

Le piccole cose

“I globuli bianchi sono saliti sopra a 1000 e non è più a rischio di infezioni. Possiamo interrompere gli antibiotici” spiego con entusiasmo a M., un uomo di mezza età ricoverato da più di un mese per un trapianto di cellule staminali che dovrebbe guarirlo dalla leucemia. Il ricovero è stato complicato da una serie di pericolose sepsi che l’hanno condotto in terapia intensiva e questo è il primo segnale che il trapianto sta funzionando. M. si guarda attorno assimilando lentamente la notizia, poi solleva un sopracciglio e chiede: “Quindi è la fine di quell’orribile dieta?”. Rido e gli rispondo di sì, possiamo allargare la sua dieta.

Passiamo il quarto d’ora successivo a chiacchierare del vitto dell’ospedale e della ricetta del cheeseburger di sua moglie Sara e subito le infezioni e il trapianto passano in secondo piano. Mentre usciamo dalla stanza lo specializzando commenta: “è incredibile di quali minuzie si preoccupi la gente. Dieci giorni fa quest’uomo stava per morire e ora tutto ciò che desidera è un cheeseburger”. Sorridiamo, ma io comprendo i sentimenti di M.

Da paziente oncologica mi preoccupavo anch’io delle minuzie. Il mio primo ricordo legato al cancro è la comunicazione della diagnosi di linfoma; ero una ragazzina, i miei genitori e l’oncologo mi avevano riferito la prognosi e il piano biennale di terapia. Ho fatto solo una domanda: “perderò i capelli?”. Il dottore fece una pausa e mi rispose che sì, purtroppo li avrei persi. È stato il momento in cui ho iniziato a realizzare la gravità. Tra i farmaci da assumere c’era una compressa da sciogliere in bocca ogni sera per ridurre il rischio di infezioni. Sapeva di gesso ed era orribile. Ne conoscevo l’importanza, ma ciò non rendeva più semplice l’ora nella quale mi sforzavo di non vomitare. Dopo parecchie settimane, dissi all’oncologo che non sopportavo più quel farmaco: con mio enorme sollievo me lo sostituì e la mia qualità di vita cambiò notevolmente.

Ora che sono medico comprendo e in parte condivido la tendenza dei colleghi a focalizzarsi sui problemi principali, sulle conseguenze, sulle cose serie. Parlo ai pazienti della prossima TAC o del farmaco indispensabile che prescrivo. Le loro domande mi ricordano però le cose che ho dimenticato di menzionare: “A che ora mi faranno la TAC?” “Questa è la pastiglia che sa di spazzatura?”

Ripensando alla mia esperienza sono sicura che focalizzarsi sulle piccole cose sia un aspetto fondamentale dell’essere pazienti. Le minuzie altro non sono che bocconi masticabili dello sconcertante buffet della malattia. La malattia confonde e sopraffà: cogliere le implicazioni pratiche della malattia aiuta il paziente ad afferrarne la portata. Le piccole cose aiutano a comprendere quelle grandi. Penso che mettere a fuoco i dettagli fornisca ai pazienti una sensazione di controllo su un mondo che è in gran parte al di fuori della loro portata, riportandoli al significato che certe decisioni hanno sulla vita quotidiana. La realtà di un paziente ospedalizzato è spesso una triste combinazione di prelievi, risvegli precoci e digiuni. È importante quindi che i medici attribuiscano alle scale di dolore la stessa importanza che danno ai risultati della PET. Di sicuro l’attecchimento del trapianto di M. è un passo importante verso la cura della sua leucemia, ma in quel momento l’implicazione più importante per lui è poter mangiare il cheesburger di sua moglie.

Ricordo con gioia i piccoli successi della mia terapia: il primo pasto post neutropenia (un panino al salame di mamma), la ricrescita dei capelli, tornare a fare sport. Altro non sono che manifestazioni reali dell’”assenza di malattia” documentati dalla TAC. Come medico mi sforzo di ricordare questi momenti quando spiego le cose ai pazienti.

Ho recentemente detto a un paziente alla fine della settimana di chemioterapia che era il “giorno della doccia”, perché poteva finalmente togliere l’infusione endovenosa. Ha scosso la testa e ha detto semplicemente “sia lodato”. La mia speranza è che i medici non perdano di vista i piccoli dettagli e non trascurino l’importanza di buona doccia e i cheeseburger di Sara.

*Questa storia è stata pubblicata sul New England Journal of Medicine:
Stuart JC. The little things. N Engl J Med 2021; 385: 2021-2023. doi:10.1056/NEJMp2112424*