

*Colui che non sa niente, non ama niente.
Colui che non fa niente, non capisce niente.
Colui che non capisce niente è spregevole.
Ma colui che capisce, ama, vede, osserva...
La maggiore conoscenza è congiunta indissolubilmente all'amore...
Chiunque crede che tutti i frutti maturino contemporaneamente come le fragole,
non sa nulla dell'uva.
Paracelso*



Quando il paziente è parente

Sarebbe solo un'altra storia di cure palliative in oncologia, come tante già scritte, se non fosse per una differenza: questa volta il paziente è un parente stretto e per il quale nutro, oltre all'affetto, una profonda ammirazione. Poche cose ci mettono di fronte alla morte con tanta forza come la malattia inguaribile di un parente speciale. La prima reazione è quella di aiutare, di correre, mobilitare amici medici e spingere la moglie, mia cugina, a persuaderlo a svolgere tutti gli accertamenti e le procedure il prima possibile, senza perdere tempo. Tempo, tempo, tempo...

Hector, 74 anni, sposato, giornalista, scrittore, senza figli, cattolico, per tutti “una persona eccezionale” e “un grande uomo”. Tre piccole lesioni cerebrali, in prima ipotesi metastasi di un raro tumore primitivo del colon (adenocarcinoma micropapillare). Un caso da coda della gaussiana, decisamente singolare, ma i tumori mica leggono i testi di medicina. Il consiglio medico era di iniziare con un intervento al cervello per confermare la natura delle lesioni. Se anche la biopsia avesse confermato la presenza di metastasi, nessuno avrebbe ritenuto opportuno operare il colon: i noduli cerebrali erano ben più preoccupanti.

Era iniziato tutto con la perdita di memoria, vertigini e mancanza di equilibrio. Per aiutare Hector abbiamo formato un triangolo, la moglie uno dei suoi fratelli ed io, che facesse convergere le conversazioni in un dialogo coerente in grado di coinvolgere altri membri della famiglia. Con l'inizio della terapia con cortisone e antiepilettici e la conseguente riduzione dell'edema cerebrale, Hector ha recuperato parte della memoria e dell'equilibrio, e con essi parte della sua qualità di vita.

Consapevole della sua diagnosi e dei trattamenti e delle possibili prognosi, Hector ha preso le sue decisioni e ha dichiarato immediatamente: "Non voglio misure straordinarie. Farò quello che devo fare, ma al momento giusto; ho un'assicurazione sanitaria e non ho intenzione di discutere se è buona o cattiva; userò i servizi che mi verranno autorizzati".

L'intervento ha avuto il successo sperato nei limiti imposti dalla malattia stessa. I tre noduli, metastasi di cancro al colon, sono stati rimossi. Venti giorni di recupero prima dell'inizio di radio e chemioterapia.

L'appartenenza a Slow Medicine e il lavoro in Cure Palliative mi hanno donato uno sguardo olistico nei confronti della malattia, una visione che supera la cura e i suoi limiti dettati dalle attuali risorse della medicina. La gente si ammala, invecchia e muore come ha vissuto; Hector è la personificazione di questa massima. Il suo ottimismo, la sua vivacità, la sua forza di vivere, sono i sostegni del suo recupero. Vivendo lontani da tutti, in un luogo bucolico, con la natura, uccelli e animali, come scenario e riferimento, lui e la moglie si ristabiliscono poco a poco, attraverso ondate di ottimismo, speranze, aspettative e stanchezza, emozioni ambivalenti che condividono e superano insieme. Ogni curante deve obbedire al suo ruolo in relazione al paziente, dove meno può essere più, dove l'individualizzazione delle cure deve essere prioritaria, una cura giusta, sobria e appropriata che rispetti le caratteristiche della malattia e del paziente. Le decisioni vanno condivise tra medico, equipe, famiglia e soprattutto il paziente, la cui volontà sarà sempre sovrana.

Io sostengo, accolgo e ascolto attivamente mia cugina: è meraviglioso, ci avvicina e ci permette di costruire ponti per un futuro possibile, qualunque sarà la vita che ci aspetta.

Stiamo vivendo quello che la psicologia chiama lutto anticipato: le perdite irreversibili che derivano dal processo di ammalarsi. *L'Anticipatory Mourning* è un fattore protettivo, per il paziente e per la famiglia, è un processo dinamico e rivelatore, che ci fa comprendere le oscillazioni ambigue che le perdite provocano, le emozioni contraddittorie, le paure, i dubbi, le speranze, oltre a risvegliare la consapevolezza della morte per chi è malato e per chi lo assiste.

La lezione lasciataci da questo percorso accidentato è il significato che diamo all'atto di prendersi cura, la nostra crescita come esseri umani nel dare amore e il ricordo confortante di ciò che significhiamo gli uni per gli altri.



Vera Bifulco

Psicologa, psico-oncologa, docente di Cure Palliative all'Università Federale di São Paulo (UNIFESP), Brasile.