

“Ops, abbiamo aspettato troppo”

La storia di Daniela, paziente oncologica

È difficile pensare che in un contesto moderno e in strutture all'avanguardia possano accadere vicende tanto dolorose, come quella raccontata da questa paziente nella lettera che pubblichiamo. Una esperienza che non porta rancore e che non si deve generalizzare né immaginare che oggi tutte le realtà che curano abbiano un approccio distratto con il malato. Ma come Daniela insegna è necessaria una riflessione

Ivano Cazzolato - Medico, Psicoterapeuta, Didatta Istituto di Terapia Familiare - Treviso

È difficile pensare che, in un contesto moderno e in strutture all'avanguardia, possano accadere vicende tanto dolorose, come quella raccontata da questa paziente. Tecnologie moderne e ultraspecializzazioni hanno permesso una diagnostica sempre più raffinata e precisa. Quello che è rimasto dietro le quinte, a quanto pare, è la relazione con il paziente, un aspetto fondamentale sulla scena dei protagonisti della cura. Non si può generalizzare e immaginare che oggi tutte le realtà che curano le patologie oncologiche, abbiano un approccio distratto con il malato. Ma è impensabile che un ospedale di fama europea, accanto alla ricerca e all'eccellenza della cura più sofisticata, non si occupi in modo altrettanto efficace del vissuto della persona.

Dovremmo porci l'interrogativo circa la necessità di affiancare al medico che comunica una diagnosi grave ad un paziente, una figura terza, quella dello psicologo. Questa figura appare sempre più necessaria non solo nelle strutture ospedaliere, ma anche nei centri di aggregazione dove sono confluiti i medici di famiglia del territorio.

Non si può fare uscire una persona dallo studio medico, dopo aver comunicato la gravità della malattia, senza accogliere le sue angosce e l'ansia per il futuro.

In questo caso, la comunicazione a Daniela viene data da un medico donna. Daniela spera che quella dottoressa le

spieghi cosa accadrà, quale potrà essere un futuro senza figli, insomma le chiedo comprensione e un po' di umanità.

Ma la dottoressa, evidentemente proteggendosi, non si mette nei panni di Daniela e con un balzo *switcha* sul linguaggio tecnico, quello *medichese*, che fa tanto male alla paziente, manifestando insofferenza e una grande fretta. Tutto ciò fa ancora più rabbia.

► La lettera di Daniela

Gentili Dirigenti,

Vi scrivo questa lettera non con il tono di chi accusa o dispensa colpe, ma semplicemente per raccontarVi la mia storia. Chi più di Voi ne incontra già di storie nelle sue giornate, e forse dopo queste prime righe lascerete questo foglio sul tavolo senza più seguito per non sentirne un'altra.

Vi chiedo invece di continuare la lettura fino in fondo, in nome della Vostra professione, che ha a che fare con l'umano, e soprattutto di essere Voi stessi per primi esseri umani. Vi chiedo di immedesimarVi in una storia come la mia prima di accantonare questa lettera, magari non come medici o dirigenti di alte cariche, ma come genitori o fratelli o come voi stessi pazienti.

• *La storia clinica*

Mi chiamo Daniela, ho 27 anni, sono veneta. Da 27 anni condivido la mia vita

con la fibrosi cistica e col diabete, combattendo battaglie fisiche per sopravvivere e battaglie dentro di me per non temere una morte giovane e l'impossibilità di vedere realizzati i miei sogni come i miei coetanei. C'è un sogno, poi, il più grande che ho, che mi muove da sempre, ed è costruire una famiglia.

Circa due anni fa ho scoperto di avere il papilloma virus 16. Nell'ingenuità di una ragazza venticinquenne, già intenta a gestire cure quotidiane e ospedaliere per la sopravvivenza, cosa mai poteva essere un virus tranquillamente curabile? Mi sono affidata ai medici della mia Ulss, che mi hanno rassicurato: era sufficiente tenere il virus sotto controllo. Quando poi si è trasformato in lesione sarebbe stato sufficiente rimuoverla con una conizzazione. “Non c'è fretta, mese più mese meno” era la risposta che mi metteva tranquilla a quasi un anno di distanza dal primo Pap test.

A dicembre 2017 ho ricevuto un fulmine a ciel sereno: 4 centimetri di tumore maligno nella cervice uterina erano comparsi nel giro di 2 mesi.

Mi chiedo se esista un genoma umano in grado di non provare le paure, l'angoscia dei dubbi, dei concorsi di colpe, il gioco dei “se” e dei “ma”, di fronte a una notizia simile. Forse Voi che avete conosciuto tante storie sapreste dirlo meglio. Io sono uscita dall'ospedale quel giorno con la sensazione di essere marchiata da un timbro con scritto “difettosa”: l'enne-

simo sgarro di salute. La frustrazione e la tristezza immense. Ciò che mi ha tenuto salda in quel momento è stata la Fiducia nel fatto che qualcosa si potesse fare e l'idea di affidarmi ai luminari a cui mi hanno indirizzata e che mi avrebbero presa in carico. Ho messo in pausa la mia vita e in 6 giorni ho implorato e ottenuto l'esecuzione e i risultati di una risonanza magnetica, una Pet-Tac, un'analisi istologica e un appuntamento all'Istituto di.... Sapevo che era l'unica speranza per coltivare ancora il sogno di diventare mamma ed ero disposta a tutto pur di salvare il mio utero. La mia famiglia, determinatissima, combatteva con me.

• *La prima visita*

Sono arrivata fiduciosa alla mia prima visita all'Istituto... il 18 dicembre 2017. Erano le 19.20, la dottoressa mi fa entrare e riceve in quel mentre una telefonata. "Ci vediamo alle 20 per cenare insieme" sento chiaramente pronunciare. Un'altra persona aspettava in sala d'attesa dopo di me. 40 minuti da dividere tra due persone. Mi sono chiesta se nei 20 minuti che mi erano concessi sarei riuscita a raccontare tutto ciò che era successo, a fare una visita ginecologica, e soprattutto a farmi spiegare bene di che cosa si trattava e cosa mi aspettava. Avevo mille domande e una paura folle: la paura che si ha quando si brancola nel buio e si è davanti a un mondo totalmente ignoto. Avevo anche una fiducia folle: l'idea che la persona davanti a me mi avrebbe aiutata a mettere ordine nel caos esplosivo in soli 7 giorni, e poi curata. Mi è stato chiesto subito di spiegare la mia storia. La dottoressa la riportava fedelmente sullo schermo di un pc, ma senza mai rivolgermi uno sguardo. Pareva una situazione irrealistica: sembravo a tu per tu con lo schermo, non con l'umano. Ho terminato il racconto e ho cercato lo sguardo della dottoressa in trepidante attesa di essere compresa nelle mie angosce e di essere rassicurata. Non potevo certo pretendere una previsione fedele del futuro, né un intervento

psicologico, ma ciò che mi sarebbe bastato per non sentirmi un verme in quel momento era anche solo uno sguardo di tenerezza, un "mi dispiace", un gesto di speranza, un'attenzione autentica.

La risposta che ho ricevuto è stata invece uno sbattere di carte sul tavolo per allinearle e un "Ok ora valuteremo il caso e vedremo cosa fare, potete andare".

Ho provato in più modi a fare domande, ma la dottoressa provava ad alzarsi in piedi per accompagnarmi alla porta e mi ripeteva che finché non avesse studiato il caso in équipe non avrebbe saputo dirmi niente. Ha biasciato su mia insistenza parole come "rimuovere l'utero", "prima la vita", "chemio", "radio" senza contestualizzazione. La sensazione che avevo era di essere un peso, di aver esaurito tutto il mio tempo di visita. Sono uscita da quella stanza con più dubbi, paure, angosce di prima, con informazioni a metà, altre appena accennate, alcune più grandi di me, con la sensazione di non essere stata presa sul serio, di non essere creduta, capita, aiutata. I miei genitori, come me, arrabbiati, frustrati, increduli, si avviavano ad altre 3 ore e mezza di viaggio dopo quei 20 minuti di visita. Vacillava forte la mia Fiducia negli esperti che mi avevano indicato, ma non potevo mollarla. Questa era l'unica carta che avevo, dovevo adattarmi.

• *20 giorni non sono tanti per un tumore...*

Sono passati 20 giorni prima di accedere a una seconda visita. In quei 20 giorni, comprensivi di vacanze di Natale, ho ricevuto una telefonata: pareva dai consulti multidisciplinari che l'utero fosse salvabile, forse addirittura senza alcuna chemio. Sarei stata contattata per le visite di pre-ricovero per fare presto un intervento di conizzazione. Non volevo illudermi, ma mi mantenevo forte e positiva. Ho chiamato e richiamato l'ospedale in quei giorni per sollecitare un appuntamento, usando sempre la solita frase: "Se un tumore è cresciuto di 4 centimetri in due mesi, in un altro mese

potrebbe crescere di altri 2 centimetri", ma ognuno mi ripeteva che 20 giorni non erano tanti per un tumore, c'erano attese ben più lunghe.

Quante volte ho insistito a ricordare che il mio caso comprendeva la fibrosi cistica (con tutti i suoi rischi rispetto al tollerare le chemioterapie), un sistema immunitario deficitario, il diabete, che era stato già una volta sottovalutato e che non si compisse lo stesso errore. Dall'altra parte il muro, e quella sensazione che nessuno avesse considerato la particolarità e l'aggressività del caso, la mia età e la partita che si stava giocando. Ho atteso frustrata quei 20 giorni.

• *La seconda visita*

Alle 3.30 del mattino dell'11 gennaio 2018 abbiamo ripercorso le tre ore e mezza di viaggio fino a Milano. Ho svolto tutte le visite di pre-ricovero nelle prime ore del giorno. Tutto sembrava in linea. Poi l'ultima visita alle 14.00, lo sguardo di disappunto di una nuova dottoressa e le sue parole: "Qui il tumore è cresciuto troppo, abbiamo aspettato troppo, non abbiamo alternative, si toglie l'utero". È cresciuto troppo? Abbiamo aspettato troppo? Non capivo se si trattava di una presa in giro. Forse lo è proprio stata, una presa in giro. O almeno, così mi sono sentita, tradita, ferita, presa in giro. Non sono stati presi sul serio la mia vita e il mio sogno di ventiseienne di essere mamma. I medici si sono tra loro consultati e infine sono stata richiamata nella stanza per avere una risposta finale.

Mi hanno accolto due dottoresse molto sorridenti, un sorriso che si converrebbe al comunicare una buona notizia come una gravidanza, non uno dei più grandi dolori per una donna. Pochissime parole sono state spese, meccaniche, giustificate da un sorridente "L'importante è salvare la vita".

Non c'era tempo per me per l'accoglienza del dolore, per il mio essere donna, non c'era tempo per una comunicazione che facesse quello che è il

fondamento della professione medica: prendersi cura. Piuttosto, mi è stata subito avanzata una richiesta: siccome i miei tessuti erano giovani e dunque poco rovinati, sarebbero stati perfetti per essere mostrati agli studenti in ambito di formazione. Mi veniva chiesto il consenso per utilizzare le mie immagini. Ricordo il sorriso gentile delle dottoresse che proponevano questa richiesta, come se avessero resettato quello che mi avevano comunicato un minuto prima. Ricordo il dolore e la rabbia che ho provato nel vedere che una di esse era incinta. Lì si è rotto qualcosa, lì dove nemmeno la comunanza della condizione di donna è stata sufficiente alla compassione, alla comprensione. Cinque minuti dopo essere entrata in quella stanza mi avviavo all'uscita.

• *Le domande*

Mi chiedo quanto è facile parlare in linguaggio tecnico per un medico se non comprende ciò che sta comunicando all'umano, alla persona che ascolta, e vede cambiare la sua vita da un momento all'altro, la sua immagine di sé, le sue relazioni, i suoi progetti futuri. Ma con la consapevolezza di avere dei bei tessuti e che, anche se si è preso sottogamba il caso, "l'importante è la vita". È importante, sì, la vita. È importante la medicina che salva la vita. Ma qual è la qualità di vita di chi, prima di vederla salvata, patisce l'umiliazione, la frustrazione, l'angoscia e la mancanza di umana compassione?

La mancanza di quell'elemento umano che mi avrebbe restituito un valore mentre stavo sentendo di perderlo; quello che mi avrebbe restituito dignità e rispetto mentre sapevo che avrei perso la mia femminilità; quello che mi avrebbe fatto sentire di non essere sola mentre mi accingeva a combattere una delle battaglie più dure della mia vita; quello che avrebbe tenuto acceso l'amore e la speranza nel momento in cui io e la mia famiglia avevamo la percezione che giustizia e amore non ci fossero.

In chi spererò una persona che ha riposto tutte le sue carte sul più esperto ottenendo questi risultati? In chi riporrà più la sua fiducia quella persona se nemmeno un luminaire ha saputo farne buon uso? Da dove potrà ripartire per ricostruire la sua femminilità se anche la dignità di donna ha subito un disvalore? Se penso a quale parte di quest'esperienza ho più vivida non sono le corsie d'ospedale né i dolori delle terapie ma gli sguardi non incontrati, i toni schiacciati, le aspettative deluse, la noncuranza di "colui che cura". Quale mostruosità può compiere un medico se non ha nella mente prima di tutto la sofferenza, le angosce, le domande, di chi ha di fronte? O quale meraviglia se invece le ha?

• *Il finale della storia*

Cari Dirigenti, ecco il finale di questa storia: ho svolto 4 cicli di chemioterapia a dosi molto elevate sfidando la fibrosi cistica (soltanto 4 perché i valori ematici non permettevano di procedere oltre). Ho visto cadere i miei capelli uno ad uno, aggrappandomi tra le lacrime alle parole della dottoressa che riteneva non sarebbero caduti ma soltanto diradati. Fidandomi di questa sentenza, ho sperato fino alla fine di vederli rimanere lunghi com'erano, fino a rassegnarmi di vederli cadere tutti. La mia famiglia ha assistito di giorno in giorno alla tragedia con me, con la frustrazione verso chi non mi aveva risparmiato nemmeno il dolore di questa illusione. In fondo sono solo capelli, sì, ma chiedete a una donna che ha provato quest'esperienza che ricordo ne ha, forse solo chi l'ha provata può crederci. A marzo 2018 ho salutato definitivamente il mio utero (in un ospedale ovviamente diverso da quello dell'Istituto di Milano) e con lui il mio sogno di bambina, che potrà ora realizzarsi solo ricalcolando il percorso, scegliendo nuove strade con nuova forza e determinazione. Le ovaie mi sono state conservate, ma sui miei ovuli ho qualche riserva.

Il giorno prima di cominciare la prima chemio d'urgenza, l'oncologa della mia Ulss di riferimento mi ha chiesto strabiliata come fosse possibile che nessuno, in un ospedale così all'avanguardia e in un mese di tempo, mi avesse parlato di crioconservazione o perlomeno di menopausa anticipata, come nessuno avesse pensato di lasciarmi aperte tutte le porte possibili per il mio futuro. Schiacciante, di nuovo, questa consapevolezza per una ragazza forse fin troppo ingenua, che si era semplicemente affidata e che provando a chiedere non otteneva risposte. Ho svolto altre tre chemio dopo l'intervento concludendo il percorso a giugno 2018. Mi sento guarita e grata alla vita, ma grandi cocci rispetto all'umano che cura mi restano da raccogliere e aggiustare.

Se siete arrivati a leggere fin qui, immagino abbiate la sensazione di aver dedicato già abbastanza del Vostro tempo. In fondo, come in quella mia prima visita di 20 minuti, ci sono tante persone come me e c'è tanto da fare. Di storie come questa ne avrete già lette e sentite molte. Forse come per quei medici che ho incontrato, questa storia è un numero tra tante altre e ha già rubato fin troppo tempo. Se Vi sentite come quei medici, accantonate pure ora questa lettera.

Se invece credete che l'esperienza delle persone abbia qualcosa da dirVi e che il tempo valga la pena trovarlo per gli esseri umani, allora Vi chiedo un ultimo sforzo. Rileggete questa lettera. Rileggetela dal punto "Mi chiamo Daniela" fingendo di essere un fratello di Daniela. Rileggetela ancora come se foste il padre o la madre di Daniela. Infine rileggetela come se la Vostra bocca fosse quella di Daniela.

Di storie come questa ne avrete già lette e sentite molte. Che sia possibile, nel 2018, non avere più da leggerne e sentirne altre?

Con Fiducia.

*Daniela, la paziente di
"Ops, abbiamo aspettato troppo"*