

## Dalla comunicazione della diagnosi di cancro alla condivisione del percorso di malattia

*"I Care": ti ho a cuore, ovvero la rete del farsi carico, del legame empatico, della condivisione*

**Mi chiamo Giuseppe, ho 64 anni.** Il tema è quello della condivisione di un obiettivo comune dopo la diagnosi di cancro, che nel mio caso risale a sette anni fa. Non è stato semplice ripensarci, soprattutto riconoscere di aver ricevuto dai medici, nel tempo, supporto e ascolto nei momenti critici, momenti nei quali prevaleva la paura e il senso di soggezione. L'alleanza con altri pazienti e con il supporto di uno psicologo è stato un passaggio fondamentale per compensare le difficoltà incontrate.

La mia storia.

Di quella giornata di fine primavera ricordo in modo particolare la luce abbagliante, il caldo e il mio disagio perché in auto non avevo gli occhiali scuri per proteggermi dal sole e la ventilazione era insufficiente.

Mi sentivo frustrato, scocciato ed inquieto.

Avevo deciso di andare, in un ritaglio di tempo tra un impegno di lavoro ed il successivo, a ritirare l'esito della biopsia richiesta dallo specialista per un rialzo lento ma costante nel tempo del valore del PSA.

Occupandomi per mestiere di sicurezza del lavoro e credendo nella prevenzione mi sono rivolto, delegando, ad uno sportello della LILT.

Ho cominciato così ad occuparmi "doverosamente" della mia prostata a 50 anni compiuti per una serie di piccoli ma persistenti fastidi anche se in maniera distratta. "Tanto a me non succederà mai nulla", pensavo, facendo gli scongiuri del caso. Inizialmente avevo avuto delle perplessità perché il medico specialista era un'urologa e pensavo che mancando l'identità di genere, non potesse farsi carico delle mie preoccupazioni e quindi non riuscire ad interpretare anche i miei silenzi e sottintesi ma poi mi sono reso conto sin dalla prima visita che avvertiva il mio stato di tensione emotiva e con ironia riusciva a sdrammatizzare e mettermi a mio agio anche durante la temuta e imbarazzante esplorazione rettale.

Questa la ragione del perché a 57 anni mi trovavo fuori da un studio medico di un reparto di urologia in attesa di un referto.

L'esecuzione della biopsia si era svolta in un clima di notevole ansia da parte mia perché il prelievo dei frustoli è una manovra invasiva ed il medico preposto, poco incline al colloquio, mi sembrava avesse un approccio molto disinvolto. Il personale paramedico presente, però, nel caso specifico una infermiera dolce e sorridente,

era riuscita a rilassarmi.

Tutto era filato liscio e non c'erano state conseguenze anche se l'esperienza mi aveva molto provato e subito dopo ero finito a letto per l'intera giornata a smaltire comunque il senso di vergogna e la tensione accumulata. A distendere gli animi erano mancate le parole e le spiegazioni dell'urologo, molto formale nei modi seppur di giovane età, che tra l'altro si era limitato all'effettuazione di solo otto prelievi nel seguito rivelatisi insufficienti per poter scegliere, in prima battuta, tra tutte le opzioni di cura potenzialmente disponibili.

A dirla tutta quell'anno era partito male, all'inizio mi era stata riscontrata una macchia dubbia della pelle e successivamente avevo dovuto monitorare analiticamente i parametri di funzionalità della vescica. Esami ulteriori si erano resi necessari per scongiurare qualcosa di indesiderabile e l'attesa del risultato mi aveva abbastanza scombussolato.

Fortunatamente tutto si era risolto al meglio e siccome, pensavo in maniera scaramantica, non c'è due senza tre, stavo perdendo la pazienza fuori da quella porta che continuava ormai da tempo a rimanere chiusa ma che celava, io ne ero certo, un esito per me favorevole.

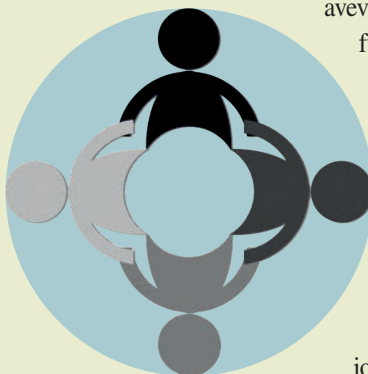
"Venga" – mi disse il medico (il terzo che incontravo) – ed io entrando in maniera spavalda e senza sedermi buttai un: "Tanto è tutto a posto" – "Mah... non proprio", rispose.

Provai una sensazione di sbandamento, il sangue gelò nelle vene e mi sembrò di non riuscire né a muovermi e neppure parlare per un tempo di cui non ho memoria.

Il medico, professionale ma distante, nel dirlo aveva evitato di guardarmi negli occhi continuando a scrivere al computer e io mi sentivo smarrito in balia delle emozioni e senza un tramite, un gancio in grado di togliermi di dosso la sensazione di pericolo incombente che quelle parole avevano prodotto.

Farfugliai in preda al panico: "Ma allora bisogna fare qualcosa" - mi rispose: "Guardi che in questo caso fare o non fare potrebbe essere uguale". Fui congedato in preda alla confusione e all'ansia ed accompagnato alla porta.

Ero entrato in buona salute ed ora uscivo da quella stanza malato con una tessera di colore rosa che certificava con il codice 048 che ero affetto da un adenocarcinoma prostatico cioè da un tumore maligno, un cancro. Come risposta alle mie affannate e forse non



pertinenti richieste di spiegazione ottenni un: “Usi il tempo degli approfondimenti clinici per capire meglio ed entri nel Programma Prostata dell’Istituto dei tumori”.

Mi sentivo bastonato e bollato, un reietto d’altri tempi senza scampo.

Pieno di sconcerto e di umore nero comunicai la notizia al volo a mia moglie mentre guidavo ed andai in qualche modo al successivo appuntamento di lavoro.

Nei giorni seguenti il terremoto che si era prodotto in me lentamente fece spazio alla voglia di capire e navigando nel sito dell’Istituto trovai un link di collegamento con l’associazione Europa Uomo che mi stimolò per la notevole varietà e quantità di informazioni specifiche presenti e così cominciai a frequentare gli incontri del venerdì dove pazienti con la stessa patologia si raccontavano nel loro percorso di cura con il supporto di psicologi.

Il primo contatto fu telefonico: un attento e premuroso operatore dell’associazione, la signora Maria, si fece carico dei miei interrogativi e del bisogno di essere compreso e sostenuto.

Al primo incontro arrivai carico di tensione e di rabbia. Erano presenti diversi associati disposti in circolo seduti su comode poltrone in un ambiente confortevole.

L’atmosfera sembrava rilassata.

Cominciarono a presentarsi ed a riassumere per sommi capi le loro vicissitudini medico-sanitarie che, contrariamente al mio convincimento, erano abbastanza diverse tra loro per soluzioni intraprese e per le complicazioni riportate da ciascuno nel tempo.

Mi sentivo al centro dell’attenzione e questo mi imbarazzava e intimidiva facendo riemergere un tratto del carattere che in momenti di particolare fragilità tornava a galla e mi bloccava la lingua.

Le due psicologhe presenti mi chiesero con delicatezza se avevo voglia di raccontare il mio problema.

Stentatamente iniziai a farlo con molta difficoltà ma poi le parole

presero a fluire ed arrivai alla fine.

Tutti con molta generosità mostrarono comprensione e seppero condividere il mio incerto cammino anche con suggerimenti, proposte o semplici sorrisi.

Pian piano dentro di me prese corpo la consapevolezza di essere in un luogo d’accoglienza, dove potevo portare le mie paure e l’incertezza per il futuro e ricevere in cambio testimonianza di soluzioni diverse per la mia vicenda sanitaria, ma soprattutto erano la testimonianza concreta di poter continuare a vivere pur avendo un tumore maligno.

Una possibile condivisione dello stato di malattia cominciava a profilarsi, partita con l’ironia dolce della professionista dello spazio di prevenzione si era poi nutrita con il sorriso dell’infermiera e con una informazione (che al momento mi parve fredda e sbrigativa) ma che, invece, mi era stata trasmessa con una stretta di mano dall’urologo che mi congedò da quella porta d’ospedale.

In seguito si è rafforzata e strutturata sulla base dell’aiuto vero e proprio che gli amici del venerdì mi hanno assicurato nel tempo e che continuano a darmi anche sotto forma di telefonate di cortesia per saggiare lo stato dell’umore o con proposte di gite e cene sociali.

Mettendo mano ai ricordi si è delineata nella mia mente, come esito della mia esperienza di malattia, una sorta di linea orizzontale della buona comunicazione basata sul rispetto reciproco, sul reciproco riconoscimento ed impegno in contrapposizione a quella che in genere prevale nelle istituzioni, anche ospedaliere, dove a volte esiste la pessima abitudine di scaricare la fatica e sfogare la rabbia con una modalità che procede dall’alto verso il basso in verticale in una relazione con l’altro di prevaricazione e non di alleanza terapeutica tra paziente, famiglia, istituzioni e società civile perché giocata sul ruolo e non sul comune interesse di luogo, di fatto e di azione e sulla medesima identità di esseri umani.

## Consigli utili fra pazienti

**Mi chiamo Giuseppe, ho 74 anni.** Sono venuto a conoscenza de “I Venerdì di Europa Uomo” attraverso il passaparola.

Dieci anni fa, durante una visita oncologica, mia moglie si lamentava con il medico perché a causa delle mie difficoltà dopo l’intervento uscivo sempre meno...

Il medico, dopo i soliti incoraggiamenti, mi ha parlato della nascita di un gruppo di pazienti: “Perché non prova anche lei?”

All’inizio ero poco convinto, mi dicevo: “Come posso andare a raccontare le mie intimità a tutti?”

In seguito, casualmente, ho avuto occasione di parlare con la psicologa che li conduceva e, forse più per compiacerla che per convinzione, ho aderito anch’io.

All’inizio ero molto timido ma non ci è voluto molto a entrare nel vivo dei problemi che il tumore alla prostata lascia un po’ a tutti.

È nato così uno scambio di esperienze molto utile per la vita di

tutti i giorni. Piccoli trucchetti per l’incontinenza, suggerimenti su domande da porre ai medici e ho persino imparato anche a fare i bagni al mare senza più la paura di sorprese imbarazzanti...

Agli incontri del venerdì è come se ci trovassimo con un gruppo di vecchi amici, durante i quali chi è in difficoltà si racconta, nella speranza di ricevere un suggerimento che lo aiuti a superare la difficoltà del momento.

Sono venuti a trovarci anche degli specialisti, che vengono tempestati di domande: c’è chi vuol saperne di più sul recupero della sessualità, chi dell’incontinenza, chi degli effetti collaterali della radioterapia, chi della ripresa della malattia, degli effetti collaterali delle cure ormonali e altro ancora.

Alle loro risposte prestiamo moltissima attenzione e in seguito ne riparliamo fra noi.

È proprio vero: stare insieme e parlare migliora la vita.