005 da Roma venni trasferito a Bologna e così venni preso in cura dal reparto di dermatologia del Policlinico di Modena.

Dal 2005 ad oggi, ogni anno vengo sottoposto a una o più video microscopie. Mi sono stati asportati almeno sei o sette nei e anche un basalioma in un orecchio.

Quando ero ancora a Roma, a seguito di una periodica analisi delle urine mi venne riscontrata la presenza di un quantitativo elevato di glucosio. L'Ufficiale medico mi prescrisse tre pillole di Metformina da 500 mg. Ricordate quanto ho descritto a proposito dell'ipertensione arteriosa? Stoltamente mi dissi che, se con le prime tre pillole tenevo sotto controllo la pressione, assumendo le tre pillole di Metformina avrei tenuto sotto controllo la glicemia. In pratica, continuai nel medesimo precedente stile di vita: niente attività fisica regolare, cattive abitudini alimentari e resistenza all'accumulo dello stress. Una volta tornato a risiedere a Modena, ero aumentato notevolmente di peso e il valore di glicemia alterata si era trasformato in Diabete mellito di tipo II, ma di tutto questo non avevo ancora percepito chiari i sintomi e le conseguenze.

Gli anni trascorrevano, mi ero dato un po' da fare per diminuire il mio peso corporeo, ma il consumo di carboidrati era rimasto inalterato. Il mio medico di famiglia M. mi inviò a una visita di controllo cardiologica. Lo specialista del poliambulatorio, visto l'ECG e l'esito del consulto, decise di prescrivermi altre due pillole: una per contenere il livello di colesterolo e l'altra per attenuare gli effetti degli acidi urici. La cosa non mi piacque per nulla.

In quel periodo, con alcuni amici, partecipai ad una escursione alla cima del Monte Cusna. Quella ascesa in una giornata soleggiata mi diede l'occasione di fare un bel esame di coscienza: troppo grasso, poco allenato, fiatone grosso.

Finalmente presi la decisione che il mio stile di vita andava assolutamente modificato. Iniziai a camminare regolarmente, anzi, decisi che il tragitto da casa al lavoro (circa 4 km) l'avrei fatto sempre a piedi: andata e ritorno.

Dopo circa trenta giorni mi sentivo bene, molto meglio di prima.

Nel frattempo, nel 2008, fui inviato a Baghdad (Iraq) per la mia terza semestrale missione con la NATO.

Nel 2009 venni poi trasferito da Bologna all'Accademia Militare di Modena con l'incarico di

docente militare. Proprio quando ero convinto di avere imboccato la strada giusta per preservare la mia salute, decisi di aderire a una donazione volontaria di sangue insieme ai miei cadetti. L'ematoteca militare fece il prelievo e le analisi. Nonostante tutti i miei sforzi il diabete era progredito e mi fu attribuito un valore decisamente alto di glicemia: 260 a digiuno. Questa volta però il risultato era stato rilevato dal mio datore di lavoro, rappresentato da un ufficiale medico che, forse inconsapevolmente, iniziò una sorta di persecuzione. Era il 2011 e, con l'avvento dei militari professionisti, l'Esercito Italiano decise di avviare una campagna fra tutto il personale allo scopo di non superare l'indice di massa corporea pari a 30. Il BMI (Body Mass Index) è un valore che si calcola con una formula matematica utilizzando i dati del peso e dell'altezza di ciascun individuo.

In pratica, tutti noi militari dovevamo recarci nell'infermeria della caserma, salire su una bilancia ed essere giudicati non in base a quanto realizzavamo in ambito professionale ma in base ai chili del nostro peso corporeo.

Chi superava la soglia del 30 veniva invitato a perdere peso, dopo tre o sei mesi veniva di nuovo pesato e, se non era rientrato nel limite, poteva essere messo in convalescenza per sei mesi al termine dei quali, se ancora sopra il limite, poteva essere riformato dal servizio militare attivo.

Insomma, dopo più di trent'anni di professione durante i quali a nessuno era interessato il mio peso e in cui avevo girato mezzo mondo e buona parte dell'Italia, giunto quasi alla soglia della pensione nel momento in cui facevo il docente ai cadetti dell'Accademia Militare, mi trovavo messo ai margini per colpa del mio peso corporeo.

Sinceramente non capivo perché il mio stato fisico incutesse tanto terrore. In ogni caso, proseguì con il mio nuovo comportamento, persi del peso e arrivai alla periodica "pesata" con un BMI pari a 30,3. Il zelante medico militare non corresse il valore in 30 ma, pur in presenza dei confortanti valori delle analisi cliniche, decise di darmi un ulteriore periodo di sospensione del giudizio prima di inviarmi in convalescenza. Sconsolato iniziai a preparare i documenti per essere inviato in pensione.

Tornando un passo indietro, al momento del risultato delle analisi che mi bollavano come diabetico, decisi di chiedere di entrare nel "programma di protezione" del Centro Anti Diabete di Modena. Da febbraio mi diedero il primo appuntamento a maggio. In quei mesi mi recai da vari medici che mi prescissero le dosi di insulina. Acquistai uno dei misuratori di glicemia, il SSN mi passò l'insulina e da solo mi

facevo le iniezioni con le mini siringhe. Continuavo a camminare e a stare attento all'alimentazione.

Finalmente fui visitato al Centro Anti Diabete dalla dott.ssa S. che mi prese in cura.

L'uso delle penne per l'autoiniezione dell'insulina mi facilitò moltissimo l'assunzione della stessa.

Vedevo che con la costanza dei miei sforzi, sempre ottimamente sostenuti da mia moglie e dai miei cari, potevo farcela ad arginare la progressività della malattia.

Dopo qualche mese, visti i valori della glicemia, la dott.ssa S. mi affrancò dall'assunzione dell'insulina per continuare la sola terapia per bocca.

Ero al settimo cielo, anche se mi ritrovai con altre tre pillole da ingerire quotidianamente.

Dal gennaio 2016 sono felicemente in pensione, con la grande soddisfazione di non dovermi più pesare per mantenere il posto di lavoro.

Sono entrato come volontario nella Croce Blu di Modena come addetto ai trasporti sociali e, stando a contatto con la sofferenza degli altri, comprendo che, per il momento, sono proprio un uomo fortunato.

Recentemente ho effettuato dei controlli routinari per l'ipertensione che hanno dato tutti esiti positivi, confermando l'attuale terapia.

Nel mese di febbraio 2016 mi è stata impiantata una protesi all'anca destra in quanto negli ultimi tre anni avevo degli evidenti segni di coartrosi bilaterale e, camminando, avevo assunto una errata postura.

L'intervento è andato magnificamente e spero che, nel prossimo gennaio 2017, si possa procedere all'impianto di una protesi all'anca sinistra.

La dottoressa del Centro Anti Diabete di Modena mi ha prescritto recentemente un'iniezione settimanale di un nuovo farmaco a lento rilascio che ritengo abbia, in associazione con la terapia orale, degli ottimi effetti sul contenimento dei miei valori di glicemia.

Ringrazio Dio, la mia famiglia e quanti mi vogliono bene perché oggi tutto sommato sono in forma e, nonostante l'assunzione quotidiana di quelle che scherzosamente chiamo "le mie undici pillole di saggezza", mi sento ancora un leone.

#### **Messaggio d'apprendimento per i curanti:**

**Il paziente dismetabolico va accompagnato e motivato, non stigmatizzato. Il percorso verso il trattamento delle comorbidità connaturate nella patologia non è mai semplice, ma ricco di connotazioni personali, sociali e professionali.**

# Paolo

*“Nonostante tutto sono ancora in piedi”*

Tutto ebbe inizio il 20 maggio 1997, quando durante una normale visita medica aziendale, la mia pressione arteriosa risultò di valori più alti della norma. Diedi la colpa all’emotività, ma il dottore per scrupolo volle approfondire la questione, prescrivendomi esami più dettagliati. Così scoprii di avere valori renali completamente sballati. Il giorno seguente mi ritrovai ricoverato d’urgenza in Nefrologia, senza capire cosa mi aspettasse.

Fin dal primo giorno di ricovero ho capito che la mia vita era cambiata. Ho avuto subito modo di affrontare le mie più grandi paure. Un dottore giovane, probabilmente uno specializzando, mi si è avvicinato per un prelievo di sangue. Ricordo chiaramente di averlo aggredito e di aver iniziato ad urlare. Tutto perché ero impaurito dall’ago e dalla situazione, visto che il prelievo non era di quelli “classici” nel braccio, ma era sul polso.

Le urla si sono sentite fino in corridoio, tanto da allarmare i medici di turno. Ricordo perfettamente che all’improvviso è entrata nella stanza la dott.ssa R., che mi aveva in cura, e dopo aver capito la situazione, mi ha detto poche ma efficaci parole, che non ho mai dimenticato “lei può urlare quanto vuole, tanto io urlo più forte!”. Mi ha convinto così a lasciarmi fare il prelievo. Dovevo cambiare il mio atteggiamento ostile verso gli aghi, in previsione poi del futuro.

La degenza ha portato alla luce un’insufficienza renale cronica a causa dell’ipertensione. La mia quotidianità ha subito grandi sconvolgimenti: dieta iposodica, molti farmaci ed esami periodici. Questo è stato sufficiente finché il mio corpo non ha preteso di più. I reni non funzionavano e non bastavano le attenzioni iniziali: bisognava iniziare con la dialisi. Mi ha sempre spaventato l’idea di vivere, letteralmente, attaccato ad una macchina. Per questo il dottor M., quando è arrivato il momento di iniziare, mi ha proposto la dialisi peritoneale. Era una terapia efficace ma più “tranquilla”. Mi permetteva di avere una vita abbastanza normale, non dovevo stare in ospedale ma soprattutto non avevo a che fare con gli aghi.

La procedura era semplice, alla sera verso le 21.00 mi attaccavo alla macchina, e alla mattina alle 6,00 mi staccavo. Durante la notte l’apparecchiatura lavorava per me, e io durante il giorno facevo la mia vita. Non ho mai dovuto rinunciare a nulla. Ho sempre continuato a lavorare e nel periodo estivo ho sempre fatto le normali vacanze, visto che la macchina poteva essere spostata e utilizzata ovunque. Nell’agosto del 2012, rassicurato dai medici, ho deciso di spingermi oltre. Ho voluto provare con mia moglie e mio figlio ad andare all’estero. Avevamo programmato 5 giorni a Barcellona. Purtroppo però le

cose non sono andate come preventivate. Il mattino del primo giorno, dopo aver fatto colazione, ho accusato dolori lancinanti allo stomaco. Preoccupati da questo male improvviso ci siamo messi in contatto con il Policlinico di Modena. Mio figlio è anche andato nella farmacia più vicina a prendere medicinali consigliati. Non vedendo però miglioramenti abbiamo deciso di ritornare a casa: mia moglie ha fatto i salti mortali per trovare tre posti sul primo aereo per Bologna. Alle 16:30 di quello stesso giorno, ero già ricoverato all’ospedale per una peritonite acuta. Questa infezione improvvisa ha provocato grossi danni al peritoneo, che ha quindi esaurito la sua funzione. Mi hanno detto che avrei dovuto abbandonare il mondo della dialisi peritoneale per passare a quello dell’emodialisi. Nel giro di pochi giorni ho subito due interventi chirurgici, uno per mettere il catetere venoso centrale alla giugulare e l’altro per fare la fistola artero-venosa. Nell’ottobre del 2012 ho iniziato i cicli di emodialisi, 4 ore di terapia, tre volte alla settimana.

La dott.ssa S., che ha iniziato ad avermi in cura in questa fase della mia malattia, è una persona molto gentile e comprensiva. Proprio grazie a queste caratteristiche ha saputo aiutarmi ad affrontare la terapia. Mi hanno sempre detto che avrei fatto dialisi tramite il CVC solo per i primi tempi, in attesa che la fistola fosse pronta per “essere forata”. Solo l’idea mi faceva impazzire. Gli anni erano passati ma la mia paura per gli aghi era solo diminuita, non di certo sparita. Avevo inoltre un altro timore: non si sapeva infatti se la fistola poteva funzionare, visto che era stata fatta sul mio braccio destro, che è paralizzato dalla nascita e ha una circolazione sanguigna differente. Nel caso in cui, questo accesso fosse stato inutilizzabile, avrebbero dovuto fare un’altra fistola, questa volta nel braccio sinistro. Il problema principale era che così facendo avrei perso l’uso, per tutte le ore della terapia, dell’unico arto funzionante. Non sarei nemmeno riuscito a fare le cose più semplici: sarei rimasto immobile per 4 ore. Solo il pensiero mi faceva impazzire. Per fortuna i medici, in particolare la dott.ssa S., hanno compreso il mio punto di vista.

È stata la fase più difficile di tutta la malattia. L’andare in ospedale tre volte a settimana, alla sera dopo il lavoro, diventava di volta in volta sempre più difficile. Ci sono stati momenti di sconforto in cui solo l’aiuto della mia famiglia, mi faceva andare avanti. Ero sempre più stressato e anche solo chiedere un cambio turno per avere la possibilità di fare una passeggiata con mia moglie, o riuscire a mangiare al ristorante un sabato sera, mi faceva riprendere le forze.

Il mondo dell’emodialisi mi ha stravolto la vita,

ma devo ammettere che ho continuato sempre a lavorare e a fare le vacanze estive. Ho imparato ad organizzarmi per tempo, perché dovevo sempre contattare un ospedale nelle zone di villeggiatura per poter continuare la terapia.

Giovedì 2 luglio 2015 mi trovavo all'ospedale per fare la dialisi. Dopo anni di terapia, l'abitudine voleva che dopo l'attacco alla macchina, mandassi un sms a mia moglie per comunicare l'orario di inizio. Aspettavo poi la visita dei medici per poi iniziare a leggere il giornale, ascoltare la musica o guardare qualche programma dall'i-pad.

Quel giorno però dopo la visita dei medici, ho visto tornare da me la dott.ssa S. accompagnata dalla dott.ssa D. Erano venuti a dirmi che c'era una possibilità di trapianto. La certezza l'avrei avuta solo a fine serata. Non ero il primo della lista, e avrebbero dovuto fare altri accertamenti. Ho mantenuto la calma, e ho cercato di contattare subito i miei famigliari. Ero da solo ad affrontare quello che era stato il mio più grande desiderio per anni. Le quattro ore sono passate lente: alle 23,15, proprio mentre stavo andando via, la dott.ssa D. è venuta a comunicarmi che toccava a me. L'indomani sarei dovuto essere al Policlinico per le 5.00 per iniziare tutti i controlli prima dell'intervento. Per anni avevo scherzato con la mia famiglia, sperando, invece questa volta era tutto reale.

Grazie alla mancanza di complicazioni, dopo l'intervento ho fatto rientro a casa dopo una decina di giorni. Ho ripreso in mano la mia vita, anche se con notevoli cambiamenti. Le visite mediche e i controlli sono via via diminuiti nel tempo e dopo tre mesi ho ricominciato a lavorare. Proprio il lavoro mi ha fatto assaporare la mia nuova condizione. Il non dover andare all'ospedale per la dialisi, mi ha fatto proprio capire che qualcosa è cambiato.

#### **Messaggio d'apprendimento per i curanti:**

Occorre rendere il paziente consapevole dell'entità della malattia cronica; dal punto di vista relazionale, è importante anche far capire al paziente che può avere un punto di riferimento stabile nel lungo percorso che lo aspetta. Se ci sono scontri, non fermarsi alla facciata ma cercare di comprendere di cosa il paziente ha paura, e cosa il paziente preferisce nella terapia.

Infine, il medico deve imparare a considerare e a prendersi cura anche della famiglia che sperimenta la condizione di malattia, se vuole davvero prendersi a carico il paziente nel tempo.

# Silvana

## *Ansia e dintorni*

Mi chiamo Silvana e sono ansiosa.

Lo sono sempre stata, ma ne ho preso coscienza nel senso di accettarlo solo da qualche anno. Prima ero un'ansiosa convinta di non esserlo, che rifiutava l'idea di metterlo. La conseguenza di questa testardaggine era un quotidiano "invalidante", nel vero senso della parola. Sino a qualche anno fa, infatti, ogni evento della mia vita diventava una tragedia. Dagli esami universitari a un leggero raffreddore. L'esame era un affare di stato, il raffreddore un'infezione grave. Ma soprattutto ero disturbata dalla confusione che si impossessava di me, mano a mano che i battiti cardiaci accelerati salivano sino al cervello. Tutto mi appariva enorme, impossibile da sostenere. Alla fine dell'ondata vedevo la realtà, ma era troppo tardi. Continuavo a non accettare che il disagio era dovuto alla mia ansia.

Quando ho iniziato ad accettarla, tutto è cambiato. Adesso quando la sento arrivare non la reprimo, ma la accolgo e, dopo averla ascoltata, la conduco fuori dai miei pensieri. Insomma ritorno subito me stessa, con il coraggio e l'entusiasmo che mi contraddistinguono. Qualche volta mi faccio anche una risata. Inoltre sono asmatica da sempre, tuttavia non ho limitato la mia vita per questo.

Oggi, cerco di tutelare il mio apparato respiratorio ragionando sui fattori che possono scatenare la mia asma e in particolare evito di fare passeggiate nel traffico, curo gli ambienti in cui dormo, ho un rapporto speciale con il mio naso. Unico filtro che ripulisce ciò che inspiro.

Ho fumato per circa 15 anni, a cause del modo in cui vivevo in quel periodo: sostanzialmente non volevo bene al mio corpo. Fumavo, mangiavo poco e male, avevo un'insonnia accompagnata dalle fumate notturne. Poi è cambiato tutto: un evento tragico, la morte di mio padre, mi ha portato a smettere di fumare. E ho riscoperto cosa vuol dire respirare. Nel 2010 mi è stata diagnosticata l'ernia al disco, e si è infiammato il nervo sciatico. Ho avuto dolore per mesi, sembrava non andar più via. Si è fatto lancinante e le mie articolazioni si sono irrigidite, perché dal dolore mi muovevo il meno possibile. Accompagnavo mia figlia di due anni a scuola e nel tempo rimanente facevo il possibile.

La fisiatra mi diceva che non avrei più potuto tenerla in braccio, né prendere un piatto dal pensile o trasportare una confezione d'acqua. Si è parlato anche d'intervento alla schiena, e a quel punto l'ansia ha apparecchiato la tavola. Sempre dopo averla ascoltata, mi sono tirata su di morale e ho fatto qualche ricerca.

Intanto ho modificato la mia dieta. Poi ho comprato un libro sulla postura. Infine ho fatto una visita dal neurochirurgo, a Baggiovara, ha condiviso i miei

dubbi sull'intervento e mi ha indicato una palestra dove mi avrebbero fatto svolgere un programma combinato di esercizi. Ho scoperto così la ginnastica posturale. La mia salvezza.

Ho imparato a prendere in braccio mia figlia, a sollevare una confezione d'acqua, ad alzarmi dal letto in un certo modo. Soprattutto ho imparato ad ascoltare il mio corpo. Cambio spesso posizione in automatico, trovo un altro punto di equilibrio nel quale non danneggi la mia schiena. All'inizio le posizioni mi sembravano strane, ma adesso sono naturali. Fanno parte di me.

### **Messaggio d'apprendimento per i curanti:**

**L'ansia spesso è la conseguenza della richiesta al paziente di un cambiamento dello stile di vita. Oltre alle terapie mediche appropriate, bisogna prospettare al paziente scenari speranzosi, senza abbatterlo ulteriormente, accompagnandolo nella ricerca del proprio nuovo modus vivendi.**



# Gabriella

*“Vi parlo di me”*

Sono nata ultima di quattro figli. I miei genitori sono stati ottimi genitori, ovviamente con i loro difetti. Mi ricordo che fin da piccola ci facevano mangiare tutto quel che avevamo nel piatto, facendoci pensare ai bambini poveri. Sentendomi fortunata al loro confronto, mangiavo tutto e non lasciavo niente nel piatto. Sono quindi cresciuta cicciottella: non ero obesa, ma alle medie mi ricordo che ero sovrappeso. Fin da quando avevo 8 anni, inoltre, avevo una scoliosi grave che mi portava a usare un busto “Boston” per 23 ore al giorno. Mia madre sperava di rendermi più carina con vestiti che nascondevano un po’ il busto, nonostante a me non piacessero e sembrassi impacciata agli occhi degli altri bambini. Con gli anni ho perso un po’ di peso ma mi sono sempre sentita brutta, da tenere a disparte e non degna di far parte di certi gruppi. Sono nata in Giappone da padre italiano e madre inglese, ho vissuto in America, Italia e Svizzera. Ho cambiato vita, lingua, amicizie, scuola, modi di vivere... tutto. E quindi già con le mie difficoltà, ho fatto ancora più fatica a fare amicizie e tenere legami. È impossibile tenere delle amicizie durature quando salti da un continente a un altro. E questo non ha fatto che rendermi ancora più insicura.

Altre esperienze hanno influito sulla mia scarsa autostima nei momenti sbagliati, come lo scoprire a 3 mesi dal matrimonio che il mio fidanzato di allora mi tradiva: la botta mi ha portato ad iniziare a mangiare un po’ di più di quel che avrei dovuto. Oltre ai miei problemi emotivi e di peso il mio corpo ha avuto uno scompenso ormonale, portandomi a prendere l’ormone tiroideo per una tiroidite: presi cortisone ogni giorno per tre anni. Tutto ciò mi ha portato ad essere gravemente obesa a meno di 30 anni.

Quel periodo della mia vita è stato difficilissimo, perché oltre ai problemi emotivi e di salute anche mio padre nel 1999 ha avuto una emorragia cerebrale (la prima di una lunga serie). E’ stato per mesi in ospedale, perciò io che abitavo con mia sorella in America decisi di rientrare in Italia per stare vicino ai miei genitori. Credo che uno dei momenti più duri sia stato quando mio padre, in piena emorragia nel letto d’ospedale, mi chiese di ucciderlo. Non ho mai detto parolacce ai miei genitori, ma quella volta ne ho dette tante. Gli ho parlato in modo freddo nell’orecchio, dicendo che lui si sarebbe alzato, avrebbe camminato e sarebbe venuto alla mia laurea. È stata la cosa più difficile parlare in quel modo a mio padre, al quale ho sempre portato tanto rispetto, ma non poteva mollare!

Ho cercato di essere forte per i miei genitori, così mia mamma si poteva sentire più tranquilla e non dover pensare anche a me e forse perché ho tenuto tutto dentro, in quello stesso momento mi è venuta in testa

una zona di capelli grigi. Ora ogni volta che vedo la ricrescita penso a quel periodo, quasi irreale. Facevo tutto come un automa.

Poi conobbi mio marito. Quando ci siamo conosciuti io fumavo e lui no. Per lo stress lavorativo e non ero arrivata a fumare quasi 2 pacchetti al giorno e fumavo da 15 anni. Lui era molto preoccupato e nonostante non fumassi in casa per rispetto nei suoi confronti, quando ci siamo sposati del 2002 decisi di smettere di fumare, in viaggio di nozze. Era il regalo migliore che gli potessi fare e l’ho fatto solo per lui: io avrei ben continuato, ma volevo dimostrargli quanto lo ringraziavo perché mi amava per come ero. Mia mamma mi ripeteva che ero fortunata di aver trovato qualcuno che mi volesse nonostante avessi tutto quel peso.

Mio marito era normopeso, anzi quando lo conobbi era 65kg per 1.71 mentre io ero 115 kg per 1.73. Mi sentivo l’elefante con il topo, la sua guardia del corpo. Ma lui non mi ha mai fatto sentire così, anzi mi ha sempre fatto sentire bella ed ha cercato di aiutarmi a farmi sentire bene con me stessa, nella mia pelle. Certo, non eravamo i nostri ideali, ma entrambi stavamo bene con l’altro e ci sentivamo a nostro agio comportandoci come volevamo e senza sentirci giudicati. Dopo che smisi di fumare, grazie anche al cortisone, il peso si alzò ancora ed arrivai a pesare 130 kg e il ciclo iniziò a saltare.

Nonostante odiassi andare dal medico, decisi di capire cosa stava succedendo.

Prima o poi avrei voluto avere dei figli e se non veniva più il ciclo, nonostante usassi anche la pillola, c’era un problema.

Andai da un endocrinologo e mi disse che se non volevo morire di infarto o altro avrei dovuto fare un intervento bariatrico. Mi parlò di una sleeve o bypass e mi spaventò molto. Sembrava un intervento molto invasivo e avevo paura sia dell’intervento che della vita che avrei avuto dopo.

Allora lasciai stare e non chiamai più quel medico.

Nel frattempo però avevo capito che così non andava e che avrei dovuto fare qualche cosa se volevo un giorno avere un figlio e potergli correre dietro. Il ciclo era instabile, il mio umore peggio, avevo sempre caldo e sudavo l’impossibile. Iniziano a diventare rossa in faccia e sudavo appena qualcuno in ufficio mi parlava. Era una situazione assurda, non riuscivo più a sopportarla e capivo che mi stavo chiudendo sempre più in me stessa e mi allontanavo da tutti. Gli unici che tenevo vicini e che mi capivano erano i miei genitori (con i quali mi sono legata ancora di più) e fortunatamente con mio marito che mi stava sempre vicino e mi spronava.

Decisi allora d’informarmi. Con Internet puoi avere il mondo in mano, non avrei dovuto sentire alcun

giudizio che mi avrebbe messo in crisi. Navigando su Internet trovai un forum che si chiamava "Amici Obesi". Era un forum fatto di persone come me, con tutti i problemi che avevo io e lessi tanto. Leggevo le esperienze, i problemi, i vari interventi bariatrici che le persone avevano fatto e, finalmente, dopo due anni di lettura decisi di scrivere anch'io.

Molti mi consigliarono di andare a parlare con un medico che operava a Mortara (PV) e che faceva un intervento meno invasivo, il bendaggio gastrico (lap band). Ho letto tanto sul bendaggio e quando presi appuntamento sono partita da Torino con mio marito, convinta. Sapevo che dovevo trovare una soluzione, soprattutto ero stufa di sudare e diventare rossa per qualsiasi cosa. Dovevo trovare una soluzione al peso che avevo e che non riuscivo a tirare giù. Il mio BMI era più di 43 ed avevo una obesità di III classe.

Le diete le avevo provate ma non funzionavano nonostante fossi andata anche dal dietologo e invece le soluzioni miracolose come l'Herbalife mi avevano solo ingrossato il fegato.

Il medico mi disse che potevo essere operata. Sperava di poterlo fare in laparoscopia nonostante il fegato ingrossato. Ero decisa, così, nonostante la paura, nel gennaio del 2006 mi operai e misi il bendaggio gastrico. Mio marito mi aiutò moltissimo in tutto il percorso e nei momenti difficili (vomito, mal di stomaco, etc...) e soprattutto mangiò le stesse cose a tavola con me. In questo modo non avrei sentito la voglia di mangiare altro.

Nel 2009 avevo già perso 35kg, lavorando tanto con il bendaggio e cercando di "ascoltare" il mio corpo. Una volta però stetti molto male in aereo, durante un atterraggio. Andai a farmi controllare da un medico di Torino, che esaminando il bendaggio mi disse che era stato posizionato male troppo in alto e non era stato bloccato. Mi disse che lo avrebbe tolto d'urgenza e al risveglio scoprii che non poteva rimettere un altro bendaggio in quanto quello vecchio aveva lasciato l'esofago a rischio rottura.

Ero distrutta. Avevo lavorato tanto con il bendaggio, avevo creduto tanto a quel medico; in più, scoprire che scegliendo di fare un intervento meno invasivo avevo comunque corso un rischio mi faceva stare male. Mi sentivo nuda, senza aiuto. Iniziai a riprendere peso e parlai con la mia famiglia. Il bendaggio era fuori discussione, e quindi mi convinsero a provare con il BIB, il palloncino gastrico.

. Ma il mio problema non era mangiare grosse quantità visto che arrivavo da un bendaggio (quindi piccole quantità) e così presi tutto il mio coraggio e con l'appoggio dei miei e di mio marito, dopo aver tolto il palloncino, nel Maggio del 2011 decisi di fare l'intervento invasivo, quello di cui avevo avuto tanta paura anni prima. Parlando con il Dr. S.M. mi disse

che il mio problema era che assorbivo tutto, quindi si doveva pensare a un intervento malassorbitivo come il bypass. Mi disse che visti i miei problemi passati preferiva operarmi con un altro medico suo conoscente che era specializzato nel mini bypass gastrico. Fortunatamente avevo una assicurazione a coprire l'intervento e quindi venni operata dal Dr. S.M. e da un suo collaboratore.

Ora peso 70 kg e il mio BMI è poco più di 23. Sono un normopeso. Ma il problema è che sono e sarò sempre una obesa "in testa". Non mi vedo come sono, esattamente come non mi vedevo obesa quando lo ero. L'unico momento che mi vedo veramente per come sono è quando mi fanno una foto o mi vedo in un video. E' uno shock perché la percezione che ho di me è diversa.

Come se non bastasse, tre anni fa mio marito, Francesco, è stato operato al cervello d'urgenza in quanto gli hanno diagnosticato due malattie rare: la Arnold Chiari e siringomielia.

Speravamo in una ripresa, ma in realtà sta peggiorando. Ora ha molte difficoltà, tanto che fa molta fatica a uscire anche solo per una passeggiata. Questa è stata un'altra botta. Nel pieno della nostra vita, è come se le nostre speranze fossero state stroncate. Posso solo mettermi al suo posto e immaginare come può sentirsi.

#### **Messaggio d'apprendimento per i curanti:**

**Il curante deve sostenere il paziente con la propria presenza costante, per rassicurarlo nella consapevolezza che qualsiasi cosa si faccia, momento per momento, è la migliore possibile, e aiutandolo a superando i sensi di colpa per quel che non si fa.**



# Francesco (marito di Gabriella)

## *La “mia” siringomielia*

Ho cominciato a “radunare” le idee per cercare di scrivere la mia storia, ma ammetto che non è semplice. Non tanto per il saper scrivere ma per i contenuti e lo stato d’animo. Fin da bambino sono sempre stato solare, divertente, di compagnia. Ho sempre trovato il modo per sdrammatizzare le situazioni. Questo è sempre stato un mio punto di forza, ma con gli anni è diventato più con le altre persone che con me stesso. Ho adottato una sorta di sistema di difesa che mi porta a selezionare le cose per cui preoccuparmi nell’immediato futuro, e per questo a prima vista sembra che prendo alla leggera la mia situazione, ma in realtà è l’opposto. Per questo che quando mi ritrovo a parlare di quello che sto passando a causa della malattia è come scoprire il vaso di Pandora, dove tutte le paure, i sentimenti negativi e la continua domanda “Perchè?” saltano fuori a tormentarmi.

Capisco che affrontare una situazione parlandone è la cosa migliore, ma non è mai facile, soprattutto quando non ci sono risposte. Queste ultime due settimane le ho trascorse da solo, ovviamente, e malgrado sia una persona che non ha la paura di rimanere da solo, ho avuto qualche momento di “sconforto”, combattuto immergendomi nel progetto che sto portando avanti. All’inizio volevo sfruttare questo momento di solitudine per raccogliere un po’le idee come momento di ritiro spirituale e scrivere qualcosa di profondo che possa essere di aiuto, ma non ci sono riuscito. Mi dispiace se continuo a tardare nel darle qualcosa di utile per il bellissimo programma che sta portando avanti. Vorrei esserle più d’aiuto ma le chiedo di aver pazienza.

Come dico sempre alle persone che mi vogliono bene e a cui voglio bene, non c’è nulla di personale se alle volte sono schivo, duro o superficiale nel trattare certi argomenti. O se a stento trattengo la rabbia. E’ solo che ancora faccio fatica a gestire il fatto che non potrò mai trovare un senso alla mia situazione, e che devo accettare cose a cui non sono abituato.

Per giunta comprendo la preoccupazione di Gabriella quando deve partire e lasciarmi da solo, e spesso mi sento in colpa per questo, non che ne abbia una vera colpa. Tutto avrei voluto tranne che essere causa di preoccupazioni e disagi. Questo mi rende le cose più difficili, mi mette in uno stato di apprensione perché tutto scorra liscio senza intoppi.

### **Messaggio d’apprendimento per i curanti:**

**Nelle malattie a evoluzione progressiva e incerta l’aiuto psicologico al di fuori della famiglia può avere un valore inestimabile. Imparare in prima persona a non sentirsi sconfitti è un processo lungo, che ha bisogno di pazienza per eliminare sensi di colpa dannosi e ristabilire il benessere del paziente.**

# Chiara

## “Io e la mia artrite”

Non ricordo esattamente quando l’artrite reumatoide è entrata nella mia vita, credo sia stato all’incirca nel 1996/1998; a quel tempo ero in seconda media. Me lo ricordo perché ho passato gli anni della scuola guardando i miei compagni fare educazione fisica mentre io me ne stavo in un angolo, su una panchina, da sola. Loro invidiavano me perché non dovevo fare la corsa campestre al freddo, i tornei dopo le ore di scuola e gli allenamenti di tanti sport diversi, mentre io invidiavo loro che potevano muoversi tranquillamente e stare in gruppo.

In verità non so se il mio dolore sia andato crescendo o se sia esploso da un giorno all’altro, ricordo solo che avevo dolore alle braccia e mia mamma mi portò al pronto soccorso. Qui mi misero dei tutori rigidi che dovetti tenere un paio di settimane: ricordo che ero delusa dal fatto che non mi avessero messo i gessi, e che nessuno avrebbe potuto farmi le scritte sopra. Ero una bambina, e con il senno di poi so che immobilizzare le braccia è stata la scelta medica peggiore, ma naturalmente non ci pensavo. Ricordo tanti dolori migranti in varie parti del corpo, non riuscivo a ruotare il collo, a piegare i polsi ma soprattutto i gomiti. Solo quando non si riesce più a fare una cosa ci si rende conto di come il corpo sia una macchina perfetta. Il mio si era inceppato nelle sue funzioni più essenziali: non riuscivo a portarmi la forchetta alla bocca, a lavarmi il viso, a vestirmi, a scrivere... ero completamente bloccata. Avevo bisogno di assistenza per ogni cosa, e per fortuna avevo la mia famiglia ad aiutarmi in ogni momento. Ricordo le prime visite a reumatologia: in sala d’attesa ero la più giovane, anzi posso dire tranquillamente che ero circondata da anziani nella buia saletta del reparto e passeggiavo nei corridoi per passare il tempo. Ora che sono mamma mi chiedo cosa pensasse la mia mentre aspettavamo le visite, quale angoscia potesse avere nel dovermi imboccare, pettinare e vestirmi come una neonata, quante speranze di miglioramento potesse avere ogni giorno, a ogni visita... e invece uscivo sempre e solo con qualche medicina nuova da prendere.

Io e le medicine non abbiamo un buon rapporto, non sono mai riuscita a deglutire una pastiglia intera, quindi mi gustavo tutti i sapori tossici e mi toccava anche farmi punzecchiare il sedere. Ricordo con molta tenerezza che per la prima puntura di methotrexate andai dal mio medico di famiglia per farla e rimasi dentro allo studio, sdraiata sul lettino piangendo per quasi un’ora, supplicandola di non farmi!

Credevo di essere sempre stata molto coccolata dai medici che ho trovato lungo il mio percorso, sicuramente proprio perché ero piccola e con una malattia che mi aveva colpito piuttosto duramente.

All’epoca non me ne accorgevo ma credo che fosse di grande sollievo per i miei genitori vedere che venivo curata con i farmaci ma anche con grande umanità e affetto, qualità che non appartengono a tutti i medici. La terapia medica era affiancata da un’intensissima attività di fisioterapia. Sono stata ricoverata per una settimana in un ospedale di Milano dove più volte giorno veniva a farmi visita un fisioterapista che tentava di piegarmi le braccia. Ho chiaro e indelebile nella mente il pomeriggio in cui ero sdraiata nel lettino, e il fisioterapista piegò con forza, a più di 90 gradi, il mio braccio che era dritto immobile da mesi. Ricordo il dolore lancinante, le urla che ho fatto, quanto ho pianto dopo e il terrore che ho avuto nelle successive sedute. Ancora mi chiedo se lo devo ringraziare per una manovra così brusca o se poteva essere evitata: gli altri fisioterapisti che ho incontrato non mi hanno mai forzata così, tutto è sempre stato fatto rispettando i miei tempi, ma magari ora riesco a piegare le braccia per merito suo. La fisioterapia mi occupava tante ore, tutti i giorni, per un paio di anni. Passavo il tempo sdraiata sul lettino, fissando il soffitto mentre la mia fisioterapista pian piano piegava le mie braccia, qualche grado di più ogni giorno. Chiacchieravamo di quello che mi succedeva a scuola, della mia paura di non riuscire a guidare il motorino visto i miei polsi bloccati, era diventata la mia seconda casa ma non ero sempre felice di andare perché non erano sedute indolori e soprattutto dovevo essere paziente ed aspettare di migliorare.

Credevo in realtà che aver avuto l’artrite reumatoide da così giovane sia stato positivo per me perché l’ho vissuta in maniera abbastanza incosciente e spensierata: avevo tanti dolori ma non mi pesavano, quello che invece mi pesava è stato dover rinunciare alla vita da adolescente.

La rinuncia più grande, quella che ancora mi fa stare male, è stata fare a meno della passione per il basket. Avevo iniziato ad allenarmi a 7 anni, ero brava e mi piaceva tanto, era lo sport della mia famiglia e mi sentivo proprio bene quando facevamo allenamenti e partite ma con la malattia ho dovuto interrompere tutto. Ho dovuto rinunciare anche alle prime uscite con le amiche, non perché i miei genitori me lo vietassero, ma semplicemente perché mi sentivo a disagio, non abbastanza carina per uscire... e poi dove sarei potuta andare se nemmeno riuscivo a tagliarmi una pizza?

Già mi imbarazzava farmi infilare lo zaino o scrivere i compiti sul diario dagli altri compagni di scuola, figurarsi dipendere dagli altri per cose che potevo evitare.

Insomma avevo scelto la via più facile, che mi metteva meno in difficoltà di fronte agli altri ma

che comportava un po' di solitudine, compensata dall'ascolto di tanta musica, la visione di tanti film e la lettura di molti libri.

Era stata comunque una scelta mia: ero molto tranquilla con questa mia condizione di vita, così come è stata una scelta mia quella di interrompere tutte le cure e la fisioterapia quando avevo circa 16/17 anni. Ero migliorata molto, tutto aveva funzionato alla perfezione e pian piano avevo riconquistato la mia autonomia. Sia per questo che per l'età che avevo mi ero stancata di vivere da malata, e ho iniziato a dimenticarmi dell'artrite reumatoide. Ho recuperato il tempo che avevo un po' perso, o meglio che avevo dovuto prendermi per la mia salute, e ho vissuto come una ragazza normalissima fra scuola, università, amiche, fidanzati, insomma una spensierata vita normale che non contemplava le parole cortisone, infiltrazioni, fisioterapia e simili.

Un'esperienza di cui vado molto fiera e per cui non smetterò mai di ringraziare i miei genitori per avermela fatta fare (a livello emotivo ma anche economico) è l'Erasmus di 9 mesi in Inghilterra. Avevo 21 anni ed ero completamente sola in un paese straniero, anni prima non avrei nemmeno potuto immaginare di fare qualcosa di simile quando rinunciavo anche solo ad uscire per la sfilata di carnevale del mio paese. Ero in grado di fare tutto quello che volevo, rinforzata a livello fisico e mentale, ero indipendente e proprio questa ritrovata autonomia mi ha fatto ragionare. Di ritorno dal mio viaggio ho riflettuto molto, ho sempre saputo che dall'artrite reumatoide non si guarisce, magari passano dei periodi in cui i dolori si sopiscono ma lei rimane, e bisogna semplicemente imparare a convivere nel miglior modo possibile. Io ho deciso che non volevo più perdere la possibilità di stare bene e sono tornata a reumatologia, per la prima volta da sola.

Dopo anni di assenza avevo quasi paura di essere rimproverata dai medici per la mia scelta di interrompere ogni terapia invece sono stata accolta con affetto, come se fossi ancora la bambina di anni prima. Credo che abbiano capito la mia stanchezza, il mio desiderio di prendere un po' di respiro da quello che mi aveva travolto e questo è stato fondamentale per me perché mi sono sentita compresa: i medici davano peso a quello che era anche il mio pensiero e il mio stato d'animo

. Non dovevo semplicemente eseguire passivamente una cura ma si è aperto un dialogo sempre maggiore sulla mia condizione, anche ora mi sento una "paziente esperta" perché più consapevole, se così si può dire perché conosco il mio corpo, la malattia e ciò che può essere meglio per me. Il parere dei miei medici curanti reumatologi, per me è essenziale; mi

sono affidata a loro per avere nuovamente una terapia di fondo che mi potesse garantire la vita autonoma che pian piano mi sono ripresa, loro mi conoscono e so che agiscono per il mio benessere.

Ho odiato l'artrite quando ho dovuto rinunciare al basket ma anche quando due anni fa mi svegliai in preda ai dolori e non riuscivo a tenere in braccio mia figlia di 2 mesi: ti senti malata, sbagliata, delusa da te stessa anche se non hai nessuna colpa. Qui deve sapere intervenire un medico, con grande tatto saperti indicare qual è la strada migliore, farti capire che a volte bisogna pensare a se stessi per potersi dedicare anche agli altri, essenzialmente dovrebbe farti ragionare e sostenere.

Invidio le persone che affrontano le malattie con forza. Da piccola ero spensierata perché forse un po' incosciente della situazione, ma una volta acquisita la consapevolezza della mia malattia mi sono posta molti dubbi e domande: la mia autostima non è certo ai massimi livelli, visto come il mio corpo è stato segnato. Ad esempio una bella stagione come la primavera per me significa il disagio di dover mettere le magliette a maniche corte, e mostrare a tutti le mie braccia storte e i miei polsi strani.

So però che sono fortunata, perché ho costruito una famiglia meravigliosa e tante altre cose mi danno soddisfazione. Provo ad affrontare tutto al mio meglio, e in questo avere un sostegno medico è sempre di grande aiuto per curare non solo il fisico, ma anche le insicurezze che possono colpire i malati di lunga data come me.

A volte vorrei omettere di essere malata per avere una valutazione obiettiva del problema che presento, perché non ci sia un condizionamento nella diagnosi e sia tutto attribuito alla mia artrite o che non passi sempre per ipocondriaca. Questo mi avvilisce.

#### **Messaggio d'apprendimento per i curanti:**

**In una malattia cronica di lunga durata è sempre fondamentale tener conto dello stato d'animo del paziente e della fase di vita che sta attraversando. Inoltre, avere una patologia pregressa non significa che ogni nuovo disturbo è attribuibile a essa.**

# Tommasina

## *“Una storia come tante”*

Sono nata nel dicembre del 1965, ultima di 5 figli, in Germania ad Andernach, piccolo centro sul fiume Reno. Nata di 7 Kg., sono comparsa sulla testata giornalistica locale come la bambina di origine italiana più grande del secolo.

Dopo pochi mesi fui riportata in Italia, nella regione originaria della mia famiglia.

Tutto bene finché il mio stato fisico non andò peggiorando di giorno in giorno, insieme all'inappetenza, pallore e debolezza comparivano e aleggiavano sempre di più sulla mia tenera età.

Iniziarono i primi controlli ed ecco la diagnosi, Talassemia Major, il cui destino era inesorabilmente segnato: trasfusioni a vita finché vita mi fosse concessa. In quegli anni per queste malattie non si superava la prima decade di vita.

I miei genitori furono presi dallo sconforto: avrebbero potuto sapere di essere portatori sani di una malattia genetica ereditaria facendo banalmente un emocromo. Eppure, i primi 4 figli sani non avrebbero mai portato ad un sospetto diagnostico.

Iniziò così la mia cura detta salvavita: trasfusione di sangue quando l'emoglobina scendeva.

Non saprei dire a quanto facevano scendere la mia emoglobina: so per certo che adesso per me è una condizione necessaria e vitale non farla scendere al di sotto dei 9,5 g/ml prima della trasfusione e la periodicità della cura viene stabilita in base alle mie necessità di vita quotidiana.

Forse ai tempi, data la scarsa conoscenza anche della stessa misurazione della qualità di vita dei pazienti, l'emoglobina la facevano scendere anche al di sotto dei 7 g/ml.

In ogni caso, con dolori più o meno accentuati, le trasfusioni di sangue hanno caratterizzato la mia esistenza.

All'età di 7 anni l'ingrossamento della milza, la splenomegalia, costrinse i medici a portarmi sotto i ferri chirurgici. Asportano la mia milza ed ecco che rimane il segno indelebile sul mio addome di un intervento che non mi consentirà mai di portare un costumino a due pezzi, ma fin dalla più tenera età costretta a nascondere uno dei tanti segni della mia malattia.

Che sarà mai un costume intero? Se non fosse che fino a 11 anni ho vissuto a Crotona, una città sul mare, dove da giugno a settembre si possono sfoggiare costumi, pareo, ciabattine ecc.

Giunsero così le prime frustrazioni. Dopo qualche anno le continue trasfusioni di sangue fecero accumulare nel mio organismo il ferro, e cominciai ad avere il cosiddetto sovraccarico marziale patologico, che danneggiava i miei nobili organi: cuore e fegato, ma che inevitabilmente danneggiò anche il mio sistema endocrino.

Fortunatamente negli anni '70 un'industria stava sviluppando una penicillina che aveva delle proprietà chelanti, ed ecco come da cosa nasce cosa.

Si sviluppò e si mise in commercio questa sostanza chiamata Desferrioxamina, a cui devo la mia esistenza. Cominciai a chelare il ferro in eccesso, prima con delle iniezioni intramuscolo dolorosissime; poi, dopo qualche anno e grazie alla volontà di mia mamma di portarmi in visita in centri di cura più specialistici, scoprimmo che il farmaco sarebbe stato più efficace con una infusione lenta e continua somministrata sotto l'epidermide e di notte, con un microinfusore.

Iniziammo a pellegrinare per l'Italia alla ricerca di soluzione per il mio stato di salute.

Ferrara fu uno dei centri pionieri per la talassemia, allora diretto dal Prof. Vullo. Credo che tutti i miei coetanei e compagni di sventura almeno una volta nella loro vita andarono da lui a visita.

A quei tempi il centro di Ferrara ricoverava i malati e ospitava nella stessa camera gli accompagnatori. Fu presso questo Centro di Ferrara che iniziai ad interrogarmi sulla mia malattia, il confronto con altri pazienti e altri genitori fu fondamentale per mettere le pietre miliari dell'accrescimento del mio percorso di consapevolezza.

Nel 1977 la mia famiglia si trasferì a Varese una provincia del Nord Italia per permettere alla mia mamma di portarmi più comodamente a Ferrara. Ma successivamente a Varese scoprimmo che c'era un reparto di pediatria che aveva in carico altri pazienti affetti da Talassemia e così cominciai a fare lì inizialmente dei ricoveri che duravano circa una settimana, poi successivamente entrò in funzione fortunatamente il regime del DH. Nonostante le mie assenze, a scuola ero una discreta scolara.

Nel 1984 (18 anni) nonostante il mio sviluppo puberale non fosse ancora avvenuto, mi ritrovai ad essere un'adulto in un corpo infantile, e iniziai la mia avventura nel mondo del lavoro.

Non fu facile: le discriminazioni, le beffe dei colleghi poco sensibili mi accompagnarono per un po' di anni, ma fortunatamente all'interno dell'ufficio trovai anche delle colleghe adorabili che mi presero sotto la loro ala e oltre ad aiutarmi a inserirmi nel mondo del lavoro, mi dettero tanto in affetto, stima e cordialità. Finalmente un pediatra di Varese si accorse di questa bambina adulta, e mi fece inviare da un'endocrinologa a Pavia che mi prese allora in carico e mi diede la terapia sostitutiva ormonale per indurre il menarca, ormai non raggiungibile spontaneamente visto il danno all'ipofisi e all'ipotalamo dovuto al sovraccarico di ferro.

Per quanto riguarda la vita sentimentale, nell'età

adolescenziale fu un totale disastro.

I primi amori arrivarono dopo i 25 anni, l'ostacolo era sempre superare il dubbio "glielo dico o non glielo dico che sono malata di talassemia?"

Una volta detto e arrivata la notizia ai genitori del prediletto iniziava il terrorismo psicologico, ed ecco che arrivavano le prime sconfitte amorose. Il proprio figlio non sarebbe potuto stare accanto ad una persona malata, che magari di lì a poco sarebbe morta!

Indubbiamente era la verità che predominava a quei tempi: come colpevolizzare queste persone se non prendendosela con il proprio destino di malata?

Nel tempo fortunatamente le cose hanno poi preso una piega diversa.

Ho rafforzato la mia personalità e selezionato le mie relazioni.

Il rapporto con i medici è cambiato, sono una paziente che ha bisogno di risposte esaustive: quando non ci sono, la mia idea è di trovarle insieme. La ricerca clinica migliora i suoi risultati grazie all'osservazione clinica nel tempo dei pazienti e i loro outcomes, per questo ogni paziente merita di essere ascoltato e ogni sua manifestazione interpretata.

Ci sono ancora molti bisogni nascosti che devono essere portati alla luce per essere considerati dalla ricerca scientifica. Molte volte prevale l'interesse scientifico, ma è qui che dobbiamo mediare.

Ho imparato ad aiutare me stessa e gli altri. Oggi sono una paziente consapevole che ha un ruolo attivo anche nel volontariato, rappresento nella mia regione circa 450 pazienti, e sono stata parte attiva di progetti che hanno interessato la comunità dei malati rari. Partecipo nei percorsi di empowerment nella ricerca, nell'assistenza, perché non si può parlare di ricerca sul paziente senza che lo stesso non sia consapevole del suo ruolo.

Dopo circa 30 anni di onorata carriera professionale, ho dato spontaneamente le dimissioni per dedicarmi al volontariato.

Sono anche felicemente sposata con due gemelli di 8 anni.

**Messaggio d'apprendimento per i curanti:**

Spesso la malattia include un percorso di rafforzamento dell'identità personale. È importante accompagnare il paziente in questo processo di crescente consapevolezza, di "expertise". Egli acquisterà resilienza, e sarà in grado di creare, auspicabilmente, il proprio lieto fine.



# Brunella

*“So cosa mi succederà, e nonostante tutto mi sento bene”*

Tutto è cominciato l'11 gennaio 2010. Fino a quel giorno la mia vita (sono nata il primo maggio 1929) era trascorsa senza grossi problemi per quanto riguarda la salute: un'operazione di appendicite, allergia agli acari, protesi dentali, niente di grave. Da oltre un anno avevo dei forti dolori alla gamba dx, all'inguine soprattutto. L'ortopedico aveva diagnosticato una coxartrosi e alla fine mi disse che avrei dovuto fare l'operazione. Fui perciò ricoverata al Policlinico di Modena. Alle 9.30 del mattino dell'11 gennaio mi portarono in sala operatoria.

Lì ebbi il primo contrattempo: l'anestesista non era la persona che era venuta a parlarmi il giorno precedente, a cui avevo detto del mio del mio grande problema: difficoltà respiratoria quando stavo sdraiata. Infatti appena mi sistemarono sul lettino sul fianco sinistro con braccia incrociate davanti, cominciai a fare fatica a respirare, entrai nel panico e chiesi all'anestesista di mettermi un cuscino sotto la testa, ma lui non mi diede retta (continuava a parlare al cellulare).

Fu un vero incubo. Alla fine mi portarono a fare una lastra e mi misero in corridoio dicendomi che avrei dovuto attendere il risultato. Da quel momento nessuno si occupò più di me; erano appena finite le feste di Natale ed era un via vai continuo di dottori e infermieri che si raccontavano come avevano trascorso quel periodo. Dopo alcune ore mi decisi a chiamare qualcuno e finalmente mi riportarono in camera; erano le tre del pomeriggio. L'infermiera mi disse che a quell'ora non facevano più il drenaggio. Io non sapevo nemmeno cosa fosse, e quindi per me andava bene. Il mattino dopo mi svegliai in un letto bagnato: era il siero che usciva dalla ferita. Da quel momento mi dovettero medicare due volte al giorno. Dopo dieci giorni mi portarono a Villa dei Tigli per la fisioterapia, e vi rimasi 15 giorni. Per tutto quel tempo mi dovettero medicare la ferita che non si chiudeva per una dolorosissima piaga da decubito che mi era venuta al Policlinico. Tutti erano arrabbiati perché dicevano che lì avrebbero dovuto fare solo fisioterapia. Tornata a casa dovetti farmi medicare ancora, perché la ferita non si chiudeva e continuava a sierare. Allora mi fecero un tampone, che diede risultato positivo allo Stafilococco. La ferita si chiuse dopo mesi.

Nonostante la fisioterapia ricominciai a sentire male all'inguine. Facevo sempre più fatica a camminare e a muovere la gamba. Cominciai a stare sempre più ferma, acquistai parecchi chili, aumentò la difficoltà a respirare. Poi naturalmente, a causa della mia età, mi sono venuti tutti i mali della vecchiaia, come i reumatismi alle articolazioni. Inoltre, a causa della maculopatia, avevo perso l'uso dell'occhio destro. Sempre alla gamba destra mi venne un grosso

edema, tale da farmi apparire come se fossi affetta da elefantiasi. Insomma, ero un disastro e cominciai a sentirmi depressa. Ero rassegnata a quello che mi stava succedendo, ma allo stesso tempo non riuscivo ad abituarci a tutte quelle limitazioni. Ero stata molto attiva e piena d'interessi: mi piaceva fare lunghe camminate, viaggiavo molto, avevo molti hobbies. Adesso non potevo fare più nulla e, quel che è peggio, non ne avevo più voglia. Mi sentivo una completa nullità. Venne così il 6 dicembre 2015. Alle 5 del mattino mi svegliai con un forte dolore al fianco sinistro, e mi accorsi di cospicue perdite di sangue. Spaventata, contattai la guardia medica che mi consigliò un antiemorragico e di aspettare. Poiché il male e la perdita di sangue aumentavano, mi decisi a farmi portare al pronto soccorso.

Diagnosticarono una cistite acuta. Il mio medico mi fece poi fare un'ecografia. Il radiologo consigliò di fare una TAC. Fu così che si scoprì che avevo un tumore al rene sinistro (6,5 cm x 5 cm circa) e uno alla parete gastrica (20 x 22 mm circa). Ero così stanca di come mi sentivo e di come oramai ero costretta a vivere, che con mia sorpresa non provai paura o disperazione, ma quasi un senso di sollievo. Finalmente sarebbe finito tutto. Ero più dispiaciuta per il dottore e per una mia cugina che mi aveva sempre seguita e aiutata, perché entrambi dimostravano tanta preoccupazione. Decisi che non avrei fatto nulla, né chemioterapia né operazioni, niente. Avrei aspettato che le cose seguissero il loro corso, senza alcun intervento umano. Il mio dottore però non era d'accordo. Mi prospettò una terapia da seguire: integratori prodotti in Germania. Dopo le mie insistenze e quelle di mia cugina, acconsentii. Io non ci credevo, ma sia il dottore che mia cugina erano così convinti che mi decisi ad assecondarli. Dopo qualche tempo, cominciai a sentirmi meglio, anche se da una seconda TAC risultò che i tumori erano aumentati di diametro. Avevo più energia, avevo più voglia di seguire alcuni dei miei hobbies.

Ero ancora rassegnata e non provavo alcuna paura della morte che avrei considerato una liberazione, ma non la desideravo più così intensamente. I tumori non mi facevano alcun male. La gamba destra smise di farmi male e ricominciai a muoverla liberamente. Non so se siano stati gli integratori, ma soltanto quelli devono aver operato il miracolo, perché non ho fatto niente altro per curarmi.

Ho pensato a tutte quelle persone disperate alle quali viene detto che non c'è niente da fare e che non ci sono cure, che non hanno un dottore per il quale il benessere del suo paziente è tanto importante da cercare di curarlo contro ogni previsione. Io sono stata fortunata perché passerò il resto della mia vita (possono essere mesi o anni, non importa)

sentendomi bene e quasi dimenticando di avere dentro di me quel subdolo intruso.

Ho pensato a tutte quelle persone disperate alle quali viene detto che non c'è niente da fare e che non ci sono cure, che non hanno un dottore per il quale il benessere del suo paziente è tanto importante da cercare di curarlo contro ogni previsione. Io sono stata fortunata perché passerò il resto della mia vita (possono essere mesi, anni, non importa) sentendomi bene e quasi dimenticando di avere dentro di me quel subdolo intruso -

Le conclusioni di Brunella

I messaggi di apprendimento per lo studente e il professionista sono nelle conclusioni della narrazione della paziente



# Corrado

## *La remissione: il significato, i sentimenti*

Mi chiamo Corrado, ho 88 anni, affetto da un linfoma gastrico iniziato con disfagia grave.

Trilla il telefono. È la dottoressa del Centro Oncologico:

*“ho una notizia buona da darle... anzi molto buona! nel referto dell'ultima tomografia si legge “remissione della patologia”; sembra che non si veda più nulla sia a livello gastrico che esofageo! È contento?”*

In questo momento sono senza parole. Attonito, stupito, incredulo! riesco a sussurrare appena: *“sì, grazie!”*

La dottoressa continua: *“poi richiederò una visita alla Chirurgia vascolare per quella placca ateromastica all'aorta addominale, ed anche la PET.*

*Appena glielo dicono, me lo comunichi.”*

Io e mia moglie, commossi, ci abbracciamo e accenniamo un piccolo balletto, stando ben attenti a non cader per terra.

Il momento di felicità pura passa, ma permane una gioia intensa che voglio condividere con i cari che

hanno condiviso con me i tempi bui.

Lo voglio dire subito a mia figlia ed alla mia dottoressa, costante presenza che con la sua sicurezza, umanità e competenza mi ha dato la possibilità di una guarigione.

Il mio momento di felicità è grande e si stempera in una gioia “societaria”, perché è vero: la felicità è uno stimolo momentaneo, individuale, mentre la gioia è uno status che tiene conto anche degli altri.

I mesi bui, incominciati nel periodo agostano pieni di luce, sembra stiano sparendo, lasciando però un leggero timore ad ogni piccolo malessere o dolore che compare nell'arco del giorno.

Il dubbio è sempre in agguato ed è difficile da combattere.

Cosa potrebbe essere?

La gioia di poter essere di nuovo “inserito” nella mia famiglia, e di godere della mia bis-nipotina è tanto grande che mi fa dimenticare ciò che è stato.

Ma è presente il ricordo.

Sono passati i mesi

*Ero  
diventato  
un pensiero...  
ero  
debilitato,  
emaciato,  
consunto...  
un riassunto  
ero  
di quel che  
ero!  
Ero  
una larva  
“parva”  
piccola  
ma non sola:  
una molecola  
convinta  
d'esser vinta,  
ma non doma!  
ero il linfoma!  
Ma giorno dopo giorno  
tutti, a me d'intorno,  
mi han rimesso in resta  
col corpo e con la testa.  
Via le nuvole nere!  
Ora stiamo a vedere!*

Esitazione

*Treman l'ombre...  
Senza velo è il reale  
e sospende la mente  
sopra il niente.*

*Nasconde il presente  
e vi distende  
una coltre di nubi.*

*La luce sempre  
confina col buio  
ma un sospiro  
cancella l'ansia  
e un soffio d'amore  
ridà il sereno!*

*Anela l'anima  
un ricordo  
e una rugiada  
di luce  
da' vita alle ombre  
per l'ultima volta.*

*Nel cuor della notte  
ti cullerà il vento!*

# Messaggi conclusivi

## *Elenco delle buone pratiche scoperte e condivise nella “vita con la malattia”*

(dal corso di Formazione “dal paziente esperto al paziente formatore”

Modena 10-11 settembre 2016)

G. Meli e MS. Padula

- La comunicazione della diagnosi/mancata diagnosi rappresenta l’inizio di un percorso sconosciuto: è fondamentale creare un contesto adatto per comunicarla, considerando l’incredulità iniziale del paziente e dei familiari, e raccontando le principali fasi del cammino
- La fase iniziale, successiva alla comunicazione della diagnosi, porta a vedere la malattia nella sua totalità e genera una serie di emozioni. Sapere che queste emozioni saranno rielaborate concentrandosi sulla quotidianità e sulle nuove abitudini di vita può essere un’informazione importante.
- È importante, per il paziente, imparare a fare domande per conoscere la sua malattia e, quindi, poterla affrontare al meglio.
- Se il paziente per “educazione” / abitudini culturali non riesce a fare domande per informarsi, è importante che il medico crei uno spazio nel quale invitare il paziente a chiedere ciò che gli serve.
- È necessario definire dei meccanismi di supporto per i familiari che sono attori fondamentali del processo.
- L’approccio “educativo” familiare è importantissimo quando la malattia è diagnostica ad un bambino (dare la possibilità di fare esperienze vs proteggere e isolare)
- Per il paziente e i caregiver è importante sviluppare approcci comunicativi per “farsi ascoltare”, in modo tale da poter conoscere a fondo le caratteristiche della “malattia” per poterle gestire al meglio e per offrire ai medici chiare informazioni sull’esperienza individuale, diversa per ogni tipo di paziente.
- Nel caso in cui il medico effettui trattamenti che possono prevedere delle reazioni note, informare il paziente di come trattarle autonomamente in modo da garantirgli di vivere l’esperienza con tranquillità e evitare “sprechi” derivanti dalla ricerca di informazioni (pronto soccorso, ...).
- Se si effettuano trattamenti straordinari o per i quali non sono conosciute le possibili reazioni, è utile che l’operatore sanitario fornisca un recapito diretto al quale essere raggiunto nel caso si manifestino reazioni impreviste.
- È fondamentale che il medico principale diventi un punto di riferimento per acquisire le informazioni / collaborazioni fra i diversi reparti / medici utili per garantire la migliore assistenza.
- Dare valore alle informazioni / indicazioni del paziente accogliendole come un indicatore di fiducia nel medico;
- Riconoscere il paziente nella sua totalità invece che per la patologia / comportamento / ecc. (evitare categorizzazioni);
- Riconoscere la dignità del paziente considerandolo per “chi è” come persona e “chi era” prima della manifestazione della malattia;
- Ascoltare il paziente per riconoscere le sue potenzialità e definire i trattamenti più adatti che il paziente potrà portare avanti in autonomia e responsabilizzarlo (vale anche per il caregiver) in modo che possa aiutarsi da solo;
- Ascoltare il paziente per accogliere la sua “vergogna” a non sentirsi abbastanza felice della remissione, e capire perché (ha troppe ferite ancora? O ha paura che non sia vero e che la malattia è sempre lì in agguato?)
- Considerare i diversi livelli della guarigione (il sentirsi guariti, indipendentemente dalla dimensione “fisica”).

## **IN PARTICOLARE**

### **1. La solitudine nella malattia:**

sentirsi “preso in carico” per il malato cronico e per la famiglia, significa non vivere più nella solitudine che con la malattia e il cambiamento di vita che questa crea, con isolamento e l’essere dentro una “bolla di paura”

### **2. La comunicazione della diagnosi**

La persona che si trova ad affrontare una malattia cronica con tanti problemi e cambiamenti che essa determina nel tempo, ha bisogno di conoscerla. Ha per di più bisogno di riconoscere i sintomi legati a essa per averne il controllo, e non aver paura quando compare un dolore nuovo o quando c’è un’analisi che non rientra nei parametri di normalità. La conoscenza della malattia facilita e rende più proficuo il dialogo fra medico e paziente. Il paziente può avere più controllo dei sintomi, maggior controllo sull’evoluzione e quindi riferirà al medico con maggior consapevolezza. Il medico può così trarne vantaggio per monitorare e curare.

### **3. Condividere il protocollo di cura**

L’insicurezza è regina nella malattia, essendo tante le domande che un paziente si fa quando deve sottoporsi a una cura. Esisterà la medicina giusta? Ha delle controindicazioni? Forse mi si danno troppe medicine, non si possono diminuire? Nella cura possono presentarsi tante variabili, la stessa medicina può avere effetti diversi nei pazienti. La successione delle medicine è importante, l’accumulo di un farmaco può dare problemi, ma il medico può monitorare il tutto, se il paziente ha condiviso il protocollo e controlla con consapevolezza l’assunzione e l’effetto dei medicinali...

# Ringraziamenti

al *Prof Carlo Adolfo Porro* (Direttore del Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze) per il sostegno al progetto del paziente formatore per la sua realizzazione

al *Prof Giuseppe Meli* (fondatore e Direttore di MensLAB e Direttore Didattico di SUN – Success Unlimited Network L.L.C.) per la collaborazione come docente nel percorso di Formazione dei pazienti formatori "narratori" di questo fascicolo e per il sostegno alla realizzazione del progetto