

Non scorderò mai quella domenica mattina quando il medico spiegava “scherzosamente” a mio marito cosa stava succedendo: “Sai, giovanotto, il tuo midollo ha cominciato a fare capricci e non lavora più tanto bene...”. Una volta fuori dalla stanza però mi sono sentita persa, ho cominciato ad avere paura e ho pianto

La nostra famiglia è composta da sei persone: mio marito, io e i nostri quattro figli (un maschio e tre femmine), di 22, 21, 17 e 12 anni. Mio marito ed io siamo impiegati, il ragazzo ha trovato da poco lavoro e le tre ragazze sono studentesse. In tanti anni di matrimonio non avevo mai visto mio marito stare così male (forte mal di testa, pallore, sudorazione profusa, febbricola, astenia). E quando, dopo una visita internistica e il risultato di alcuni esami del sangue, ci è stato consigliato il ricovero in una struttura specialistica, ho capito subito che doveva trattarsi di qualcosa di molto grave.

Dall'insorgenza dei disturbi al ricovero in Ematologia e alla notizia del problema di mio marito trascorsero in tutto una quindicina di giorni. Non scorderò mai quella domenica mattina quando il dr. Mazza spiegava “scherzosamente” a mio marito cosa stava succedendo: “Sai, giovanotto, il tuo midollo ha cominciato a fare capricci e non lavora più tanto bene. Ma vedrai che con la terapia lo faremo ricominciare a lavorare come si deve”.

Quando poi mi convocò nel suo studio, mi recai dal dr. Mazza, ansiosa e timorosa nello stesso tempo di ascoltare quello che aveva da dirmi. Mi disse che dall'esame dell'agoaspirato midollare mio marito risultava affetto da LEUCEMIA MIELOIDE ACUTA. Ecco, da quel momento la malattia aveva un nome e cognome.

La vita sconvolta

Di fronte al mio smarrimento il Dr. Mazza cominciò a spiegarmi in cosa consisteva la malattia, le sue possibili evoluzioni e le terapie praticabili, tra cui il trapianto di midollo osseo. Mi chiese se mio marito aveva ancora i genitori e se c'erano anche fratelli e/o sorelle, perché occorreva coinvolgere tutti subito nella ricerca di un donatore compatibile.

Intanto mio marito cominciava il suo primo ciclo di chemioterapia. La mia vita, la nostra vita, in pochi giorni stava subendo un capovolgimento totale. La mia reazione alla notizia inizialmente è stata fredda, distaccata. La mia mente andava dietro alle parole del medico e nello stesso tempo pensava a come affrontare praticamente quello che aspettava me, mio marito, i nostri figli e tutto il resto della famiglia. Una volta fuori dalla stanza però mi sono sentita persa, ho cominciato ad avere paura e ho pianto, lacerata dal dolore alla sola idea di perdere il mio amatissimo marito.

A questo primo cedimento ne sono seguiti altri, ma mai davanti a lui o ai miei figli: può sembrare

strano, ma in certi momenti, pur avendo attorno la “famiglia” si prova un profondo senso di solitudine. Questo perché in realtà ci si ritrova soli a dare spiegazioni, a dare forza, a dare (false) certezze, a dare speranza a chi ci sta vicino e ama la persona colpita dalla terribile malattia. Occorrono davvero tanta forza e coraggio, ma queste si trovano solo nell'amore e, per chi è credente, nella fede.

Di grande importanza è stato l'aiuto del personale medico, infermieristico e ausiliario del reparto in cui mio marito è stato ricoverato. Sono stati compagni di viaggio fidati, sempre presenti e di totale supporto. Voglio fare qui anche un grato riferimento alla psicologa dell'AIL a cui mi sono rivolta in un momento di particolare sconforto.

L'appoggio morale e psicologico della famiglia e anche di tanti amici è stato importante, considerando che il coinvolgimento emotivo è troppo forte ed è un fattore da non sottovalutare. Anche tra i familiari, riferendomi a genitori, fratelli, sorelle, suoceri e cognati, ci sono quelli più forti e quelli più deboli. Ciascuno ha vissuto a modo suo la situazione e ha cercato di dare ciò che ha potuto e fare quel che era possibile fare. Mancando moltissimo tempo da casa per dedicarmi a mio marito, tutti si sono prodigati per non far pesare l'assenza dei genitori e per non far mancare niente ai nostri figli.

I nostri figli

Anche per i nostri figli non è stato facile capire, accettare,affrontare la malattia del padre. Il mio ruolo è stato molto difficile e delicato, soprattutto durante il primo ricovero. Hanno potuto incontrare il papà solo una volta,durante la prima settimana, nella sala d'attesa quando le condizioni lo permettevano ancora. Lo hanno rivisto dopo circa un mese, quando è tornato a casa, trasformato fisicamente sì, ma vivo e con tante speranze. Da parte mia, ho cercato di far scorrere la vita familiare nel modo più consueto possibile: la mattina io andavo a lavorare, le ragazze a scuola e il ragazzo seguiva i suoi turni lavorativi. A pranzo tutti insieme, quando possibile, e poi nel tardo pomeriggio andavo in ospedale da mio marito a cui raccontavo dei figli rendendolo partecipe della vita della famiglia. Non mancava l'appuntamento con la telefonata serale, non appena io rientravo a casa, per dare tutti insieme la buonanotte al papà. Dopo raccontavo ai figli di come il padre stava affrontando le cure, di quello che avevano detto i medici in visita, di ciò che aveva mangiato, di chi gli aveva telefonato...

E' stato difficile spiegare a ciascuno di loro la gravità della malattia cercando di trasmettere comunque fiducia e speranza. Man mano che passavano i giorni davo le notizie generali al “gruppo”, ma dopo, uno alla volta, ai primi due grandi ho parlato chiaramente della malattia del padre e a cosa si poteva andare incontro. E' stato bello ricevere da loro parole di speranza e incoraggiamento, dopo aver condiviso abbracciati un pianto consolatorio. Ben più difficile è stato far capire ed aiutare ad accettare la malattia alle due ragazze più piccole, specialmente all'ultima che condivideva quotidianamente molti aspetti della sua vita che gli altri, più grandi, non avevano più (ad es. essere accompagnata e/o ripresa da scuola). Sono rimasta invece

stupita dalla maturità dimostrata dalla terzogenita, che senza trascurare i suoi impegni scolastici, si è affiancata alla sorella più piccola in maniera genitoriale, oltre a farsi carico di diverse incombenze domestiche. Posso dire che anche i nostri figli, pur soffrendo della situazione, hanno saputo affrontare e superare piuttosto bene questa prova che la vita ha posto loro davanti.

La donatrice...

In seguito al primo lungo ricovero, dopo un breve ritorno a casa, mio marito è stato nuovamente ricoverato per il secondo ciclo di terapia, propedeutico alla fase successiva, quella del trapianto di midollo osseo, affrontato durante un terzo ricovero lungo quarantacinque giorni, in isolamento nella cosiddetta "zona sterile" del reparto di ematologia.

In seguito agli esami specifici e ad una trafila non semplicissima si accertò che nella famiglia di mio marito (primogenito di cinque figli), solo una sorella risultava compatibile al 100%. Quindi la strada da seguire era segnata e grazie alla disponibilità di mia cognata a donare il midollo è scattata tutta la procedura: l'equipe medica che aveva in cura mio marito si è fatta carico della donatrice per prepararla al grande momento e devo dare atto a mia cognata che è stata molto coraggiosa, determinata e generosa. Non è da tutti sottoporsi a visite, esami, prelievi, ricovero, intervento di espianto, senza esitazioni, mettendo momentaneamente da parte la propria famiglia e la professione per "donarsi"! Serberemo sempre per lei nei nostri cuori tanta gratitudine.

... e il ricevente

E il "ricevente"? Anche a lui è stato spiegato dal medico che lo ha preso in carico per il trapianto, il dr. Pisapia, l'importanza, la delicatezza e i rischi che tale procedura comportava. Dopo i primi due cicli di chemioterapia la malattia risultava in "remissione completa" (questo è il termine medico per indicare che nel midollo e nel sangue non vi erano cellule maligne), ma solo con il trapianto poteva esserci la maggiore sicurezza di una guarigione.

Dunque mio marito ha accettato di sottoporsi al trapianto. Lo ha vissuto con rassegnazione, docilità, pazienza e speranza. Dopo la dimissione è seguito un periodo di controlli serrati da eseguire c/o il day hospital dell'Ematologia, che col trascorrere dei mesi e in base all'esito degli esami sono andati diradandosi. Anche al day hospital mio marito ha avuto (e continua ad avere) da tutto il personale medico, infermieristico e ausiliario una assistenza e un supporto eccezionali: il "trapiantato" è una persona speciale da seguire, tutelare, curare, coccolare...

Un anno dopo

E' trascorso un anno dal trapianto. Mio marito si è ripreso del tutto: è tornato a fare il papà e il marito a tempo pieno ed è tornato anche a lavorare. Non ci sono parole per descrivere l'immensa gioia che si prova ogniqualvolta, dopo gli esami di controllo, ci viene detto che tutto va bene e che la malattia è sempre in remissione completa!

La stessa gioia è condivisa dall'equipe sanitaria del day hospital che ha in cura mio marito (Dr.ssa Palazzo, Dr.ssa Amurri, dr. Cervellera, la Capo Sala, tutte le infermiere) ed è veramente bello leggere sui loro volti, oltre l'affetto, tutto il compiacimento e la soddisfazione nel vedere un altro caso andato a buon fine.