IL SENSO DELLE parole

UN'ALTRA COMUNICAZIONE È POSSIBILE

IL SENSO DELLE PAROLE

DiAgNOSi

UN'IMPREVISTA PARTITA A FLIPPER

DiAgNosi

Testi di
Manuela Jael Procaccia

Illustrazioni di
Gaetano Di Mambro

Tutti i personaggi e gli eventi narrati, anche quando ispirati da vicende reali, sono frutto della libera invenzione dell'autrice.

UN'IMPREVISTA PARTITA A FLIPPER

Cinque o cinquant'anni, sono le due fasce di età più colpite dalla leucemia linfoblastica acuta (LLA) a cellule T[1]. In mezzo ci è passato mezzo secolo, eppure sono rimasta la stessa bambina: riservata, fragile, insicura. A dirlo, non sono più soltanto mio marito Leo, o i miei fratelli Mirella e Dario, ma i miei linfoblasti, delle cellule molto immature, che si trovano nel midollo osseo, un tessuto presente all'interno delle nostre ossa. Normalmente, i linfoblasti proseguono nel loro sviluppo per diventare linfociti, cioè cellule del sistema immunitario che proteggono il corpo dalle infezioni. Uno dei miei piccoli linfoblasti ha subito

un'alterazione cromosomica, che l'ha trasformato in tumore, impedendogli di maturare e spingendolo a moltiplicarsi in maniera eccessiva e accumularsi nel sangue e nel midollo osseo, formando la leucemia. Lo vivo come un cortocircuito evolutivo, come se la bambina interiore, mai cresciuta, con cui non sono mai scesa a patti, avesse preso il sopravvento sulla donna sempre scontenta di mezz'età, a cui la vita ha riservato grosse soddisfazioni professionali, ma ha negato la maternità. Solo che queste cellule immature non mi ringiovaniscono. Mi uccidono.
Tutto è iniziato con un dolore tra lo sterno e l'esofago. Un dolore da restare piegata in due. Non so come ho fatto, ma ho mantenuto il mio impegno settimanale con mia nipote Noa, e l'ho portata al maneggio. Mio fratello le ha regalato un cavallo per i suoi dodici anni, soddisfacendo, assieme al suo capriccio, un mio antico desiderio mai sopito. E per far contenta lei, sono riuscita a ritagliarmi un momento bello anche per me. Il dolore era incessante. Donatello appoggia il muso sul mio ventre, e non si sposta. Sento il calore del suo respiro sul petto e la forte sensazione che voglia darmi conforto. Aveva percepito che in

me qualcosa non andava. Siamo rimasti così per un lungo momento.
Tornata a casa, stavo malissimo. In piena pandemia, l'ultimo pensiero che mi passava per la testa era la menata di transumare per ore in Pronto Soccorso, ma Leo, con la sua solita ratio dei pro e contro, mi convince a infilarmi le scarpe. Il pro era che il rischio di beccarsi il Covid in ospedale, al terzo vaccino, era ridotto. Il contro, ma questo lo sospettavo io, era di avere una pericardite post-vaccinale, e con quest'ultimo argomento, salgo in macchina.
Le restrizioni sanitarie lasciano Leo fuori dal portellone di accesso. Anche se mi dispiace, penso che sia un bene, perché la sua calma contenuta avrebbe potuto agitarmi. E, poi, l'imperturbabilità, Leo alterna raffiche di domande, pre-organizzate per punti, che preferirei evitare di porre adesso, per non disturbare. Anche se curo bestie e non umani so quanto, specialmente in fase di diagnosi, i medici vadano lasciati in pace. Vederlo con la faccia incredula spiaccicata sull'oblò mi fa venire da piangere, mentre un'infermiera del triage, allarmata dalla febbre a 39, si appresta a farmi il tampone. Mi spostano in unità corona-

rica. La dottoressa che mi fa l'ecocardio conferma la pleuropericardite post-vaccinale. La membrana, che di solito protegge il cuore, si è infiammata dopo la terza dose, che ho fatto pochi giorni fa. Magari, invece, il cuore stava già accusando, in segreto, il colpo di scure che stava per colpirmi e mandarlo in frantumi. Lí per lí, affiora un classico: «sono la solita sfigata, capitano sempre tutte a me», ma il viso della specialista si contrae in una preoccupazione molto più profonda mentre passa e ripassa la sonda all'altezza del polmone sinistro. La paura di disturbarla non mi trattiene dal mugolare un eufemistico «tutto bene?» mentre, a poco a poco, sciamano medici attorno al monitor dell'eco. Confabulano. Scende un'altra dottoressa del reparto e mi prende in carico. Mi portano a fare una lastra del torace. Confabulano ancora. Alla TAC del torace con mezzo di contrasto divento il caso d'interesse del reparto. Mi raggiunge, all'improvviso, un nostro amico di famiglia, un cardiologo dell'ospedale. Vederlo, invece che placare l'ansia, me la aumenta. Mi ricorda mio papà, che è mancato di recente. Mi posa la mano sul braccio, molle di paura.

«Erica, c'è qualcosa. Adesso vediamo che cos'è, ma stai tranquilla». Lo vedo sdoppiarsi per via delle lacrime che mi offuscano gli occhi.
Mi sistemano in un'altra stanzetta. Ci raggiunge la dottoressa che mi stava esaminando. Molto carina, ma una tosta, e mi dice: «La Tac ha evidenziato la presenza di una massa, all'altezza del mediastino, e un versamento pleurico che preme sul pericardio. Il sospetto è che si tratti di un linfoma mediastinico. Ho già mandato il referto ai colleghi di oncoematologia. Se gli approfondimenti diagnostici lo confermassero, sappi che si cura bene».
Avrei voluto scordarmi ogni nozione di anatomia e registrare solo le ultime incoraggianti parole della dottoressa.
Trascorro la notte sveglia. L'incubo è talmente reale, che non c'è bisogno di sognare. Il mattino presto, in ciabatte e semi svestita - perchè i miei vestiti se li era ripresi Leo, dato che pensavo di restare lí - seguo un tizio, che con l'auto medica mi trasporterà in un'altra struttura, all'Istituto d'eccellenza dell'ematologia oncologica. Distratto dalle sue telefonate per cambiare

le ruote dell'auto, non azzarda gesti di galanteria. Lo seguo per i corridoi, strascicando i piedi per il peso del borsone a tracolla e dello zainetto che ho con me. Poi, infreddolita, raggiungo l'auto. Il tizio mi molla all'ingresso del reparto che, ad oggi, è la mia nuova casa. Persa, con addosso le ciabatte da piscina e la tunica dell'ospedale, attendo che qualcuno venga a prendermi e mi porti al sicuro.
L'infermiera di riferimento, che mi accoglie e mi sistema in una bella camera, mi conforta, assegnandomi il letto accanto alla finestra. «Non ti preoccupare, il linfoma mediastinico è una cosa che si supera», mi dice, dato che scoppio a piangere ogni due per tre, mentre, eco-guidata, mi infila un catetere nel braccio per avere un accesso venoso. Quel giorno mi hanno fatto di tutto. Sono stati molto rapidi. L'esame più impattante è stata la biopsia della massa e di alcuni linfonodi. Nove spari con la pistola che preleva i frammenti dei tessuti da esaminare e il cuore infiammato che andava a palla, malgrado l'anestesia locale. «Purtroppo la diagnosi non è ciò che pensavamo», mi dice il nuovo oncologo d'eccellenza, all'esito dell'ulteriore biopsia midollare. «È una forma rara.

Si tratta di un tumore, che di solito colpisce i bambini. In realtà, ha una massa come i linfomi, ma si comporta da leucemia». Nella mia mente, l'idea altera lo stato della materia: la massa da solida passa a liquida, e assume la forma del mio intero corpo. La avverto circolare nel sangue, nei tessuti, negli organi e invadermi il midollo osseo. Vorrei che qualcuno mi premesse il cuscino sul viso, per scendere dal treno che mi sta già facendo vivere su un binario parallelo. «Sarà un percorso lungo. Il protocollo terapeutico si suddivide in otto cicli di chemioterapia e rachicentesi. Durerà all'incirca un anno. Dovrai trascorrere periodi lunghi qui da noi, e alternare qualche momento di riposo a casa», mi spiega con calma l'oncologo misurando le parole.

L'ultima fermata della diagnosi coincide già con la prima del trattamento: è la rachicentesi, utile alla stadiazione. Mi prelevano il liquor, scongiurando che il tumore non abbia già invaso il sistema nervoso centrale, e mi iniettano in via preventiva un chemioterapico.

L'esito arriva mentre, per astrarmi, coloro su un album da disegno delle forme geometriche con le matite Caran d'Ache, che mi ha regalato Mirella. Sic-

come di mestiere fa la psicomotricista dei bambini, vuole farmi lavorare bene sulle emozioni. La mia diagnosi, a quanto pare, la sta facendo riappropriare della primogenitura. Mi tolgo le cuffie high-tech che mi ha portato Dario, assieme a mille gadget e leccornie, cucinate da lui, per coccolarmi e farmi mettere su qualche chilo. L'oncologo è ottimista, perché la rachicentesi è negativa! Il sangue periferico e il midollo sono minimamente coinvolti.

«Pensa bene, sarà bene» sussurra la mia bambina interiore che, già da un po', gioca a flipper coi miei linfoblasti mandandoli in tilt. Da quel momento ad oggi, che sono al terzo ciclo, mi ripeto questa formula magica. Per me e per la mia famiglia, che proprio nell'emergenza si rivela una forza, è diventata un motto potente, per riuscire a saltare ogni ostacolo, momento per momento. Proprio come fa Noa con Donatello al maneggio.

NOTE

1 Le cellule T sono globuli bianchi speciali che rivestono un ruolo centrale nel sistema immunitario, essendo deputate a riconoscere e annientare le cellule tumorali iniettando al loro interno tossine che ne causano la morte. Le cellule tumorali, però, possono eludere il sistema immunitario evitando di essere attaccate e distrutte.

DIAGNOSI

Per il medico, un punto fermo sul quale lavorare, una prima certezza che aiuta a mettere a fuoco la patologia; per il paziente, la soglia di un cambiamento radicale, una spada di Damocle che sconvolge progetti e abitudini.

Ogni parola importante in Oncologia risuona in modo diverso tra chi cura e chi è curato. Il Dizionario Emozionale - Atlante delle Parole chiave in Oncologia svela i significati di 13 parole chiave dal punto di vista del medico e dei pazienti.

Scaricalo attraverso questo QR Code!

IL SENSO DELLE parole

UN'ALTRA COMUNICAZIONE
È POSSIBILE

CAMPAGNA PROMOSSA DA

Takeda

CON IL PATROCINIO DI

FONDAZIONE AIOM

IN COLLABORAZIONE CON

AIL associazione italiana contro le leucemie linfomi e mieloma

AIPaSIM

SALUTE Donna onlus

SOCIETÀ ITALIANA DI PSICO-ONCOLOGIA

TRUST PAOLA GONZATO Rete Sarcoma ONLUS

WALCE

C-ANPROM/IT/OC/0002