

## Giulia ha trovato le parole

Giulia era una signora ultraottantenne austera e di poche parole, la vita l'aveva resa tale. Aveva cresciuto tre figli in solitudine, data la vedovanza in giovane età. Un'estate comincia a non sentirsi più la stessa: accusa perdita di peso e astenia, motivo per cui i familiari decidono di ricoverala. La diagnosi definitiva derivante dall'esame istologico non è ancora giunta, ma pare certo che si tratti di un linfoma a prognosi infausta; i colleghi ospedalieri decidono dunque di farmela conoscere in modo che la signora possa usufruire del supporto delle Cure Palliative domiciliari una volta rientrata a casa.

La signora e i figli ritengono prematura, se non addirittura inopportuna, l'attivazione del nostro servizio e preferiscono attendere l'esito dell'esame istologico e la successiva valutazione ematologica presso il nostro ospedale, che tuttavia conferma la diagnosi ed esclude ogni possibilità di approccio chemioterapico nell'interesse della paziente.

I figli, nonostante le indicazioni di non trattamento ricevute, decidono comunque di rivolgersi ad un centro oncologico d'eccellenza, convinti che una chemioterapia dovesse essere invece tentata perché ritenuta unica forma di cura. Dopo un iniziale diniego da parte dei medici e dello stesso direttore della struttura, ottengono che la madre venga ricoverata per un tentativo di chemioterapia, purtroppo però mal sopportato da Giulia e complicato da un'infezione che la debilita ulteriormente. La chemioterapia non può pertanto proseguire e la paziente viene dimessa con indicazione ad un supporto nutrizionale parenterale in attesa che si possa riprendere il trattamento, sul cui beneficio gli stessi colleghi ematologici nutrono scarsa fiducia.

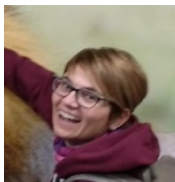
Nel periodo in cui Giulia è a casa e si sottopone a nutrizione artificiale in attesa di un miglioramento che lei stessa sa non potrà mai avvenire, trova la forza di confidarsi con l'infermiera che quotidianamente le somministra la nutrizione artificiale, esprimendole il desiderio di lasciare che la malattia possa seguire il suo decorso naturale. Giulia non trova la forza di comunicare personalmente la sua volontà al medico di medicina generale, e

soprattutto ai suoi figli. Teme di deluderli, poiché sono abituati da sempre a vedere la propria madre lottare con determinazione e non arrendersi davanti agli ostacoli della vita. Questa volta però è diverso; Giulia è solo stanca e ha il timore di non essere compresa in questo suo vissuto. L'infermiera, consapevole di ciò, si fa interprete delle parole di Giulia e, attraverso il medico di medicina generale, organizza un supporto intensivo domiciliare da parte della nostra equipe di cure palliative.

Quando vedo Giulia a casa la prima volta, dopo alcuni mesi dal ricovero e quindi dal nostro primo incontro, trovo una signora taciturna che con gli occhi umidi e poche parole mi conferma la sua volontà di non proseguire la chemioterapia e di trascorrere nella propria casa l'ultimo tratto di vita che le resta. Le sue parole però si interrompono bruscamente quando i familiari entrano nella stanza, il che non passa inosservato.

Il lungo colloquio con i figli avuto quel giorno ha dato inizio ad un percorso di accettazione del percorso voluto da Giulia, tanto che nelle visite successive mie e dell'infermiera, i famigliari hanno sempre fatto in modo che fossero garantiti dei momenti di solitudine in cui Giulia potesse esprimersi con noi liberamente. Era oramai evidente pure a loro che i trattamenti non solo non erano stati di alcun beneficio, ma erano addirittura nocivi per la mamma e per nulla corrispondenti alla sua volontà. È stata quindi concordata la sospensione della nutrizione artificiale, che l'aveva resa anasarcatca, oltre a causare una dispnea da sforzo che la limitava nelle minime residue autonomie cui però lei teneva molto.

Nei mesi a seguire le condizioni di Giulia si sono progressivamente e lentamente aggravate, come era prevedibile, ma la sua morte non era più vista dai familiari come una battaglia da vincere, quanto bensì come un evento inevitabile da gestire mettendo al centro Giulia, la sua non sofferenza e soprattutto la sua volontà, anche quando questa non era verbalmente espressa ma solo intuibile.



**Cristina Bullo**

Specialista in Medicina Interna. Per un più di un decennio ho lavorato come medico ospedaliero e da qualche anno mi occupo di Cure Palliative domiciliari. Un cordone ombelicale mi tiene legata alla ONG “Medici con l’Africa” perché credo in una Medicina “Sobria Rispettosa e Giusta” ad ogni latitudine.