

“Paziente resistente”

LUDOVICO GUARNERI

Ho imparato che un uomo ha il diritto di guardare dall'alto in basso un altro uomo solo per aiutarlo a rimettersi in piedi.

Gabriel Garcia Marquez

1) La solitudine del malato

Guardo le nuvole che passano veloci, anche oggi è una giornata plumbea, ma d'altronde che ti aspetti da un gennaio milanese? La finestra si affaccia sulla strada trafficata, le persone guidano indifferenti. Noi che li guardiamo da dietro i vetri di queste stanze bianche così asettiche pensiamo alla loro incoscienza, al loro correre verso un appuntamento di cui domani si saranno già dimenticati. Noi malati, costretti in queste stanze dove si celebra il rito della medicina moderna vorremmo fermarli e spiegare loro che la salute che li accompagna è il bene più grande, gridare che dovrebbero fare salti di gioia per ogni minuto da sani e non mostrare in giro quelle facce preoccupate e quegli sguardi tristi. Ma lo so che è completamente inutile, potrei annunciarlo in televisione ma nessuno mi ascolterebbe, tutti preoccupati per le faccende che giorno dopo giorno sono da sbrigare. La diffidenza degli animi, l'informazione angosciante, la politica intrisa di interessi particolari e il fatto che non siamo più cittadini ma “consumatori” ha cambiato il mondo. Ed io a cosa devo la presa di coscienza che mi fa parlare da saggio? Forse la sofferenza, il mio essere malato, il cancro che mi ha colpito e che, con l'aiuto dei medici e della medicina moderna, cerco di sconfiggere in queste stanze. Lui, il cancro, mi insegna il gioco della vita puntando la posta più alta.

Il mio letto è al centro della camera, le lenzuola appena sgualcite dopo l'ennesima notte costretto a stare immobile e quasi sempre insonne, attaccato ai tubi della chemioterapia. Stamani mi hanno permesso di alzarmi per andare in bagno, il braccio destro impugna l'asta con le rotelle dove sta appeso il sacchetto della soluzione fisiologica che dondola ad ogni passo. L'odore del bagno mi procura conati di vomito. Poi lo faccio, mi libero di quel poco cibo che sono riuscito a buttar giù ieri sera. La bocca si riempie di un sapore metallico, i denti mi dolgono di un dolore sordo ma continuo, una fascia di dolore diverso dal primo si è allacciato intorno alla mia testa e le gambe sembrano tremare. Le guardo ma, per fortuna, non tremano. Chiamo l'infermiera, sono imbarazzato ma devo chiederle di pulire.

-Il Cisplatino fa vomitare anche gli stomaci più forti.- Mi dice sorridendo.

Si chiama Manuela, è la mia preferita, quella con cui riesco a scherzare anche in certi giorni quando mi sento veramente a pezzi.

- Signor Ludovico non si butti giù, forza che ormai siamo al settimo ciclo e fra poco c'è il trapianto. Forza, ancora un piccolo sforzo!

Riesco a sorridere, ma ha colto nel segno, sono giù. Dopo sei ricoveri in ospedale, una settimana ogni mese, comincio a pensare che non ce la farò, che tutto il soffrire è stato inutile, che mi hanno dato false speranze e che mi nascondono la verità; che morirò, e forse presto. Morirò di cure prima che di malattia.

Questo brano è tratto da “Viaggio nonostante Tutto” AnimaEdizioni

Quando ho ricevuto l'invito ufficiale per questa giornata di studio "Abitare la responsabilità professionale nella società dei "pazienti per sempre" ho notato con piacere che sono stato definito "un paziente resistente" e non come normalmente sono conosciuto; "un malato esperto".

In effetti è vero, lo ammetto, sono un paziente resistente.

Se per resistente si intende solido e robusto lo sono. Sono stato diagnosticato affetto da un LNH follicolare misto nel luglio 1995, sono sopravvissuto fino ad oggi, 20 anni. Ho resistito alle prime 9 chemioterapie del 1995/96 e al trapianto autogeno del midollo del 2000. Alle radioterapie del 2002 per debellare le ultime tracce del linfoma che si era insediato nella mia tibia sinistra e successivamente nel corso degli anni a decine di piccole operazioni per basaliomi fino all'ultima operazione al naso nel gennaio di quest'anno per un carcinoma a cellule squamose.

Se invece sono resistente perché ho un atteggiamento diverso dal malato che, quasi fosse un cane, si accuccia davanti ai medici aspettando che questi gli gettino l'osso della guarigione. Sono anche questo.

Fin dall'inizio della mia storia ho voluto sapere, ho chiesto il perché si procedesse in un modo invece che in un altro, e quando non ricevevo risposte congrue, ascoltavo un secondo parere, discutevo e discutendo mi ponevo a fianco del medico e della struttura ospedaliera. Non davanti né dietro ma a fianco. Con la dignità che ogni malato aspetta che gli sia riconosciuta. Perché ogni umano ha una storia ed una personalità che lo accompagnano anche durante la malattia grave. Anche l'anziano demente ha amato, generato figli, vissuto, lavorato e magari salvato delle vite.

La malattia è un sequestro di persona. Il pigiama diventa la tua divisa, gli infermieri ed i medici sono i tuoi benevoli guardiani. benevoli...ma guardiani. L'assunzione delle medicine è lo scandire del nostro tempo di prigionieri.

E' un infermiere che mi battezza "malato esperto"

Lettura da : *La cosa più stupefacente al mondo, avventure di un malato esperto*

La prima sera litigai con un infermiere. Entrò nella stanza con un carrello carico di medicinali, si soffermò da me e mi diede una pasticca, io chiesi cos'era e lui disse

"La prenda e non si preoccupi"

"Io non prendo niente se non so cos'è"

Lui si arrabbiò, diventò paonazzo e disse quasi urlando:

"E' una pasticca per fare pipì ma lei lo sa che bisogna essere disciplinati?"

LEI NON E' UN MALATO ESPERTO!"

"MENO MALE!" risposi .

Vidi il mio compagno di stanza annuire.

L'infermiere uscì lasciando la pastiglia sul comodino, la guardai e scoprii trattarsi di un farmaco che mi avevano già prescritto a Firenze e che avevo già assunto al mattino.

Due pasticche invece di una sarebbero state troppo.

Ero proprio un malato esperto sogghignai soddisfatto.

E' un infermiere che si rifiuta di continuare a cercare una vena che non si trova e che consiglia al medico sopravvenuto che mi si metta un porter ed è il medico invece che dice " Ci penso io" e che infila l'ago nella vena. Lo fa male e la chemio durante la notte verserà fuori dalla vena provocandomi forti dolori e un rigonfiamento del braccio che non riuscirà mai più ad estendersi completamente come normalmente faceva prima di quell'errore che poteva essere evitato se il medico avesse ascoltato l'infermiere.

Subito dopo, mi fu messo un porter.

E' un infermiera molto religiosa che dirà che il mio stato di malato di cancro è colpa dei miei peccati.

lettura da pag 164 a 167 De "La cosa più stupefacente al mondo" dove parlo di infermieri.

Gli infermieri e le infermiere di un reparto oncologico rivestono un'importanza determinante per la riuscita della terapia. Hanno la capacità di mediare la comunicazione fra il medico ed il malato che spesso non si sente ascoltato. I medici poi cambiano in continuazione, mentre la presenza degli infermieri è costante. Hanno turni che li rendono presenti in tempi regolari e prevedibili mentre i medici si vedono solo al mattino e spesso solo per pochi minuti. In fondo un medico ed un assistente sono vestiti uguali, di bianco tutti e due o di verde e per una persona sofferente rappresentano senza distinzioni l'aiuto, il conforto e la speranza di vivere. Ma spesso il camice sfuggente del medico è sostituito, nella psicologia del malato, dal camice presente dell'infermiere.

Molti ausiliari prendono questo lavoro come una missione, altri semplicemente un dovere. Krishna ad esempio, l'infermiere indiano dell'Ospedale era per me una certezza di professionalità e di calore.

Marie invece, l'infermiera per antonomasia, era una signora francese che riusciva ad organizzare un reparto intero con pochi precisi ordini. Correva ovunque ci fosse bisogno di lei: nel "day Hospital", nel reparto "Trapianti del midollo" e laddove erano necessari la sua esperienza e il suo occhio clinico.

I medici più sensibili ed intelligenti le chiedevano spesso un consiglio. Il segreto della passione e dell'amore che metteva nel suo lavoro era il fatto di esserci passata in prima persona; suo marito era infatti un trapiantato di midollo, uno di quelli che ce l'avevano fatta e forse proprio grazie al suo amore e alla sua esperienza.

Manuela, un'altra infermiera era infine il buonumore in persona, quando entrava sorridendo in camera per medicarmi, aspettavo che mi raccontasse una sua nuova storiella divertente. Le voglio molto bene e mi ha fatto molto piacere quando anni dopo mi ha telefonato per comunicarmi che sarebbe partita per una vacanza in India. Un luogo di cui piaceva ascoltare i miei racconti di ricoverato viaggiatore.

Altri infermieri prendono il lavoro come una missione divina.

Il reparto dei trapianti del midollo era fatto di stanze singole separate fra loro e da cui i pazienti non possono uscire per via del loro sistema immunitario molto debole. Anch'io ero ricoverato in una di queste stanze.

Una mattina entrò Karla un'infermiera polacca conosciuta nel reparto per il suo fanatismo religioso legato alla figura del Papa di allora, suo connazionale.

Io ero attaccato a tubi di flebo sia al braccio destro che a quello sinistro, steso sul letto con la schiena sollevata. Appena Karla entrò mi venne di fare una battuta. "Stamani sembro proprio un povero Cristo, guarda qua mi hanno messo in croce"

"Si vede che sei qui a soffrire per tutti i tuoi peccati", mi rispose seria.

"Io non ho mai peccato, semmai vissuto", ribattei.

Mesi dopo la rividi durante uno dei miei ultimi ricoveri all'Ospedale.

Karla mi raccontò di essere stata male ad una gamba e di essere stata costretta a casa per ben due mesi.

"Peccati da scontare?", chiesi sorridendo.

Probabilmente la sofferenza le aveva aperto la mente e anche lei sorridendo rispose "Forse".

Sono gli infermieri che ascoltano i malati quando raccontano dei rimedi complementari che hanno scoperto:

Certe chemio provocano una forte infiammazione delle mucose della bocca e dell'apparato digerente. L'irritazione a volte è così forte da impedire al paziente di mangiare. Per evitare questo un medico aveva suggerito a mia moglie Margherita un preparato chimico studiato da un ematologo tedesco: il dottor Diehl.

Grazie a questo cocktail non soffrii mai di infiammazioni in bocca. Cercai di far capire ai medici che sarebbe stata una buona cosa anche per gli altri malati del reparto. Un medico altezzoso mi disse che conosceva il preparato che era stato provato negli USA con scarsi risultati. Krishna l' infermiere indiano , impietosito da una signora ricoverata che soffriva di atroci dolori nel masticare il cibo, mi chiese in prestito una delle boccette che mi ero fatto preparare in farmacia nel mio paese e che erano custodite nel frigo dell'infermeria. Dopo pochi giorni l'infermiere me ne chiese la formulazione per aiutare altri pazienti bisognosi. E mesi dopo mi telefonò il caporeparto per richiedermi la formulazione che era andata smarrita.

Ed è un infermiera ad incoraggiarmi a scappare dall' Ospedale da cui forse non sarei uscito vivo.

Mesi dopo il trapianto, una metastasi ai polmoni era stata identificata in una TAC di controllo. L'Ospedale mi chiamò per ricoverarmi di nuovo. Io nel frattempo avevo preso un appuntamento in USA presso un Centro allora all'avanguardia e per dopo avevo programmato un viaggio in Cina da un medico famoso per le sue cure per il cancro a base di erbe. Viaggi che poi intrapresi e furono determinanti per la mia guarigione.

maggio 2001

Varcando la soglia del reparto avevo l'impressione di entrare nella mia tomba.

Questa macabra impressione mi fu confermata da una delle infermiere più giovani che nel vedermi quasi si era messa a piangere, delusa che fossi di nuovo lì. Quasi come se mi appigliassi ad una ciambella di salvataggio, mi appesi alla sua malcelata tristezza per esprimerle tutti i miei dubbi, lei allora chiuse la porte della camera e mi disse di scappare, che la gente in quel posto moriva come mosche, che il trapianto funzionava ben poco e che specialmente quelli parziali davano risultato zero e nonostante questo, "quelli" continuavano a farli.

Le dissi della dottoressa americana , le raccontai del cinese e delle sue erbe e lei mi disse:

" Bravo vai via... vai in Cina , almeno ti sarai goduto la vita. "

Dopo poche ore l'infermiera tornò nella stanza e mi disse che aveva parlato di me a tutti gli altri infermieri del reparto e tutti quanti erano d'accordo sul fatto che dovessi andarmene in Cina.

Vorrei precisare che forse quell'infermiera non si comportò in maniera corretta nei confronti dell'Ospedale, forse quel giorno era particolarmente depressa per le numerose morti che si succedevano nel reparto o forse sentiva che avevo bisogno di un incoraggiamento. Fatto sta che il suo sfogo fu determinante per la mia decisione che evidentemente fu quella giusta.

Nel titolo di questa giornata di studio si parla del "paziente per sempre." Forse per trovare un sinonimo allo scontato "malato cronico".

Paziente per sempre esclude che vi possa essere la guarigione. Esclude l'unica cosa che rimase nel vaso quando Pandora lo aprì: la speranza. E allora preferisco pensare che paziente per sempre voglia dire che noi malati dobbiamo dotarci di una pazienza illimitata nel tempo per sopportare tutto quello che ci viene imposto.

Il paziente resistente non accetterà mai questa definizione, non rinuncia alla sua fetta di speranza e allora di fronte al pessimismo della medicina ufficiale cercherà una soluzione "altra". La cercherà dunque nei meandri della medicina "altra" che spesso viene ignorata, a volte osteggiata e spesso, quando il paziente raggiunge risultati insperati, definita frutto di un "EFFETTO PLACEBO". (EP)

Ma non è proprio l'effetto placebo l'antagonista dei nuovi farmaci negli studi a doppio cieco?

E quanto spesso questo risulta superiore per efficacia alla nuova molecola o nuovo medicinale ?

La Germania ha stanziato negli ultimi anni cinque milioni e duecentomila euro ad un equipe di medici dell'Uniclinik di Essen per studiare l'effetto placebo e il suo utilizzo negli spazi ospedalieri. I risultati sono sorprendenti e le scienze neurologiche si stanno sempre di più

orientando allo studio dell'interazione corpo-mente. Gli studi finanziati così lautamente hanno dimostrato che l'effetto placebo provocato da un medico attento ai sintomi e ai bisogni del paziente ha un'incidenza sulla buona riuscita di una terapia di almeno un 30 % in più. Perfino la morfina iniettata assieme alle parole:

" Adesso il dolore passerà" ha un effetto superiore del 30% sulla stessa dose inoculata in silenzio.

In Italia il libro di Fabrizio Benedetti " L'EFFETTO PLACEBO breve viaggio fra mente e corpo" è sempre più citato negli articoli di medicina, è un trattato scientifico in cui il neurologo spiega :
" *un fenomeno biologico che avviene nel cervello del paziente e che ci fa capire come funziona la nostra mente e come elementi mentali complessi sono in grado di influenzare il nostro corpo. L'effetto placebo è dunque una finestra sull'interazione mente-cervello- corpo*"
In realtà con le parole EFFETTO PLACEBO definiamo un meccanismo ancora sconosciuto che provoca negli uomini e nelle donne la guarigione dalla malattia.

Se allora le medicine complementari sono capaci di scatenare l'effetto placebo, perché la medicina moderna le disprezza e le osteggia? Scrive ancora Benedetti

I placebo modulano le stesse vie biochimiche sulle quali agiscono i farmaci della pratica medica routinaria. Ma questa considerazione dovrebbe essere capovolta. Infatti sarebbe più appropriato dire che i farmaci utilizzano le stesse vie biochimiche di parole, simboli, rituali e significati dato che questi sono molto più antichi dei farmaci.

Nel 1997 di fronte alla ricomparsa del linfoma dopo un anno dal ciclo di nove chemio a cui mi ero sottoposto fu determinante per me scegliere di non curarmi e mi fu di grande sostegno una tisana di erbe che guarda caso era stata scoperta da un'infermiera canadese Rene Caisse, nel 1922. Una tisana che tuttora uso e che ha un "effetto placebo" piuttosto interessante su di me.

Concludo questa mia lezione di malato resistente , paziente esperto e scrittore per forza con la preghiera di ricordarVi sempre che il paziente vi ascolta, anche quando sembra che dorma e che diagnosi negative riportate in discorsi avventati in sua presenza possono determinare al contrario di quanto detto fino ad ora un effetto Nocebo.

Un altro consiglio, è quello di allenarvi a sostenere un sorriso sincero durante il vostro lavoro perché il sorriso di un'infermiere che entra nella stanza del malato vale una giornata di sole.

A Firenze ho assistito per caso ad una bella scenetta. Una signorina tutta seria ed accigliata si affrettava per strada, lo sguardo rivolto al marciapiede, procedeva senza guardarsi intorno. Un giovane la chiamò:

" Signorina hei signorina! Ha perso qualcosa!"

" La ragazza si guardò intorno, per terra, dietro di se e poi domandò

"Cosa?"

" IL sorriso" gli rispose il ragazzo.

Ecco fate in modo che questo non vi succeda mai. Siate pieni di Effetto Placebo da distribuire a piene mani.

Grazie per aver scelto questo lavoro e grazie per essere stati pazienti per mezzora.