

Appendice Narrativa

DENTRO LA MALATTIA, VISSUTI PERSONALI
TRA RESILIENZA E VULNERABILITÀ

Barbara Rossi

Il mio 'mostro'

Non c'è un momento in cui io possa dire di avere perfettamente realizzato il passaggio di stato, perché è questo che succede, si cambia, nel corpo e nello spirito. Di tutto il tempo che è già passato solo un momento mi ha vista sprofondare nella disperazione, quello che tuttavia ha coinciso con la mia rinascita.

Avevo saltato la mammografia di controllo, quella che scrupolosamente mi programmavo ogni novembre da quando avevo compiuto 39 anni. Il ritardo aveva un buon motivo anzi direi di più, aveva un nome: Pierfrancesco, il mio secondogenito. Da subito quel nanetto aveva mostrato ricalcitranza al mio latte, e per i primi mesi abbiamo pensato tutti che il problema fosse suo, un bambino intollerante. Diagnosi qualunque ma convincente!! Ho speso un patrimonio nel tentativo di trovare un surrogato alimentare liquido che gli andasse bene mentre lo stressavo di indagini su eventuali allergie fino a sondargli il tubo digerente! Lui non aveva proprio niente e io, per quanto non avessi ancora messo a fuoco, non vedevo l'ora di fissare la data per la mia mammografia. Nonostante la fretta dovevo aspettare, avevo smesso di allattare da pochi mesi, era dicembre del 2014. La prima data utile fu il 25 aprile 2015, quattro mesi dopo.

Me l'aspettavo quello che mi disse il radiologo, anche se lui aveva il sospetto che quelle micro calcificazioni diffuse fossero residui di latte nei dotti, per me, invece, era qualcosa di più. Il dubbio referto comunque non mi aveva spaventata più di tanto. Ho atteso tre mesi per una successiva, più certa, diagnosi senza troppa angoscia. La seconda mammografia non lasciava dubbi. Erano addirittura raddoppiate!! Prontamente ho fissato un appuntamento con uno specialista, che poi tanto specialista non era perché secondo la sua interpretazione quella

‘roba’ non era pericolosa, in gergo l’aveva definita *in situ* e me l’aveva spiegata con doviziosi disegnetti che motivavano l’indugio a intervenire. Io nonostante non fossi molto tranquilla avevo deciso di affidarmi a quel medico accollandogli il mio problema. Sarebbe stato suo dovere trovarmi la soluzione! Non dovevo più preoccuparmi, lui sapeva senz’altro ciò che faceva!! Non la pensava così mia madre. Chissà perché le mamme riescono ad essere le migliori specialiste in qualunque materia soprattutto se le materie riguardano i figli!! Che grande dono!!! Comunque come al solito ho preferito non seguire le sue paturnie genitoriali e ho atteso i lunghi tempi diagnostici di quel medico, poco Ippocratico. Mi convinsi della sua inadeguatezza quando, con calma, mi fissò il ‘mammatome’, una evoluzione dell’ago aspirato. Eravamo arrivati alla fine di agosto, proprio perché non c’era fretta. Quella macchina infernale mi aveva devastata. Quattro specializzandi inesperti si erano trovati di fronte un caso meno facile di quanto la mammografia con cui mi ero presentata, aveva rivelato. Doveva durare mezz’ora, sono rimasta alla mercè di quei tecnici improvvisati, per due ore. Ho percepito quasi subito una anomala situazione, il loro atteggiamento era serio e avevano chiamato rinforzi che tuttavia non rinforzarono proprio nulla perché tutti continuarono a perseverare nello scellerato convincimento di dover continuare a spararmi aghi a profusione, ad anestesia terminata. Il dolore era fortissimo e più volte ho chiesto una dose di anestetico. Inascoltata. Liberata dal lettino, una giovanissima specializzanda cercò con parole semplici di ragguagliarmi sugli accadimenti complessi di un esame che generalmente ha altri tempi ed effetti. «Signora» esordì, «ci siamo accorti che sotto alle micro calcificazioni evidenti dai referti, attaccato al muscolo pettorale, c’è qualcosa di più e sembra anche piuttosto esteso. Abbiamo tentato di prelevarne un campione, ma non ci siamo riusciti. Troppo rischioso, avremmo potuto perforare la parete pleurica!!!».

Beh, la parete pleurica me l’avevano risparmiata ma il muscolo pettorale no! Ho penato un mese per quell’enorme ematoma che si era evoluto in una infezione, tanto diffusa da non consentire, successivamente, una chiara e dirimente risonanza magnetica che qualificasse il nuovo mostro.

Fui convocata dal medico per la lettura della biopsia. Il referto parlava di carcinoma mammario di alto grado, *in situ*.

Quella diagnosi però riguardava solo una parte del problema e io lo sapevo. Legittimamente chiesi notizie di quell’altra ‘cosa’ che strisciava

sul muscolo, e che mi immaginavo come un lungo serpente in bivacco tra i miei vasi sanguigni ben nascosto da tutto quello che c'era sopra. Peccato che quel fenomeno di specialista mi rispose che non dovevo assolutamente preoccuparmi perché, disse: «se quello sopra è *in situ* lo è anche quello sotto». Io non sono un medico, eppure quella risposta non mi aveva convinta per niente, chiedevo una evidenza scientifica e mi era stata rifilata una probabilità. Lo specialista, un po' bradipo, programmò, sempre con molta calma, un intervento chirurgico. Prima però andava fatta la risonanza magnetica per definire il perimetro del mostro. Questa risonanza aveva dei tempi legati ai mie cicli ormonali per cui passò un altro mese. La feci altrove con un altro specialista decisamente più specialista e meno bradipo che non si preoccupò di fissarmelo in una altisonante clinica privata di sua conoscenza ma in ospedalizzazione e con la massima precedenza.

Crollata definitivamente la fiducia sul primo dottore, fui indirizzata altrove per una nuova visita. Arrivai così a ottobre. Il 29 finalmente l'intervento che avrebbe dovuto liberarmi definitivamente dal mostro.

Il colpo più duro è stato dover fare i conti con la mutilazione. Quel mostro aveva invaso molto del mio spazio ed è stato necessario demolire. Ho fatto una *mastectomia* a destra e due quadranti a sinistra. Sdrammatizzando un pò immaginavo un vantaggio, dopo due gravidanze, avrei goduto di un recupero della forma essendo stata confortata dalla promessa di una ricostruzione contestuale alla demolizione. Ricordo il momento in cui ho preso coscienza del risveglio post operatorio, del terrore che ho vissuto nel sollevare il lenzuolo che mi copriva fino al collo, la paura di prendere atto del cambiamento del mio corpo, della mia femminilità profanata.

Fù invece un enorme sollievo constatare che, a parte le bende, sotto c'erano ancora due evidenti rotondità.

Uscita dalla convalescenza mi ero però dovuta arrendere al fatto che la chirurgia non recupera una *mastectomia* ma ci mette una toppa. So di non essere obiettiva, ci sono persone costrette da mutilazioni orrende, ma quando ti trovi a fare i conti con te stessa non pesi il confronto con chi sta peggio ma solo quanto dolore ti costa. Il fastidio è costante e convivito con qualcosa che sta lì, appiccicato e posticcio. Non mi piaccio, evito di guardarmi e non voglio essere guardata. Il rapporto col mio corpo è difficile. Supero il rammarico nascondendomi ai miei occhi.

Già a poche ore dall'operazione il chirurgo mi spiegò cosa avevano trovato. Parlava di un intervento complesso, di una massa molto estesa,

di linfonodi metastatici e di micrometastasi sparse.

Con queste premesse era scontato che il referto bioptico parlasse per lo più di 'infiltrante' e non di *in situ* e per gli addetti ai lavori c'è una sostanziale differenza. Così, all'intervento, è seguita la terapia, l'inferno del corpo e il paradiso dello spirito.

Ho iniziato la prima chemio a gennaio 2016. La memoria spesso mi abbandona ma ci sono momenti che restano talmente impressi che riesco a fissare anche i dettagli più insignificanti, come le cuciture blu sul camice bianco dell'infermiera che venne a chiedermi di firmare la liberatoria prima di iniziare la terapia, come se mi fosse concesso scegliere se morire per curarmi o morire senza curarmi!

Mi sono seduta su quel trono, in attesa della mia prima infusione, come lobotomizzata. La paura che quel veleno, al primo ingresso, mi togliesse il respiro per sempre, mi aveva paralizzata. Ho pregato che tutto succedesse in fretta, sarei sopravvissuta? E quanto tempo doveva passare prima di potermi sentire fuori pericolo. Il primo minuto? Il giorno dopo? Non so dire quando ho cominciato a pensare di aver superato. Ricordo che solo a un certo punto mi sono accorta di essere in una stanza piena di altre sventurate come me o forse più di me. Stavano osservando in silenzio il rito della mia seduta, sapevano bene che era la prima stazione della mia *via crucis* perché avevo ancora ben appiccicata sulla testa la mia folta chioma. Solo dopo un po' hanno cominciato a coinvolgermi, a voler sapere di più, e in certi posti quel di più tralascia i dettagli e arriva al dunque prima ancora di chiederti chi sei si interessano del cosa hai. Il bello è che lì dentro cade la barriera del pudore nei confronti del mostro, non ti importa di dover raccontare tutti i dettagli a degli sconosciuti perché sai che lì l'argomento è comune e perfettamente compreso, in tutte le sue sfaccettature. Ho scoperto che quel posto infelice sarebbe stato una risorsa, di curiosità, di conoscenza, di coraggio e soprattutto di speranza. Quelle malconce signore spudoratamente calve, qualcuna con la parrucca poggiata sulle ginocchia, erano impavide guerriere impegnate nelle proprie battaglie, impazienti di vincere la guerra. Quel posto era riuscito a farmi sentire fortunata. Si parlava del mostro come dell'acqua fresca, ognuna, a giro, diceva la propria esperienza o raccontava quella di altri: parenti, amici compagni di quel complicato viaggio. Eravamo tutte unite, a volte in un abbraccio solidale. Mi sentivo in famiglia. Quella sensazione cresceva ad ogni nuova seduta. A volte ritrovavo le stesse persone, spesso ne conoscevo di nuove. Poi ho cominciato a sentirmi una veterana e

a saper riconoscere le novelle. Parlo al femminile perché ho potuto constatare che la concentrazione di genere era predominante, possibile che sono tutte donne quelle che si ammalano? O forse sono di più quelle che si curano? Non lo so, nonostante io faccia la statistica per formazione e professione non ho voglia di approfondire. Una seduta di chemio durava circa tre ore e non sempre è stato facile in quel tempo reggere i discorsi di tutti. Anche se la loro presenza testimoniava una vittoria, qualche assenza e molti racconti dicevano un'altra storia: quella di chi aveva lottato ma non ce l'aveva fatta. Quando si scendeva nel dettaglio delle storie più sfortunate, veniva fuori che chi se ne era andata aveva un mostro con lo stesso nome del mio!

La terapia è un vero purgatorio, il malessere fisico che procura è impossibile da descrivere, è un male che pervade tutto il corpo e la sensazione di nausea incessante è la ribellione della mente a quella tortura. Perdere i capelli è il dolore più sordo, quello che non brucia il corpo ma certifica al mondo il tuo nuovo stato, quello di malato. Ho ripugnato da subito l'idea di vestire la mia calvizie con una parrucca, mi faceva sentire insicura, così come la paura di apparire malata agli occhi altrui mi aveva abituata ad una più attenta cura di me stessa. Nonostante il fedele cappellino e la forma fisica provata dalla durissima terapia indossavo la mise migliore e sfoggiavo un trucco professionale che mi faceva sentire, nonostante tutto, piacente e in perfetta forma. Non ho mai voluto lasciare gli impegni quotidiani, in *primis* il mio lavoro, questo mi faceva sentire vincente sul mostro, non dovevo permettergli di cambiare la mia vita e tutto ciò che avevo faticosamente e meritatamente conquistato e costruito.

Tuttavia, per quanto mi sforzassi di stare bene e di apparire meglio, gli effetti di quei bombardamenti si manifestarono in modo improvviso e grave. Il mio penultimo ciclo di chemio infatti mi procurò uno shock tossico e una banale infezione si rivelò fatale. Oltre a lasciarmi totalmente afona per qualche mese a causa della paralisi di una corda vocale, mi costrinse a un ricovero lungo per le complicanze che ne derivarono. *Pancitopenia*, in gergo medico, significa crollo di tutti i valori ematici e blocco del midollo. Non avevo neppure un globulino bianco in mio aiuto e anche i rossi si erano defilati. Sono servite diverse trasfusioni associate a terapie antibiotiche, cortisoniche e stimolanti midollari prima che potessi riprendere i miei valori vitali. Stazionare in un reparto di ematologia e oncologia ha avuto comunque i suoi effetti benefici. È solo quando si conosce il peggio che si apprezza ancor di

più il meglio e anche in questa occasione la vita mi aveva dimostrato di essere, in fondo, una donna molto fortunata.

Oltre agli effetti della terapia sul mio fisico dovevo risolvere due problemi: far passare per normale la mia trasformazione fisica, seppure ben mascherata, agli occhi di mio figlio di un anno e mezzo e soprattutto, giustificarla al vortice di pensieri che si stavano via via affollando nella mente di mia figlia di otto anni!!! Con lei è stata durissima spiegare l'assenza necessaria alla degenza ospedaliera, la mutilazione di attributi che fanno parte del suo mondo di bambina che vuole specchiarsi adulta in sua madre, la disperazione che aleggiava tra le persone della nostra vita, la mia testa pelata che in un film, visto prima che tutto diventasse così familiare, aveva raccontato epiloghi tristissimi.

Difficile mostrarmi a lei senza i miei lunghi capelli. Non potendo cambiare il corso degli accadimenti ho deciso di infilarcela dentro, di farle vivere quell'evento così innaturale da coprotagonista. Così le ho dato una parte in quella tragicommedia. Tutte le sere doveva pettinarmi e poi raccogliere i fragili capelli che si staccavano a ciocche. Questo rituale l'aveva convinta a suggerirmi di tagliare quei pochi rimasti. Ormai non c'era molto da pettinare. Insieme abbiamo salutato i miei capelli e pianto e riso per il mio nuovo look. Restava aiutarla a superare la vergogna di dover mostrare al suo mondo di bambina una mamma 'brutta e pelata'...e la rabbia che la assaliva quando si lasciava ferire da sguardi o parole di troppo. I bambini sanno essere molto cattivi o semplicemente troppo sinceri.

Più difficile ancora però fu scacciare da lei la convinzione di non dovermi piangere per tutto il resto della sua vita da lì a breve. Come ho fatto? Non so cosa ho detto ma credo che il modo in cui le ho detto che quel mostro non mi faceva per niente paura l'abbia convinta! Eppure allora sapevo bene di chi parlavo, la conoscenza di quell'intruso era ormai cosa fatta.

Dopo lunghe e inspiegabili settimane di attesa finalmente l'oncologo deputato alla lettura del referto istologico post operatorio mi chiamò per un incontro. Sono entrata in quella stanza con la convinzione che non mi sarei persa neppure una parola di quella spiegazione scientifica e tecnica, dovevo dare un senso alle sue parole e se non ci fossi riuscita in tempo reale le avrei riascoltate fino ad avere un quadro chiarissimo della mia patologia. Con questo proposito entrai nella stanza, il tasto rec del mio Iphone attivo. Non ho mai più voluto riascoltare quel monologo, il mio mostro si chiamava *triplo negativo* e

senza troppi giri di parole, sciorinando il manuale dell'oncologo perfetto, mi venne illustrata una breve lezione di probabilità di sopravvivenza, a tre anni e, per le più fortunate, a sei anni.

Avevo letto molto in quei giorni di attesa, e sapevo che nell'istologia del male quello era il caso peggiore, tuttavia la sua più rara diffusione accompagnata da un inspiegabile ottimismo, mi avevano portato ad escludere che fosse proprio il mio caso. Evidentemente mi illudevo.

Il bagaglio di informazioni che avevo raccattato qua e là sul 'mio mostro' avevano avuto un effetto dirompente alla notizia. Un chiodo fisso nella testa autorizzava il mio cervello a convergere la mia coscienza fino ad unico pensiero: MORIRE. Tutti nasciamo consapevoli del passaggio su questa Terra, ma l'incoscienza ci aiuta a non dover continuamente fare i conti con questa realtà. Ecco, posso dire che io avevo abbattuto la barriera della inconsapevolezza per ritrovarmi nuda, senza difese davanti alla certezza della fine.

Sono rientrata a casa, dove avevo lasciato i miei adorati bimbi... l'ultimo di soli 17 mesi. Il mio stato di shock è durato qualche giorno, non saprei quantificarli ma credo di avere toccato talmente il fondo che l'unica cosa che potevo fare era proprio quella che ho fatto: risalire. Una sera, poco prima di Natale, mentre cullavo il piccolo per farlo addormentare, ho vissuto lo strazio più grande: il pensiero di dover lasciare i miei figli soli al mondo, il dolore che gli avrei procurato.

Il mio ultimo ometto è nato in zona cesarini, in un momento in cui avevo gettato la spugna. Quel nanetto tanto desiderato purtroppo non era proprio voluto arrivare, me lo aveva negato la natura (una *iperplasia endometriale* severa che mi aveva costretto alla menopausa indotta) e la stessa scienza (due fecondazioni assistite che si erano fermate alle fasi iniziali e che fin da subito non mi avevano concesso troppe illusioni). A pochi giorni dall'intervento pianificato col mio ginecologo, dopo la sofferta ma ormai rassegnata scelta di effettuare una *isterectomia*, scopro che il mio principino aveva deciso di fare parte della mia vita.

Doveva pure dire qualcosa tutto questo no? Come potevo credere ancora alla vita se mi fossi fatta sopraffare dal pensiero della morte? ...E se tutto aveva un senso doveva essere proprio quello: non potevo morire. Non dopo avere avuto il privilegio di far nascere mio figlio. Su questa convinzione si sono concentrati tutti i miei pensieri più infausti. Questa nuova consapevolezza mi aveva salvata, allontanando da me ogni dubbio sul futuro. Da quel momento non ho più avuto paura.

Oggi i miei giorni trascorrono senza che l'ombra del mostro oscuri il

mio quotidiano anche se gli stretti *follow up*, necessari per l'alto rischio di *recidive* e l'assenza di terapie preventive, violentano la mia memoria a non dimenticare. Difficile spiegare dove ho trovato le risorse per mantenere intatta la mia serenità e il mio equilibrio emotivo, qualcosa è scattato durante la consapevolezza del male. Nella calma dei miei pensieri vaga la sola certezza che se esiste un malato non si tratta di me e se esiste una malattia il suo decorso non mi appartiene. La mia splendida amica Alessandra, che di psiche se ne intende, così come pure del brutto mostro, con cui combatte da più tempo di me, l'ha chiamata: negazione. Mi piace poter dare un nome a quell'*aplomb* mentale scattato nella mia testa nonostante la burrasca infuriasse nel mio corpo.

In questa nuova dimensione ho compreso cosa vuol dire essere soli, non la solitudine degli affetti ma quella più antropologica, quella della consapevolezza che non tutto si può condividere nonostante l'intorno di affetti mi pregasse di distribuirgli anche solo un pezzetto del mio male per poterlo portare insieme.

Ho perso il conto di quanto amore ho ricevuto.

Il 'mio mostro' mi ha tolto tanto ma mi ha dato di più.