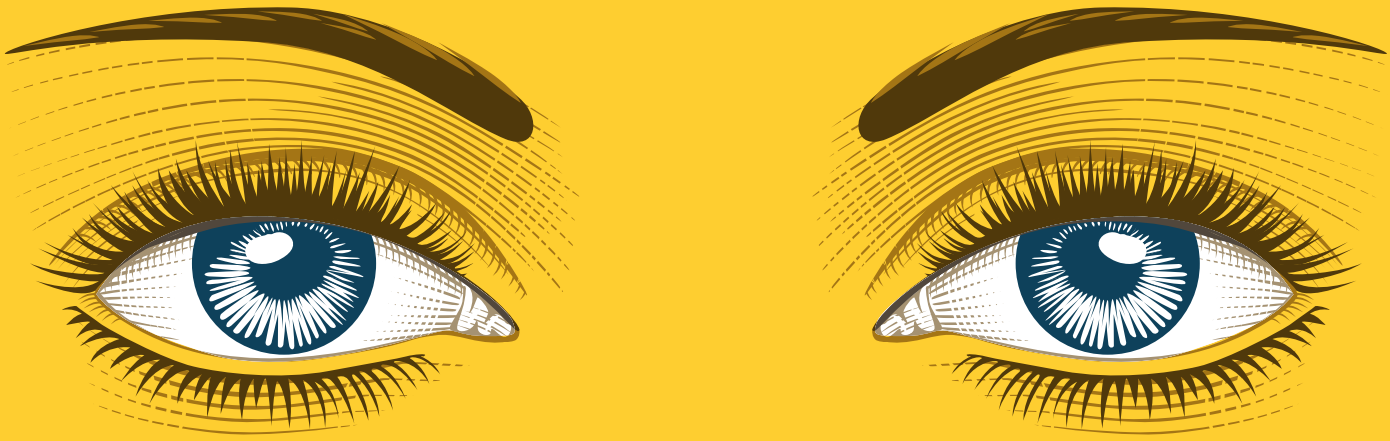
PHARMASTAR
il Giornale online sui Farmaci

Ottobre 2020

INSTANT BOOK



SGUARDI oltre il COVID

In oncologia

A cura di
Silvia Della Torre
Davide Petruzzelli

LA LAMPADA DI ALADINO
OLTRE IL CANCRO

Presentazione

Il lock down porta le persone a inabissarsi in un silenzio assordante, nel quale diventa difficile riuscire a non ascoltare quanto, di se stessi, si vuole tener celato. Le paure e le ansie vengono amplificate dall'astinenza da contatti fisici con altri esseri umani. Il timore di essere contagiati trasforma amici e persone care in pericoli, costringendo a un perenne conflitto interiore tra emozioni contrastanti: il desiderio di contatto umano e normalità, il senso di colpa nell'essere costretti a evitare gli altri, la paura, a ogni passo, di incrociare una potenziale fonte di contagio o di esserlo noi stessi senza saperlo e, infine ma non ultimo, l'isolamento e la solitudine. Abituati a correre tra un problema e l'altro, ci si trova inchiodati in un immobilismo forzato, come se il mondo avesse premuto il tasto "pause". Per le strade improvvisamente si risentono i cinguettii degli uccelli, niente più clacson e rombare di motori, niente più vociare allegro o nervoso delle persone. Tutto pare immobile, paralizzato dal suono delle sirene delle ambulanze. Ma è sufficiente accendere il televisore per essere catapultati in una realtà frenetica: quella ospedaliera, dei volontari, dei caregiver, dei pazienti, delle istituzioni. Quella, in sintesi, di tutti coloro che sono impegnati in una lotta senza precedenti e con armi spuntate contro un male ancora sconosciuto.

E, a prevalere, è un'indefinita sensazione di confusione e malessere, ma anche un intenso desiderio di combattere, di non perdere la fiducia. La solitudine e il silenzio, poi, ballano un duetto dissennato con l'invasione di notizie e informazioni sul Covid-19 proveniente dai media. La vita privata, per come la conoscevamo, non c'è più.

E le reazioni sono le più varie. Alcuni si domandano se e quando sarà possibile ritornare alla normalità. Per altri invece basta una scintilla di libertà a far sì che il profumo della vita annulli il ricordo di quanto è stato. Altri ancora vivono in una realtà parallela, storditi, talvolta irriconoscibili, vacillanti tra chi avrebbero voluto essere e chi sono diventati.

Ma se il trauma della pandemia si aggiunge a un problema di salute importante come quello oncoematologico, ogni emozione viene amplificata. Mentre i battiti del cuore scandiscono il ritmo dell'amore per la vita, il respiro affannato, dall'ansia e/o dalla malattia, le tolgono il fiato.

Essere costretti a fare i conti con se stessi, tuttavia, non è solo un male, come non lo è trovarsi in una situazione di emergenza che fa cadere barriere e avvicina sconosciuti e popolazioni. Dal deserto del lock down, infatti, sono germogliati fiori meravigliosi: ne sono alcuni esempi il coraggio, la determinazione e l'impegno estremo ma anche il senso di solidarietà, l'esplorazione di nuovi modi per sentire e diffondere l'affetto umano di tutti i protagonisti di quest'epoca.

La forza, la professionalità e l'altruismo di operatori sanitari e volontari hanno nutrito e lenito le ferite di questa terra scottata dal dolore, donando nuova speranza.

Questo libro è nato in uno scambio di messaggi tra Silvia e Davide, in una serata durante il lock down. Quanti sguardi diversi incontrati in quei giorni, messi ancor più in risalto dalle mascherine… Silvia Della Torre, oncologa presso ASST Rhodense, e Davide Petruzzelli, ex paziente oncologico e responsabile della Onlus La Lampada di Aladino, decidono così di provare a raccogliere le parole che stavano dietro quegli sguardi.

L'obiettivo è quello di lasciare una memoria, anche visiva, di quanto è stato. Il tutto osservato dai più vari punti di vista: da quello di medici e infermieri a quello dei pazienti oncologici, da quello dei caregiver a quello dei volontari che hanno rischiato la propria salute per amore verso il prossimo e verso ciò che è giusto.

Il ricordo va salvaguardato, perché gli errori non vadano ripetuti, perché gli eroi senza bandiera non vengano dimenticati, perché il dolore non sia stato fine a se stesso ma abbia la possibilità di rendere fertile il terreno della speranza.

Paola Gregori
Medical writer e giornalista scientifica

Introduzione

Pochi di noi avrebbero pensato di vedere il mondo fermarsi progressivamente, fino a chiudere, come è avvenuto nei primi mesi del 2020 a causa del Covid-19. È la prima volta che assistiamo a un evento tanto drammatico quanto unico al tempo stesso. Siamo stati obbligati a sperimentare e improvvisare cure, comportamenti, azioni, in pochissimo tempo, come non eravamo abituati.

Abbiamo riscoperto il significato della parola resilienza e osservato tutte le declinazioni che questo sostantivo porta con sé. "*Andrà tutto bene*". Abbiamo chiesto ai bambini di rappresentarlo con i colori, quasi avessimo paura di farlo noi adulti, forse perché non ne eravamo del tutto convinti o forse perché se ci avessero creduto loro, indirettamente, avremmo potuto farlo anche noi. Ognuno ha vissuto nei mesi del lock down una propria esperienza personale, unica, come cittadino, come persona, come familiare o, ancora più ravvicinata, come medico, come infermiere o come paziente.

Noi, che da anni in maniera diversa ci occupiamo di Oncologia, siamo stati testimoni di una realtà che ha dovuto fronteggiare un'emergenza nell'emergenza, che ha dovuto guardare *oltre il Covid-19*. Un percorso di malattia come quello oncologico non ha potuto fermarsi e rispettare le rigide regole del lock down. Il sistema ha dovuto reinventarsi e riprogrammare le sue regole e strategie per rispondere il più possibile alle esigenze e alle necessità delle persone con tumore. Gli operatori hanno dovuto imparare nuove modalità di comunicazione e di gestione, i pazienti hanno dovuto affrontare nuove paure e incertezze.

Oggi stiamo tornando alla nostra vita molto lentamente e con un po' di timore, consapevoli che ci porteremo dentro i tanti sguardi incrociati "sopra le mascherine". Ci siamo accorti di quanto ogni sguardo fosse espressione di momenti vissuti intensamente e abbiamo voluto raccoglierli, sotto forma di racconti, per consegnarli alla forza della narrazione.

Un libro per non dimenticare. Per leggerlo oggi con un'emergenza ancora in corso e rileggerlo domani, quando la nostra mente tenderà a coprire il ricordo con la polvere del tempo.

Silvia Della Torre e **Davide Petruzzelli**

SOMMARIO

Presentazione 3

Introduzione 5

Appunti di viaggio 9

Una paura diversa 15

Un attimo e tutto cambia... 18

La vulnerabilità del paziente oncologico 21

Covid-19: un terzo incomodo molto fastidioso 23

Il bicchiere mezzo pieno... nonostante tutto 26

Riuscire a guardare oltre... il nemico invisibile 29

I pazienti oncoematologici e la pandemia 32

I nostri occhi: ponte tra mente e cuore 35

L'elaborazione del lutto durante la pandemia 38

MaCoVi: il fallimento di un approccio “fast” 42

In altalena, tra preoccupazione e speranza 46

La pandemia e il non fare: l'abbraccio degli sguardi 49

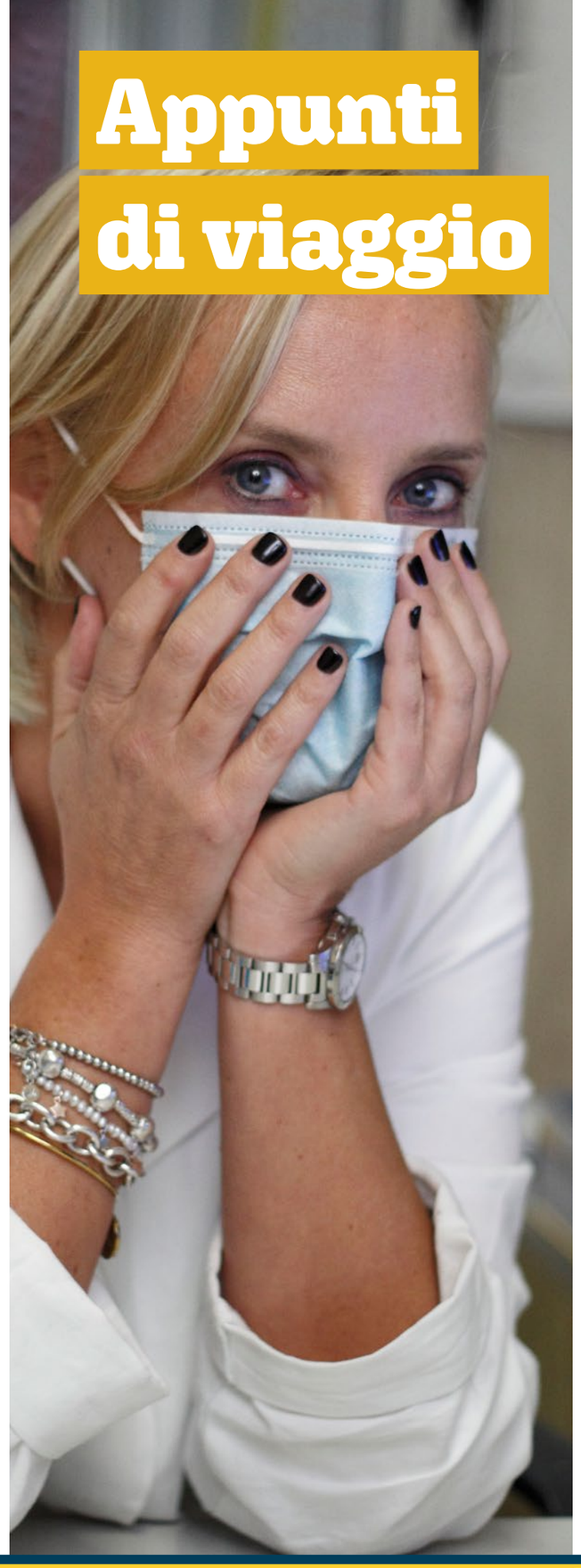
Eroi, sì ma da sempre 52

Paura e resilienza 55

Il reparto di oncologia è andato avanti 58

Biografie 62

Appunti di viaggio



Davide Petruzzelli

28 febbraio. È da un paio di settimane che faccio parte di quella categoria di persone che tende a sminuire le potenzialità nocive di questo strano virus cinese, di cui si sente parlare ma non si capisce quanto ciò che si sa possa essere vicino o meno alla verità. Sono un amante della storia, maestra di lezioni e insegnamenti che a volte non vogliamo cogliere, e questa passione mi ha portato a maturare una modalità di pensiero e di analisi delle cose. Abbiamo visto com'è andata con la Sars e la Mers: questo virus è parente stretto. Considerazioni che vanno in netto contrasto con le notizie che arrivano da oriente. Aspettiamo di avere qualche dato "nostro" e non d'importazione, per capirci qualcosa di più.

5 marzo. Da tempo cerco di destreggiarmi nella difficile arte del comprendere come ogni piega del nostro viso, ogni ruga, ogni sguardo, ogni movimento degli occhi, la contrazione di ogni singolo muscolo possa raccontare un sacco di cose. Una disciplina che sta a cavallo tra il sacro e il profano, una pseudoscienza qualcuno la definisce, ma che nel mio lavoro di ascolto dei malati oncologici applico di frequente e altrettanto spesso mi fornisce utili spunti e informazioni per essere maggiormente incisivo nella relazione d'aiuto, che come per tutti gli altri tipi di rapporto tra gli umani, deve trovare un punto di aggancio per poter essere attivata.

È pomeriggio, sul tardi. Riunione di lavoro. Arrivo per ultimo, saluto, guardo negli occhi Silvia. Ci conosciamo e frequentiamo da molti

anni. I suoi occhi sono preoccupati e ci racconta anche perché. Ha visto delle radiografie polmonari "brutte" in questi giorni, questo virus fa danni importanti. Per come la conosco vedo che non è tutto. La riunione va avanti. Decidiamo di finire andando insieme a mangiare qualcosa. In auto sono solo con Silvia, che si lascia andare a qualche considerazione in più. È davvero preoccupata, molto. In qualche momento quasi terrorizzata. Mi relaziono con tanti altri oncologi, quotidianamente, ma è la prima volta che sento note così profonde e cupe.

7 marzo. La mia famiglia ha una piccola residenza in alta Valle Seriana, di cui in questi giorni si sente molto parlare per un focolaio di Covid-19. È sabato e siamo rilassati sul divano. Il luogo non è certo Cortina, ma offre tanta pace, silenzio e tranquillità. Sentiamo la notizia: forse chiuderanno la Valle Seriana, diventerà zona rossa. Per uscire dalla valle c'è una strada sola. Decidiamo di tornare subito a casa per evitare di restare bloccati, anche se ci sembra inverosimile. Arriviamo a casa in serata e decidiamo di farci un sushi, solito ristorantino. Casualmente nel locale incontriamo i nostri amici, ceniamo insieme. Una cena che si dimostrerà surreale; cadenzata ogni dieci minuti da notizie che ci appaiono incredibili, forse chiude la Lombardia, forse addirittura tutta la nazione, ma come è possibile? Come potrà essere? Cosa faremo? Ci lasciamo convinti che domattina tutto sarà sicuramente ridimensionato. Il risveglio, invece, sarà l'ingresso in un incubo.

Non è facile trovare un equilibrio tra garantire la massima sicurezza possibile e non abbandonare al proprio destino i pazienti, ancora più fragili in questo momento

10 marzo. È successo tutto molto in fretta, contro ogni mia convinzione. L'associazione che presiedo e che assiste a 360° i malati oncologici, un po' per decreto, un po' per buonsenso, decide di mettere tutti i volontari in sicurezza. Ma il cancro non si ferma. E ben presto ci accorgiamo che non è facile trovare un equilibrio tra garantire la massima sicurezza possibile e non abbandonare al proprio destino i pazienti, ancora più fragili in questo momento. Decidiamo di implementare il servizio di supporto psicologico da remoto, i sistemi informatici del nostro tempo ci aiutano. In poco tempo ci accorgiamo che le video conferenze saranno il nostro principale supporto per restare in contatto con il mondo. Resto solo in tutta la struttura, inventandomi come centralinista o receptionist per intercettare i bisogni e provare a offrire, per quanto possibile, risposte. Sono più di vent'anni che presiedo la Lampada di Aladino, 10 ore al giorno, senza mai una sosta. Pensavo di conoscere bene quasi tutto del nostro mondo. Mi sbagliavo. In oltre 20 anni ho calcato le scene di decine e decine di convegni e congressi dove ho puntualmente presentato slide sui bisogni dei pazienti, sulla qualità della vita, su come vive e su come vorrebbe vivere un malato di cancro. Nel doppio ruolo di ex paziente prima e di operatore poi, con centinaia di colloqui, di persone ascoltate, di storie, ognuna diversa dall'altra ma che hanno stratificato informazioni in quello che definisco il mio bagaglio di vita, mi accorgo di avere ancora molto da apprendere.

11 marzo. Ricevo una telefonata, tra le tante. È una giovane donna che seguiamo da alcuni anni, con un tumore avanzato, ma che sta bene. La saluto calorosamente. Lei altrettanto. Non so chi dei due è più felice nel sentire l'altro. Ma dopo pochi minuti di abbracci virtuali, mi pone una domanda secca: "Davide, mi hanno dato 2 o forse 3 mesi di vita, lo sai. Mi sto curando con mille pastiglie, sono chiusa in casa, sola. Cosa resto qui a fare? Qual'è il senso di continuare questa battaglia? Guardare il telegiornale stasera nel quale ascolterò i malati e i morti di oggi?" Come tutti, ho un mio pensiero riguardo alla sofferenza, al dolore, alla morte, mediato tra l'esperienza personale di tre anni di terapie e l'ascolto di tutte le persone viste in quasi vent'anni di servizio. Ma resta un mio pensiero, che non può e non deve influire nei colloqui. Sono in difficoltà. L'eloquio non mi manca, gli argomenti neppure, l'esperienza anche, ma non è facile. Stiamo al telefono a lungo. Parliamo di tutto, da quando era bambina, al matrimonio, alla malattia, al lavoro. Anche di fede. La sento più serena. Chiudiamo la telefonata dandoci un nuovo appuntamento per sentirci il giorno dopo. Mi sento di aver dato molto, ma di aver ricevuto di più.

Pensiamo a chi non può salutare i propri cari nell'ultimo passaggio della vita. Oltre a portare via le persone amate, questo virus attacca violentemente anche i nostri sentimenti

13 marzo. In famiglia abbiamo un cane che adoriamo, un meticcio figlia di una Border Collie trovatella. È una decina d'anni che fa parte della nostra famiglia. Simbiosi e amore incondizionato. Da un paio d'anni è stata operata per un brutto linfoma a livello gastrico. Un intervento impegnativo, durante il quale il veterinario ha pensato seriamente di non arrivare a termine. E invece è andata bene. Poi la difficile ripresa. Ma si rimette in piedi. Poi la visita dalla veterinaria oncologa, la proposta di una chemioterapia che conosciamo benissimo in umana, anche il nome del protocollo è lo stesso. Decidiamo di non sottoporla al trattamento. E shiftiamo verso il tanto discusso cortisone. L'aspettativa di vita è di poche settimane. Forse un paio di mesi. Sono passati due anni, due anni di buona qualità di vita quasi ottima, nei quali io, mia moglie e mia figlia ci siamo preparati giorno per giorno al momento in cui ci avrebbe lasciato; anche se non ci si prepara mai davvero fino in fondo. Dall'inizio di questo lock down la sua situazione si è aggravata, i segni della malattia che ce la sta portando via ora si vedono. La portiamo in visita. La situazione è fuori controllo. La quantità di vita rapportata alla qualità non regge più il rapporto. Qualche giorno dopo, bardati come extraterrestri, la lasciamo nelle braccia del veterinario, sulla porta del suo studio. Lei ci guarda, come per dirci "ma che state facendo?". È terribile, nemmeno un saluto, nemmeno stare insieme a lei nella prima sedazione. Nulla. Tutto su un marciapiede. Pensiamo a chi non può salutare i propri cari nell'ultimo passaggio della vita. Un ultimo saluto, una carezza, un bacio… tutto negato. Oltre a portare via le persone amate, questo virus attacca violentemente anche i nostri sentimenti.

30 marzo. Ogni giorno lo stillicidio dei dati, nuovi malati, guariti, morti… ma che senso ha? Sono dati basati su ciò che riusciamo a misurare, troppo poco devo dire. Non riusciamo nemmeno a fare i tamponi ai nostri sanitari. Già, quelli che chiamiamo eroi e che poi non riusciamo nemme-

no a proteggere. Ogni tanto gli facciamo le IgG, punto. Raccontiamo che gli anziani sono da proteggere, ma ho visto quanti nipoti sono dai nonni perché il sistema non riesce ad aiutare i genitori che stanno lavorando. I giovani sembra che non si infettino: ma chi lo dice? Li facciamo i tamponi ai giovani? Potremmo scrivere pagine e pagine, purtroppo la comunicazione è pensata male e veicolata peggio. E questo sta generando paura e psicosi, ne usciremo quando l'epidemia sarà placata? Qualcuno inizia a parlare di vaccino, ma a quanto mi risulta il percorso di sperimentazione richiede molti mesi, per dimostrarne l'efficacia ma anche la sicurezza. Il tema dei DPI, i dispositivi di protezione individuale, sta mettendo a nudo quanta sia la distanza tra chi progetta i percorsi e la vita reale, cioè chi deve poi viverci in quei percorsi. Facciamo ordinanze per obbligare le persone a indossare le mascherine, ma non le mettiamo a disposizione. Come faranno le persone? Tutte le sere veniamo rassicurati che ci saranno, per tutti, ma nella vita vera non troviamo alcun riscontro. Tanto tra un po' dimenticheremo. Sono arrabbiato. Dall'ospedale ci segnalano che molti pazienti (quasi tutti) si recano in oncologia con mascherine chirurgiche che vengono indossate da settimane, consumate anche alla vista. Decidiamo di attivarci per dare una mano anche qui. Ci segnalano un'azienda che ha riconvertito parte delle attività e produce mascherine lavabili e riutilizzabili fino a 60-70 volte. Potrebbe essere una buona soluzione per i nostri pazienti. Inizia la ricerca del denaro necessario per l'acquisto di un quantitativo che possa coprire tutti. Troviamo un'azienda farmaceutica che ci sostiene, ci eroga una liberalità finalizzata. Insieme a un'altra associazione riusciamo ad acquistarle. Mi arrivano le foto dell'inizio della distribuzione, sono felice. Un altro piccolo aiuto. I pazienti iniziano a scriverci, ringraziando.

Il Covid-19 sta facendo tornare a galla molte cose, anche nelle persone che apparentemente sembrano meno fragili, maggiormente in chi ha alle spalle percorsi impegnativi

8 aprile. Sto imparando a fare il receptionist, se nella vita mi dovesse andar tutto male, mi sono trovato un nuovo lavoro… In questo secondo mese di lock down arrivano un po' meno telefonate. Soprattutto meno impegnative. Oggi ne ho ricevuta una diversa dalle altre, meno incentrata su bisogni primari. "Davide, ma finirà questa cosa?" Nel rassicurare la persona mi sono reso conto al tempo stesso che "tutto ha un inizio e una fine" è sicuramente un pensiero razionale, ma che fatica a trovare coniugazione nelle teste delle persone bombardate quotidianamente da notizie negative e persone iconiche che dipingono tinte nere o grigie sul nostro futuro. Già, quelle stesse persone che in almeno due occasioni, da me sollecitate sul tema della mancanza e inadeguatezza delle terapie intensive (in epoca pre-Covid-19) necessarie per l'espletamento di nuovi protocolli di cura in oncoematologia, forti del loro blasone, mi tranquillizzarono pubblicamente, al limite del farmi sentire fuori luogo. Salvo poi vedere come i dati in discussione, che gli operatori con onestà intellettuale e impegnati in trincea conoscevano bene, erano purtroppo reali. È stato tutto messo in bella mostra da un virus che, oltre al disastro che ha creato, ha forse avuto anche la voglia e la forza di far riflettere su quanto e cosa il nostro amato SSN abbia perso, poco alla volta ma inesorabilmente, nel corso degli anni.

Ma tornando alla mia nuova occupazione di receptionist, ho ricevuto una chiamata anche da un'amica, paziente oncologica di vecchia data, con un problema fortunatamente superato da anni. "Davide, io appena finisce tutto questo casino vengo dalla psicologa" mi dice, evocando il riallaccio a un tipo di supporto di cui lei aveva già usufruito in passato e di cui pensava di non avere più bisogno. Il Covid-19 sta facendo tornare a galla molte cose, anche nelle persone che apparentemente sembrano meno fragili, maggiormente in chi ha alle spalle percorsi impegnativi. Servirà una forte risposta del nostro sistema sanitario anche per gli effetti psicologici che lascerà in tutti noi.

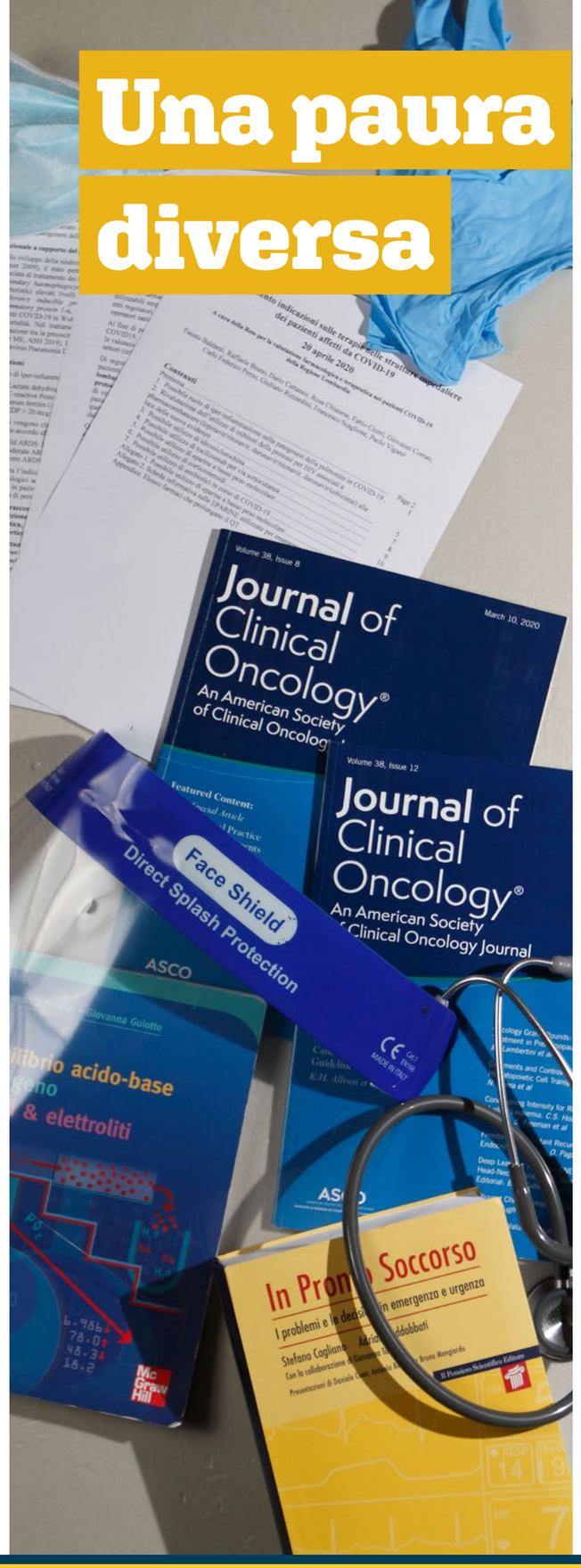
28 aprile. In questi due mesi di lock down, la chiusura del day hospital oncologico di uno dei due presidi ospedalieri con cui collaboriamo maggiormente, e il conseguente trasferimento delle attività nell'altro presidio, ha creato alcuni disagi nei pazienti. Uno dei quali lo spostamento. La vita in provincia è profondamente diversa da quella in città. Per aspetti culturali, ma anche di opportunità differenti. Abbiamo accompagnato le persone che dal loro ospedale dovevano giocoforza spostarsi nell'altro per poter proseguire le loro terapie. Gianfranco, il volontario che si è offerto e ha permesso che il servizio potesse essere attivo, ha sfidato rischi e paure, pur di garantire loro la possibilità di continuare a essere curati nei tempi giusti e previsti. Sono andato spesso a casa con il pensiero, la responsabilità, il peso che, se si fosse infettato, ne sarei stato responsabile non solo come coordinatore delle attività, ma nell'accezione più completa della parola. Ma ero altrettanto convinto che il nostro lavoro è anche questo, prendersi sempre le responsabilità e anche qualche rischio se e quando serve, perché probabilmente per noi è un pericolo minore rispetto al bisogno di chi ci chiede aiuto. Certificazioni, sanificazioni, levatacce, solo alcune delle difficoltà che fanno parte della nostra vita. Ma le soddisfazioni e la collaborazione non mancano. Ci sono anche medici pronti a cambiare la programmazione pur di agevolare il nostro lavoro e indirettamente garantire cure appropriate ai pazienti. Un insieme di persone, di azioni di buona volontà, di buone pratiche hanno fatto tirar fuori il meglio da ognuno di noi, perché, nella difficoltà, siamo ancora capaci di volerci bene l'un l'altro. Tante persone, in silenzio, hanno fatto cose impensabili "in tempo di pace", per aiutare i più fragili. Mettendo a rischio molto, ma convinti che andasse fatto.

Un insieme di persone, di azioni di buona volontà, di buone pratiche hanno fatto tirar fuori il meglio da ognuno di noi, perché, nella difficoltà, siamo ancora capaci di volerci bene l'un l'altro

18 Maggio. Avevo già visto Silvia durante il lock down, in un paio di fugaci occasioni. In questi giorni la rivedo con più calma. Torno a guardarla negli occhi, per carpire dallo sguardo come va. Come a inizio marzo. Ora abbiamo la mascherina, che quel giorno non avevamo. Ma gli occhi parlano, anche se il resto del viso si nasconde. È meno tesa, si vede. Sicuramente più stanca e provata. Ma ben disposta al futuro. Gli Sguardi oltre il Covid-19 ci hanno messo alla prova e dato forza al tempo stesso. Questa la scintilla che in uno dei tanti messaggi serali, durante il lock down, un po' per raccontarsi e confrontarsi, un po' per farsi da mutuo aiuto, ha dato vita a questa pubblicazione. L'oncologia vivrà un

paradosso in questa vicenda. Si è dovuta riorganizzare per continuare a curare le persone e le attività sono praticamente ovunque proseguite: rispettose della sicurezza, con qualche passaggio in meno in ospedale e in modo diverso, con farmaci e trattamenti al domicilio e con molto altro. Tutto questo ha permesso di non interrompere il percorso di cura. Lo sconquasso portato dal Covid-19 ha determinato ritardi operatori e diagnostici che inevitabilmente si ripercuoteranno sui numeri del cancro, che da molti anni mostravano una riduzione della mortalità in termini assoluti e a livello globale. Forse, nell'anno che arriverà, per la prima volta dopo molto tempo, si potrebbe verificare un'inversione di tendenza. Per questo è importante, in questa faticosa ripresa in cui siamo impegnati, essere molto prudenti rispetto al Covid-19, ma ricordarsi che le altre patologie non sono svanite. È necessario investire quelle risorse tanto evocate durante il lock down per recuperare il tempo perduto. Ed è fondamentale non dimenticarsi di tutto ciò che è successo, nel bene e nel male, durante questa esperienza, perché la storia ci insegna che, se valorizziamo le esperienze passate, miglioriamo il nostro futuro. E questo libro vuole offrire il suo contributo.

Gli Sguardi oltre il Covid ci hanno messo alla prova e dato forza al tempo stesso



Una paura diversa

Silvia Della Torre

Abbiamo girato per giorni con appunti nelle tasche del camice, nuovi protocolli fotocopiati appoggiati sulle scrivanie: istruzioni di ventilazione, algoritmi di ossigenazione, linee guida terapeutiche immature e in continua evoluzione sulla gestione dei casi di Covid-19. Abbiamo guardato tutorial sui procedimenti di vestizione e svestizione. Abbiamo letto e scambiato consigli, case report, aneddoti e istruzioni tra colleghi. Soprattutto abbiamo ascoltato chi il SARS-CoV-2 lo sta già combattendo da un paio di settimane.

Eppure, dopo l'ennesima riunione per riorganizzare i turni del Pronto Soccorso, indetta di corsa, tra una visita oncologica e la successiva, siamo usciti dalla stanza guardandoci negli occhi, da sopra le mascherine, con gli sguardi lucidi, spaventati, consapevoli che avremmo dovuto comunque esserci, pur non sentendoci all'altezza. Pur avendo Paura.

Vera paura, come da definizione medica, cioè uno "stato emotivo consistente in un senso di insicurezza, di smarrimento e di ansia di fronte a un pericolo reale".

Credo questa sia stata la risposta emotiva che ha accomunato molti di noi in quest'emergenza: medici, personale sanitario, pazienti… persone. È cambiata con il modificarsi della pandemia, con la spettacolarizzazione che la stampa ha dato a ogni "Fase", con l'altalenarsi di notizie e numeri che arrivavano da ogni parte del mondo e dalle nostre realtà. Ognuno ha declinato questa

emozione a suo modo, a seconda del suo vissuto o della sua vicinanza con l'infezione.

Io ho vissuto la paura da medico "arruolato" in Pronto Soccorso per l'emergenza. In alcuni turni eravamo due medici e un'équipe infermieristica a gestire oltre trenta pazienti allettati con sintomi respiratori. Abbiamo fatto squadra con la consapevolezza di conoscere ancora poco la malattia che avevamo di fronte, di lavorare in condizioni di emergenza a noi sconosciute, con protocolli terapeutici in costante divenire, con barriere fisiche – mascherine, guanti, visiere – tra noi e i pazienti a limitare la nostra empatia. A tutto questo si è sommato il disagio fisico dovuto al caldo sotto la tuta protettiva, al dolore degli elastici delle mascherine dietro le orecchie e il sudore delle mani sotto il doppio strato di guanti monouso. Nonostante tutto questo abbiamo sempre mantenuto i presidi di protezione, consapevoli che sarebbe stato l'unico modo per tornare a casa non infettati, forse.

La paura di molti pazienti l'ho potuta solo immaginare sui loro visi, parzialmente nascosti dai respiratori, mentre li visitavo in quei corridoi pieni di barelle e di rumori sordi dei flussi d'ossigeno.

E poi c'è stato un posto dove la paura è stata differente. Faccio l'Oncologa da anni, so che quella sensazione di incertezza e di fragilità, che in questi mesi è sembrata una peculiarità di questa pandemia, molti miei pazienti l'hanno già sperimentata nel momento in cui hanno dovuto affrontare la diagnosi di cancro. In Oncologia la presenza del Covid-19 si è sentita, ma in maniera differente. Non faceva paura l'insufficienza respiratoria, non i ventilatori o la consapevolezza di doversi affidare a cure ancora poco conosciute, non solo almeno. Si è vissuta la preoccupazione che il contatto con il virus potesse costringere all'improvvisa sospensione di altre terapie salvavita. L'insorgenza di una sintomatologia acuta respiratoria sospetta o persino il semplice riscontro di una positività al tampone in un paziente asintomatico o paucisintomatico avrebbe coinciso con un repentino cambio del programma oncologico. Le priorità di cura sarebbero state stravolte e interrotto bruscamente il percorso di chemioterapia o radioterapia.

Dopo l'ennesima riunione per riorganizzare i turni del Pronto Soccorso, siamo usciti dalla stanza guardandoci negli occhi, da sopra le mascherine, con gli sguardi lucidi, spaventati, consapevoli che avremmo dovuto comunque esserci, pur non sentendoci all'altezza. Pur avendo Paura

Sono i primi giorni, tra il 20 febbraio, il giorno in cui è stato segnalato il paziente "uno" in Italia e il 9 Marzo, l'inizio del lock down. Vedo un paziente che deve avviare un programma di chemioterapia in seguito a una diagnosi di tumore al colon metastatico. Il percorso di cure sarà lungo, non semplice, ma la guarigione è possibile. Quella mattina ha un po' di tosse, tutti in famiglia sono un po' "influenzati". L'obiettività è normale, lui sta bene. Portiamo entrambi le mascherine, perché dopo il primo caso segnalato a Codogno, la Cina non sembra più così lontana e da qualche giorno abbiamo iniziato a imporle durante la visita e a fare rispettare il distanziamento in sala d'attesa. Decidiamo di rinviare la terapia prevista fino alla risoluzione dei sintomi. Pochi giorni dopo è a casa in isolamento, i sintomi classici da infezione da SARS-CoV-2: febbre, tosse, dispnea e mancanza di gusto e olfatto. Suo padre è ricoverato, sarà una delle oltre 35.000 vittime del Covid-19, aggiornate al settembre 2020. Il paziente rimarrà solo un sospetto, non riuscirà mai ad avere accesso al tampone per fare diagnosi. In quelle prime interminabili settimane la macchina organizzativa territoriale fa fatica ad avviarsi, molte persone non riusciranno mai a farsi visitare o a fare il tampone a domicilio. Sono stati due lunghi mesi, contatti telefonici costanti con me e con il curante, per monitorare i sintomi. Non avevo una risposta a tutte le domande del paziente: non sapevo quando e se avremmo potuto riprendere le cure oncologiche, non sapevo quale sarebbe stato il suo destino se avesse avuto necessità di accedere in Pronto Soccorso. Ho capito che l'importante era comunque esserci, non abbandonare di vista gli obiettivi prefissati, semplicemente imparare a fare un passo alla volta.

In Oncologia la presenza del Covid-19 si è sentita, ma in maniera differente. Si è vissuta la preoccupazione che il contatto con il virus potesse costringere all'improvvisa sospensione di altre terapie salvavita

Credo che quel senso di paura sia stato la svolta positiva per ognuno di noi. Se da un lato ci ha creato disagio dall'altro ha potenziato le nostre capacità, ci ha fatto reagire, ci ha costretto a cambiare modalità di comunicazione, di organizzazione, ci ha spinto al lavoro di squadra. Ha permesso a circa il 70% delle oncologie italiane di non ridurre le attività nel periodo della pandemia, di proseguire le terapie, riuscendo contemporaneamente a tutelare i pazienti oncologici, più fragili di fronte all'infezione.

Credo che quel senso di paura mi abbia aperto la strada alla motivazione e all'orgoglio di essere in prima linea. Credo che anche quel senso di paura abbia aiutato il mio paziente a trovare la grinta e finalmente a riprendere la sua terapia oncologica.

Un attimo e tutto cambia...

Michela Pelliccione

Febbraio 2020, un febbraio come tanti, è domenica, i bimbi sono allegri perché come ogni anno sfileranno in costume per le vie del paese.

Io oggi ho una sensazione strana, cupa, come quel campanello d'allarme che dicono suoni nella testa dei medici davanti ai sintomi di un paziente, ma cerco di allontanare questo presentimento.

Alle 15.00 del pomeriggio siamo tutti lì, bimbi festanti e adulti che parlano delle ultime notizie, di questo nuovo virus che spaventa, della possibilità che da domani le scuole chiudano i battenti, una possibilità che si fa quasi certezza quando la Protezione Civile comunica con manifesti e megafoni che il Carnevale di Villa Cortese è annullato causa emergenza Coronavirus.

Dal giorno successivo tutto cambia...

Al mattino esco di casa per andare a lavoro e, nonostante mi occupi da anni di malati oncologici e del loro dolore, mi sento invadere da una paura nuova e inaspettata, per me e per la mia famiglia: che il mio lavoro possa diventare un pericolo.

Indosso per la prima volta la mascherina chirurgica, i guanti li usavo già di prassi ogni volta che visitavo un paziente, ma ora li metto su già prima che entri nella mia stanza e non li tolgo se non a visita conclusa.

Si sente la mancanza delle strette di mano, per me è una vera fatica, le trovo una delle cose più empatiche del nostro lavoro.

Mi fermo di meno a parlare di quello che non è strettamente necessario a fini medici e a fare quella parte di supporto al paziente che è l'ascolto.

I pazienti sono spaventati e confusi, è strano vedere un paziente oncologico preoccuparsi di qualcosa che non sia la sua patologia, ma l'ignoto fa paura.

Qualcuno dei pazienti mi chiede se è il caso di rinviare le cure e ogni giorno che passa questo accade sempre più spesso.

Una delle mie pazienti, seguita da diverso tempo per un tumore polmonare stabilizzato dal trattamento in corso, mi comunica che ha deciso di restare a casa e di interrompere la terapia, non se la sente, sa che il tumore la mette a rischio di vita, è consapevole che se non si cura può morire, ma la minaccia di questo virus assassino la terrorizza.

Qualcuno dei pazienti mi chiede se è il caso di rinviare le cure e ogni giorno che passa questo accade sempre più spesso

I pazienti anziani sono sempre più soli, chiusi nelle loro case, con i figli che lasciano la spesa fuori dalla porta per paura di contagiarli.

Vengono in visita da soli, i parenti non possono entrare, i loro sguardi sono spaesati, hanno paura di non capire quello che il medico prescrive.

Un'altra paziente, una donna forte, che ha sempre affrontato la sua malattia con coraggio e determinazione, anche quando ho dovuto comunicarle che la patologia era tornata e che bisognava riprendere le cure, si siede davanti a me e abbassa lo sguardo. Capisco subito che qualcosa non va, ormai ci conosciamo. Quando alza la testa per parlare ha gli occhi lucidi e si lascia andare al pianto, non lo aveva mai fatto. La terapia ora è più difficile da affrontare, mi dice, senza poter abbracciare i suoi nipotini, lontana dall'affetto delle figlie, lei che non ha più accanto il marito e che si sente così sola in quella casa.

Pochi giorni dopo, il lock down...

I casi aumentano, i ricoveri in rianimazione salgono vertiginosamente, i Pronto Soccorso sono intasati, i presidi di protezione, mascherine e disinfettante, sono introvabili anche per noi medici, le FFP2 un miraggio, ne abbiamo una ciascuno, bisogna scegliere quando usarla.

I miei colleghi della Pneumologia e della Medicina ci descrivono quadri clinici e strumentali mai visti prima, la paura ci attanaglia e ci fermiamo nei corridoi qualche minuto a distanza di sicurezza per avere notizie sull'andamento dei pazienti ricoverati.

Mi ricordo ancora le parole di una mia collega internista che mi consigliava di mandare via i miei bimbi da casa, dovunque, purché lontano da quei due genitori medici, che da rifugio erano diventati un pericolo per loro.

Ma io e mio marito, prima che medici, siamo genitori, lontani dalle loro origini e dai loro affetti. I nostri bimbi, due gemelli di 7 anni, non hanno che noi a proteggerli, ancora di più in questo momento in cui sono soli perché lontani da ogni normalità, chiusi tra quattro mura e senza contatti umani.

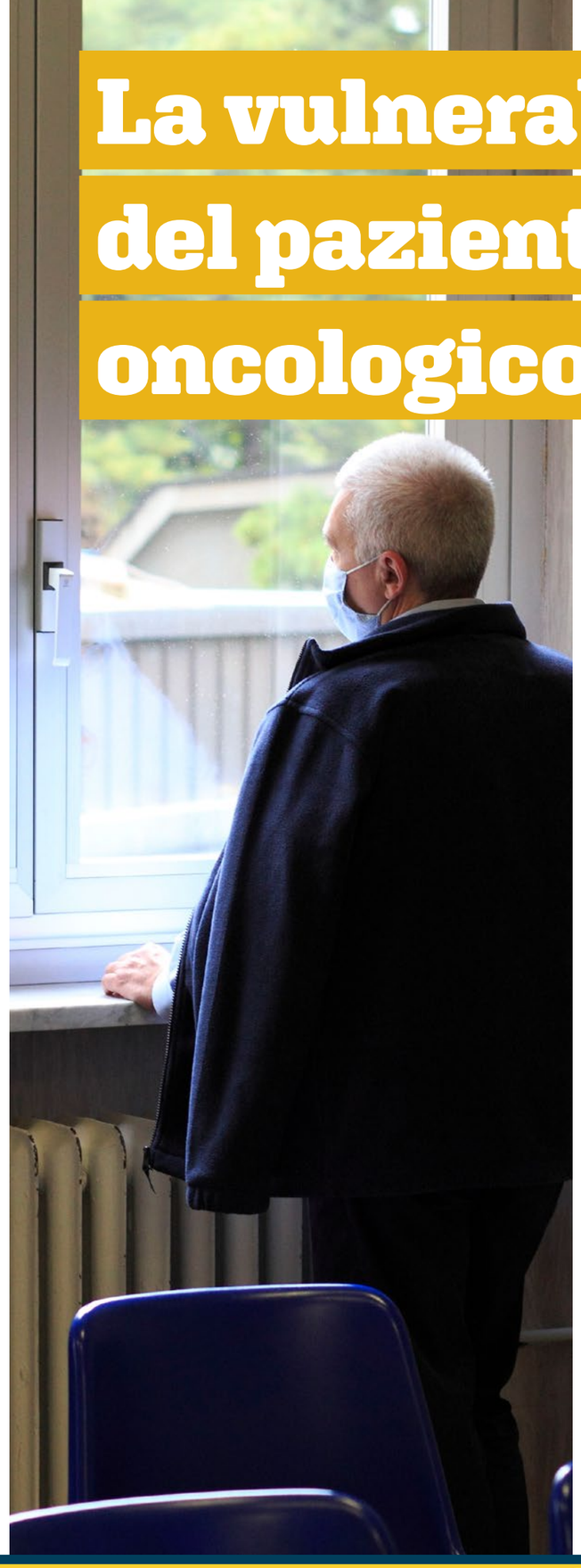
I pazienti vengono in visita da soli, i parenti non possono entrare, i loro sguardi sono spaesati, hanno paura di non capire quello che il medico prescrive

La sera, al mio rientro, piccole urla di gioia accompagnano, come d'abitudine, tentativi di abbracci che nelle prime settimane venivano schivati, almeno fino a quando non si erano conclusi i rituali di disinfezione sperando di eliminare eventuali rischi di contagio.

Dopo un mese non ho più resistito e ho deciso di tornare a fare la mamma a 360°, con ogni forma di affettività, abbracci, baci, carezze, non senza paura ma con la certezza che ogni momento perso non sarebbe stato comunque recuperato e che questo periodo così difficile potevamo superarlo solo così, insieme, senza timore e uniti come sempre.

Per ora ci siamo riusciti, non senza fatica, ma con la consapevolezza di aver riacquistato con i nostri sforzi un po' di quella normalità che si apprezza solo quando si perde.

La vulnerabilità del paziente oncologico



Lorenzo

Sono un malato oncologico e durante il periodo di pandemia ho dovuto continuare la mia chemioterapia, nonostante la paura che mi rendesse più vulnerabile all'infezione da coronavirus. Quando a gennaio si sentiva in tv parlare del nuovo virus in Cina, dei morti e di città messe in isolamento sembrava tutto così lontano dalla nostra realtà. Avevo l'illusione che il nostro Paese non sarebbe mai stato coinvolto direttamente.

Purtroppo, anche nella lontana Italia è arrivata questa epidemia, le tv e i social hanno cominciato a parlare solo di questo. Sono sopraggiunti i primi morti, paesi interi messi in isolamento, fino ad arrivare alla Sanità pubblica al collasso. Il risultato? Tutti chiusi in casa con la paura dell'amico, del vicino, del parente.

Ognuno di noi tiene alla propria salute, ma se sai di essere maggiormente a rischio, soprattutto dal punto di vista respiratorio, adotti tutte le precauzioni possibili e immaginabili e ora che sto scrivendo mi sono reso conto che forse erano anche troppe.

L'amuchina sempre in mano per disinfettarmi le mani dopo che toccavo ogni cosa. Rimarrà impressa nella mia memoria l'immagine di me mentre uscivo di casa, coperto da testa a piedi, per andare in ospedale per continuare la mia chemioterapia. Ogni volta che rincasavo dall'ospedale la prassi

era, ed è tuttora, doccia e cambio d'abiti nel locale lavanderia per non rischiare di portare il virus in casa.

Il timore mi ha indotto a isolarmi. Io abito in una azienda agricola e avevo obbligato tutti a non entrare nel cortile per evitare un contatto troppo ravvicinato. Una mattina ho invece trovato un signore con un bimbo che giravano per la mia proprietà. Li ho invitati, bruscamente, a mettersi la mascherina, rimproverandoli di comportarsi in modo così avventato in un periodo così complesso. Quando il padre si è giustificato dicendomi che il bimbo voleva vedere le mucche mi sono arrabbiato e ho replicato chiedendogli: "se il bimbo vuole vedere un pozzo lo porta pure lì?" Poi li ho cacciati. Lo vedo ancora andare via a testa bassa, portando per mano il suo bambino. Questo episodio mi ha colpito molto, sono stato sgarbato e questo comportamento non mi rispecchia. La consapevolezza del rischio ha fatto emergere paure tanto intense da farmi non solo allontanare le persone ma anche alienarmi da me stesso.

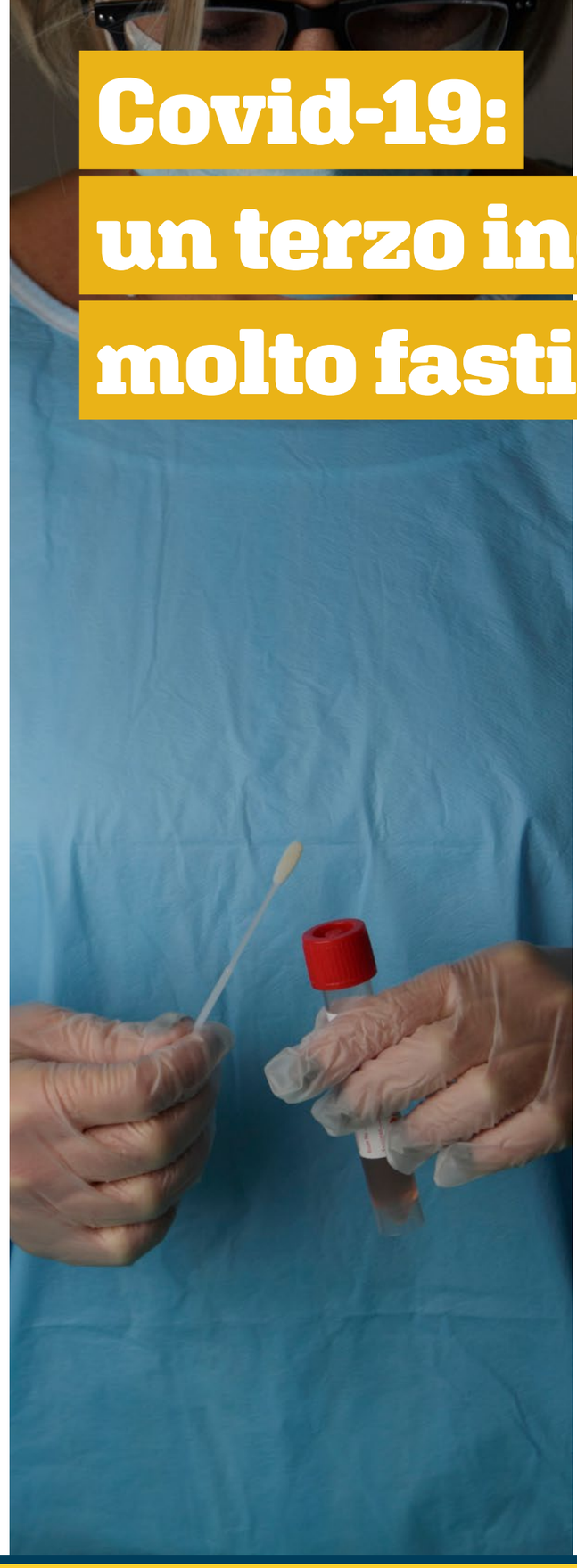
Un altro motivo di preoccupazione era la chemioterapia: eravamo circa una decina di persone in una camera e la sala di attesa conteneva anche 20-30 persone. E temevo che la mascherina non fosse sufficiente a mettere una barriera efficace. Quando si sa di essere immunodepressi, il timore del contagio è molto sentito.

La mia più grande paura è stata la "selezione del malato", io, paziente oncologico, se avessi contratto il virus sarei stato l'ultimo della lista ad essere preso in cura

La mia più grande paura è stata la "selezione del malato", io, paziente oncologico, se avessi contratto il virus sarei stato l'ultimo della lista ad essere preso in cura. Se ci fosse stato da scegliere chi salvare, nel caso di un solo posto in terapia intensiva e due malati di Covid-19, tra un paziente oncologico e una persona senza comorbidità non credo che avrebbero scelto il primo. A pensarci provo ancora terrore.

L'aspetto più pesante è stato non poter vedere i miei nipotini, le mie figlie, gli amici: mentre prima li avevamo sempre in casa, a causa di questo virus non li abbiamo più potuti vedere o abbracciare. La mia casa sempre chiassosa, con giocattoli ovunque, è diventata silenziosa e sempre in ordine. Il tempo è passato a rilento. Io e mia moglie abbiamo trascorso i pomeriggi a fare lunghe passeggiate immersi nella natura: fortunatamente abito in una zona isolata e gli unici esseri viventi che avremmo rischiato di incontrare sarebbero stati i leprotti o le volpi.

Questa pandemia ha lasciato un segno in ognuno di noi, l'aspetto fondamentale, anche oggi, è quello di non sottovalutare la situazione e non abbassare la guardia.



Covid-19: un terzo incomodo molto fastidioso

Roberto Labianca

Nella storia clinica di un paziente neoplastico si realizza un incontro tra due entità, anzi due persone: il medico specialista (che riassumiamo nella figura dell'oncologo medico, perché è quello che segue la malattia la maggior parte del tempo, molto più del chirurgo, del radioterapista e del palliativista) e l'ammalato stesso (ovviamente accompagnato dai propri familiari e/o amici). In ogni momento dell'evoluzione della patologia queste persone si incontrano, a volte si scontrano e comunque entrano in relazione tra loro e si alleano contro la neoplasia (che in qualche modo è parte del paziente, così come un parassita lo è dell'ospite). Da decenni siamo abituati a questa relazione e anche le terapie che mettiamo in atto partono dal medico, sia che siano dirette a combattere il tumore (il paradigma è la chemioterapia, ma sempre più spesso vengono utilizzate, come una sorta di "pallottola magica" le terapie a target molecolare) sia che abbiano come obiettivo quello di rafforzare e convogliare contro di esso le difese immunitarie del paziente (immunoterapia). In sostanza, il nemico è uno solo, il cancro, e per sconfiggerlo dobbiamo indebolirlo o, quando possibile, eliminarlo.

Da qualche mese è comparso sulla scena un altro nemico, subdolo e insidioso più che mai, anche perché del tutto nuovo e imprevedibile: il malefico Coronavirus. Inutile

dire quanto la vita di tutti noi, in tutto il mondo, sia stata sconvolta da questa inattesa pandemia, con tutti i risvolti psicologici, sociali, economici e politici che ben conosciamo. È apparso subito chiaro come i soggetti più fragili, per età e/o per patologie concomitanti, fossero a rischio significativamente più elevato di contrarre l'infezione in forma più grave o addirittura mortale. Gli ammalati oncologici rappresentano, purtroppo, un esempio tipico di questa popolazione debole e poco difesa. Dallo scorso febbraio gli oncologi hanno dovuto fare i conti con la possibilità concreta che ogni loro paziente potesse contrarre l'infezione, con le ovvie e pesanti conseguenze che si possono immaginare. In qualche modo, è come se il virus rappresentasse un ospite, ovviamente indesiderato, in grado di allearsi con il tumore e di far saltare l'alleanza medico-paziente già duramente messa alla prova dalla battaglia contro il cancro.

Come Primario di Oncologia Medica e di Cure Palliative dell'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo ho avuto ampiamente modo di vedere l'impatto che la pandemia ha avuto nella quotidianità nostra e dei nostri pazienti.

È apparso subito chiaro come i soggetti più fragili, per età e/o per patologie concomitanti, fossero a rischio significativamente più elevato di contrarre l'infezione in forma più grave o addirittura mortale. Gli ammalati oncologici rappresentano, purtroppo, un esempio tipico di questa popolazione debole e poco difesa

A seguire alcuni esempi della importante "fastidiosità" di questo terzo incomodo:

- ci costringe a chiedere agli ammalati, ancora prima di ricoverarli o di farli entrare nei Day-Hospital e nei reparti di degenza, se abbiano o abbiano avuto sintomi sospetti, respiratori ma non solo…mentre invece vorremmo, come abbiamo sempre fatto, accoglierli con un sorriso, chiedendo loro come stanno rispetto alla malattia oncologica
- ci obbliga (come peraltro è corretto e inevitabile) a sottoporli al tampone nasofaringeo e/o ai test sierologici prima di eseguire indagini correlate al tumore…come se la malattia oncologica non fosse il problema principale
- medici e infermieri si debbono precauzionalmente bardare (quasi) come se il malato fosse positivo… e rinunciare a strette di mano, sorrisi, carezze e a ogni tipo di contatto fisico (che rappresentano momenti importantissimi della cura)
- pazienti che magari respirano male debbono tenere la mascherina…e guai se tossiscono o sternutiscono durante la visita…e altrettanto problematico anche se succede a noi
- continua attenzione a quello che i pazienti toccano per poter procedere subito alla sanificazione…e quindi, altro che espressione non verbale delle emozioni!
- niente parenti (salvo casi particolari): una situazione perfetta per malattie ad alto impatto emotivo!
- niente volontari a contatto con i pazienti, con assenza di tutte le ormai insostituibili attività, in continua crescita e affinamento, alle quali ci si era abituati
- rinvio di visite di controllo e di follow-up sostituite, spesso, in modo a mio giudizio imperfetto, da modalità di telemedicina che meritano un doveroso perfezionamento e una inevitabile estensione
- ancora più a monte, blocco di molte attività di screening e di diagnosi, con rinvii probabilmente inevitabili, ma poco accettabili
- ritardo e sofferenza degli studi clinici, con danni indubbi, anche se poco calcolabili, per la ricerca
- attività formativa danneggiata e non sempre degnamente sostituita dai vari Webinar e corsi FAD
- e tanto altro ancora…

Se poi il paziente ha la sfortuna (parola che i nostri ammalati conoscono fin troppo bene…) di contrarre il Covid-19 in corso di terapia antitumorale, i rischi di decorso grave sono superiori a quelli della popolazione generale. Di conseguenza, terapie oncologiche potenzialmente salvavita debbono essere rinviate a lungo. Inoltre i familiari debbono distaccarsi dai loro cari nel momento in cui questi ne hanno maggior bisogno.

E che dire degli ammalati oncologici terminali, candidati a un programma di cure palliative, che sia in Hospice oppure a domicilio? Tamponi da eseguire e da ripetere, parenti distanti, personale bardato, niente volontari, niente attività diversionali, rischio assai concreto di morire da soli, trattamento della salma distante dalle basilari e civile esigenze di umana pietà.

Ecco perché, come oncologo medico, con in più una lunga esperienza in cure palliative, mi sento in diritto e in dovere di lanciare un durissimo anatema contro questo indesiderato ospite, che rischia di far saltare tutti i paradigmi di assistenza ai malati neoplastici, oltre naturalmente a produrre i cospicui danni che lo caratterizzano direttamente. Certo la resilienza è stata grande o addirittura eroica, certo il “mola mia” (non mollare) di Bergamo si è diffuso come un'onda, questa volta benefica, in tutto il Paese, ma a che prezzo, anche per il benessere psicologico di medici e pazienti?

Come oncologo medico, con in più una lunga esperienza in cure palliative, mi sento in diritto e in dovere di lanciare un durissimo anatema contro questo indesiderato ospite, che rischia di far saltare tutti i paradigmi di assistenza ai malati neoplastici

E allora, uniamo tutte le nostre forze per sconfiggere questo nuovo nemico del genere umano e auguriamoci di tornare presto alla nostra battaglia contro il cancro, di cui almeno conoscevamo tempi, modalità e regole. Questo è l’augurio che faccio a tutti noi, in un momento ancora difficile e dagli imprevedibili sviluppi.

Il bicchiere mezzo pieno... nonostante tutto

Gabriella Platè

Sono Gabriella, volontaria de La Lampada di Aladino e con la mia collega e amica Donata, siamo operative nel MAC di oncologia dell'ospedale di Rho per fornire servizi che possono essere d'aiuto a tutte le persone che si rivolgono a noi dal momento in cui diventano pazienti oncologici.

La parola cancro è devastante per tutti, anche solo al sentirne parlare, figuriamoci per chi ha saputo di averlo: noi abbiamo scelto di essere presenti e accanto alle persone con questa malattia.

Come volontarie abbiamo un ruolo complementare a quello del medico che cura la malattia e alle infermiere che forniscono assistenza e somministrano le cure prescritte dagli oncologi, noi siamo considerate, dai pazienti, come fratelli o sorelle durante il periodo oscuro della loro vita in cui affrontano la malattia.

Ci incontriamo e ci conosciamo solitamente in ospedale, ci manteniamo in contatto per telefono e via mail, ci rivediamo in occasione dei vari controlli o delle chemioterapie... Il consueto appuntamento è al primo piano dell'ospedale di Rho, un ambiente a prima vista asettico e formale, ma per chi, come me, sa guardare oltre le apparenze, ricco di emozioni. Lo scambio e l'intreccio di sguardi, di ammiccamenti, di gesti, di sorrisi, di pensieri grevi, di occhi lucidi carichi di dolore, sono di fatto una potente rete di connessioni tra i pazienti, medici, infermiere e noi volontarie. Insieme riportiamo energia vitale nella quotidianità e ricostruiamo una nuova normalità. Poi alcuni non ce la fanno, mentre altri stanno meglio e riprendono la loro vita di prima, altri ritornano. Nel frattempo, la vita continua...

Ma a marzo l'invisibile virus del Covid-19 ha interrotto questo fluire di giorni, di incontri, di scambi. Tutto è bruscamente cambiato: le persone hanno dovuto chiudersi nelle loro case, mentre il personale sanitario ha dovuto affrontare l'emergenza di una situazione sconosciuta.

Durante il primo periodo di confinamento, come volontaria ho avvertito la preoccupazione della perdita del contatto umano, di non potere più abbinare ai nomi un viso e uno sguardo, di non sentire il calore di una stretta di mano, di non scambiare un abbraccio, quel simbolo di solidarietà che ho sempre considerato una stampella reciproca per affrontare con speranza questa malattia.

La parola cancro è devastante per tutti, anche solo al sentirne parlare, figuriamoci per chi ha saputo di averlo: noi abbiamo scelto di essere presenti e accanto alle persone con questa malattia

La parte più "semplice" è stata quella di creare dei percorsi alternativi da remoto, per proseguire i servizi di supporto che garantivamo in ospedale, grazie anche alla disponibilità di patronati e di persone che, nel rispetto delle norme di sicurezza previste, hanno collaborato.

Ma ciò che mi ha felicemente sorpreso è stato lo scoprire che con i pazienti si riusciva a mantenere l'intensità del contatto umano, pur senza gli incontri di persona. Con modalità e tempi diversi, le conversazioni si sono trasformate in relazioni empatiche: vero, non ci vedevamo, ma comunque ci sentivamo vicini. Il Covid-19 non l'ha avuta vinta in questo frangente! C'era chi preferiva il contatto tramite telefonata, chi con sms o whatsapp, ho sempre lasciato scegliere a loro la modalità e devo dire che mi ha molto lusingato ricevere dei riscontri calorosi.

Sono stata piacevolmente stupita dalla notevole capacità di adattamento alla nuova situazione da parte delle persone anziane. L'uso del computer, i collegamenti ai siti istituzionali, l'invio tramite mail di documenti, operazioni fatte probabilmente raramente, non li ha scoraggiati. Mi hanno chiesto semplicemente come fare: sono bastati alcuni sms, qualche whatsapp, alcune telefonate per dare chiarimenti. Poi, la loro grande soddisfazione per avercela fatta.

Naturalmente la comunicazione con le persone giovani, che mi hanno chiesto informazioni sull'invalidità civile e la legge 104, è stata semplice. La loro dimestichezza con la tecnologia digitale ha facilmente permesso lo svolgimento in remoto delle pratiche INPS. Il processo di invio di documenti ai patronati e alle ATS si è sempre svolto senza intoppi; per loro il vero problema è stato quello di dover accettare di entrare a far parte della categoria "invalidi", quasi fosse una discriminante, un sentirsi etichettato, un diverso.

L'altro aspetto che siamo riuscite ad affrontare è stato quello di organizzare un percorso in sicurezza che consentisse alle donne di poter entrare in possesso di una parrucca. La perdita dei capelli, a seguito di chemio e radio terapie, è da sempre un problema molto importante, e anche durante il periodo di confinamento è continuato ad esserlo, anzi forse si è accentuato ancora di più. La caduta dei capelli per molte causa smarrimento, poiché non si riconoscono più quando si specchiano. Ma con un pizzico di fortuna e tanta attenzione al problema siamo riuscite a risolvere questo scoglio.

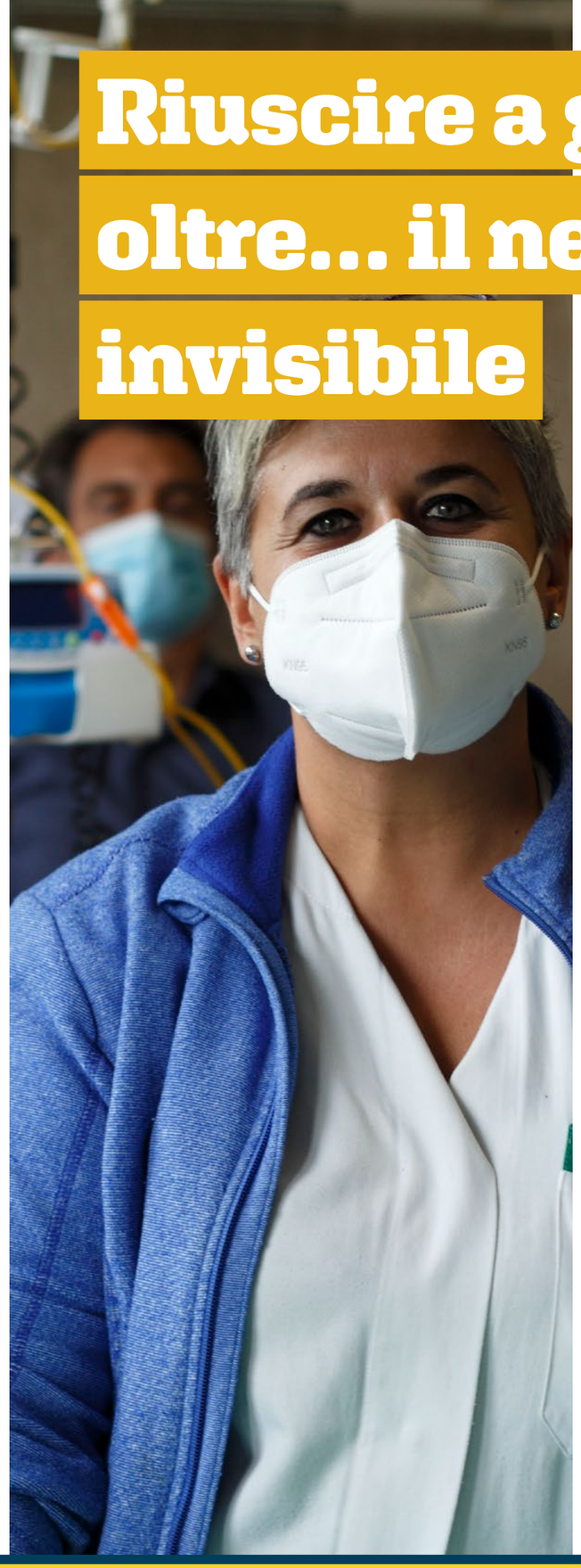
Non è stato certo un periodo semplice, anch'io ho avuto timore per quanto stava accadendo. I miei pensieri si estendevano a tutti i miei cari, figli, nuore, generi, nipoti e amici e conoscenti. Come pure provavo dolore per tutti quelli che perdevano la vita senza il conforto dei propri affetti.

Ho messo in atto una serie di strategie per non lasciar spazio allo sconforto, seguivo scrupolosamente le norme indicate per evitare di essere contagiati e di contagiare, pensavo sempre al bicchiere mezzo pieno nonostante tutto, accoglievo le opportunità che il web offriva tramite gli incontri virtuali permettendomi di arricchire le mie conoscenze in ambito di volontariato, ma non solo.

... con i pazienti si riusciva a mantenere l'intensità del contatto umano, pur senza gli incontri di persona. Con modalità e tempi diversi, le conversazioni si sono trasformate in relazioni empatiche: vero, non ci vedevamo, ma comunque ci sentivamo vicini

La mia gatta Tiger è stata terapeutica, abbiamo scambiato molte chiacchere e miagolate (mio marito dice sempre che parlo anche con i pali della luce): con lei si è ampliato il dialogo!

Verso la fine del confinamento ho saputo che una cara giovane amica era stata ricoverata per Covid-19 prima in un ospedale dell'hinterland milanese e successivamente in uno di Milano. Ho sentito allora la necessità di mantenere alto lo sguardo, quasi a sfida del Covid-19, rivolgendo a lei il mio cuore e la mia mente. Dopo mesi di degenza in terapia intensiva, l'amica ci ha lasciati. Senza abbassare lo sguardo ho accolto nel mio cuore il dolore di questa perdita.



Riuscire a guardare oltre... il nemico invisibile

Deborah Farrugia

Sono infermiera da 26 anni, lavoro in day hospital oncologico, con persone affette da cancro che effettuano la chemioterapia. Allestiamo per loro i farmaci chemioterapici in laboratorio UFA e glieli somministriamo.

Ho la fortuna di non essere in prima linea nei reparti Covid-19, tuttavia l'attenzione è sempre massima sia nella vita professionale che privata: non posso permettermi di ammalarmi, i miei pazienti sono molto fragili e critici.

Già dalla metà di febbraio, a casa vivo quasi in completo isolamento dai miei familiari. Ho la fortuna di abitare in una villetta a schiera e mi sono completamente trasferita in mansarda, dove dormo da sola, ho un bagno tutto per me, ma cucino con guanti e mascherina per tutti. Quando arrivo a casa, entro in garage, mi spoglio e appendo i miei vestiti lontano da tutto e tutti, mi faccio una bella doccia bollente per sciogliere i muscoli e allontanare i cattivi pensieri, metto la mascherina chirurgica sul viso che terrò per il resto della giornata a casa. Mangio in cucina con la mia famiglia, ma apro il tavolo a libro per avere almeno una distanza di 1 metro. Poi arriva la cosa più difficile, quando mia figlia, una ragazza di 16 anni, si avvicina per un abbraccio o bacio e io le devo dire: "Amore non starmi vicina, ti prego, ho paura per te". Lei mi dice:" stai tranquilla che tanto non hai il Co-

vid-19". Io le rispondo:" Non lo so, sai tesoro io non conosco la storia di ogni singolo soggetto e che contatti hanno avuto le persone che curo".

Ho paura che solo con un respiro o un abbraccio io possa infettare chiunque.

Nonostante mia figlia abbia 16 anni, è molto "coccolona" e ha sempre bisogno delle mie carezze e abbracci. Il non poterlo fare mi spacca il cuore. A volte penso di aver fatto addirittura una violenza psicologica su di lei, la imploro di non uscire, di non avere contatti. Ha vissuto il Covid-19 con estrema maturità, passava le sue giornate di lock down in video lezione con la scuola al mattino, in video chiamata con la sua migliore amica, faceva degli esercizi per tenersi in forma, perché purtroppo ha dovuto sospendere i suoi allenamenti di tennis che svolgeva a livello agonistico 4 volte alla settimana.

Ho paura che solo con un respiro o un abbraccio io possa infettare chiunque

Inoltre, il mio pensiero è sempre rivolto a mia mamma, ormai anziana e con qualche problema di salute, che sarebbe ad alto rischio in caso di infezione.

Purtroppo, abbiamo interrotto anche i rapporti con il resto della famiglia. Siamo molto uniti e morbosamente attaccati, abbiamo sempre festeggiato ogni festività e compleanno insieme, questo "maledetto" virus non ce l'ha permesso. Ciononostante, non abbiamo rinunciato alla condivisione di questi momenti e dell'affetto che ci lega: grazie ai social, facciamo video chiamate di gruppo dove si spengono comunque le candeline insieme.

Il contatto umano, però, rimane insostituibile. Non poter abbracciare le persone a cui voglio bene rappresenta l'aspetto più devastante di questo periodo. Sento che ne ho bisogno. Ho nostalgia della famiglia. Prima di questa pandemia ero una persona in ottima salute, sorridente, grintosa, molto positiva, soprattutto con i miei pazienti e con il mondo intero. Oggi mi rendo conto che sorrido a forza.

Il coronavirus mi lascerà i veri dettagli della vita, per dare loro il valore reale.

Questo nemico invisibile, mi ha fatto scoprire quanto il mondo abbia ancora da insegnarci.

Vivo dentro un frullatore di emozioni, non so più come mi sveglierò al mattino o andrò a dormire la sera perché non si possono fare previsioni.

In queste settimane mi sono bombardata di telegiornali e informazioni sui social. Si sentono solo cattive notizie, casi che aumentano, colleghi e medici che sono sopravvissuti all'infezione e altri che non sopportano lo stress psicologico che sono "costretti" a subire durante l'assistenza e si suicidano. Si tratta di una realtà crudele, oltre ogni immaginazione, e il dolore che causa fa da contraltare alla frustrazione e alla rabbia che si prova verso tutte quelle persone superficiali che minimizzano.

La professione di infermiere permette di guardare il mondo da un'altra angolazione. Vivo in due mondi diversi, quello degli altri, fatto di cose comuni, normali, scontate, programmate, e quello dei malati di cancro fatto di paure, di sguardi nei quali si legge il terrore di non potersi curare a causa del nemico Covid-19.

Tutto questo un giorno finirà, ci lasceremo alle spalle il nemico invisibile ma rimarrà indelebile il ricordo del dolore. Non ci scorderemo della sofferenza fisica delle persone malate, né di quella psicologica che ha lasciato in tutti.

Vivo dentro un frullatore di emozioni, non so più come mi sveglierò al mattino o andrò a dormire la sera perché non si possono fare previsioni

Quello che chiedo, a chiunque stia leggendo, è di non vanificare lo sforzo che ognuno di noi ha fatto, di essere altruista, di stare attenti e così proteggere se stessi e chi è più fragile. I giovani non sono immuni, si possono ammalare, o peggio ancora fare ammalare.

A oggi permangono intense le sensazioni di paura, così come quella di rabbia. Ma su tutto prevale l'orgoglio professionale. Lo spirito di gruppo, il dolore, la voglia di curare i malati prima di ogni altra cosa.

Io devo andare a lavoro e svolgere il mio compito, voi fate la vostra parte.

Grazie

I pazienti oncoematologici e la pandemia

Alex Betti

Da paziente oncoematologico, all'esplodere della pandemia, non ho potuto non notare, con ironica amarezza, alcune realtà quasi tragicomiche.

Innanzitutto, di colpo, la gente si accorge di quanto sia precaria e illusoria la nostra presunzione di immunità dalle disgrazie che quotidianamente si abbattono sull'umana specie e che si crede succedano sempre solo agli altri. Ma a te, paziente oncologico, in fondo questo non importa, perché l'hai scoperto già da tempo, dal primo agoaspirato e da tutto ciò che ne è conseguito… e sai che svegliarsi ogni mattina è un regalo da godere appieno, non un diritto né un merito.

Tu, paziente oncologico pensi anche a chi aveva cominciato a esserti vicino perché sei stato colpito da una grave malattia, a tifare per te su facebook e a farti sentire un eroe guerriero come Davide contro Golia; lo stesso che, dopo averti visto guarito, ti vede come un parassita, perché al lavoro rendi meno di prima, sei spesso assente per terapie e controlli vari ma a guardarti si vede proprio che sei guarito. Ecco, pensi, magari adesso anche questi campioni di umanità proveranno un po' di sana paura e impareranno a stare al mondo senza giudicarti prima di aver messo le tue scarpe e camminatoci un po' con la fantasia. Ma non è così!

Un altro aspetto riguarda l'impatto delle misure restrittive. Queste paiono far impazzire la popolazione: tenere indosso una mascherina è impossibile da sopportare, evitare il contatto fisico impossibile, le cene in compagnia si fanno nei sotterranei o nei retrobottega, come farne a meno? Tu invece, paziente oncologico, sei già abituato ad avere paura se tuo figlio starnutisce nell'altra stanza, lo vedi crescere senza più poterlo stringere e spupazzare come facevi prima di ammalarti, sai che questi giorni non torneranno mai più, né per te né per lui. E tutto questo fa un male terribile. Però sorridi, perché sai che sei fortunato a essere ancora lì che lotti, ne vai fiero, e ogni piccolo progresso è una montagna scalata che ti rafforza e sprona a mettercela sempre di più. Le cene in compagnia non te le ricordi più, mangi e bevi cose insapori o col retrogusto di cortisone, immunosoppressori e "chemio" varie... E da quanto tempo non hai intimità con tua moglie? Forse nemmeno te lo ricordi. La guardi mandare avanti tutto per il meglio, con forza e determinazione, e pensi a quanta felicità in più si meriterebbe, avresti voluto darle, e invece la fai angosciare, trepidare a ogni esame, ogni terapia, ogni ricovero. E ancora di più ti senti fortunato e pieno d'amore quando nelle lunghe giornate in day hospital hai un sorriso, un abbraccio, un incoraggiamento da medici, infermieri, oss. Anche la signora delle pulizie ha un cuore grande e te lo fa vedere. Come avrai mai fatto a sopravvivere? Sei davvero speciale, penseranno di te gli altri.

Di colpo, la gente si accorge di quanto sia precaria e illusoria la nostra presunzione di immunità dalle disgrazie

Invece, appena allentate le misure, la tua passeggiata a passo lento infastidisce i runners, il tuo giretto in bicicletta obbliga i poveri automobilisti, privati per 2 mesi del piacere della guida, a rallentare perché tu sei lì proprio mentre devono passare loro, e giù colpi di clacson e parolacce... E non puoi non domandarti: ma tre mesi fa non ero il tuo eroe che lottava contro la morte? Ah, ho fatto l'errore di sopravvivere, quindi sono solo un poveretto che campa di pensioni di invalidità faraoniche a sbafo dei sani che lavorano. Se io fossi morto prima, invece, avresti il mio ricordo impresso nel cuore, grande Bomber!

A questo proposito, come non pensare al grave problema di non poter andare in centomila allo stadio per la partita, per il concertone, in discoteca a sballarsi... "Come si fa a non impazzire?" "Non ci lasciano fare più nulla…". Tu però, malato oncologico, sei abituato al fatto che una partita a scarabeo dopo cena, finché non crolli addormentato a faccia in giù sul tavolo e rovesci le lettere che avevi ancora da usare, è il massimo dello svago che riesci a concedere a te e ai tuoi cari. Tu, la prima pizza mangiata in pizzeria, un minuto esatto dopo l'apertura del locale, prima che arrivino gli altri clienti, la festeggi come avessi vinto Wimbledon, e sai che l'attesa per la prossima sarà ben più lunga di una settimana.

A fare da contraltare all'amarezza c'è il rifugio sicuro, quell'aura di magica empatia, armonia e protezione come il grembo materno che si manifesta al quarto piano delle scale 2 e 5.

L'ematologia e il TMO (centro trapianti midollo osseo) hanno in comune l'assoluta comprensione reciproca di chiunque vi si rechi, visto il passato/presente condiviso di paure, terapie a volte devastanti, senso di costante precarietà, per cui c'è sempre un affetto palpabile anche tra sconosciuti.

Entrando, poi, incrociare sopra le mascherine gli occhi di infermieri e medici con cui condividi da tempo paure, dolori e speranze, è un tuffo nel profondo dell'anima.

L'affetto, o meglio l'amore per questi compagni sempre presenti, vicini ed empatici mi bagna gli occhi di felicità, ed è anche reciproco, anche per un dissacratore seriale come me che la butta sempre sul ridere anche quando ci sarebbe solo da piangere.

Ti senti fortunato e pieno d'amore quando nelle lunghe giornate in day hospital hai un sorriso, un abbraccio, un incoraggiamento da medici, infermieri, oss

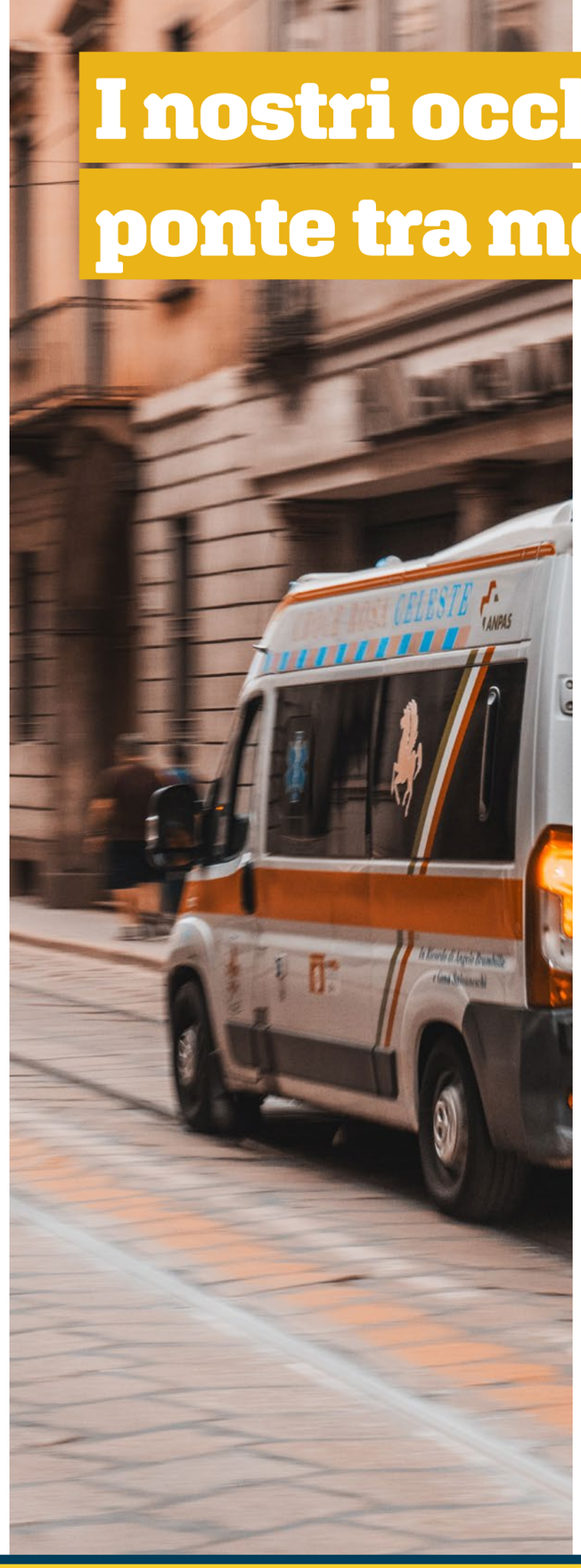
Ma come ho già detto, per fortuna, è la parte migliore che prende il sopravvento, e per un po' ci si dimentica di tutte le angosce per crogiolarsi in quel vortice di emozioni positive.

Un pieno di positività da tenere stretto e portarsi a casa con gratitudine.

E a volte mi ritrovo a pensare che aver ridotto gli accessi non sia del tutto un bene perché questi momenti poi mi mancheranno, tanto.

Finale dolceamaro: come già ben sapevi, caro paziente oncoematologico, hai la conferma che tutto il buon cuore, quel respiro fresco di benevolenza e fratellanza che ti ha pervaso grazie alla frequentazione di ambienti ospedalieri carichi di empatia e umanità grazie alle persone speciali che ci lavorano anche in questi frangenti dandoti tutti loro stessi, è ventoso, aggettivo di oraziana memoria, mutevole come il vento, perché noi esseri umani tiriamo fuori la parte migliore di noi specialmente nelle difficoltà, salvo una minoranza di persone speciali quali tutte quelle che ci ruotano attorno nel percorso di cura.

Dunque, per noi, alla fine, niente è cambiato, se non la preoccupazione per chi ci è caro, prima durante e dopo, e così sia.



I nostri occhi: ponte tra mente e cuore

Beatrice ed Elisa Guidotti

Periodo di lock down, tutta la popolazione è chiusa in casa, si può uscire solo per comperare beni di prima necessità, gli studenti universitari si trovano bloccati lontano dalle proprie famiglie, nessuno può vedere nessun altro e tutto sembra fermarsi.

Sembra.

Ci sono persone che, in questo periodo, hanno dato il cuore per aiutare chi ne aveva bisogno, volontari che, come me e mia sorella, hanno voluto dedicarsi a chi si è trovato maggiormente in difficoltà. Gli infermieri e i medici hanno lottato negli ospedali insieme ai pazienti, cercando di supplire alla mancanza delle famiglie che non potevano vedere in alcun modo i propri cari. E poi c'eravamo noi, i volontari, pronti a dare un aiuto in qualsiasi momento, giorno e notte, a chiunque lo richiedesse.

La realtà aveva confini irreali per tutti, sia per coloro che freneticamente lavoravano per far fronte all'emergenza, sia per coloro che si trovavano confinati in casa. Situazioni molto diverse, ma dure e difficili da vivere che a volte sembravano rasentare il paradosso. Come il caso di una donna che ha subito un'operazione per tumore al seno prima del Covid-19 e ha passato il lock down in casa con i due figli. Il marito, medico di medicina generale, ha preso un appartamento tutto per sé e ha vissuto lì da solo, lontano dagli affetti, per evitare che il contatto con qualche paziente infetto potesse aggravare la salute, già precaria, della moglie.

Sono Beatrice, soccorritrice da ormai tre anni e l'associazione della quale faccio parte è stata “scelta” per far fronte all'emergenza Covid-19.

Fino a un mese prima dell'inizio della pandemia, gli interventi erano sempre gli stessi. Alcune volte salire sull'ambulanza significa anche avere a che fare con la morte, con situazioni difficili, ma spesso ti permette di condividere con la tua squadra esperienze soddisfacenti.

Nei mesi di totale chiusura il piacere di salire sull'ambulanza è svanito.

Nel momento in cui aveva inizio il nostro turno, la centrale chiamava, noi uscivamo e non rientravamo in sede sino alla fine, il che significava restare fuori circa cinque o sei ore (se non di più). Il fatto di non poter rientrare e di dover soccorrere pazienti positivi, voleva dire non potersi svestire e quindi non andare in bagno per ore. Sembrano tutti racconti incredibili, ma quello che si è sentito ai telegiornali a proposito dei turni massacranti di medici e infermieri era tutto vero.

Era difficile sorridere quando vedevi delle persone “strappate” alle loro famiglie per andare in ospedale e senza avere la certezza di tornare a casa. Un ultimo saluto e si partiva

La nostra giornata tipica cominciava con la chiamata della Centrale che diceva: “Sospetto Covid-19, uno di voi in squadra si vesta ed entri da solo nel domicilio”.
Esclusivamente al capo servizio era “concesso” entrare in casa e, soltanto in casi estremi, poteva essere aiutato dall'autista o da un altro membro dell'equipaggio (se presente).

La nostra vestizione era la seguente: un doppio paio di guanti, la tuta, calzari, cuffia, mascherina, occhiali e scotch per chiudere gli eventuali buchi rimasti.

Il processo richiedeva un buon numero di minuti, ma tutto ciò ci permetteva di ripararci da un possibile contagio, di arrivare sul posto ben protetti e di svolgere al meglio la missione.

Durante il tragitto in ambulanza per arrivare sul posto pensavo a tutto ciò che avrei dovuto fare una volta in casa del paziente, mi immaginavo i diversi scenari a cui sarei potuta andare incontro e, prima di entrare in azione, facevo un bel respiro profondo e via. Non appena in casa le domande di rito: chiedevo chi avesse avuto sintomi febbrili e tosse nei giorni precedenti. Poi controllavo che tutti i componenti del nucleo familiare avessero la mascherina e iniziavo a provare i paramenti al paziente. Da soli si doveva fare tutto quello che di solito si faceva in quattro e nel minor tempo possibile.

Successivamente, compilato il necessario, chiamavo la centrale per l'ospedale di destinazione e ricordavo al paziente di portare con sé un telefono e un caricatore (unico modo per parlare con i parenti). Era difficile sorridere quando vedevi delle persone “strappate” alle loro famiglie per andare in ospedale e senza avere la certezza di tornare a casa. In questi frangenti mi sentivo e dovevo essere concentratissima, ero attentissima nello svolgere correttamente tutte le procedure di sicurezza e di soccorso, la bardatura da “astronauta” certo non mi facilitava, anzi mi affievoliva l’udito. Non potevo farmi coinvolgere dalla disperazione dei parenti che chiedevano di accompagnare il loro caro, lo abbracciavano, alcuni piangevano. La mia attenzione era rivolta al malato che, nella maggior parte dei casi, era inerte perché stava molto molto male, portandomi così ad agire il più in fretta possibile e in modo scrupoloso. Un ultimo saluto e si partiva.

Ogni giorno, servizio dopo servizio, ci ritrovavamo in sede a sanificare al meglio le ambulanze, con i pensieri che frullavano nella testa e che mi facevano riaffiorare ricordi e domande: “Avrò svolto al meglio il mio compito? Sarò stata attenta a non essermi infettata?”.

Il sentimento prevalente era la paura, lo si leggeva negli occhi di tutti. Ma ho scelto di non farmi contagiare da questa paura. Quando ho deciso di fare la soccorritrice ero consapevole che avrei dovuto affrontare situazioni rischiose e questa consapevolezza non mi ha mai abbandonato.

Vedevo in loro la paura di un domani incerto, la solitudine e la tristezza di non poter uscire nemmeno per fare la spesa

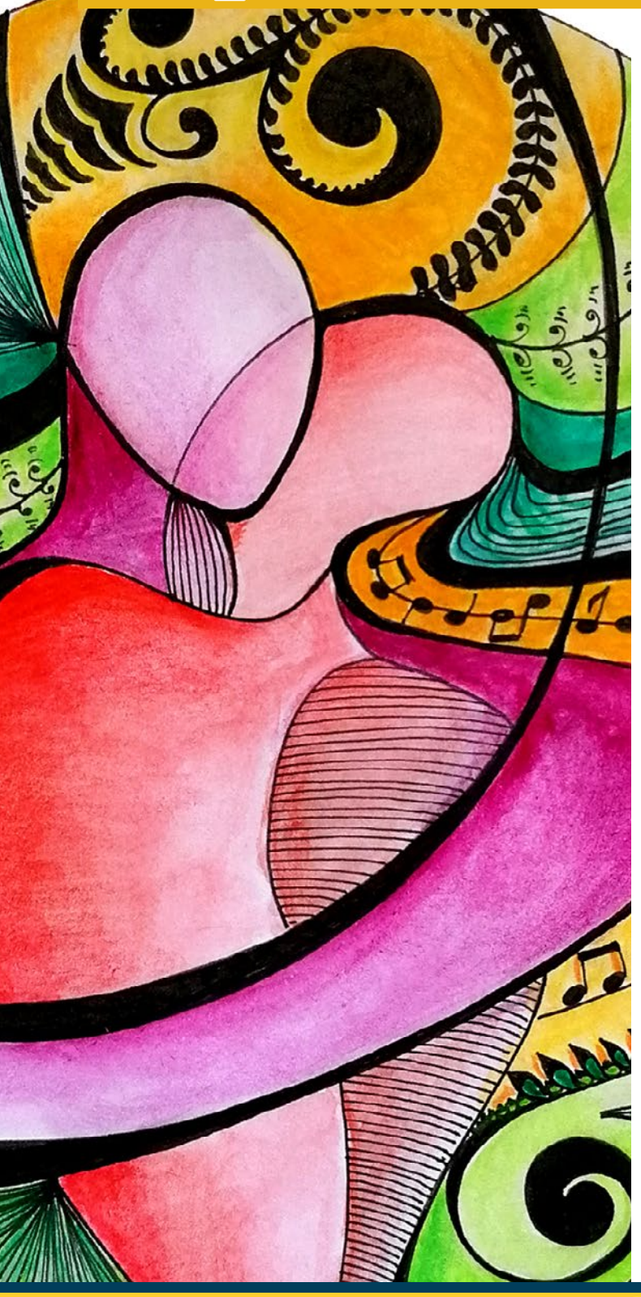
Sono Elisa, laureanda in Formazione e Sviluppo delle Risorse Umane e donatrice AVIS. Ho un forte spirito di volontariato, per cui da subito ho sentito il desiderio di mettermi in gioco per portare aiuto a chi ne avesse bisogno. Ho colto l’occasione quando ho saputo che l’associazione dove era soccorritrice mia sorella aveva attivato il servizio di recapito farmaci. Quindi, dopo quasi una settimana passata in casa, sono entrata a far parte di un gruppo di volontari incaricato, in prima istanza, di portare le medicine agli anziani o a coloro che non avevano la possibilità di uscire e, successivamente, di consegnare beni di prima necessità per neonati. Non ci ho pensato due volte e ho deciso di cominciare una nuova avventura, ho dato la mia disponibilità al Presidente dell'associazione e, insieme a mia sorella, mi sono dedicata al nuovo compito. Ovviamente i nostri genitori e i nonni hanno cercato di dissuaderci in qualunque modo, soprattutto erano preoccupati per Beatrice che entrava in stretto contatto con i malati. Ci dicevano: “Perché non possono andare gli altri a soccorrere? Non potete trovare qualcuno che si occupi di queste cose? E se ci portate il virus in casa?”. Ma non abbiamo mai avuto dubbi sul fatto di voler intraprendere volontariato in questo periodo.

Circa due/tre volte alla settimana, ci recavamo nella farmacia comunale, recuperavamo i farmaci che i cittadini avevano richiesto al Comune e li portavamo al singolo domicilio. La difficoltà maggiore era quella di incontrare spesso persone anziane che, vivendo sole, cercavano anche solo cinque minuti di compagnia, di poter parlare con qualcuno, scambiare un sorriso che, sotto la mascherina, lasciava spazio solo all'interpretazione degli occhi. Vedevo in loro la paura di un domani incerto, la solitudine e la tristezza di non poter uscire nemmeno per fare la spesa. Ricordo, in particolare, un episodio. Una coppia di anziani a cui abbiamo portato delle medicine, ci ha chiesto di salire in casa a bere un caffè. Erano soli da parecchie settimane, non potevano vedere nessuno e, quando abbiamo citofonato da loro, è stata la prima volta in cui hanno potuto riavere contatti con qualcuno. Volevano soltanto parlare un po', avere della compagnia.

Una cosa è certa: dal punto di vista emotivo siamo tutti rimasti fortemente coinvolti, probabilmente lo siamo ancora adesso ma, con il fatto di poter riavere qualche contatto umano, non ci facciamo più molto caso. Questa pandemia mi ha sicuramente cambiata, mi ha fatto riflettere e spero, con tutto il cuore, che anche chi non l'ha vissuta in prima linea come me, abbia compreso l'importanza del volontariato, dell'aiuto reciproco e di quelli che sono realmente i valori importanti nella vita.

L'elaborazione del lutto durante la pandemia

Jessica Golfredi



Impossibile immaginarsi una situazione come quella vissuta tra marzo e maggio 2020.

Tre mesi in cui il mondo intero si è fermato, si è unito e ha lottato contro un nemico invisibile e sconosciuto, capace di far tremare certezze sanitarie, organizzative, economiche e personali.

Ognuno di noi ha vissuto questo periodo in modo unico, chi ha messo a disposizione le proprie competenze mediche in un sistema sanitario al collasso, chi ha dato supporto pratico a coloro che ne avevano bisogno, chi ha cercato di tenere in piedi un'attività e ha tentato di tutelare i propri dipendenti, chi ha continuato a lottare per la propria vita, ma in modo diverso da prima.

Da mesi ho imparato a convivere con il dolore della perdita, la consapevolezza dell'incertezza e il senso di vuoto che resta dopo il lutto della persona con la quale ero convinta di condividere il resto della mia vita.

Dopo un periodo di forsennate corse alle terapie, ricerca ossessiva di consultazioni mediche, interminabile burocrazia che esaurisce qualsiasi energia residua durante la lotta contro un male talvolta troppo aggressivo e imprevedibile, arriva il momento. È quell'istante in cui capisci che in questa vita, da famigliare, puoi solo fare una cosa: tentare di garantire la serenità a chi se ne sta andando. Mio marito ha vinto la sua battaglia al dolore a novembre dello scorso anno. La serenità degli ultimi istanti della sua vita è stata la linfa vitale per iniziare a coltivare la mia esistenza anche senza di lui.

Ho ripreso a lavorare dopo una settimana, ambiente lavorativo nuovo da pochi mesi, persone di un'umanità rara e preziosa che, nonostante la scarsa conoscenza reciproca, mi hanno aiutata ad affrontare il primo periodo dopo la scomparsa di mio marito. E poi l'attività sportiva, l'incapacità di restare a casa se non per cenare e dormire, le frequenti uscite per non pensare a nulla, il tentativo di riempire quel vuoto incolmabile. Fino al lock down definitivo.

Avevo capito che quello che poteva tenermi a galla erano i rapporti umani, cercare di distrarmi, stare il meno possibile nell'abitazione che avevamo scelto insieme solo un paio di anni prima.

Dopo circa quattro mesi, però, mi ritrovo chiusa in casa, serrata in una convivenza con mio fratello, che avevo invitato a stare da me per un paio di settimane (almeno credevo), per evitare di esporre al rischio di contagio i nostri genitori. Nel primo periodo riscopro il piacere di avere nella mia quotidianità una persona cara, riprendo ad apparecchiare la tavola, a far la spesa in modo sensato, a cucinare per un'altra persona.

Poi però si sa, il rapporto tra fratello e sorella raramente è idilliaco, le differenze di fanno presto sentire, il nervosismo per le restrizioni aumenta e inoltre inizio a stare poco bene.

Il vero lavoro dovevo farlo su me stessa, non sulle attività della mia vita

Sintomi da Covid-19, quarantena fiduciaria e divieto totale di uscita da casa sia per me che per mio fratello. Ho passato circa quattro settimane a letto, la stanchezza e l'astenia sono stati forse i disturbi peggiori. Tra farmaci, una convivenza che mi stava ormai stretta e la malinconia perenne che accompagnava tutte le mie giornate, non avevo la forza di reagire né fisicamente né mentalmente a nulla. Febbre lieve e affanno anche a riposo hanno convinto il mio medico a farmi avviare la terapia farmacologica che si stava sperimentando per alleviare i sintomi, e l'incubo della somministrazione di eparina a scopo preventivo mi riportava alla mente i tre mesi di iniezioni fatte a mio marito. Penso a quanto sia ironica la vita ogni tanto. Ora toccava a me convivere con il mio malessere sconosciuto, dopo aver pensato spesso che avrei preferito esserci io al posto della persona che amavo. Mi sono immedesimata molto in lui e spero di essere riuscita a sostenerlo almeno nei piccoli momenti quotidiani fatti di orari per i farmaci, le medicazioni e incertezza sul futuro. Non riuscivo più a scrivere i miei pensieri, a stare seduta alla scrivania per disegnare, pensare anche solo di accendere il pc mi dava il mal di testa, mi restava da fissare il soffitto e semplicemente, stare. Tenevo a distanza mio fratello, anche per evitare l'eventuale contagio, ma principalmente forse volevo solo non dipendere da nessuno.

Ho pensato che poco mi importava, ormai. Ed ecco: il fondo. Quel fondo che io ancora non avevo visto, nel quale non ero ancora riuscita a calarmi del tutto. L'ansia di riempire i vuoti della mia quotidianità, fare

qualsiasi cosa per non pensare, fingere di poter andare avanti, tutto è crollato in quelle settimane senza forze. Perché è stato in quel momento che io non ho più potuto fare nulla, se non stare sola con me stessa. C'era solo il riposo, cercare di prendermi cura di me stessa mantenendo le energie per il giorno seguente che, sapevo, lentamente sarebbe diventato migliore del precedente.

Finalmente crollava la mia convinzione che l'universo mi avesse strappato l'unica cosa che mi era rimasta. Perché i rapporti umani c'erano ancora e, anzi, in alcuni casi erano anche migliorati. Era solo cambiata la modalità con la quale potevo interagire con le persone. Ho modificato il punto di vista e lì ho capito che questa quarantena mi avrebbe davvero aiutata a elaborare il mio lutto. Riempire la giornata con impegni e svaghi poteva servirmi, per i primi mesi, ma il vero lavoro dovevo farlo su me stessa, non sulle attività della mia vita.

Questo periodo mi ha dimostrato tutta la disponibilità dei miei vicini di casa, sempre pronti a un'uscita in farmacia o a procurarmi la spesa, realmente preoccupati per la mia salute. Sono stati come dei genitori acquisiti, mentre i miei erano lontani da casa mia. Genitori e suoceri cercavano di starmi vicini, anche se a distanza, amici e colleghi sono sempre stati presenti per due chiacchiere al telefono. Fondamentali poi la costante presenza del mio medico, che seguiva quotidianamente il mio stato di salute gestendo tutta la situazione sul piano pratico e sanitario e il supporto psicologico della Lampada di Aladino che mi accompagna ormai da un anno in questo percorso, che è iniziato per affrontare la malattia di mio marito ed è diventata ora l'opportunità per capire meglio me stessa e come rimettere in piedi la mia vita.

Il qui e ora è l'unica cosa certa della nostra esistenza

A fine maggio, arriva l'esito negativo del tampone, sia per me che per mio fratello. Tuttora resta il dubbio se si sia trattato di Covid-19 o di un mio crollo psicofisico dovuto a tutto lo stress somatizzato nei mesi precedenti, aggravato dalla generale tensione alimentata dalla situazione di lock down definitivo.

Arriva dunque il momento di riprendere i miei spazi in casa e iniziare davvero a vivere da sola. Godo dei silenzi nelle stanze vuote, interrotti dai rumori della natura che si risveglia in giardino. Recupero i miei tempi, senza forzature, senza progetti né organizzazione delle giornate, perché tanto, poi, per quello ci sarà il lavoro a scandire gli orari, appena tornerò in ufficio. Riprendo fogli da disegno, matite colorate e pennelli, scopro forme di meditazione su carta che mi aiutano a fissare le emozioni e scaricare i miei malumori. Mentre a marzo era un modo per passare il tempo, puro svago, ora diventa un intimo bisogno di esprimere i miei stati d'animo, per passare poi ai pensieri successivi. Scopro nuovamente il piacere della musica, quella che ti entra nell'anima e con la quale stabilisci totale sintonia. Faccio pace con il mio corpo, rimasto fermo per troppo tempo, mi regalo passeggiate nel verde e pratico di nuovo yoga, mi sento in connessione con me stessa e capisco di non essermi mai persa durante questi mesi, ero solo stanca, avevo bisogno di fermarmi da tutto e da tutti. Mi sento finalmente nel posto giusto, il qui e ora è l'unica cosa certa della nostra esistenza. E mi ritrovo a sorridere per una canzone, piangere per un film, emozionarmi per le note di una melodia, realizzando che io sono ancora qui e il mio cuore batte ancora per le cose belle ma anche per quelle dolorose, come in fondo ha sempre fatto.

Ricomincio da zero, con la consapevolezza di poter incontrare sulla mia strada tanti sguardi di persone con le loro storie da raccontare e la voglia di ascoltarle tutte

Questo periodo mi ha insegnato quanto sia preziosa la vita, quanto può mancarmi un abbraccio, un sorriso. Quanto sia importante condividere i miei stati d'animo con gli altri, che a loro volta si sentono in contatto con me guardando un mio disegno o leggendo un pensiero. Ho capito l'importanza di crearmi limiti flessibili, per permettere agli altri di aiutarmi anche quando credo di non averne bisogno. Ma soprattutto ho compreso che la fretta di tornare a una vita “normale” come quella che avevo ben prima della pandemia, non può portare da nessuna parte, perché non ho una vera routine alla quale tornare. In fondo la mia vita di prima non esiste più. Ricomincio da zero, con la consapevolezza di poter incontrare sulla mia strada tanti sguardi di persone con le loro storie da raccontare e la voglia di ascoltarle tutte.

MaCoVi: il fallimento di un approccio "fast"

Enrico Morello

Iniziamo con una domanda un po' polemica: perché Covid-19 è maschile? Ha la "o"? Se pensiamo all'origine del nome (COronaVIrusDisease, dall'inglese Malattia da Corona Virus) direi che è femminile. Se fossimo sciovinisti come i francesi l'avremmo subito battezzata MaCoVi, che secondo me non è nemmeno tanto male. E poi MaCoVi potrebbe anche diventare una domanda…

A parte i giochi di parole, "la" Covid-19 l'ho vissuta da medico in un grande ospedale lombardo. Vivendo a Verona e lavorando a Brescia ho provato a continuare la vita da pendolare con il treno anche dopo il lock down, ma la completa scomparsa di offerta di convogli sulla tratta mi ha costretto a viaggiare in macchina. Mi piace guidare, ma penso che sia comunque più rischioso del treno. E pure del CoronaVirus.

Ho viaggiato in treno solo la prima settimana, quando Trenitalia non sapeva ancora cosa fare e con un pacchetto di autocertificazioni (peraltro una diversa dall'altra nella forma e nella sostanza) mi sono presentato al varco della stazione in cui militari che sembravano bambini in divisa, guardavano armati con la sola mascherina spesso mal posizionata gli irriducibili del pendolarismo, disarmati dietro alle loro mascherine. Il secondo giorno, dopo il secondo interrogatorio, il caporale mi ha ringraziato per il lavoro che facevo (non mi sembrava di fare niente di anormale al tempo) e io mi sono sentito di guardarlo negli occhi e ringraziarlo per il suo.

Mi sono quindi imbarcato ogni giorno nella mia navicella per raggiungere l'astronave madre. Qui incominciava l'avventura: indossavo la mascherina, mi facevo misurare la febbre (con termometri a mio avviso starati, ho vissuto con temperature cadaveriche durante tutto il lock down…), e infine varcavo l'ingresso del mio reparto, facendo sempre il possibile affinché il virus non entrasse mai in contatto con i miei pazienti, pesantemente immunodepressi perché sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche. Ce l'abbiamo fatta, ad oggi, e non abbiamo avuto contagi tra i pazienti. Siamo stati bravi? Penso di sì e penso che sia giusto dirselo, soprattutto in una condizione così di emergenza. Anche perché non tutti sono stati bravi (anche e soprattutto quelli che continuano a incensarsi).

I fanatici del terrore sono responsabili di molti errori perché quando vivi nel panico, la probabilità che tu non faccia le cose correttamente aumenta considerevolmente

Ho sempre pensato che nelle situazioni di emergenza, la bravura del professionista sanitario, fosse dominare le sue paure e trovare una soluzione nel modo più rapido possibile. Un bellissimo romanzo, "la casa di Dio", che raccontava il tirocinio di un giovane medico enunciava la seguente massima: all'arresto cardiaco il primo polso da prendere è il proprio… Ho quindi spento la televisione e ho consigliato di spegnerla anche ai miei cari il primo di marzo per non incorrere nel panico che si stava diffondendo per lo Stivale e sul quale molti hanno marciato. I fanatici del terrore sono responsabili di molti errori perché quando vivi nel panico, la probabilità che tu non faccia le cose correttamente (lavarsi le mani, mettersi i guanti, mettersi il camice, mascherina…ecc nella sequenza giusta) aumenta considerevolmente, e questa paura di sbagliare e di infettarsi era palpabile in tutti i rapporti sociali di nuova generazione che si stavano creando in ospedale (in realtà si vedeva anche molta superficialità e poca attenzione alla "perfezione" del gesto). La soluzione quindi poteva essere quella di "schettinizzarsi" per evitare di fare errori oppure fare, fare, fare, ahimè senza pensare. Certo la velocità di diffusione dell'epidemia non ha permesso tanti calcoli, ma forse in alcune situazioni sarebbe bastato fermarsi a guardarsi negli occhi e fare un breve e semplice punto della situazione in modo da non perpetrare errori che molte volte sono stati fatali.

Questa patologia, nascendo da un piccolo virus, invisibile e infido nelle sue manifestazioni, è il prototipo di una malattia sistemica, che coinvolge cioè l'essere umano in molte dimensioni. Di solito una malattia infettiva è interpretata in modo semplicistico, dai dottori, dai media e di conseguenza dagli utenti: c'è un agente patogeno e io lo contrasto con una medicina. Questo approccio riduzionistico basato su un nesso causa-effetto funziona spesso e per questo viene proposto per molte patologie. E chi ascolta e recepisce questo messaggio assume che l'equazione sia sempre vera. "Ho una malattia e mi daranno un farmaco e me lo aspetto". Questo genera, spesso, un rapporto perverso tra medico e

paziente: il malato si aspetta una cura anche quando non c'è e il curante si sente condizionato dal prescriverla, anche se non l'ha a disposizione.

Questa è la situazione che stiamo affrontando. Il coronavirus Sars-CoV-2 è un virus nuovo, e normalmente i virus non vengono curati da farmaci (se non per alcuni pazienti a rischio e solo per alcuni virus). Per fare un esempio semplice: se ci viene il raffreddore semplicemente si aspetta che passi.

Il coronavirus, proprio perché è nuovo e si è diffuso a una velocità che solo 20 anni fa era impensabile per i cambiamenti sociali a cui abbiamo assistito, ha investito come uno tsunami tutto quello che ha incontrato: l'ambiente, le aggregazioni sociali, famigliari, i pazienti fragili e gran parte dei loro organi e sistemi.

E noi pensiamo che un piccolo farmaco possa fermare tutto questo? L'ingranaggio è fatto da decine e decine di ruote dentate che si sono messe in moto tutte assieme e un farmaco è come un sassolino di argilla. Speriamo possa fermarne una, e le altre a seguire, ma ha più probabilità di venire schiacciato. La fiducia nella "novità" ha indotto medici e pazienti a focalizzarsi sulla cura di una piccola parte dello tsunami senza fermarsi un attimo a riflettere e a cercare di sviluppare dei punti di vista diversi. Novità... in realtà poi non ci sono nemmeno quelle, visto che non si stanno valutando farmaci nuovi, ma si riciclano quelli già in uso da tempo, come la colchicina, i cortisonici, le eparine, le immunoglobuline dei pazienti guariti, gli antivirali (che finora paiono inefficaci).

La difficoltà della situazione è stata acuita dalla velocità di diffusione dell'infezione. In Lombardia medici e infermieri sono stati travolti da un numero impressionante di malati ogni giorno. L'impatto è stato tale che gli ospedali si sono subito saturati (anche per la quasi completa assenza di filtro sul territorio) e gli operatori sanitari hanno dovuto impegnare ogni energia per cercare di salvare più vite possibili tentando di ridurre al minimo la possibilità di errore, in una situazione così caotica da non dar loro nemmeno la possibilità di pensare.

Ciononostante, il nostro compito, la nostra responsabilità nei confronti della comunità, è anche quella di provare a trovare soluzioni alternative se quelle proposte non funzionano (e qui ci sarebbe da domandarsi se gli expert opinion scelti per avanzare tali proposte fossero davvero i più adeguati a questa particolare situazione).

Forse in alcune situazioni sarebbe bastato fermarsi a guardarsi negli occhi e fare un breve e semplice punto della situazione in modo da non perpetrare errori che molte volte sono stati fatali

La MaCoVi ha dimostrato quindi il fallimento di un approccio "fast", in cui l'unico vincolo è il contratto commerciale tra "malattia/utente-farmaco/erogatore di servizio". Questo porta alla prestazione come misura di tutto: curo tanti malati quindi sono più bravo. Peccato che poi siano morte più di 15.000 persone nella sola Lombardia.

Uno sketch comico diceva: è arrivato coso, è arrivato, indicando uno che pretende di ottenere obiettivi irrealizzabili.

Ho criticato il modello lombardo fin dalle prime righe, perché lo conosco bene e perché continua a preferire la prestazione alle persone. Ci sono modelli che funzionano? Non solo per la MaCoVi? Per esempio, ritengo che sarebbe utile se i medici e gli infermieri più esperti uscissero dagli ospedali, per curare meglio sul territorio, in associazione con i medici di medicina generale e gli infermieri territoriali. I medici dovrebbero rientrare nelle scuole, nelle fabbriche, nelle comunità più fragili.

Nessuno pensa che ci sia la risposta perfetta a una pandemia, ma a me piacerebbe curare le persone e fare in modo che si possano sentire sicure a casa loro, o, quando serve, in strutture ospedaliere o di transizione tra ospedale e territorio (o nel percorso inverso). Abbiamo imparato che la MaCoVi del signor Paolo di 70 anni è diversa dalla MaCoVi della signora Giuseppina di 85 e da quella di Walter di 25. E abbiamo imparato che un approccio prudente come quello che da sempre si adotta con i pazienti immunodepressi può essere una strategia vincente, soprattutto all'esordio di una malattia nuova.

Mi auspico che impareremo dai nostri errori e che non continueremo a farci male con le nostre stesse mani.

In altalena, tra preoccupazione e speranza

Silvia Rota

Nonostante lavori da sempre nel settore medico, questo per me è stato un periodo assurdo e l'ho vissuto, da caregiver di una paziente oncologica (mia mamma) in modo altrettanto paradossale. Non so perché, ma mi sono sentita sempre fuori dal coro. Non riuscivo a tenere il tempo.

È iniziato tutto a febbraio, quando si cominciava a parlare di contagi dalla Cina verso il resto del mondo. La mia amica (e collega) era appena tornata da un viaggio in Tailandia e io, preoccupata, le chiedevo se avesse fatto qualche controllo clinico o preso qualsivoglia provvedimento sanitario al suo arrivo in Italia. Lei, come tanti altri, mi sorrideva pensando che leggessi troppo o mi lasciassi impressionare da notizie che non ci riguardassero.

OK. Un passo indietro.

Mi sono tranquillizzata e ho spento la televisione lasciandomi affascinare dal mio eterno presente; mi sono cullata con l'idea che il virus che incombeva in oriente non sarebbe mai arrivato nel mio natio borgo selvaggio.

Ma non è stato così. È arrivato velocemente e senza destare sospetti. L'alternanza delle mie emozioni (serenità e agitazione, tranquillità e preoccupazione, e così via) si è definitivamente conclusa quando una mattina un mio amico, medico all'Ospedale di Bergamo, mi ha detto "per chi ci crede, è arrivato il momento di pregare".

Nel frattempo, l'Italia si è fermata ad aspettare che tutto passasse, alcuni sul divano, altri a lottare tra la vita e la morte e altri cercando di dare il miglior aiuto possibile.

Secoli e secoli di studi e di ricerche mi sono apparsi inutili e vani. La cultura e la civiltà occidentali, tronfie delle loro presunte e inoppugnabili certezze mi si sono rivelate, con una sola frase, giganti con i piedi di argilla. Ho avuto paura… e la mia storia inizia da qui.

Era l'inizio di marzo e dopo qualche giorno avrei dovuto portare la mia mamma in Oncologia per il lavaggio del *port*. Avrebbe dovuto essere una visita ordinaria senza alcuna preoccupazione, niente a che vedere con l'ansia di quando la accompagnavo a fare la "chemio" o una visita o una TAC. Ma non sarebbe più stato così. Le mie certezze erano state smantellate. In quei giorni avevo anche un incontro con la mia amica (nonché oncologa di mia mamma) e Davide (della Lampada di Aladino). Non ho fatto trapelare nulla della tempesta che stavo vivendo ma, nascosta dietro la mascherina, li studiavo per capire quanto fosse grave la situazione. E ho capito che lo era.

Per chi ci crede, è arrivato il momento di pregare

Ma dovevo mettere da parte le mie paure per non farle trapelare a mia mamma che, come paziente oncologica, era sicuramente più a rischio di me.

Se voi conosceste la mia mamma sapreste come il mio ruolo di "caregiver" sia decisamente fuori da ogni schema. Lei è una persona semplice e trasparente. In questo periodo mi ha insegnato che mai come in questi momenti le cose semplici siano indispensabili, perché ci rendono felici e spensierati.

Ma quello che le ha permesso di vivere con una certa serenità questo periodo è stata la sua fiducia nella sua oncologa e in me.

Il mio desiderio è stato, ed è, quello di proteggerla. La nostra quotidianità però ha dovuto essere riscritta. Non potevo andare da lei o portarla a casa mia (lei vive da sola) perché sia mio marito che io abbiamo sempre lavorato a contatto, lui con il pubblico e io in ospedale o perlomeno a contatto con i medici che sono velocemente passati da essere eroi a untori (sigh!). Allora ho deciso di mandare mio figlio ventiseienne a vivere con lei in modo che monitorasse qualsiasi cambiamento nella sua salute.

Io chiamavo mia mamma più volte al giorno sperando che non avesse la tosse, che non le mancasse il respiro (oltre a un tumore allo stomaco ha anche un'asma bronchiale cronica) e che la temperatura fosse sempre nei limiti di normalità. E lei ogni volta mi diceva che la "sua dottoressa" durante l'ultimo controllo le aveva detto che stava bene, che era persino dimagrita e sembrava ringiovanita e non c'era motivo di preoccuparsi… poteva crollarle il mondo addosso ma finché la sua "dr.ssa Silvia" diceva che andava bene, perché agitarsi? Inoltre, nell'ospedale dove era in cura, le attività di follow up sono continuate nonostante la pandemia, e questo è stato di estrema importanza.

Le mancava la sua quotidianità, il contatto fisico con i cari, andare dal parrucchiere per sistemare i capelli finalmente ricresciuti dopo la che-

mioterapia. Ma, siccome non poteva uscire, abbracciare, toccare o fare passeggiate si è dedicata al giardinaggio (con risultati discutibili) alla cucina ("Fatto in casa per voi" è diventato il suo nuovo mantra) e ha persino imparato a usare whatsapp con il cellulare di mio figlio (credo, per fortuna, che l'abbia già accantonato). L'incrollabile fiducia e stima nella sua oncologa l'ha fatta vivere in un mondo ovattato e sicuramente sereno: è riuscita a vivere il presente senza proiettarsi nell'ansia di un futuro praticamente incerto. Santa la mia amica dottoressa!

Sono stata più male io, avevo paura che mia mamma contraesse il Covid-19: non avrei potuto seguirla, non avrei potuto starle vicino se la situazione fosse precipitata.

Sarebbe piaciuto anche a me avere questa fede incrollabile nella comunità scientifica ma… tutti gli esperti dicevano tutto e il contrario di tutto. Bisognerebbe che si lavorasse un po' di più sulla comunicazione.

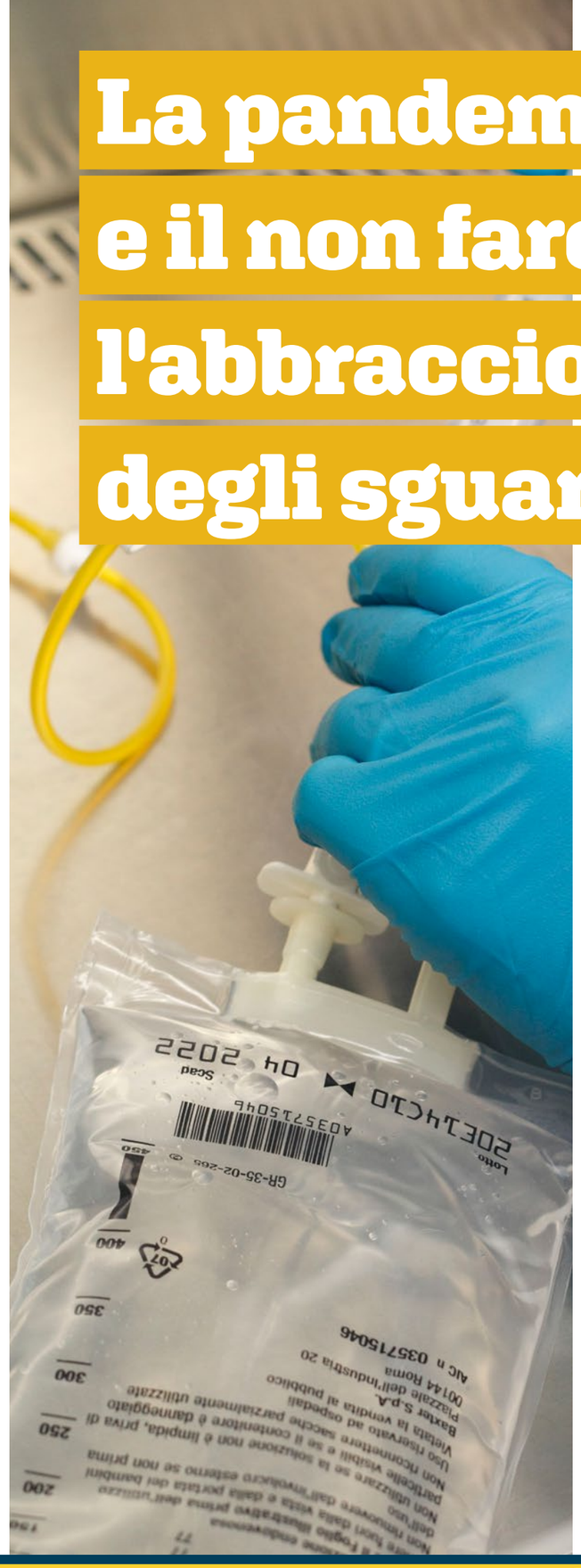
Per fortuna sono circondata dai miei meravigliosi amici medici e infermieri che non si sono fermati un attimo nonostante la fatica, la paura e il dolore che hanno visto negli occhi dei loro pazienti… *pàthei màthos* l'apprendimento attraverso il dolore, come ci insegna Eschilo nel suo Agamennone.

Credo fermamente che il dolore abbia accompagnato in maniera diversa ognuno di noi, facendo parte delle nostre vite. L'immagine che mi viene in mente è il dipinto "*Lacrime*" in cui, la rivoluzionaria, sovversiva e straordinaria pittrice messicana Frida Kahlo, ci insegna come ha trasformato le sue sofferenze in arte e ha fatto del suo dolore la forza motrice dei suoi quadri

Cosa mi ha insegnato questo mio periodo assurdo? La vita è un bagaglio di esperienze e penso proprio che questo sarà uno dei più pesanti e in quanto tale quello più ricco: ricco dei sentimenti e dei pensieri più contrastanti, della consapevolezza più cosciente che ci sia ma, soprattutto, di un amore più intenso verso la vita. Credo fermamente che il dolore abbia accompagnato in maniera diversa ognuno di noi, facendo parte delle nostre vite, ma da quello sia stato possibile imparare. Penso che abbiano vissuto particolarmente male questa situazione quelle persone che, per diversi motivi, si sono sentite sole.

Tutti gli esperti dicevano tutto e il contrario di tutto. Bisognerebbe che si lavorasse un po' di più sulla comunicazione

In questo periodo la gente ha tirato fuori il meglio o il peggio di sé. Eppure, concludo con il pensiero di un grande uomo, Gandhi, che dovrebbe essere un motto in questo periodo difficile: "Rimango ottimista. Non che io possa fornire qualsiasi evidenza del fatto che il bene vincerà, ma per via della mia fiducia incrollabile nel fatto che il bene deve vincere, alla fine".



La pandemia e il non fare: l'abbraccio degli sguardi

Alice Bertulli

Sono infermiera nel reparto di Trapianto di Midollo per Adulti, Spedali Civili di Brescia. Anche la mia vita, come quella di tutti, è stata stravolta dalla pandemia.

Ci sono eventi in grado di cambiare i comportamenti della gente, in modo a volte anche poco razionale, e che irrompono nella nostra vita così violentemente che impediscono di pensare. La pandemia da Covid-19 ha cambiato il modo di agire di tutti noi e in lingue diverse e con modalità a volte discordanti, ci ha costretto a "non fare". Non abbracciarsi, non avvicinarsi, non toccarsi, non usare uno dei cinque sensi fondamentale per comunicare stando in silenzio.

Abbiamo cercato di trasmettere emozioni con gli occhi, cogliendo in molti tanta paura e angoscia e in altri la quotidianità di abitudini già in uso perché costretti dalla malattia a proteggersi da sempre dal mondo esterno e a stare in isolamento perché immunocompromessi. Per altri è stato un rivivere esperienze dolorose passate: il rimettere la mascherina ha riportato ai momenti difficili dell'inizio del percorso terapeutico e a sentirsi ancora "malati", riaprendo ferite che si pensava fossero state chiuse.

Ho sempre pensato che i danni da coronavirus sarebbero stati ancora più pesanti a fine pandemia, non in termini di numero di morti, ma di danni legati ai ritardi delle prestazioni e a quel malessere mentale dovuto alla paralisi del pensiero. Sono convinta infatti che il Covid-19 abbia causato anche questo: ho assistito a tanti comportamenti irrazionali da parte degli operatori della salute e a tanta angoscia per la paura di ammalarsi. Ci sono stati colleghi che si sono lavati mani e braccia fino a farsi venire la dermatite, altri che, nonostante ci cambiassimo sempre i vestiti prima di uscire dall'ospedale, non appena a casa mettevano a lavare ogni abito e disinfettavano le scarpe con candeggina. C'è anche stato chi, spinto dalla preoccupazione, è ricorso a una miscela di candeggina e ammoniaca pur di sentirsi igienizzato, incorrendo in irritazioni dell'apparato respiratorio.

Mi sono sentita a volte "diversa" perché avevo meno paura del virus che del pensiero della gente che ormai pareva guidato da forze maggiori e non più in grado di esprimere le proprie idee.

Abbiamo cercato di trasmettere emozioni con gli occhi, cogliendo in molti tanta paura e angoscia e in altri la quotidianità di abitudini già in uso perché costretti dalla malattia a proteggersi da sempre

Il senso di impotenza, di fronte a scelte costrette dalla situazione di emergenza, ha portato a fare tante riflessioni sul valore della vita. Ci siamo emozionati assieme ai pazienti quando abbiamo dovuto negare le visite dei parenti per garantire loro un'adeguata protezione. Li abbiamo protetti dal virus e abbiamo tentato di fare da scudo a quella sofferenza che porta lo stato di isolamento che costringe i pazienti ematoncologici a vivere lunghi periodi lontani da casa. Spesso ci siamo chiesti se stavamo facendo la "cosa giusta". Ricordo una mia paziente che tanto desiderava poter vedere il marito al momento del trapianto. Le avevo promesso di fare il possibile, e l'ho fatto, ma ho dovuto negarglielo perché il rischio sarebbe stato troppo elevato. Quando le ho comunicato questa decisione gli occhi di entrambe si sono inumiditi, in un abbraccio spirituale denso di emozioni. Eppure, anche in queste situazioni l'affetto ha saputo avere il sopravvento e ha trovato una strada per farsi sentire: il marito le ha fatto sentire la sua presenza mandandole un peluche. Altri parenti avevano individuato l'area del cortile dalla quale erano visibili dalle finestre d'ospedale dei loro cari: uno sguardo, anche da lontano, ha potuto spesso scaldare i cuori di diversi pazienti, imprigionati dalla loro malattia e dalle misure anti-Covid-19.

Ciononostante, la mancanza di contatto fisico è stata un'esperienza molto dura, per i pazienti e le loro famiglie, ma anche per noi operatori sanitari.

È stato necessario "tenere le distanze", quelle distanze che invece vogliamo avvicinare soprattutto verso chi soffre e vive un percorso di malattia. Siamo stati costretti a seguire percorsi differenziati, a leggere indicazioni sui muri e sui pavimenti, nasconderci dietro a maschere e visiere, cercando di non dimenticare di metterci sempre in gioco come professionisti e a presentarci con una nostra identità davanti a chi abbiamo assistito.

Ho sempre pensato che i danni da coronavirus sarebbero stati ancora più pesanti a fine pandemia, non in termini di numero di morti, ma di danni legati ai ritardi delle prestazioni e a quel malessere mentale dovuto alla paralisi del pensiero

La potenza di un virus ha fermato il mondo intero, ora è nostro compito rimettere in movimento idee, emozioni ed esperienze per continuare a credere che possiamo migliorarlo.

Eroi, sì ma da sempre

Carla Pessina

Eroi, eroi, eroi…

In questo momento comincio a non sopportarla più questa parola. Chissà perché in certi periodi della vita diventano eroi persone che prima erano considerate come quelle che facevano il loro dovere.

Ci siamo forse accorti in questo momento storico faticoso che stiamo vivendo che alcuni lavori sono sacrificio e fatica per fare star bene gli altri?

Certo, oggi è arrivato il Covid-19 a scompigliare le carte!

Io sono un medico, sono un rianimatore, sono un direttore di un dipartimento di emergenza, sono una donna. In questi giorni ogni aspetto del mio mondo, come di quello degli altri, è stato travolto dalla malattia.

Una patologia subdola che si è insinuata nella nostra quotidianità rompendo tutti gli schemi costruiti nel tempo. Una malattia che ha colpito il genere umano e non gli altri che popolano la terra…. E il genere umano ha cominciato a tremare, ad avere paura, perché forse ha scoperto finalmente (spero) la sua fragilità e la possibilità di perdere la sua potenza. È stato rinchiuso ed è stato posto nella condizione di essere privato della sua libertà, dei suoi diritti, dei suoi momenti di svago, del lavoro, di essere il sostegno della famiglia, di nutrirsi e di nutrire non solo il corpo ma anche la mente, l'anima e il cuore. Anche i gesti di affetto sono stati negati e il mezzo per essere ancora famiglia è diventato o rimasto il collegamento telematico.

Noi donne, uomini, madri, padri e figli viviamo questa esperienza con tanta fatica. In tutto questo tempo la vita animale e vegetale è andata avanti, è cresciuta si è riappropriata di spazi che nel nostro egoismo abbiamo tolto. Abbiamo recuperato la dimensione del silenzio delle nostre città, e abbiamo ritrovato suoni dimenticati.

Io in questo tempo ho continuato a fare il mio lavoro, il medico, come sempre ho fatto da anni, affrontando oggi un nemico più sconosciuto di altri. Quindi oggi siamo eroi.

Una patologia subdola che si è insinuata nella nostra quotidianità rompendo tutti gli schemi costruiti nel tempo

Nel momento più intenso dell'epidemia ho gestito il lato organizzativo: nel giro di una settimana siamo stati trovati travolti da una situazione che ci ha costretti a ripianificare spazi, percorsi, reparti e così via. In un secondo momento sono rientrata in rianimazione ad aiutare a coprire gli innumerevoli turni che ogni operatore sanitario era chiamato a fare. Il lavoro per noi è stato frenetico, i pazienti arrivavano di continuo, prima anziani poi sempre più giovani. Il respiro faticoso, la voce che usciva a malapena per chiedere aiuto. Sono stati ricoverati ovunque, dove si poteva e dove c'era posto, spesso lontani da casa. Neanche il tempo di salutare i propri cari, di stringere una mano, di darsi una carezza perché lasciati fuori dall'ospedale per ridurre le possibilità di contagio. Sono cominciate le corse contro il tempo, la ricerca di qualche medicina miracolosa per cercare di fermare il virus sterminatore. Abbiamo lavorato chiusi dentro tute e coperti. Questo ha aiutato a salvaguardare noi stessi, ma certamente ha imposto una barriera che ha tolto la possibilità di contatto tra le persone.

Parte dei malati sono arrivati in Rianimazione. Pazienti addormentati, completamente dissociati da ciò che stava accadendo intorno a loro. C'erano persone che stavano così male che non riuscivamo ad andare via dall'ospedale, anche se eravamo sfiniti, perché non potevamo lasciarle. Ci sono stati pazienti che hanno chiuso gli occhi davanti a sconosciuti: qualcuno li ha poi riaperti, sempre davanti a sconosciuti, qualcun altro quegli occhi li ha tenuti chiusi per sempre. E noi in quei momenti siamo stati medici, infermieri, mogli, madri, fratelli, sorelle. Abbiamo cercato di non lasciarli soli, ci siamo dotati di un iPad e abbiamo chiamato le famiglie. Siamo stati spesso il punto di unione tra una voce e un volto a noi sconosciuti che volevano sapere, vedere e salutare il proprio caro. Le nostre mani hanno spesso accarezzato volti in nome di chi, lontano e solo attraverso uno schermo, avrebbe voluto farlo. Un abbraccio, una stretta di mano per fare sentire il calore dell'affetto dei lontani e tante parole di consolazione per chi non poteva essere lì. Ricordo un episodio doloroso: una signora stava morendo e grazie a un iPad abbiamo potuto permettere alla figlia di vederla per darle l'ultimo saluto. Lei avrebbe tanto voluto essere accanto alla madre, farle sentire la sua vicinanza. L'unica cosa che ho potuto fare è stato quello di girare l'iPad in modo che la vedesse mentre con la mano le accarezzavo la testa. Le ho detto: "immagini che questa sia la sua mano".

Ci sono stati momenti terribili nei quali abbiamo dovuto scegliere: non avevamo abbastanza risorse per trattare tutti. Alcuni malati avevano

più possibilità di farcela mentre altri erano talmente compromessi che salvarli sarebbe stato difficile. Queste scelte sono umanamente costate tanto.

Abbiamo però anche trasmesso sorrisi e incitamenti a chi poteva e stava lottando per guarire. Spesso il linguaggio è stato soppiantato dallo sguardo. Occhi che si incontravano e che hanno imparato a parlarsi.

Ma hanno reimparato a parlarsi anche le persone, ad accorgersi del vicino di casa, dei colleghi, a trovare diversi modi per stare insieme anche se lontani. Molti di noi operatori sanitari eravamo usciti di casa per non rischiare di contagiare i nostri cari, i compagni di lavoro sono diventati come familiari. Abbiamo recuperato un po' di solidarietà, a chiedere "come stai?", a offrire aiuto per alcune necessità quotidiane, a offrire cibo pensando che in tutto quel correre l'altro non poteva pensarci. Ci siamo accorti di nuove povertà e di nuove difficoltà. Ci stiamo accorgendo che il mondo, la storia, la malattia, la natura, lo stare chiusi in casa con i familiari, per una volta tutti insieme, mandano messaggi importanti sui valori della vita.

Parlare è stato ed è anche un modo di reagire a questi momenti difficili e straordinari. Il termine del momento di massima emergenza ha segnato il momento di rallentare, di riappropriarsi delle proprie emozioni, di esternare i sentimenti. Ho suggerito ai nostri medici e infermieri, tutti piuttosto provati, di scrivere quanto successo, per parlane poi tutti assieme. Tanti non hanno ancora superato il trauma. Una delle dottoresse ha confessato di avermi odiato in più di un'occasione, perché erano stremati e io chiedevo sempre uno sforzo in più per trovare posto a un altro malato. Ma erano sensazioni temporanee, legate alla stanchezza. Tutti hanno messo il massimo impegno per salvare più vite possibili. Molti racconti sono stati di intensa angoscia, ma ci sono stati anche momenti di grande affetto e solidarietà. Ho raccontato che per la prima volta nella mia vita non avevo avuto un dolce per il mio compleanno, visto che eravamo nel mezzo picco epidemico. Quel giorno, non appena sola, avevo fatto una finta torta con una candelina, l'avevo fotografata, e avevo mandato la foto agli amici che mi avevano fatto gli auguri. Il giorno dopo la coordinatrice del mio reparto è arrivata con una torta.

Io in questo tempo ho continuato a fare il mio lavoro, il medico, come sempre ho fatto da anni, affrontando oggi un nemico più sconosciuto di altri. Quindi oggi siamo eroi

Oggi il pericolo non è ancora alle spalle e ancora dobbiamo studiare molti aspetti di questa malattia.

Io sono una donna, sono un medico e sto vivendo tutto questo. Con gioia, dolore, tristezza, impotenza, felicità, soddisfazione, stanchezza, perché sempre continuiamo a essere quel corpo e quell'anima che accetta e contiene tutti e tutto; che medica, che consola, che incita, che elogia, che accompagna la vita e spesso anche la morte. L'esperienza passata rinforza la nostra raccomandazione alla massima prudenza e alla prevenzione con norme comportamentale.

Ma questo è il lavoro che facciamo tutti i giorni.

Perché solo adesso ci chiamano eroi?

Paura e resilienza

Gianluca Sampietro

A Lirio Barberi, e a tutti quelli come lui.

Dopo vent'anni di lavoro in un Ospedale che ho adorato, ho preso servizio come Primario della Divisione di Chirurgia Generale ed Epato-Bilio-Pancreatica dell'Ospedale di Rho, il primo di marzo del 2020, una domenica. Lunedì mattina, quando sono arrivato in reparto, in Lombardia si stava scatenando l'inferno perché lui, il Coronavirus, mi aveva preceduto. Il giorno prima, la regione Lombardia aveva imposto sostanziali limitazioni ai suoi abitanti, mentre il giorno 11 l'intera Nazione si è trovata ad affrontare il primo lock down della sua storia.

In meno di una settimana il Sistema sanitario regionale è stato investito da un evento che non può essere paragonato nemmeno alla Seconda guerra mondiale del secolo scorso. Infatti, mentre i bombardamenti sulle città italiane in 5 anni hanno causato circa 80.000 morti tra i civili, in soli 5 mesi il Covid-19 ha contagiato oltre 250.000 persone, facendo più di 35.000 vittime, di cui quasi la metà in Lombardia (oltre 16.800).

Molto è stato detto e scritto sulla gestione della crisi e, come in tutte le tragedie umane, stanno emergendo speculazioni, interessi privati, incompetenza e colpevole ignoranza. Ma il dato di fatto è che quanto avvenuto è stato un evento imprevedibile, di una portata senza precedenti.

Noi operatori del Sistema sanitario, soldati di trincea di ogni ordine e grado, in meno di una settimana

abbiamo dovuto completamente rivoluzionare il nostro modo di lavorare: abbiamo riconfigurato interi ospedali, chiuso reparti e ambulatori, trasformato sale operatorie in terapie intensive, ci siamo preparati per accogliere un flusso esponenziale di pazienti affetti da una patologia che, ricordiamocelo bene, non conoscevamo affatto. Non eravamo sicuri delle vie di trasmissione, non ne conoscevamo l'aggressività, le espressioni patologiche, né tantomeno la mortalità e, più di ogni altra cosa, non avevamo la minima idea di una cura. Per gli esseri umani, per quella che è la loro natura primordiale, più oscura e recondita, una delle condizioni più difficili da sopportare è l'ignoto. Per questo motivo, il mio ricordo più intenso e indelebile di questa crisi riguarda la paura, e quella che Boris Cyrulnik, con genio e visione definì, all'inizio di questo secolo, la resilienza.

Le storie personali di tutti noi si sono intrecciate inscindibilmente, ci hanno unito, e hanno riportato in primo piano l'enorme impegno umano e professionale di tutto il personale sanitario

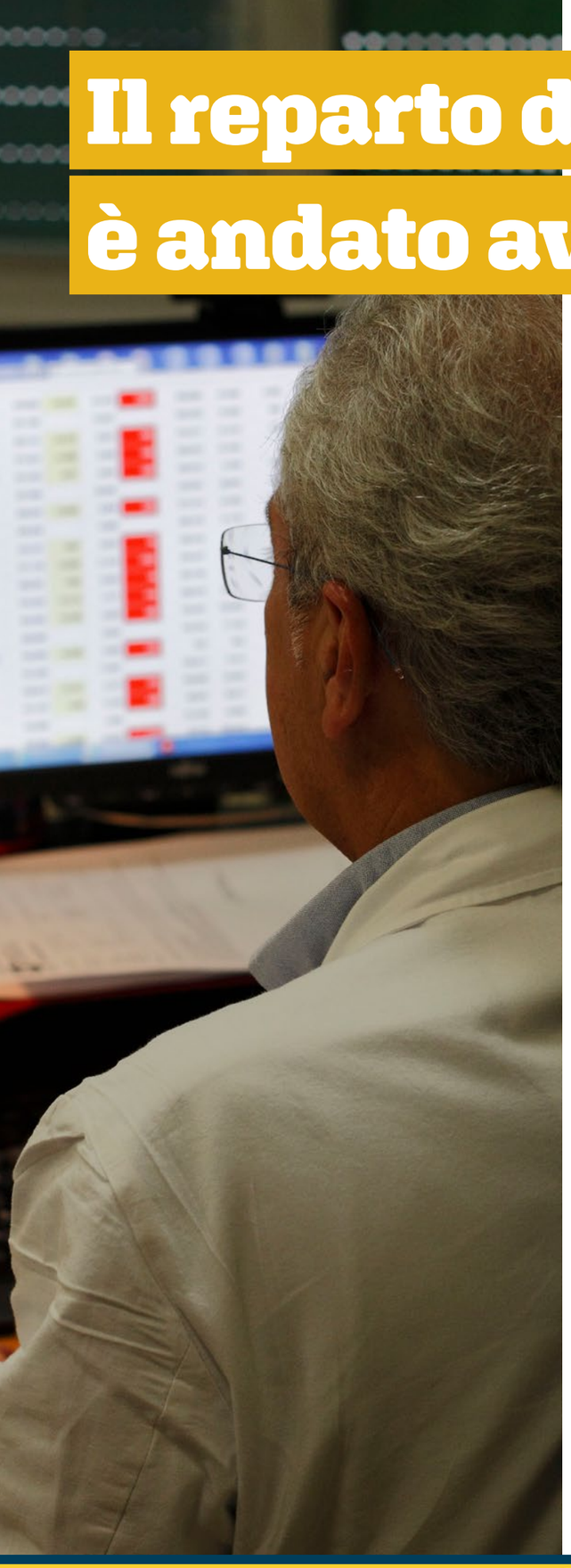
La paura è un'emozione primaria, atavica, che ci accomuna a tutti gli animali, e che è dominata dall'istinto di sopravvivenza. Non può essere cancellata, ma può essere affrontata con gli strumenti dell'intelletto, della cultura, della confidenza nelle proprie capacità personali, della fiducia nelle persone che ci sono accanto. Le situazioni come quella con cui abbiamo dovuto confrontarci a causa del Covid-19 fanno emergere i lati migliori e peggiori di ogni essere umano. Quegli aspetti celati dal contratto sociale, mascherati dall'ipocrisia del quieto vivere, emergono in tutta la loro crudezza davanti all'onda travolgente della drammaticità. Ma non voglio parlare qui di coloro che sono venuti meno, che si sono negati al loro giuramento, che hanno voltato le spalle ai loro pazienti e ai loro colleghi, e che peraltro sono stati un'assoluta minoranza. La loro scelta sarà la loro condanna, per quel giorno in cui voltandosi indietro sapranno e non potranno ingannarsi su ciò che è stato. Voglio invece parlare del coraggio, cui ho assistito nei piccoli gesti del quotidiano, di moltissimi colleghi, medici e infermieri, che hanno anteposto il loro dovere con sacrifici enormi. Del grande senso del dovere delle Direzioni e dei coordinatori infermieristici che ogni giorno hanno dovuto rifare programmi, riprogettare spazi, trovare forniture e garantire al meglio la possibilità di lavorare in sicurezza. Il contributo di tutti questi professionisti ci ha permesso, in piena emergenza, di garantire interventi chirurgici in piena sicurezza a oltre 300 pazienti. Casi urgenti, provenienti dal Pronto Soccorso e da altri Ospedali, o casi non rimandabili affetti da patologie oncologiche o da Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali. Non c'è stato giorno, o notte, né sabato, o domenica, in cui non abbiamo operato chi ne aveva bisogno. Perché quello che a volte sfuggiva alle cronache giornalistiche, è che se il lock down aveva sostanzialmente ridotto i traumi gravi legati agli incidenti stradali, i concittadini non hanno mai smesso di ammalarsi di tumore o di avere peritoniti per le cause più diverse.

I singoli episodi che mi hanno segnato, in questi 150 giorni vissuti pericolosamente, non possono essere tutti riportati qui, e sarebbe impossibile a volte anche solo riuscire a spiegarli a parole. Ricordo un paziente operato di emicolectomia sinistra laparoscopica per una neoplasia del colon che, durante il decorso post-operatorio, è stato contagiato dalla sorella che era venuta a trovarlo in reparto (da quella stessa settimana le visite ai pazienti ricoverati sono state vietate in tutta la Regione Lombardia, incusi i reparti di maternità). Il paziente ha proseguito il suo decorso, pur se in un reparto Covid-19, senza complicanze fino alla dimissione, ma la sorella è mancata all'Ospedale Sacco pochi giorni più tardi. Un altro paziente, anche lui operato per un tumore del colon, che aveva avuto un decorso regolare, non poteva essere dimesso perché a casa la moglie e i figli erano tutti positivi al Covid-19 e posti in quarantena. Per lui le caposala sono riuscite a trovare una collocazione in un reparto di riabilitazione no-Covid-19 fino a quando non ha potuto rientrare in famiglia. Oppure ancora, una giovanissima paziente affetta da una Malattia Infiammatoria Cronica Intestinale estremamente complessa, che avevano trasferito da un Ospedale in una zona rossa che stava trasformando tutti i suoi reparti in aree per pazienti Covid-19, e che non ha potuto vedere la sua bambina di 1 anno per tutti i 40 giorni necessari per il suo ricovero. Le storie personali di tutti noi si sono intrecciate inscindibilmente, ci hanno unito, e hanno riportato in primo piano l'enorme impegno umano e professionale di tutto il personale sanitario.

La paura vince facendoci pensare di essere da soli, vince quando riesce a privarci della nostra umanità. In molti di noi, tuttavia, la resilienza ha vinto la nostra personale battaglia interiore

In una targa, all'angolo di una strada del paese della Versilia dove sto trascorrendo le vacanze estive, ora che la bufera si è placata, è riportato il ricordo del Ten. Dott. Lirio Barberi che, durante la campagna di Russia, rimase sulle sponde del fiume Don fino all'estremo sacrificio, con i compagni della 2° Divisione Alpina "Tridentina".

Non voleva abbandonare i suoi feriti: questo è esattamente lo stesso spirito con cui medici e infermieri del Sistema Sanitario hanno affrontato il loro lavoro, e che a 176 medici e 40 infermieri è costato anche la vita. Questo il sentimento che spingeva alcuni colleghi a chiamarmi la sera, prima di rincasare, con la voce rotta dall'emozione, per raccontarmi delle bare accatastate nella cappella del loro Ospedale, per dirmi dei morti sulle barelle del Pronto Soccorso, o per raccontarmi di chi ce l'aveva fatta contro ogni previsione, o del nuovo farmaco che dava speranza di funzionare, o del collega, amico comune, intubato in Rianimazione in condizioni critiche. Perché per tutti c'è stato un momento, al termine delle nostre giornate, in cui ci siamo seduti un istante, abbiamo preso un respiro profondo, e abbiamo avuto paura. Pensando ai nostri bambini, ai compagni delle nostre vite, ai nostri genitori e ai nostri fratelli, che non avremmo potuto abbracciare rientrando a casa per paura di infettarli, che non avremmo potuto vedere per settimane, o forse mesi, per proteggerli da noi stessi. La paura vince facendoci pensare di essere da soli, vince quando riesce a privarci della nostra umanità. In molti di noi, tuttavia, la resilienza ha vinto la nostra personale battaglia interiore. La nostra capacità di reagire, di riorganizzare, di creare nuove opportunità, di inventare nuove soluzioni, senza mai tradire la nostra natura, ci ha permesso di vincere l'ancestrale battaglia di Rha per il possesso dell'anima.



Il reparto di oncologia è andato avanti

Roberto Bollina

Mi guardo attorno e mi tornano alla mente le note di "Cosa resterà di questi anni ottanta": una canzone che è rimasta impressa nella memoria di chi ha vissuto quel decennio ricco di speranze, forse uno dei migliori per l'Italia e per tutti noi. Mi domando quale ricordo lascerà questo periodo incredibile, in quale modo questo famoso sconosciuto, il Covid-19 verrà narrato negli anni che verranno.

Stiamo vivendo un momento unico della nostra storia recente, nel quale la scienza ci implora di avere fiducia nell'efficacia di una procedura - indossare la mascherina, lavarsi le mani, usare il distanziamento fisico - nonostante non sia ancora in grado di dimostrare in modo inequivocabile che siano queste le armi giuste per prevenire la diffusione della pandemia.

A causa di questo razionale, continua a passare l'idea che, siccome non abbiamo ancora conoscenze scientifiche certe, allora non c'è motivo di mettere la mascherina o di seguire il distanziamento fisico. Al contrario: proprio perché non sappiamo ancora chi si infetterà, come e quando questo avverrà, e chi si ammalerà in forma grave, la cosa più furba che possiamo fare è seguire le misure preventive che hanno un fondamento.

In questo periodo sono circolate e girano informazioni confuse e a volte contrastanti. Purtroppo, la scienza ha bisogno di più tempo per dare risposte definitive alle diverse domande cruciali che riguardano questo coronavirus.

Ecco perché noi specialisti non possiamo ancora dare sicurezze. Non abbiamo gli strumenti obiettivi per sapere come si evolverà la situazione questo autunno, né sappiamo se è un pericolo che i bambini tornino a scuola. Anche noi vorremmo sapere, per certo, quale sia la natura di questo Coronavirus, quale sarà l'immunità fornita da un futuro vaccino e quanto durerà, quale sia il reale rischio di ammalarsi gravemente di Covid-19 una volta contagiati.

Forse dovremmo cominciare a gridare di meno come esperti. Perché esperti non siamo. Non pare affatto sensato definirsi ottimisti o pessimisti, perché si rischia di influenzare le scelte pratiche che, al momento, sono le uniche cose di buon senso che ognuno di noi può fare.

Se rifletto su cosa ha portato nelle persone il Covid-19 posso solo dire una parola: ansia

Due cose sappiamo con buona certezza: che usare la mascherina chirurgica nel modo giusto protegge dal contagio e che soluzioni alcoliche per l'igiene personale e domestica uccidono il virus.

Ed è basandoci su queste uniche due certezze che nella nostra oncologia dell'ASST rhodense abbiamo portato avanti, durante il periodo di massima chiusura, l'attività per i pazienti.

Con semplicità e organizzazione siamo riusciti a non fermarci mai e a continuare ad assistere le persone ammalate di tumore, sia per quanto riguarda i trattamenti, sia per le visite ambulatoriali. E senza avere casi di personale infettato.

Se rifletto su cosa ha portato nelle persone il Covid-19 posso solo dire una parola: ansia.

La comunicazione ha svolto un ruolo importante nell'incrementare la preoccupazione della popolazione. Ricordo, a questo proposito, un paziente che, nonostante venisse periodicamente per eseguire cicli di chemioterapia e sapesse quale fosse la sua prognosi, purtroppo infausta, mi disse:

"Sa dottore, il cancro fa paura, è sicuramente una brutta bestia e conviverci è difficile, ma questa continua e devastante informazione, 24 ore su 24, sul Covid-19, mi crea una tale ansia e angoscia che durante la cena se guardo il telegiornale mi si chiude lo stomaco. Preferisco non sentire più niente e tenermi la mia malattia."

Si tratta di un chiaro esempio di quanto gli aggiornamenti, anche discordanti, i dibattiti e le liti giornalistiche che la gente ha continuamente ascoltato, per tre mesi, abbiano portato solo meno fiducia nell'informazione sia essa scientifica che non.

Però, come sempre dico, fortunatamente esiste "il buon senso delle persone".

Un ulteriore aggravante, a mio parere, è stata l'eccessiva commistione tra scienza e comunicazione. La scienza ha come obiettivo quello di studiare e capire come stanno andando le cose, prendendo anche

posizione, se serve, all'interno della propria comunità; la seconda ha il compito di rispondere ai dubbi delle persone, aiutandole a capire come comportarsi. Quando uno scienziato comunica direttamente con il pubblico deve cambiare registro, e pensare sempre a quale utilità pratica sta offrendo alla comunità estesa con la propria presa di posizione.

Purtroppo ci siamo trovati di fronte a un caos informativo dovuto a errori verificatesi su diversi fronti: esperti scientifici e di comunicazione nonché politici. Tutto questo ha portato a un'ansia generalizzata.

Uno degli aspetti più sorprendenti dell'epidemia da Covid-19 sono state e sono le nette differenze nelle esperienze dei pazienti che l'hanno vissuta in prima persona. Perché gli individui rispondano in modo così diverso all'infezione non lo abbiamo ancora capito, anche perché, per ovvie ragioni, le autopsie su malati di Covid-19 sono state vietate.

Alcune persone non sviluppano mai sintomi, mentre altre, apparentemente sane, hanno una polmonite grave o addirittura fatale. Non sappiamo quali danni provoca il virus nel breve e nel lungo termine, non solo nei polmoni ma anche nel cervello. Si leggono titoli ogni giorno, altisonanti, su questo o quell'effetto, ma per avere dati scientifici certi serve molto più tempo, e servono molti campioni, possibilmente differenziati in base al profilo genetico del virus.

Un altro aspetto che ha contribuito ad acuire la confusione sono stati i numeri che vengono così ampiamente divulgati quotidianamente. Penso che i padri della statistica si rivolterebbero nelle tombe.

La sensazione di caos e precarietà che ha permeato il primo periodo epidemico e pandemico ha lasciato un intenso timore del domani. Penso che occorrerà guardare l'epidemiologia, cioè quanto ci contageremo a vicenda, e la genetica, monitorando le mutazioni del virus nel tempo, nel caso ne sviluppi di preoccupanti. Riguardo alla prima, i dati al momento disponibili (probabilmente sottostimati a seconda di ciò che

Ritengo che ci sia stata un'eccessiva commistione tra scienza e comunicazione

siamo riusciti a intercettare) ci dicono che l'epidemia è in corso.

Per quanto riguarda la genetica, siamo consapevoli che tutti i virus mutino progressivamente, mano a mano che infettano le persone, e SARS-CoV-2 non fa eccezione, ma non sappiamo perché alcune linee sono più virulente o contagiose di altre.

Un altro punto cruciale è quello di comprendere quanto l'essersi ammalati di Covid-19 protegga da ulteriori infezioni da questo coronavirus. Per quanto sia pericoloso, nella maggior parte dei casi entrare in contatto con una malattia infettiva, se non uccide, rende immuni, e quindi esenti dal diffondere il contagio. È il principio di quella che si chiama immunità di gregge. Gli immunologi stanno lavorando febbrilmente per determinare quale potrebbe essere l'immunità "garantita" da SARS-CoV-2 e quanto tempo potrebbe durare, ma ancora non abbiamo risposte. Gran parte dello sforzo si è concentrato sugli "anticorpi", che si legano alle proteine virali e prevengono direttamente l'infezione. Alcuni studi hanno scoperto che i livelli di anticorpi contro SARS-CoV-2 rimangono elevati per alcune settimane dopo l'infezione, ma poi in genere iniziano a calare.

Tuttavia, questi anticorpi potrebbero persistere a livelli elevati più a lungo nelle persone che hanno avuto infezioni particolarmente gravi.

E poi c'è il vaccino. È questo "finalmente" il nocciolo del problema. Un vaccino efficace potrebbe essere l'unica via d'uscita dalla pandemia, ma al momento non siamo certi che un vaccino così come sappiamo

Come si può immaginare, questa esperienza ha comunque lasciato dei segni anche all'interno della nostra attività oncologica giornaliera

produrlo serva davvero a bloccare la diffusione del virus. Attualmente ce ne sono circa 200 in via di sviluppo in tutto il mondo, con circa 20 studi clinici sull'uomo.

Al momento, studi condotti sui macachi suggeriscono che i vaccini potrebbero fare un buon lavoro nel prevenire l'infezione polmonare e la conseguente polmonite, ma non nel bloccare l'infezione in altre parti del corpo, come il naso.

Risultati come questo aumentano la possibilità di un vaccino Covid-19 che previene le malattie gravi, ma non la diffusione del virus.

Come si può immaginare, l'esperienza pandemica ha comunque lasciato dei segni anche all'interno della nostra attività oncologica giornaliera.

Nella fase iniziale dell'epidemia le difficoltà sono state innegabili e la nostra concentrazione era focalizzata a preservare dal contagio noi operatori sanitari. Nel tempo siamo riusciti a creare un'attività più omogenea, forse un po' più "amichevole", volta ad aiutare i colleghi su vari problemi, anche familiari, che avrebbero potuto influire nel reparto.

Indimenticabile lo sforzo collettivo, l'unione tra medici e infermieri con l'obiettivo comune di riuscire a non diminuire l'impegno quotidiano rivolto ai nostri pazienti oncologici, sia dal punto di vista terapeutico che psicologico

Indimenticabile lo sforzo collettivo, l'unione tra medici e infermieri con l'obiettivo comune di riuscire a non diminuire l'impegno quotidiano rivolto ai nostri pazienti oncologici, sia dal punto di vista terapeutico che psicologico.

La combinazione di una grande professionalità e dedizione, insieme a quel pizzico di fortuna, indispensabile in situazioni come questa di grande emergenza, ha fatto sì che non abbiamo avuto alcun caso tra i dipendenti e se ne sono verificati pochi e gestibili tra i pazienti.

Biografie

Silvia Della Torre
Laureata in Medicina e Chirurgia presso l'Università Statale di Milano, è entrata nel mondo dell'Oncologia nel 1999, anno di inizio degli Studi presso l'Istituto Nazionale Tumori di Milano, dove ha conseguito la specializzazione in Oncologia Medica nel 2003, con una tesi sui Tumori Neuroendocrini. Partecipa attivamente a Progetti di Ricerca Nazionali e Internazionali, alternando l'attività clinica con la collaborazione con Gruppi cooperativi oncologici.

È stato durante gli anni di clinica che ha scoperto quanto l'applicazione dell'Evidence Based Medicine dovesse comprendere inevitabilmente un'attenzione particolare per il paziente. Proprio in quel periodo incontra "La Lampada di Aladino", con la quale ha intrapreso un rapporto di collaborazione per consulenze, progetti di divulgazione scientifica e di medicina narrativa. Attualmente lavora come Dirigente Medico presso l'Unità di Oncologia Medica dell'ASST-Rhodense, come referente dei Tumori del tratto Gastrointestinale e dei Tumori Neuroendocrini.

Davide Petruzzelli
Ex-paziente di linfoma, curato con varie linee di trattamento dal 1996 al 1999. Dopo aver completato con buon esito le lunghe e provanti terapie, decide di dedicare la propria "nuova" vita alle persone che incontrano il cancro.

Inizia quindi a convogliare il suo impegno nello studio e si affianca quotidianamente ai vari livelli professionali del mondo delle malattie oncologiche.

Nel 1999 dà vita all'associazione "La Lampada di Aladino onlus" per l'assistenza globale al malato oncologico, realizzando in particolare il Centro P.A.R.O.L.A. (Prevenzione Assistenza Riabilitazione Oncologica Lampada Aladino), di cui è direttore, che offre servizi e supporti a pazienti e familiari durante la fase acuta e post-acuta di malattia.

Interesse e curiosità lo motivano a intraprendere collaborazioni con molte organizzazioni e, contemporaneamente, i continui percorsi di studio e aggiornamento gli consentono di costruire un dialogo produttivo con i diversi livelli istituzionali.

Passione e perseveranza sono le sue parole d'ordine.

Tra i molteplici impegni, è membro dell'Esecutivo Nazionale di F.A.V.O. (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia), della quale è anche coordinatore nazionale del Gruppo di lavoro sulle Neoplasie Ematologiche.

Dal 2008 collabora fattivamente con il MAC di oncologia dell'ASST Rhodense, presidio di Rho.

Numerosi sono i premi e i riconoscimenti conferitigli per la creazione di modelli organizzativi, assistenziali e di paradigmi volti al ripristino della qualità di vita dei malati oncologici.

PHARMASTAR
www.pharmastar.it
Registrazione al Tribunale di Milano
n° 516 del 6 settembre 2007

EDITORE
MedicalStar
Via San Gregorio, 12 - 20124 Milano
info@medicalstar.it - www.medicalstar.it

AVVERTENZE PER I LETTORI
Nessuna parte di questa pubblicazione può essere copiata o riprodotta anche parzialmente senza l'autorizzazione dell'Editore.

L'Editore declina ogni responsabilità derivanti da errori od omissioni in merito a dosaggio o impiego di medicinali o dispositivi medici eventualmente citati negli articoli e invita il lettore a controllare personalmente l'esattezza delle informazioni, facendo riferimento alla bibliografia relativa.

DIRETTORE RESPONSABILE
Danilo Magliano

RESPONSABILE DEL PROGETTO EDITORIALE
Paola Gregori

STAMPA
Printingup srl - via Console Flaminio,1 - 20134 Milano

PROGETTO E GRAFICA
Francesca Bezzan - www.franbe.it

FOTOGRAFIA
Marcelo Soule

HANNO REALIZZATO LO SPECIALE
Alice Bertulli - Alex Betti - Roberto Bollina
Silvia Della Torre - Deborah Farrugia - Jessica Golfredi
Beatrice e Elisa Guidotti - Roberto Labianca
Lorenzo - Enrico Morello - Michela Pelliccione
Davide Petruzzelli - Carla Pessina - Gabriella Platè
Silvia Rota - Gianluca Sampietro

Progetto realizzato grazie alla sponsorizzazione di

IPSEN
Innovation for patient care

Con il patrocinio di

F.A.V.O.
Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia