

DARE UN SENSO ALLE COSE

(Riflessioni attorno ad un evento difficile da accettare)

Barbara Olivieri

Indice

Premessa	pag. 3
Un diario online	pag. 5
Tre settimane in Terapia Intensiva	pag. 33
Maria ("Lella"), una passione per i viaggi	pag. 51
Conclusione	pag. 64
Riepilogo link e fonti citati/e	pag. 65
Note finali e contatti	pag. 66

Premessa

Poliangioite Microscopica.

Una malattia rara che colpisce circa 15 persone su un 1 milione.

Una malattia che fa parte della famiglia delle vasculiti, e che rappresenta forse una delle declinazioni più cattive e complesse da gestire.

E la Poliangioite Microscopica è quella cosa che si è portata via mia mamma il 28 marzo scorso.

In una maniera così rapida che riuscire a capacitarsene e a capire quello che accadeva durante quella folle corsa, è stato molto difficile. A tratti impossibile.

Ma tant'è, è andata così.

E non possiamo farci niente.

Però, siccome l'essere umano ha bisogno di dare un senso alle cose (soprattutto quando si trova a dover affrontare eventi e situazioni limite e complesse), ho ripescato e ricordato antichi spunti e suggerimenti, facendo tesoro di consigli ricevuti di recente, che mi hanno portato a mettere per iscritto quanto vissuto dal 9 febbraio (data di ricovero a Niguarda di mia mamma) ad oggi.

Decidendo poi di condividere in rete questa breve testimonianza, sperando possa tornare utile a chi sta vivendo (o si troverà a vivere) una esperienza simile.

Questo scritto è composto da tre parti che possono essere lette anche separatamente ed indipendentemente l'una dall'altra.

È una piccola storia letta, vista e raccontata da diverse angolazioni.

La prima parte è la raccolta (organizzata e commentata) dei post che ho pubblicato su Facebook. Infatti, durante lo svolgersi della vicenda, ho sentito ad un certo punto la necessità di condividere momenti e riflessioni pubblicamente. Cercando nello stesso tempo di filtrare e calibrare il linguaggio in modo da non risultare troppo "viscerale" (non amo molto le "esternazioni urlate") e nel contempo, facendo questa operazione, aiutarmi

a prendere coscienza, razionalizzare e organizzare le emozioni, come se fosse un diario utile a tenere traccia dell'evolversi della storia.

La seconda parte entra nello specifico della esperienza delle tre settimane in Terapia Intensiva. Uno scritto nato su richiesta/suggerimento del medico responsabile del reparto che - vista la lunga permanenza - ha chiesto se ce la sentivamo di condividere il "come avevamo vissuto le tre settimane", avendo loro a cuore (ed in corso) un progetto di "umanizzazione delle cure".

La prima versione dello scritto riguardava solo ed esclusivamente l'esperienza della Terapia Intensiva, ma - dopo il 15 aprile - è stato arricchito di un Addendum con delle considerazioni finali legate e collegate anche alla breve esperienza in Hospice.

La terza parte - finale - è un testo che ho preparato e condiviso con i medici e gli infermieri della Terapia Intensiva. Un piccolo contributo che ho voluto dare, che racconta qualcosa di mia mamma e della sua grande passione per i viaggi, per dare a loro la possibilità di conoscere qualcosa in più della persona che hanno accudito per così lungo tempo.

Chi leggerà l'intero scritto troverà delle ripetizioni: infatti alcune considerazioni, informazioni e frasi ritornano nei tre contributi perché sono nati indipendentemente tra loro e destinati ad un "pubblico" differente (rispettivamente i contatti di Facebook, il medico responsabile della Terapia Intensiva e l'intera equipe della Terapia Intensiva).

In questa fase di redazione ed assemblaggio del documento ho cercato di limare qualcosa, ma la suddivisione c'è e rimane a conservazione della loro differente identità.

Un diario online



Introduzione

Tutto inizia il 9 febbraio, quando accompagno mia mamma al Pronto Soccorso di Niguarda per una "febbriciattola" che va e viene da più di un mese.

Durante il periodo antecedente non erano mancati esami del sangue, cure con antibiotici, visite periodiche e dialogo ininterrotto con il medico di base.

Ma i risultati faticavano ad emergere e le soluzioni erano solo temporanee. Fino a quando quella mattina mia mamma, molto affaticata, chiede di essere portata al pronto soccorso.

Al suo ingresso, dopo i primi esami del sangue, elettrocardiogrammi, lastre ai polmoni ed ecografie, segue il ricovero in Malattie Infettive con l'obiettivo di scoprire l'origine della febbre, per poterla curare.

Gli esami si susseguono per due settimane senza sosta e danno tutti esito negativo ad eccezione di qualcosa che viene rilevato ai polmoni (scoprendo anche che il loro tessuto è fibroso).

La broncoscopia (ultimo esame rimasto) viene rimandata due volte: la prima per tachicardia, la seconda per grado di saturazione troppo basso (i rischi sono troppo alti).

Nel frattempo (il giorno 23 febbraio) la PET-CT capta e conferma il problema ai polmoni.

L'escalation inizia il lunedì successivo.

Precisamente il 26 febbraio, il giorno del suo compleanno.

Me lo ricorderò per lungo tempo, quel lunedì.

Perché ricordo che, andando a prendere il treno per andare in ufficio, mi fermai al bar-pasticceria della stazione per comprare dei biscotti da portarle per festeggiare un po' con lei.

Quando arrivai in reparto, verso mezzogiorno, e andai al banco degli infermieri a chiedere la mascherina per entrare nella stanza (da qualche giorno avevano alzato le prescrizioni di sicurezza per "contagio da via

aerea"), ricordo nitidamente l'espressione della infermiera che mi disse: "Venga dalla dottoressa Travi".

Ricordo che mi preoccupai, subito.
Scattò un allarme nella mia testa.

Sapevo che avrebbe dovuto fare (secondo tentativo) la broncoscopia. Quello che invece mi venne detto fu che l'esame era stato rimandato per la seconda volta e, che l'aggravamento della insufficienza respiratoria, suggeriva e attivava un trasferimento in Alta Intensità per una maggiore assistenza respiratoria.

Ricordo la paura.
Ricordo la preoccupazione.

E ricordo anche che quel sacchettino di biscotti che avevo con me quel giorno l'ho conservato per lungo tempo.
Era diventato - giorno dopo giorno - l'emblema della speranza.
La speranza di poterglieli portare un giorno.
E di poterli mangiare insieme.

La tensione si alzò.
Ed è stato proprio a quel punto che decisi di condividere su Facebook quello che stava accadendo.
Sentivo il bisogno di trasferire/scaricare il carico emotivo altrove.
Al di fuori della sottoscritta.
Per cercare di alleggerire in qualche modo.

L'effetto fu duplice.
E per alcuni versi inaspettato.
Ebbi subito la conferma (se mai ce ne fosse stato bisogno) che scrivere aiuta.
Soprattutto in quei momenti nei quali ti è quasi impossibile riuscire a parlare e a pensare.
Ma la vera sorpresa fu l'incredibile vicinanza - anche solo virtuale - di tante persone.
Si attivò un processo di condivisione di esperienze: alcuni scrissero privatamente per dare un conforto, per offrire aiuto in qualche modo, per

suggerire. Fu la conferma che anche i rapporti virtuali possono essere ricchi di umanità.

Quello che segue nelle prossime pagine è la raccolta dei post pubblicati sul social network (alcuni anche con le stesse foto utilizzate).

(In corsivo i testi condivisi su Facebook.)

Il diario

26 febbraio



Oggi è il compleanno di mia mamma: compie 77 anni.

E non lo sta festeggiando nel modo migliore.

Io non so da che parte girarmi e confesso di avere paura.

Una paura fottuta.

*È qualcosa che ha colto alla sprovvista e che prego con tutto il cuore che si risolva al meglio.
Che guarisca.*

Proprio qualche sera fa mi hanno chiesto se ho fede.

*Diciamo che sì, prego.
Parecchio.*

Perché ho scritto questa cosa, qui su FB?

Non lo so. Avevo bisogno di scriverlo da qualche parte.

Tutto qui.

La sera del 26 febbraio viene trasferita in Alta Intensità.

La mattina successiva il babbo riceve la telefonata dalla responsabile del reparto che informa che la mamma è in trasferimento al Blocco DEA Pronto Soccorso per fare la broncoscopia in presenza di rianimatori.

L'esame diventa urgente, dopo una notte difficile.

Viene così trasferita e - nel pomeriggio di martedì 27 febbraio - portata in Terapia Sub-Intensiva dove, finalmente, fa la broncoscopia (con la presenza anche del chirurgo toracico).

La lasciamo martedì sera, lucida e sollevata dall'avere finalmente fatto l'esame che tanto la preoccupava.

Al momento di salutarci ci dice: "Scusatemi per tutto questo casino che ho combinato"...

Il mattino dopo viene trasferita in Terapia Intensiva.

28 febbraio

L'amara considerazione della giornata è che riflettevo che ho partecipato alla progettazione di un discreto numero di Terapie Intensive. Ma mai e poi mai avrei pensato di "trovarmici dentro" in prima persona.

Difficile riuscire a capire, accettare, comprendere...

Te la racconti e cerchi spiegazioni.

Ascolti con una attenzione potenziata all'inverosimile quello che medici ed infermieri ti spiegano. Aggrappandoti alle loro parole, spiegazioni ed espressioni del volto.

Nel frattempo la parte emotiva scalcia e soverchia la parte razionale, che cerca - a sua volta - di proteggere la parte emotiva. (Ma se non ti sfoghi può diventare un problema)

L'impatto (soprattutto inaspettato) con una Terapia Intensiva è durissimo. Nonostante il personale sia eccellente e perfettamente addestrato a calibrarti e a comunicare con te nei giusti toni.

La fiducia nella scienza e la fede in qualsiasi cosa tu creda è l'unica arma che hai a disposizione.

Quando mercoledì 28 febbraio, a mezzogiorno, mi presento in Sub-Intensiva, in compagnia di un mio cugino di Vicenza (nipote di mia mamma), e vedo la sua postazione occupata da un'altra signora, guardo smarrita l'infermiera. La quale ci informa del trasferimento e ci accompagna in Terapia Intensiva (una doccia fredda).

Ricordo che la prima cosa che ho detto alla dottoressa che ci ha accolto, insieme alla caposala, è stata: "Mi aiuti a capire come mai questa escalation..." E lei: "Ha detto bene: si tratta di una escalation", iniziando a spiegare le prime cose, avvertendoci però che - essendo arrivata mia mamma da poche ore - stavano prendendo in esame le carte e che ci saremmo aggiornati costantemente giorno per giorno.

Ricordo che la caposala Isabella Fontana mi diede l'opuscolo che forniva spiegazioni sul funzionamento della Terapia Intensiva e un foglio nel quale era elencato il *necessarie* utile per la toilette della mamma.

Ricordo che ero talmente sconvolta, che assorbivo ogni singola informazione come una spugna.

Non sapevo però che stava iniziando una nuova fase.

1 marzo

"La medicina è la scienza più inesatta che c'è, perché è l'uomo che studia l'uomo" [cit.]

Di una chiarezza mentale disarmante.

Questa riflessione fatta da uno dei medici della Terapia Intensiva durante il colloquio è una frase che mi accompagnerà per tantissimo tempo. L'ho trovata di una chiarezza e lucidità rara.

Quel colloquio fu devastante per me, perché l'escalation non era finita: nella notte e la mattina stessa c'erano state delle "importanti fibrillazioni" che erano riusciti a controllare e la priorità - adesso - passava al cuore.



Ad accompagnare questa storia, un evento un po' insolito per il mese di marzo: la neve. Che è caduta copiosa, in più riprese in quel periodo, ovattando e ammorbidente non solo i rumori e l'atmosfera, ma anche i sentimenti.

Avvolgendoli in un coltre bianca quasi surreale.

3 marzo

Inizio a fare mente locale, riepilogando e cercando di mettere le cose in fila per dare un senso al tutto.

Mi ricordo che il giorno precedente (venerdì, 2 marzo) entrando nella stanza colloqui, guardando il medico e la caposala presenti, dissi: "Posso fare una domanda, prima di iniziare? Ditemi, per favore, che la situazione si è stabilizzata..." .

"Sì" mi dissero, "la situazione è stabile da circa 24 ore".

Credo che risposi, sedendomi e tirando un sospiro di sollievo: "Ok, adesso possiamo iniziare a parlare..." (lo dissi pensando che se ci fossero state altre cattive notizie, non avrei retto).

Ieri - dopo una settimana di crisi - è stata una giornata di relativa calma.

E se tra mercoledì e giovedì ero incapace di aprire bocca un po' perché smarrita e un po' perché mi veniva da piangere, ieri sono riuscita a stare seduta diversi minuti accanto al letto e dire qualche parola ad una persona (mia mamma) sedata ed intubata, ospitata in Terapia Intensiva.

Vivo con l'incubo di ricevere la "telefonata finale", ma sono aggrappata alla debole speranza che - coi tempi necessari - si riesca ad uscirne (soprattutto riesca lei ad uscirne).

La paura c'è e sta costantemente appollaiata sulla spalla.

La parte razionale ricerca informazioni su come funziona una Terapia Intensiva (ho scoperto un sito dedicato ad un progetto pilota a cui aderisce anche l'Ospedale Niguarda) perché conoscere e sapere aiuta ad affrontare meglio la situazione.

La parte emotiva, dopo essere collassata nei giorni precedenti (con un picco di disperazione giovedì), si sta rialzando e sistemando in uno stato di sospensione.

E in questi momenti di attesa guardi indietro e cerchi di capire cosa è accaduto negli ultimi giorni (e nelle ultime 3 settimane)...

9 febbraio: porto mia mamma al Pronto Soccorso perché affaticata e con una febbriattola che ormai dura da un mese e si presenta a fasi alterne.

La ricoverano subito in Malattie Infettive (sospetta infezione non ricordo più dove) e iniziano una serie di esami e terapie:

TAC - Ecocardiografia transesofagea - Broncoscopia - Radiografie - PET-CT - Emocolture - Terapie antibiotiche

Infezione alla valvola mitralica? No.

Vasculite? No.

Le emocolture danno esiti via-via negativi.

Le terapie antibiotiche non danno risultati.

Nel frattempo (tra giovedì e venerdì della settimana scorsa) subentra una insufficienza respiratoria. Le danno l'ossigeno e la mettono in isolamento (si entra uno alla volta con protezioni da contagio per via aerea).

La PET-CT (venerdì scorso) capta una infiammazione ai polmoni. Nel frattempo giovedì viene rinviata la broncoscopia per pulsazioni elevate (150 battiti).

Diventa fondamentale farla e lunedì ci riprovano: secondo rinvio per saturazione del sangue troppo bassa.

Inizia l'escalation.

Lunedì da Medicina Infettiva decidono di trasferirla in Alta Intensità per darle un maggiore aiuto con l'ossigeno. La lasciamo lunedì sera in reparto Alta Intensità con maschera ad alto flusso.

Martedì mattina (dopo una nottata dove non vi è stato alcun beneficio) chiamano il babbo informandolo che la traferiscono al Blocco DEA Pronto Soccorso per farle la broncoscopia in presenza di anestesista. Le fanno un'altra TAC e notano che l'infezione ha avuto una accelerazione esponenziale.

Vogliono anche la presenza del chirurgo toracico e la traferiscono in Sub-Intensiva dove le fanno la broncoscopia.

La lasciamo martedì sera relativamente tranquilla, con maschera di ossigeno aperta, e sollevata dall'avere fatto questo esame che le dava molta preoccupazione.

Mercoledì a mezzogiorno non la troviamo più in Sub-Intensiva: trasferita in mattinata in Terapia Intensiva (dopo una nottata complicata che rende necessario un maggiore supporto medico e di macchine).

La troviamo sedata e intubata. Sotto dosi massicce di cortisone e antibiotici per contrastare l'infezione in corso. (In attesa dell'esito della broncoscopia.)

Giovedì - durante il colloquio con i medici - ci dicono che durante la notte ha avuto due grosse fibrillazioni e che (questo l'ho capito solo ieri) c'è stato un infarto nella mattinata di mercoledì.

Situazione critica, ci dicono.

Decidono di lavorare sul cuore mettendo in stand-by i polmoni (imparo che cuore e polmoni lavorano in stretta sinergia).

Io crollo emotivamente, il babbo regge.

Ieri, venerdì, ci dicono che le ultime 24 ore sono state relativamente tranquille e stazionarie.

Continuano a lavorare sul cuore.

I polmoni sono stati fermati (la macchina li mantiene in funzione) e messi a riposo. L'infiammazione c'è ma è lì, latente.

Tolti gli antibiotici, ridotto il cortisone.

Concentrati sul cuore tentando un "ripristino del sistema cardiaco" per via farmacologica.



La broncoscopia? Non ha evidenziato nulla.

In sostanza lei non ha niente.

Tutti gli esami hanno dato esito negativo.

Ma essendoci una sinergia tra cuore e polmoni, è probabile che sia il cuore l'origine di tutto.

Io spero, prego e mi sforzo di stare focalizzata sulla positività e sulla speranza. (Senza escludere scenari peggiori.)

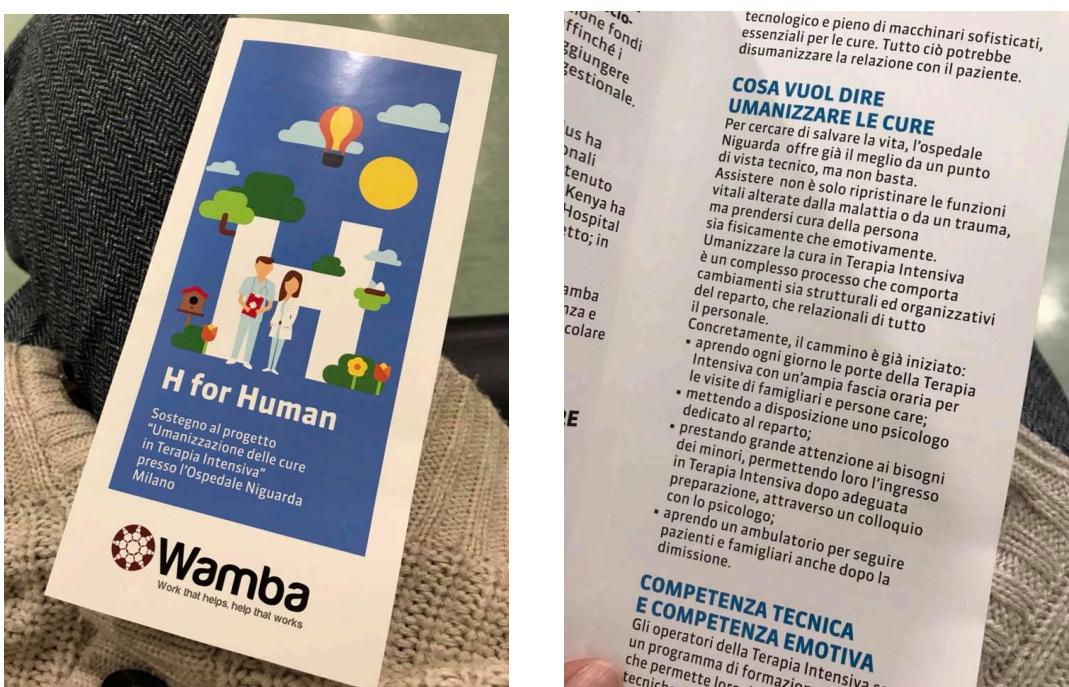
Quello che ho detto ad amici e parenti (e che mi hanno detto) è:

che succeda il meglio per lei, che non soffra e che - se proprio è arrivato il momento - arrivi un infarto di quelli devastanti per cui si svegli dall'altra parte.

[Ho fotografato i fiocchi di neve che cadono dal cielo. Non so perché stanno avendo una funzione di conforto.]

4 marzo

Il 4 marzo - in sala di aspetto - mi cade l'occhio su dei *flyer* appoggiati su un ripiano. Incuriosita, ne prendo uno ed inizio a leggerlo. E' così che scopro il progetto di "Umanizzazione delle cure in Terapia Intensiva".



A volte certe esperienze ti fanno conoscere realtà silenziose ma molto importanti (<http://www.wamba-onlus.org/>)

6 marzo

Il "qui e ora" di cui tanto si legge nei manuali di crescita personale e/o spirituale è uno degli esercizi più difficili da fare.

Davanti a situazioni che mutano ad una velocità tale da non consentirti di metabolizzare ciò che sta accadendo, che sono tutto e il contrario di tutto, passi da proiezioni di scenari nefasti, a fiammate di speranza, a fughe indietro nei ricordi... con effetti emotivi e fisici difficili da gestire.

Come diceva oggi la psicologa del reparto di Terapia Intensiva: "Quando il presente scotta, la mente fugge avanti o indietro".

Invece va fatto un gigantesco esercizio di consapevolezza e di "stare nel momento", impedendo fughe della mente. Stando dentro la situazione, osservando e partecipando pezzo pezzo. Giorno per giorno.

Non è solo un percorso per chi è malato, ma è anche un percorso per chi è accanto.

Un percorso bestiale di accettazione.



Ieri è stata una giornata brutta. Ho ascoltato anche di storie tremende di casi presenti in Terapia Intensiva (siamo animali sociali e abbiamo bisogno di condividere per alleviare il peso che ci opprime e per ricevere conforto).

Ieri ho avuto momenti nel quale ero incapace di prendere qualsiasi decisione.

Ieri sono stati affrontati argomenti molto delicati sull'accanimento terapeutico ed etici.

Oggi le notizie sono migliori.

Non bisogna né disperare né esaltarsi.

Bisogno fare questo percorso.

Standoci completamente immersi.

[La foto che accompagna questo post è la vista dalla sala di aspetto della Terapia Intensiva. Credo di avere fissato questo edificio decine e decine di volte, durante le riflessioni che mi facevo prima, durante e dopo i colloqui.]

7 marzo

Altro che "reframing" e motivazione di ispirazione americana e PNL...

Restare "in bolla" (mutuando un termine dal mondo dell'edilizia) davanti ad una persona (soprattutto un tuo caro) che è in fase di risveglio ed in stato di "delirium", e che percepisce in qualche modo lo spazio, e che non ha la

perfetta padronanza dei propri movimenti, e che è collegata alle macchine, e che vorrebbe articolare qualche suono ma ha il tubo in bocca, e che sembra faccia sforzi immensi... sfido qualsiasi motivatore da palcoscenico a "restare in bolla"...

11 marzo

Stamattina riflettevo su una cosa, su un aspetto organizzativo e progettuale della Terapia Intensiva.

(Quando la mente si aggrappa a qualsiasi cosa razionale per sopperire al panico che le sta appollaiato sulla spalla come un avvoltoio.)

Ieri abbiamo lasciato la mamma (in stato di risveglio, anche - e forse soprattutto - emotivo che può assumere aspetti molto difficili) girata un poco sul fianco.

La sua vista (tenere sempre presente lo stato straniante nel quale si trova la persona) era su un altro paziente in condizioni parecchio critiche (tutte le macchine possibili esistenti sono attaccate a quel povero ragazzo).

Io non so se poi - per la notte - hanno tirato parzialmente delle tende tra una postazione e l'altra, per proteggere vista e privacy delle singole persone (senza compromettere la visuale del personale che sorveglia 24 ore su 24). [Vero è che aveva anche davanti a sé i pensili attrezzati con i monitoraggi, come parziale cortina]

Perché una persona in quello stato, che inizia a rendersi conto che si trova in una situazione molto difficile, che è confusa (al limite del panico), che cerchi di convincere che può solo migliorare (e che con la testa ti fa segno di no, che non è così), che passa da stati di interazione, a stati di torpore, a stati di sconforto (piangendo), che sente già le macchine attorno a sé che fanno rumore, certo non trae giovamento dal vedere un'altra persona nel suo stesso stato.

[Chiederò, non solo ai medici, ma anche alla psicologa del reparto]

(E la Terapia Intensiva in questione ha la parte alta delle pareti ed il soffitto, dipinto con uccelli che volano, piante, un trompe-l'oeil, che almeno un po' aiuta...)

13 marzo

È tutto un lavoro di equilibrio emotivo: non cedere allo sconforto (ieri) e non nutrire “inutilmente” le speranze (oggi). Senza sopprimere le emozioni (altrimenti anche il fisico ne risente, come sta accadendo).

Qui e ora. Punto.

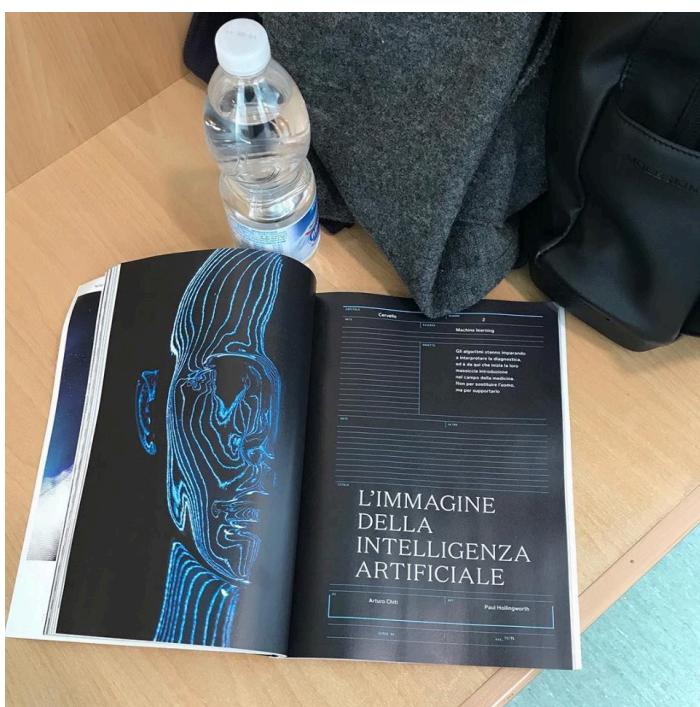
14 marzo

Mi ricordo che diversi anni fa - mentre si progettava un ospedale - lessi in planimetria un locale chiamato “Litotrissia”. Incuriosita, andai a leggere cosa significava: in parole poche “demolizione” dei calcoli ai reni via ultrasuoni, stando immersi in una vasca. (Credo che oggi non si faccia più immersi in acqua, ma in altro modo.)

Oggi ho imparato un termine nuovo “Plasmaferesi”: sostituzione del plasma del paziente con nuovo plasma da donatore.

[Cercando di portare a casa qualche insegnamento da una esperienza molto complicata, per usare un eufemismo.]

16 marzo



Il “caso” vuole che ieri mi sia caduto l’occhio sul nuovo numero di Wired dedicato interamente alle nuove frontiere della medicina e delle intelligenze artificiali.

(Quando la tua curiosità verso le nuove tecnologie si mescola con l’esperienza che stai vivendo. E nei tempi di attesa fai lavorare l’emisfero sinistro, cercando di imparare cose nuove.)

17 marzo



Comunque vada a finire questa vicenda, io posso solo dire una cosa (ora... poi ci tornerò sopra...): il personale (infermieri, medici, personale ausiliario... tutti, dal primo all'ultimo) della Terapia Intensiva del Blocco DEA di Niguarda è straordinario.

Non sono solo di una competenza notevole, ma sono anche di una umanità inimmaginabile.

Non solo affrontano i casi gravi che gli arrivano con competenza tecnica facendo cose al limite

della fantascienza, ma sono anche in grado di supportare, ascoltare e capire chi (come noi) sta "di qua". Parenti e amici che si trovano in stato di "ostaggio emotivo", divisi tra speranza e paura, spaventati e/o sconvolti dalla situazione, turbati profondamente dall'ambiente molto difficile da accettare. Comunque vada a finire questa vicenda, l'unica parola che mi viene da dire in questo momento è "grazie". Perché non sono in grado di trovare le parole adatte per descrivere quello che si osserva, si ascolta e si vive.

19 marzo



Stamattina volevo scrivere qui sopra della importanza della quotidianità (e dei gesti e ritmi del quotidiano), che tanto snobbiamo quando tutto scorre più o meno bene e rincorriamo ognuno la sua Araba Fenice. [E avevo intenzione di condividere la foto che accompagna questo post.]

Quotidianità che scandisce un ritmo all'interno di una fase ad alta turbolenza.

Quotidianità fatta di riordino della cucina, lavatrici, mail, letto

da rifare, vestirsi e truccarsi (per le femminucce), lavoro, ecc. ecc.

Quotidianità utile per mantenere un collegamento con la realtà "là fuori". Da portare anche "là dentro", quando attraversi quella soglia, ti metti i soprascarpe e disinfecti le mani, e che ti conduce all'interno di un mondo molto particolare.

Poi è arrivata la "rogna del lunedì": sono 4 lunedì (questo è il quarto) che ci si confronta con notizie e dialoghi non buoni.

Lunedì 26 febbraio è iniziata l'escalation.

Lunedì 5 marzo ci è stato spiegato bene il discorso dell'infarto.

Lunedì scorso - 12 marzo - poi ero uscita dal colloquio con i medici distrutta ed in lacrime sulla faccenda respirazione.

Poi - nella complessità della situazione - le cose durante le settimane che hanno seguito i lunedì, si sono aggiustate in qualche modo e si è proseguito nella navigazione "a vista", in una situazione sempre e comunque delicata e complessa.

Però lunedì scorso - nel rispetto del detto "la notte porta consiglio", e dopo fiumi di lacrime versati a più riprese (in ospedale, in auto, in ufficio, a casa) - il mattino dopo mi sono alzata incazzata (non coi medici, attenzione!).

E martedì sono andata al colloquio armata di domande e considerazioni.

Oggi stessa storia: complessità che si aggiunge alla complessità. Sconforto, mente che semplicemente si rifiuta di formulare anche la più semplice opinione.

Solo che stavolta le lacrime sono durate pochissimo. E sono uscita dal reparto con altre domande da porre ai medici domani.

L'unico mio dubbio è che non stia facendo (io) una spettacolare arrampicata sugli specchi insaponati, con la mente che si aggrappa a tutto (ho preso tante di quelle scoppole in questi giorni, che al solo pensiero di nutrire deboli speranze mi viene il terrore).

E allora per raccontarmela mi dico: "Tu parla. Fai domande. Esprimi dubbi e riflessioni. Condividi il tuo pensiero e ciò che osservi e vedi."

Perché l'unica cosa che credo sia importante in questi momenti (e che - nello specifico - mi può mantenere lucida) è la volontà di capire, avere chiarezza e sapere.

Senza pretendere la palla di cristallo.

23 marzo

Il 23 marzo (venerdì) è una giornata particolare dove le considerazioni si ammassano nella mente.



Ieri riflettevo con alcune persone sul fatto che non si diventa realmente adulti fino a quando non ti confronti (e non ti scontri) con "eventi" più grandi di te.

E sempre ieri (nel turbine di pensieri, emozioni, informazioni da elaborare, paure, difficoltà nell'accettare alcune cose) riflettevo anche sul fatto che talvolta - durante episodi difficili - accade (ed è quello che sta accadendo a noi) di incontrare persone che fanno veramente la differenza.

Persone che sembrano messe lì apposta (dal destino, dall'universo, da Dio, dal "caso", da quello che volete...) per offrirti un aiuto non solo medico e

clinico, ma anche umano. E con le quali ti trovi a discutere di temi enormi che l'essere umano fa fatica ad accettare (a comprendere) con buona pace di fede, religioni,... grandi temi che abbracciano aspetti filosofici, spirituali, religiosi, biologici e scientifici della vita.

Nel mezzo di questi momenti molto difficili (nei quali fai fatica a pensare), queste persone (sto pensando nello specifico ad una persona) sono in grado di verbalizzare quello che pensi e di stimolare pensieri e riflessioni.

Progettare per gli altri.

Una mia personale ossessione declinata in molti modi.

Una ossessione che mi fa guardare oggetti con occhio critico e mi fa seguire/documentare affascinata di progetti di esoscheletri, robotica e altre cose simili utili a supportare l'uomo.



Una ossessione che mi ha fatto reggere ritmi intensi durante la fase di progettazione e realizzazione dell'IEO Day Center.

Una ossessione che mi ha fatto seguire con grande attenzione il progetto di un percorso per non vedenti, seguendo con attenzione il non vedente che (facendo la strada) ci dava informazioni utili e ci raccontava come percepiva il mondo.

Una ossessione che mi fa pensare che sto facendo

qualcosa di utile per qualcuno e per chi si troverà in difficoltà.

E che adesso sta facendo un salto di livello terribile, attraverso un percorso che mi (ci) sta facendo sperimentare e vivere (come persone vicine al "malato") non solo la progettazione ma anche la fruizione di un percorso medico.

E non solo da un punto di vista tecnico ma anche e soprattutto umano (è qui il salto di livello, che mi sta facendo ricordare in queste ore gli sguardi di alcuni pazienti che ho incrociato in attesa di essere operati, fuori dalle sale

operatorie mentre noi si andava a prendere i "dati di targa" della IORT [Intra Operatory Radio Therapy]).

Mi scorrono davanti agli occhi e nella testa, immagini e pensieri che mi stanno facendo pensare che mai avrei pensato di dover intraprendere un percorso simile.

Un percorso "di crescita e formazione" che ti porta ad entrare in contatto con lati di te stesso che hai sempre (volutamente o meno) ignorato o ritenuto poco importanti.

Ma che adesso ti mettono davanti a sentimenti e sensazioni che ti rendono difficile anche solo verbalizzare.

Il 24 marzo è l'ultimo giorno in Terapia Intensiva.

Durante il colloquio con i medici (presente un "esercito" di persone: il responsabile del reparto, la psicologa, la palliativista, la capoinfermiera e la infermiera che segue mia mamma), ci comunicano che l'indomani la mamma viene trasferita all'Hospice Il Tulipano.

La notizia non arriva inaspettata: delle cure palliative se ne parlava già da qualche giorno.

Dopo la plasmaferesi, dei piccoli progressi nella respirazione vi erano stati. Alla fine erano riusciti a staccarla dalla macchina: la mamma era riuscita a tornare a respirare da sola. Appena supportata dall'ossigeno. Purtroppo però la situazione restava grave.

Durante il fine settimana precedente c'era stata una ulteriore complicazione: una ischemia che le aveva compromesso la mobilità del braccio e della gamba della parte sinistra del corpo.

L'ischemia andava ad aumentare la già alta preoccupazione dei medici sullo stato mentale della mamma. Stato mentale alterato dal Delirium da Terapia Intensiva, fenomeno che rientra alla dimissione dal reparto ma - che in questo caso - era particolarmente complicato.

Il pomeriggio del giorno prima (giovedì 22 marzo) avevo avuto un lungo colloquio con la dottoressa palliativista. Colloquio durante il quale ho domandato e ascoltato dell'Hospice, con la paura appollaiata sulla spalla e confessando i miei timori e le mie convinzioni limitanti sull'ambiente.

Rifiutando di accettare l'informazione fondamentale: è finita. Si va verso l'accompagnamento.

Ricordo che durante uno degli ultimi colloqui, la caposala disse: "Abbiamo sempre ascoltato lei [indicando mio padre]. Vorremmo sapere cosa ne pensa lei [indicando me]."

L'unica cosa che riuscii a dire fu: "L'importante è che non soffra".

Ecco quindi che in accordo a non perseguire accanimento terapeutico e a puntare al comfort del paziente, affinché potesse utilizzare le sue risorse per proseguire il suo cammino, si apre la strada dell'Hospice.

24 marzo

[Questo post è una sorta di assunzione di impegno che prendo pubblicamente]

Ieri sera, parlando con una infermiera del reparto di Terapia Intensiva, riflettevo (e glielo dicevo) che loro sono degli eroi, per me. Vivono e gestiscono situazioni limite. Armati di una pazienza mostruosa.

E credo che per fare un mestiere simile, si debba essere nutriti da una missione molto forte.

Si parlava anche dell'ambiente fortemente distorsivo nel quale i pazienti si trovano (soprattutto al blocco DEA): macchine che suonano, pazienti disastrati che arrivano anche di notte dal Pronto Soccorso, movimenti, luci, farmaci... Probabilmente il "delirium" è solo la punta dell'iceberg del disagio che vivono.

Ma una cosa mi ha colpito particolarmente.

Ad un certo punto lei mi ha detto: "Purtroppo noi vediamo solo il pezzetto di storia peggiore di chi arriva qui".

Mi ha colpito questa cosa. Tanto.

Istintivamente le ho detto che tornerò a raccontare il resto della sua storia. (In queste tre settimane spesso il medico a capo del reparto ci ha detto della importanza della narrazione del paziente che noi parenti facciamo, perché li aiuta a capire di più e ad andare oltre l'organismo, il corpo che giace nel letto.)

Stamattina ho pensato ad un aggiustamento: lo scrivo. Scrivo nello specifico della sua grande passione per i viaggi: un semplice gruppo di fogli A4 (quanti non so...) che stamperò in un certo numero di copie e lo regalerò ai medici e infermieri del reparto di Terapia Intensiva blocco DEA.

Una cosa semplice, senza pretese di scrivere chissà quale opera omnia.

Una piccola testimonianza di cosa è la vita di un paziente visto e gestito in condizioni critiche, "là fuori".

[La storia alla fine l'ho scritta, l'ho anche stampata, ma non ho avuto la forza di portarla fisicamente lì. L'ho inviata al responsabile del reparto con la preghiera - se lo riteneva opportuno - di inoltrarla e condividerla con la sua equipe.]

26 marzo



Sabato la psicologa in forze allo staff medico ci diceva (in sintesi): "E' un percorso di crescita" (conclusione alla quale ero arrivata anche io qualche giorno prima, in un processo autonomo di ristrutturazione ["reframing"... mi piace di più]). Un percorso che è una "gara" di resistenza ed un esercizio di resilienza ad altissima intensità. Che ha anche una onda d'urto che spazza via un bel po' di cose e che - spazzandole via - crea anche maggiore chiarezza

mentale. Fa pulizia.

Che ti fa passare attraverso stati di intolleranza, incazzature profonde e insofferenza nei confronti di chiunque o qualsiasi cosa rappresenti un elemento perturbante nella tua linea pensiero.

Linea di pensiero che - personalmente (e forse per sopravvivenza alla alta intensità) - ti porta a focalizzarti sull'essenziale, accendendo un faro (uno "spotlight") su ciò che serve a te, che ha importanza per te. Adesso.

(E che - se verbalizzati - scatena conflitti e polemiche per divergenze di vedute... al che puoi scegliere il silenzio e/o altre modalità di comunicazione che vanno bene per te. Se hai bisogno anche di un po' di sacrosanta pace, come è possibile.)

E' come se entrassi in modalità sopravvivenza, mettendo in campo ciò che sai, che usi, e ciò in cui credi, per muoverti giorno per giorno.

Tenendo a mente, in un angolo del cervello, tutti i possibili scenari.

Non rinunciando a fare domande, ad informarti.

Restando immerso nella situazione (per quanto mi riguarda), vivendone i momenti estremi e sospesi.

Plasticizzandoti, arrivando vicina al carico di snervamento (senza raggiungerlo e oltrepassarlo, possibilmente).

Domenica l'ospite della camera a fianco della mamma muore.

Io ero presente in stanza: avevo deciso di trasferirmi lì dopo pranzo, potendo soggiornare senza vincoli. Così mi sono portata dietro l'iPad per scrivere un po' di questa storia e un libro che avevo intenzione di leggere ad alta voce per la mamma (cosa che ho fatto).

Tenevo la porta della camera aperta, in modo da far entrare i rumori familiari della struttura: persone che passavano, voci, la musica che arrivava dalla saletta dove suonava un complesso di ragazzi...

Poi è accaduto l'inevitabile: a fianco ho sentito il trambusto e poi un pianto disperato. Una esperienza - per me - talmente forte che la parte emotiva si è automaticamente sganciata: come un dispositivo di sicurezza che entra in funzione a protezione di un circuito che va in sovraccarico.

Per discrezione, ma anche per proteggere (inconsapevolmente) la quiete della mamma, ho chiuso silenziosamente la porta della camera fino a quando non si è concluso tutto.

Assistere - seppure dalla stanza a fianco - alla morte di una persona, è una esperienza abbastanza forte.

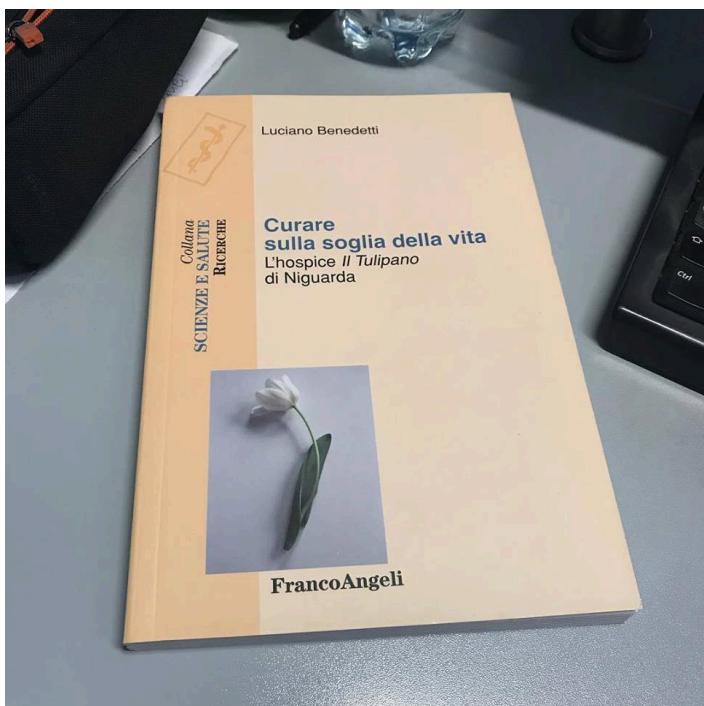
Se dovessi definirla in una parola, direi "straniante".

Qualcosa di naturale nel processo biologico, ma completamente innaturale da un punto di vista cognitivo.

Qualcosa che - improvvisamente - ha spostato il punto di vista in una angolazione totalmente nuova e sconosciuta.

E anche se sei abituato a vedere i problemi da diverse angolature, quella specifica ti rendi conto di non averla mai esplorata.

27 marzo



La sfida maggiore, quando vivi certe esperienze, è imparare e portare a casa degli insegnamenti nuovi.

In questi giorni sto scoprendo questa realtà (scoprendo anche che fu scritto un libro nel 2009 dedicato proprio alla nascita di questo progetto).

28 marzo



E dopo avere visto il Giappone (uno dei suoi più grandi desideri), adesso è partita serena per un nuovo viaggio. Il suo spirito adesso è libero di andare ovunque lei desideri.

Il 28 marzo mattina mia mamma se ne va.

Smette semplicemente di respirare nel sonno.

Da quando è entrata in Hospice non si è mai svegliata.

Ricordo che, osservandola, ho pensato: "Sembra un persona che si sta facendo finalmente una sana dormita come non se la fa da settimane".
Un sonno sereno e rilassato.

Chi è venuto a visitarla (la vicina di casa, lo stesso nipote che era con me al suo ingresso in Terapia Intensiva e sua moglie, ed una mia cara amica), guardandola dormire hanno notato lo stato rilassato e sereno. Una espressione serena ed un volto privo di rughe.

31 marzo

Dopo la tempesta, cercando di dare un senso al tutto, riflettendo nasce nella testa questo progetto che stai leggendo. Che va ad arricchire e a creare un "documento" unico a memoria e testimonianza di quello che è accaduto.



*"Scrivo per sopravvivermi",
Mauro Corona.*

Una citazione che mi è tornata in mente in questi giorni, per un motivo ben preciso.

Ma prima di raccontarlo, desidero ringraziare tutti per il sostegno e l'appoggio e la condivisione che anche attraverso questo social mi avete donato.

Grazie veramente.

Anche se è un "canale" virtuale, i sentimenti passano. E anche con grande intensità.

Posso assicurarlo.

La consolazione in tutta questa vicenda (che ha avuto come mio mantra "Non ho capito [cosa sta succedendo]") è che non ha sofferto.

E - come scrivevo nei giorni scorsi - che ha trovato sulla sua strada persone straordinarie (medici e infermieri, guidati da un medico di rara umanità e profondità di pensiero) che si sono presi cura di lei (e anche di noi) accompagnandola, puntando (quando si è arrivati alla fase di stallo) al suo benessere e al suo comfort.

E lei - nel sonno neanche tanto indotto, quasi spontaneo e solo un poco aiutato - ha semplicemente smesso di respirare.

Senza accorgersi di nulla.

Una enorme consolazione in chi è rimasto di qua. (Perché assistere alla sofferenza di un tuo caro è una cosa terribile.)

Cosa se l'è portata via? (Così velocemente)

Una Poliangioite Microscopica (<https://www.msdmanuals.com/it-it/professionale/disturbi-del-tessuto-muscoloscheletrico-e-connettivo/vasculite/poliangioite-microscopica>): una malattia molto rara che colpisce circa 15 casi su 1 milione.

E non c'è cura.

Una malattia che parte da lontano, erodendo lentamente, avanzando instancabile, difficile da diagnosticare, ed irreversibile.

Questo è. Purtroppo.

Ora, di tutta questa esperienza, sto scrivendo cose in modo un po' disordinato ed un po' no.

Nel senso che sto ultimando il "chi era" di mia mamma, da portare alle donne e agli uomini della Terapia Intensiva (quel "noi vediamo solo il pezzetto più brutto della storia di chi passa di qua" non mi molla un attimo; ha bucato il marasma di pensieri di quel venerdì sera e si è installato nel retrocranio, entrando letteralmente in loop).

E lo sto completando con un secondo scritto a testimonianza di come abbiamo vissuto le tre settimane di Terapia Intensiva, richiesto espressamente dal responsabile del reparto ("per noi è molto importante conoscere anche il vostro punto di vista, come avete vissuto queste tre settimane").

Ed il farlo ti obbliga a ripercorrere, e a rivivere, l'esperienza estraendone informazioni e sensazioni, elaborandole ed organizzandole.

Poi aggiungerò un terzo pezzo che racconterà di loro, delle donne e degli uomini di quel reparto che lavorano e camminano metaforicamente sulla linea di confine tra due dimensioni (vita e morte).

Ed un quarto pezzo che narrerà di questa "vicenda" non da un punto di vista clinico (non sono un medico), ma che cecherà di organizzare un po' di informazioni, raccontando.

*Metterò insieme il tutto e lo metterò in rete.
In che modalità ancora non so.
Ma sarà sicuramente a titolo gratuito.
Con l'obiettivo di condividere l'esperienza, sperando possa essere utile a qualcuno.*

Chiudo questo post-fiume con ancora un grande grazie per il supporto ed il sostegno che mi avete dato.

Assicuro essere stato di grande aiuto.

Grazie

[Segnalo un link molto interessante: <http://www.intensiva.it>]

Trovarsi ad un immaginario crocevia tra etica, tecnologia, approccio olistico

7 aprile



Riflettendo su queste ultime settimane e riprendendo un ritmo, comunque diverso, sto cercando di dare un senso alle cose e sto riguardando altre cose con occhio diverso. Valutando.

E riflettevo su due aspetti. Il primo è che tutta la strada fatta sino ad oggi (in anni e anni), imparando cose apparentemente scollegate tra loro, è servita a darmi strumenti e risorse per affrontare la grossa

"turbolenza" che abbiamo appena attraversato (e credo stia dando risorse e strumenti per affrontare l'onda lunga, almeno lo spero).

Il secondo è che è vero che la vita ti fa incontrare persone giuste per il momento nel quale ti trovi (sto pensando anche al passato e alle persone

che ho incontrato - e con le quali ho condiviso un pezzo di strada - che mi hanno insegnato molte cose).

E poi stavo riflettendo sull'inaspettato senso che potrebbe (potrà? confesso di sperarlo) assumere tutta questa vicenda.

Sarà il tempo a decidere.

A me non resta che navigare a vista, accogliere ciò che arriva (tentando comunque di piegarlo "a mio favore"), senza smettere di alimentare l'obiettivo che è più un'ossessione/visione.

16 Aprile

"A cosa sto pensando?", chiede implacabile Facebook.

Ad un pensiero che si potrebbe riassumere in una breve frase un po' "aspra" (che contamina anche delle riflessioni limite su etica, spiritualità e scienza): "Terapia Intensiva vs Hospice"

Due situazioni limite che ho sperimentato (affiancando) nell'ultimo mese.

Due situazioni diametralmente opposte per condizioni ambientali, ma molto simili per condizioni mediche.

Con un denominatore comune "importante" e silente.

Ebbene, ieri pomeriggio il babbo ed io abbiamo assistito ad una piccola messa in Hospice a commemorazione delle persone che non ci sono più.

Non era niente di particolarmente impattante.

Eravamo in tanti e quando hanno letto i nomi delle persone che se ne sono andate nel mese scorso, è stato un elenco molto lungo.

E ho riflettuto su una cosa.

Facendomi delle considerazioni che hanno lasciato perplessa anche me.

Guardandomi indietro e guardando la strada fatta nell'ultimo mese (e mezzo), se dovessi esprimere una "preferenza" direi che preferisco "l'inferno" della Terapia Intensiva alla pace dell'Hospice.

Un paradosso.

Controintuitivo.

Mi sono domandata il perché di questa mia riflessione/sensazione.

E mi sono data una risposta.

Perché in Terapia Intensiva si combatte.

Mentre in Hospice vi è l'attesa della fine.

Perché in Terapia Intensiva uomini e macchine, espressione della scienza, lottano per ottenere dei risultati e trovare delle vie di uscita.

Mentre in Hospice si asseconda.

E senza nulla togliere al gigantesco ed immane lavoro che donne e uomini fanno in Hospice (un lavoro che non credo sarei in grado di fare), verso cui nutro una profonda ed immensa stima, penso di essere una persona che crede fortemente nella scienza e nella tecnologia (meno visibili in questo ambiente, a favore di una maggiore visibilità dell'aspetto umano).

Che è abituata a combattere e che quindi - nonostante tutto - non rinuncia fino alla fine.

[Senza dimenticare la spiritualità (che pratico in modo personale). Ed essendo contraria all'accanimento terapeutico.]

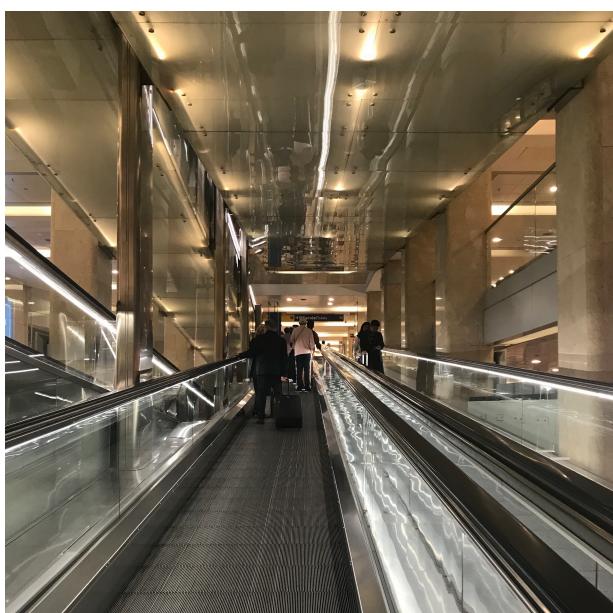
Una personale difficile convivenza tra scienza, accompagnamento, tecnologia, etica, medicina e spiritualità.

Difficile anche da tradurre in parole.

La trascrizione del diario di Facebook finisce qui.

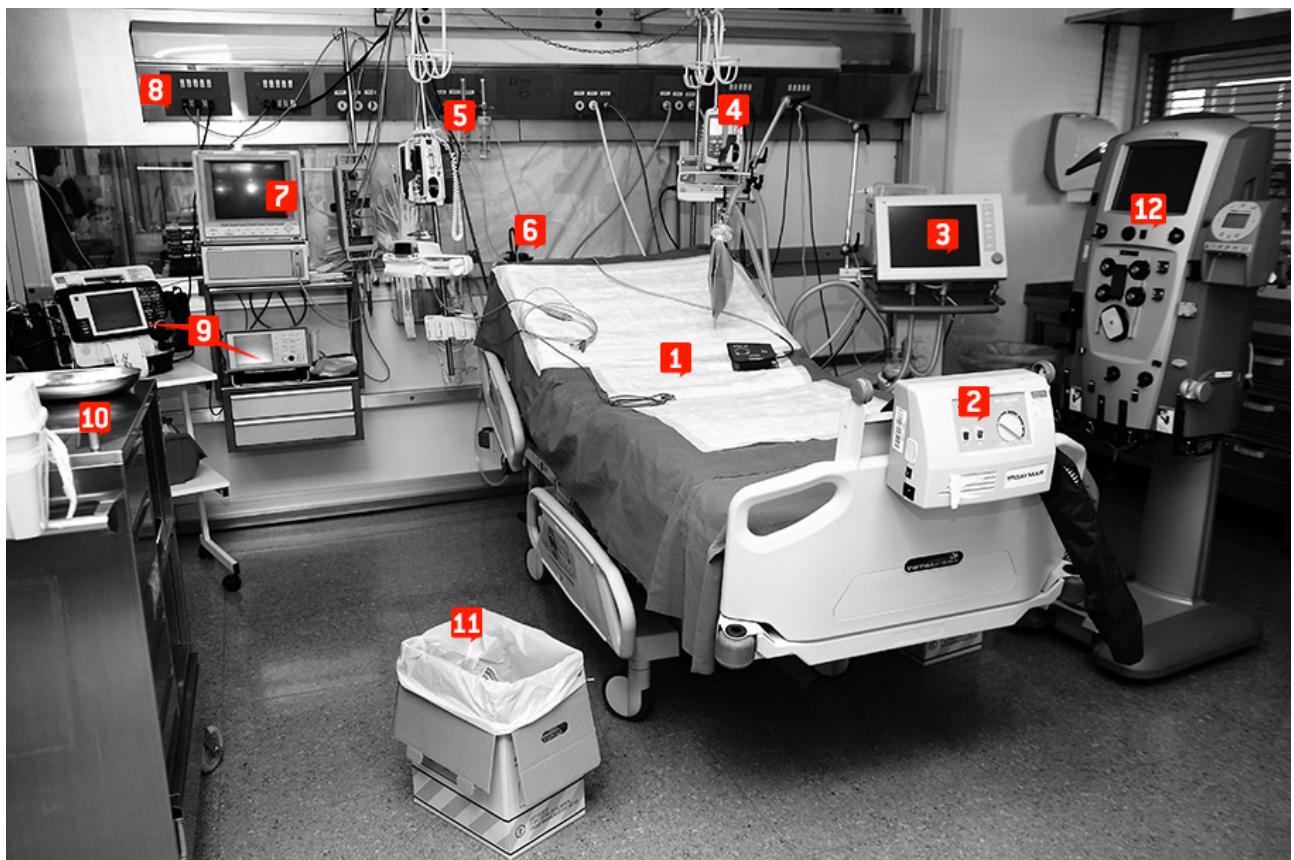
Quello che è accaduto dopo, e che sta accadendo, è fatto di tante incombenze burocratiche, di quotidianità, di progetti e anche di chiacchierate con amici.

Di colazioni con amiche fatte di chiacchiere, sorrisi e qualche lacrima.
Entrando gradualmente in una “nuova” normalità.



Tre settimane in Terapia Intensiva

Avere un proprio caro in Terapia Intensiva
Blocco DEA dal 28 febbraio al 23 marzo 2018



(L'immagine è tratta dal sito INTENSIVA.it, un sito dedicato alla conoscenza e divulgazione di questo reparto molto particolare)

Premessa

Avere avuto un parente stretto (nello specifico mia mamma) in Terapia Intensiva è una esperienza molto intensa, che lascia il segno.

Una esperienza che genera emozioni molto forti che possono anche incidere sul fisico, generando fatica.

Mettendo sotto stress il tuo livello di resilienza (variabile di cui si parla molto oggi).

Spostando e/o cambiando il tuo punto di vista sulle cose, anche in modo radicale.

Mettendo in evidenza ciò che conta veramente, spazzando via tutto il resto.

E questo processo è ancora più intenso se l'ingresso in questo reparto molto speciale avviene in un percorso al contrario: da una degenza, in *escalation*, fino "all'anticamera del Blocco Operatorio".

Se poi a questo percorso "anomalo" aggiungi una durata altrettanto insolita (tre settimane) tutto assume dimensioni ancora più importanti per te che assisti e "partecipi".

Accolgo volentieri l'invito a scrivere come ho vissuto queste tre settimane, ripercorrendo mentalmente questo percorso.

Cercando di raggruppare ricordi, sensazioni ed insegnamenti in un insieme più o meno organico, sottolineando che quanto qui scritto è frutto della mia esperienza (sicuramente diversa da altri vissuti).

Tre settimane in Terapia Intensiva

Durante uno di quei pomeriggi trascorsi all'interno del reparto, ho pensato con amara ironia che mai avrei immaginato di trovarmi parte in causa in un luogo che mi è capitato di progettare (in altre strutture), collaudare, analizzare... (nella vita professionale faccio l'architetto che lavora con gli ingegneri, ed è sovente accaduto di avere partecipato alla progettazione degli impianti elettrici di ospedali e/o di loro reparti specifici, quindi anche di Terapie Intensive).

E quando i giorni di queste tre settimane erano particolarmente difficili, "cedevo la barra di comando all'emisfero sinistro" (alla parte razionale), osservando gli aspetti tecnici, "studiando" le macchine e le apparecchiature medicali, "sfruttando l'opportunità" (eufemisticamente parlando) per imparare cose nuove, ragionando su cosa si sarebbe potuto fare meglio a livello illuminotecnico ed impiantistico.

Ragionamenti che avevano comunque come obiettivo primario quello di allontanare la paura (una emozione che non mi ha mai abbandonato per tutto il tempo).

L'informarsi

La gestione della paura è stata forse quella più difficile da affrontare.

La paura della perdita.

La paura della sofferenza.

La paura dell'ambiente (le macchine medicali, le sonde, le manovre... "variabili" importantissime per la sopravvivenza della persona che dipende da essa, ma che vengono viste e percepite - da chi "osserva" - come aggressive, al limite della tortura).

Quindi come ho cercato di "attrezzarmi" per gestire la situazione (e gestirmi)?

Personalmente ho cercato di scongiurare la paura con la conoscenza.

Il mantra "Informati, chiedi e fai domande" è quello che mi ha governato (dal quale mi sono fatta governare) per superare alcuni *impasse*.

Perché succede anche un'altra cosa: le notizie scomode tendono ad essere rifiutate dal cervello. (Per lo meno dal mio, che è capitato che adottasse una sorta di "sordità selettività" ignorando informazioni che invece mio padre aveva ben chiare fin da subito.)

Più di una volta - uscita dai colloqui, credendo di avere capito tutto - dopo qualche minuto mi dicevo: "Non ho capito..." (E la concretezza del babbo aggiungeva frustrazione [mia] alla frustrazione.)

E quando le notizie cattive entravano in conflitto con quanto vedeva (e interpretavo positivamente), il "non ho capito" si faceva più pressante combinandosi talvolta con la rabbia (generata dal rifiuto della accettazione della inevitabilità della situazione).

Ricordo ancora un lunedì (forse il secondo dei tre) dove sono uscita in lacrime dal colloquio, ho osservato, ho metabolizzato, pianto ancora a casa di sera, ho dormito, ed il mattino dopo mi sono svegliata imbestialita e mossa da una volontà feroce di fare chiarezza (una chiarezza forse "miope", col senno di poi).

Il piangere

Piangere è stata una delle "attività" che mi è accaduta più spesso.

Non sono molto abituata a piangere: un po' per pudore, un po' perché l'ho considerato per lungo tempo un segno di debolezza (solo da poco ho scoperto invece la forza della vulnerabilità che si manifesta anche in questo modo).

Piangere invece è stata la mia salvezza, il mio "malgrado": alleggeriva la tensione, la pressione fisica ed emotiva che sentivo talvolta crescere a livelli difficili da sopportare.

Piangere mi ha dato modo di entrare in contatto con emozioni e sentimenti presenti ma ben seppelliti sotto strati di razionalità.

Emozioni e sentimenti che reclamavano sempre più voce e importanza.

E se uno dei maggiori ostacoli al pianto era il pudore, grazie alla umanità incontrata nell'intera squadra della Terapia Intensiva, le "buone maniere" sono andate serenamente a farsi benedire.

Credo di avere pianto quasi davanti a tutti.

Senza vergogna.

Accettando il fatto che il pianto fa parte di un processo di sfogo e metabolizzazione.

La stanchezza

La stanchezza è stato il problema più infido da gestire.

Ricordo ancora il secondo weekend di Terapia Intensiva.

Ero a casa dei miei genitori (ho trascorso due settimane a casa loro: il babbo ed io ci siamo fatti compagnia) e stavamo preparandoci per venire a visitare la mamma.

Ricordo che mi sentivo esausta. Fisicamente e mentalmente.

Ricordo che ho pensato: "Non ce la faccio più".

Il "non ce la faccio" si è presentato anche durante i giorni feriali, quando la stanchezza era più emotiva che fisica.

Ho seguito sin da subito i consigli contenuti nell'opuscolo che la caposalda Isabella Fontana ci ha consegnato il primo giorno; in particolare i consigli sul riposo.

Perché la prima cosa che ho accusato è stato il deficit di sonno: pensieri e preoccupazioni, più o meno consapevoli, hanno tolto il sonno.

Anche se ero stanca.

Anche se - sulla strada verso casa - sbadigliavo fino alle lacrime.

Arrivata a casa il sonno semplicemente spariva.

Per cercare di regolare i ritmi circadiani (e di conseguenza l'umore), ho fatto uso di Melatonina (la sto usando tutt'ora).

Nessun uso di sonniferi. Nessun uso di tranquillanti.

E sono riuscita a dormire un sonno senza sogni, profondissimo.

Più o meno ristoratore.

La stanchezza comunque c'è sempre stata, gestita alla "bene e meglio".

Si è alleviata un po' al trasferimento in Hospice dove, vedendo mia mamma dormire di un "sonno aiutato" ristoratore, in automatico lo stato di comfort suo si è trasferito anche su di me.

Lo stare da soli

Una esigenza che si è fatta strada gradualmente ed inesorabilmente.

La necessità del silenzio e dello stare da soli.

Senza fare assolutamente nulla.

Semplicemente "stando".

Quindi il bisogno di ricavare spazi di silenzio e di "bolle protette" dove avere anche la possibilità - eventualmente - di dare libero sfogo ai propri sentimenti, talvolta molto intensi, in assoluta intimità.

Senza dover rendere conto a qualcuno o dover rispondere (o parlare) con qualcuno.

Chiaramente molto dipende da come si è: alcuni desiderano distrarsi e non stare mai soli, altri hanno bisogno di silenzio e solitudine per stare nel momento (quello di cui ho sentito la necessità).

Il "qui e ora"

Il "qui e ora" è quella cosa di cui leggi tanto nei libri di psicologia e altri saggi affini, e filosofici, ma che attuare rappresenta una impresa titanica. Soprattutto quando ti trovi in stato di "ostaggio emotivo".

Perché quando vedi tua mamma sedata e intubata, in condizioni critiche, in stato di disequilibrio mentale, due sono le possibili strade che prendi: fuggi (mentalmente ma anche - talvolta - fisicamente) dalla situazione e/o ti fai dei "film pericolosi" che nutrono speranze inutili o alimentano scenari nefasti.

Prima di riuscire ad attuarlo ci ho messo un po' di tempo.

Ha aiutato a superare alcuni momenti di difficoltà.

Ma a volte è stato fonte di grandi sofferenze.

Passare da situazioni nelle quali trovavi tua mamma vigile ed in grado di interagire, seppur limitata da tubi, (e che quindi ti donavano tanta gioia e

speranza, facendoti volentieri stare nel "qui e ora") a momenti nei quali la trovavi in stato di delirio o di disperazione, genera degli stress molto forti. È come essere su un ottovolante impazzito.

Lasciare il cuore fuori dalla porta

"Lasciare il cuore fuori dalla porta" è un suggerimento che ci è stato dato durante una delle nostre visite serali.

Un suggerimento condivisibile, che protegge te (parente) da una tortura psicologica e aiuta il tuo caro (degente) a restare per quanto possibile sereno (sia che sia cosciente e quindi ti veda, sia che sia sedato e quindi abbia possibilità di sentirti e percepirti).

Ed è difficilissimo.

A volte impossibile da farsi.

Ricordo due episodi miei che sono stati letteralmente strazianti.

(Ed il babbo ne ha vissuti altrettanti, drammatici.)

Il primo è accaduto forse all'inizio della seconda settimana di degenza in Terapia Intensiva: era una delle prime volte che iniziava ad essere sveglia. Aveva ancora il tubo per la respirazione in bocca. Sono entrata e appena mi ha visto si è messa a piangere disperatamente. Inevitabile per me andarle dietro. Per non farla disperare ancora di più, mi sono portata fuori dal suo campo visivo. Mi sono sentita impotente e disperata. Ho cercato di consolarla, parlandole, accarezzandola e asciugandole le lacrime.

Il secondo è stato forse ancora più crudele perché più sottile.

È stato alla fine della seconda settimana di Terapia Intensiva: verso sera, ero lì con lei e ad un certo punto - con lo sguardo disperato e gli occhi pieni di lacrime - mi ha chiesto: "Posso venire a dormire a casa stasera?". Era un disperazione sorda e drammatica.

Quando le ho detto che presto saremmo tornate a casa, ma non quella sera, lei ha abbassato lo sguardo, pieno di lacrime, sconfitta. Ed io mi sono sentita morire.

Mi sono sentita di una crudeltà disumana.

Avrei fatto qualsiasi cosa per portarla a casa. Qualsiasi. Avrei venduto l'anima al diavolo pur di portarla a casa. (Quello sguardo me lo ricorderò

per lungo tempo, purtroppo. Perché adesso - mentre scrivo - rappresenta la Sconfitta, con la "S" maiuscola.)

E purtroppo assicuro che in questi casi non serve a nulla sentirsi dire che loro non ricordano e forse non si rendono neanche conto (ho i miei seri dubbi in proposito) perché questa spiegazione parla alla nostra parte razionale, mentre la tua disperazione nel vedere la disperazione del tuo caro è una questione di empatia, di legami simbiotici, di qualcosa che va al di là e molto più in profondità della tua parte razionale.

Per ben due volte ho avuto telefonate/dialoghi drammatici con il babbo, dopo la sua visita serale alla mamma: quando si trovò dentro la crisi che durò un'ora (non si riusciva a calmarla) e quando la vide in un momento di agitazione particolarmente elevato. "Io non vado più a trovarla, se la vedo in queste condizioni", mi ha detto disperato.

Ho temuto gli venisse un infarto per la sofferenza che provava.

Ad un certo punto abbiamo fatto un patto: entravo quasi sempre io per prima, per vedere in che stato era.

Se la vedevo agitata o disperata, glielo dicevo e lui non entrava.

Se la trovavo sveglia e abbastanza tranquilla, lui entrava nel reparto ma cercava di non farsi vedere per non farla piangere.

Se dormiva, lui entrava e stava un po' con lei.

La percezione del tempo

Riflettevo in questi giorni che anche la percezione del tempo cambia.

Quei pomeriggi trascorsi accanto a mia mamma che vedevano il tempo volare.

In contraddizione con la lentezza dello scorrere dei giorni della settimana.

E la lentezza esasperante e sfinente dei weekend.

E lo scorrere ancora più lento delle ore della mattina, in attesa del colloquio e dell'ingresso in reparto.

Ho riflettuto che probabilmente questi "cambi di passo" della percezione del tempo erano legati anche alle attività che scorrevano attorno. (Le lentezza del ritmo dei weekend in contrapposizione con la normale attività dei giorni infrasettimanali.)

Il dialogo interiore

Il dialogo interiore è un'altra variabile che incide parecchio nella lettura e percezione della situazione.

Le cose che ti dici, nella tua testa, sono veramente tante e talvolta contraddittorie: rifletti tra te e te, cerchi soluzioni, e ti racconti storie che possono falsare anche la realtà (con riferimento alla fuga della mente menzionata nelle pagine precedenti).

Personalmente il dialogo interiore è stato consapevolmente (o inconsapevolmente) falsato dalla cancellazione di intere porzioni di informazioni.

Fuggendo davanti all'evidenza che la Poliangioite Microscopica è praticamente incurabile e progressiva.

Infatti le parole "terminale" e "percorso di fine vita" che ho ascoltato per la prima volta l'ultimo giorno di Terapia Intensiva, mi hanno mandato in corto circuito, distruggendo la speranza che la mamma ne sarebbe uscita viva. Magari un po' acciaccata, ma viva.

Il dialogo interiore si è praticamente interrotto.

E - come era accaduto durante la prima settimana di Terapia Intensiva (assai critica) - a qualsiasi domanda che mi veniva fatta, la risposta è sempre stata: "Non lo so". Perché non ero in grado di formulare alcun pensiero che si potesse definire "decisionale" e sensato.

La paura di avere sbagliato qualcosa (il senso del fallimento)

"Se ci fossimo mossi prima, se ci fossimo accorti prima, avremmo potuto salvarla?"

La paura di avere sbagliato e di essere responsabili della situazione è un sentimento che si è presentato in più momenti. (Ancora adesso - mentre scrivo - è una sensazione sorda e presente.)

La prima volta che ho fatto la domanda è stato lunedì 26 febbraio (la settimana nella quale tutto ha iniziato a precipitare), quando ho chiesto alla

Dottoressa Travi (di Medicina Infettiva): "Se l'avessimo portata prima, avremmo evitato di trovarci in queste situazione?" No, è stata la risposta. Non c'era nulla che faceva presagire una evoluzione così veloce della insufficienza respiratoria (allora non si riusciva ancora a dare un nome alla "cosa".)

La paura che qualcosa scappasse, sfuggisse alla attenzione, (una paura assolutamente personale di chi non sa, e assiste "impotente") si è ripresentata ed è stata condivisa durante uno dei colloqui con il Dottor Brioschi ("Ho il dubbio che non venga fatto tutto il possibile per salvarla", ricordo di avere detto). E anche qui siamo stati rassicurati che nulla veniva lasciato al caso e che sarebbe stato fatto - e si stava facendo - tutto il possibile.

Ed il timore si è ripresentato ancora una volta - questa volta al babbo - a trasferimento avvenuto in Hospice.

Anche qui, una mia chiacchierata con la Dottoressa Gorni, prima, e tra il babbo ed il Dottor Causarano, poi, hanno rimosso (sedato) i dubbi e chiarito le idee. E' stato fatto tutto il possibile e la malattia non ha dato scampo.

I rapporti familiari

Non siamo un grande nucleo familiare: questa vicenda l'abbiamo vissuta in due.

Il babbo ed io.

I parenti da parte di mamma e babbo hanno seguito la vicenda da lontano attraverso il nostro racconto.

Questo ha generato degli equivoci dovuti a due approcci e due letture diverse: se il babbo ha avuto sin da subito una visione chiara della evoluzione irreversibile, io no.

Ho sempre nutrito la speranza in una conclusione positiva e questa speranza la trasferivo nei dialoghi con gli altri (anche se cercavo di non alimentare false illusioni), che generavano equivoci e ritornavano al babbo sotto forma di domande e incredulità dei suoi parenti (che non si capacitavano del fatto che - pur essendo tornata a respirare più o meno da sola - le condizioni continuavano ad essere gravi).

L'approccio alla vicenda è stato sin da subito fortemente diverso, e ha estremizzato i due caratteri e le rispettive manifestazioni della propria emotività.

Vedere mio padre piangere per la prima volta in 50 anni è una cosa che mi ha sconvolto.

Mi ha fatto sentire inizialmente persa.

Ma - per reazione - mi ha fatto diventare successivamente iper-protettiva nei suoi confronti.

Il supporto che ci siamo dati a vicenda è stato credo molto silenzioso all'inizio, ma poi ha dato libero sfogo a riflessioni ad alta voce. Restando sempre uno di fianco all'altro. Compensandosi. E trascorrendo due settimane insieme a casa dei miei genitori (le prime due settimane della degenza della mamma in Terapia Intensiva).

L'importanza della quotidianità (la normalità)

Forzarsi alla quotidianità in una situazione simile può apparire duro, ma credo sia utile per mantenere un contatto con il mondo là fuori.

Infatti seguire i tempi della Terapia Intensiva, e trascorrere molto tempo al suo interno, altera la percezione della realtà, incidendo sullo stato emotivo (come descritto nelle pagine precedenti) e condizionando i ritmi di vita.

Così dopo le due settimane di convivenza con il babbo, alla fine della seconda settimana ci siamo guardati in faccia e abbiamo deciso di tornare ognuno nei propri spazi: ho lasciato casa dei miei e sono tornata a casa mia.

Abbiamo continuato a seguire i ritmi della Terapia Intensiva (in accordo con i nostri rispettivi uffici e colleghi), attorno a cui ruotava tutta l'organizzazione della giornata, ma a fine giornata si andava a fare la spesa insieme e poi ognuno tornava a casa sua.

In questo modo abbiamo trovato un compromesso tra i ritmi quotidiani usuali e la straordinarietà della situazione.

Ha aiutato? Forse.

Per il babbo credo sia stato un po' più faticoso ma lo ha - così mi ha detto lui - allenato a stare da solo, abituandosi alla inevitabilità della situazione (a cui io non ero assolutamente preparata), dandogli forse anche l'opportunità di stare un po' da solo (e magari di dare un po' di sfogo ai propri sentimenti, non visto).

Non ci si sente soli

Purtroppo l'epilogo della vicenda è triste.

Nonostante gli sforzi e la corsa dietro alla avanzata della malattia, la sua rarità e la sua progressione hanno portato in una brutta direzione.

Il finale della storia si presterebbe a rabbia, rancore, senso di ingiustizia (quello c'è stato, ma diretto verso il "destino"). Ma così non è.

Alle domande fatte (anche le più stupide e banali) ho sempre ricevuto delle risposte.

I dubbi sono sempre stati sanati.

La trasparenza di informazioni c'è sempre stata.

E - cosa molto importante - quello che ho sentito sempre presente è il calore umano.

La Terapia Intensiva nella quale abbiamo avuto la fortuna (nella sfortuna) di approdare è un posto speciale. Popolato di persone che formano un team speciale.

Ho osservato altre Terapie Intensive e ne ho sempre percepito l'aspetto fortemente tecnico e medico (come è giusto che sia).

Ma qui c'è qualcosa in più: ascolto e umanità.

Ascolto delle domande e delle paure di chi ha un proprio caro ricoverato lì. Umanità nell'accogliere.

Nonostante l'attività febbrale del reparto, sguardi, vicinanza anche silenziosa, rapido scambio di battute, cura dei pazienti anche nella loro essenza di persone con una loro storia, da parte di tutta l'équipe, creano un invisibile ma forte supporto anche in chi "sta di qua".

Ogni membro del team ha un suo stile di comunicazione e modalità di interazione, ed insieme la percezione che ne ho tratto è di una orchestra perfettamente accordata con tante singolarità ed unicità che lavorano in sinergia.

Grazie quindi al dottor Paolo Brioschi, Isabella Fontana, dottori Caselli e Bucci, dottoressa Monica (alla quale mia mamma si era affezionata sin dal suo arrivo al Pronto Soccorso del Blocco DEA il 27 febbraio per la broncoscopia, all'inizio della escalation), Anna, Francesco, Lucia, Maria Carmen, la dottoressa con i capelli lunghi e neri che ha fatto la tracheotomia a mia mamma (mi si perdoni il fatto che non conosco il suo nome), e tutti gli altri del gruppo di cui ricordo i volti ma purtroppo non conosco i nomi.

Un gruppo speciale di persone che cammina lungo la linea di demarcazione che separa due realtà, due dimensioni (se così le vogliamo chiamare): la vita e la morte.

L'ho detto a Lucia l'ultima sera in Terapia Intensiva, e lo scrivo anche qui: per me le persone della Terapia Intensiva del Blocco DEA sono degli eroi. Lavorare in un ambiente simile, a costante contatto con situazioni molto difficili e al limite, necessita di essere alimentati da una missione. Gli obiettivi non sono sufficienti, è la missione che fa la differenza e ti dà la forza di andare avanti.

Una riflessione finale

Nella esperienza vissuta in queste tre settimane, e durante la preparazione di questo scritto, mi sono fatta qualche riflessione su quali potrebbero essere dei tasselli in più di umanizzazione della esperienza (ben conscia della difficoltà della loro realizzazione per varie ragioni legate - soprattutto - alla organizzazione degli spazi e alla trattazione dei dati).

Una nasce da una frase detta da Lucia che mi ha fatto riflettere e "ha dato il la" alla redazione del piccolo scritto su chi era Maria Salgarollo fuori dal Blocco DEA (che lascio alla equipe del reparto come ricordo e testimonianza): "Purtroppo noi vediamo solo il pezzetto più brutto della storia di chi passa di qui".

Una riflessione che è andata a rinforzo del concetto di "narrazione del paziente" che ho sentito spesso citare dal Dottor Brioschi durante i colloqui.

Mi sono quindi domandata perché non dare la possibilità (a chi lo desidera) di raccontare un pezzo di storia del proprio caro ricoverato in Terapia Intensiva, lasciando una testimonianza scritta "utile" per chi si prende cura dei pazienti (per conoscere anche il "chi è" fuori di lì chi giace nel letto). Creando piano-piano un mosaico di storie che diventa una memoria collettiva. Il tutto attraverso l'aiuto di un "biografo" disponibile a raccogliere la testimonianza, trascrivendola, facendosi voce del paziente e dei suoi familiari.

E poi - ben conscia della priorità della organizzazione degli spazi - andrebbe fatta una riflessione sulla creazione di luoghi di silenzio per stare un po' da soli. La sala d'attesa è un posto promiscuo, pubblico, dove può capitare di condividere e ascoltare situazioni molto difficili, e dove ci si può sentire in imbarazzo e in difficoltà nel vivere stati emotivi contrastanti, sentendo la necessità di privacy e silenzio.

Addendum

18 Aprile

Scrivere - cercando di strutturare (ripercorrendo) i pensieri di una esperienza di questa portata - mette in moto dei "processi" che possono avere degli step successivi, che si presentano "a bocce ferme".

Ed è proprio quello che è accaduto in questi ultimi giorni.

Perché a tempesta finita, la velocità della corsa rallenta e le cose iniziano a sedimentare.

(A volte ho la sensazione di non essermi ancora completamente resa conto della situazione. Fosse anche solo per l'uso che faccio del linguaggio, che evita alcune parole tipo "morte", nel personale tentativo di agevolare la ristrutturazione - il *reframing* - della vicenda. E temo l'onda lunga.)

Due sono le variabili che mi sento di aggiungere a conclusione di quanto scritto:

- Le convinzioni limitanti che improvvisamente emergono
- La percezione del salto tra due ambienti così diversi quali sono la Terapia Intensiva e l'Hospice (percezioni influenzate comunque dalle convinzioni limitanti di cui sopra).

Le convinzioni limitanti

A "bocce ferme" mio padre ed io ci siamo trovati con convinzioni limitanti diametralmente opposte.

Mio padre è rimasto con la frustrazione di non essere riuscita a portarla a casa (traumatizzato da quella crisi a cui ha assistito quella sera), e con la sensazione di un accanimento inutile (non terapeutico, ma comunque accanimento, forse rinforzato dalla immagine impressa nella memoria di lei attaccata alle macchine).

Ne abbiamo parlato diffusamente (e ne parliamo ancora, ogni tanto).

E quello che sto cercando di trasmettergli (forse erroneamente) è che il "successo" - pur nella situazione senza ritorno - è stato staccarla dalla

macchina per trasferirla in un luogo tranquillo dove percorrere l'ultimo pezzo di strada.

Quello che invece è emerso nitidamente nella mia testa (successivamente e forse anche un po' inaspettatamente) fa un po' il paio con quanto scritto nelle pagine precedenti: pur essendo conscia che è stato fatto tutto il possibile mi è rimasta una "sensazione di inconcludenza", traducibile in (brutalmente): "Si poteva fare di più. La si poteva salvare."

Sono perfettamente conscia di tutto quanto fatto e di tutto quanto accaduto.

La scelta di immergerti e vivere la vicenda, standole il più possibile vicino, affrontando le varie fasi (non senza difficoltà, non accettandole tutte, ma facendo un patto con me stessa di esserci, quasi in un curioso lavaggio di coscienza e come se avessi il potere di cambiare le cose) mi ha fatto toccare con mano l'efficienza e l'efficacia di quanto fatto.

E sono anche certa che questi pensieri siano rappresentativi della fase del rifiuto, sicura che il tempo medicherà e appianerà molte cose.

Credo anche che lo starci dentro sia la cosa migliore, aspettando appunto che il tempo faccia il suo lavoro di ristrutturazione.

Ambienti diversi

Questa è una riflessione molto recente (di qualche giorno fa) che - condivisa con altre persone - ha trovato un riscontro.

L'esperienza della Terapia Intensiva è aggressiva.

L'esperienza dell'Hospice è di tranquillità e pace.

Ma sono entrambe esperienze forti.

E qui emerge un'altra considerazione.

Contro intuitiva, per certi aspetti.

Scontata, per altri.

Se dovessi esprimere una preferenza tra i due ambienti, la mia scelta andrebbe al primo: la Terapia Intensiva.

Nel suo essere contro intuitiva, la ragione è invece molto semplice.

In Terapia Intensiva la speranza continua ad esserci (anche aggrappata con le unghie e coi denti).

In Terapia Intensiva si combatte.

In Terapia Intensiva uomini (e donne) e macchine lavorano in sinergia per trovare una soluzione. (Almeno questo è quello che ho percepito, stando lì.)

L'Hospice invece rappresenta (almeno per me) la resa.

In Hospice si attende il compiersi di un qualcosa di già scritto.

In Hospice si accompagna verso l'uscita.

In Hospice c'è il confronto con la sconfitta.

Questa considerazione è emersa dopo che domenica 15 aprile abbiamo partecipato alla messa per coloro che se ne sono andati nel mese di marzo. La pancia mi diceva di non andare, la coscienza mi ha imposto di andarci. Ed è stato molto faticoso tornare lì. Tant'è che terminata la celebrazione, siamo venuti via subito.

Questo senza nulla togliere alla pace, tranquillità ed accoglienza (anche umana) del luogo. (Martedì 27 marzo - giorno prima della morte della mamma - ho avuto un lungo colloquio con la dottoressa Gorni: un colloquio che ha alleviato parecchio il peso che uno si ritrova sul cuore.)

È lì (in particolare una intera domenica pomeriggio, fino alle nove di sera) che ho scritto le prime pagine di questo "memorandum".

È lì che ho seguito il consiglio del dottor Brioschi di dire a mia mamma quello le volevo dire prima che fosse troppo tardi (quando me lo ha suggerito in Terapia Intensiva, non ero in condizioni di poterlo fare).

Resta però il fatto che se la Terapia Intensiva è una zona di frontiera dalla quale si può sperare di tornare indietro, l'Hospice è il superamento del punto di non ritorno.

E questo - per chi assiste - è dura da accettare.

Maria (“Lella”), una passione per i viaggi



Paziente della Terapia Intensiva Blocco DEA dal 28 febbraio al 23
marzo 2018

Premessa

24 marzo 2018

È sabato mattina.

Oggi mia mamma viene trasferita all'Hospice "Il Tulipano". Esce dalla Terapia Intensiva del Blocco DEA Niguarda dopo tre settimane.

Tre settimane che sono state il culmine di un percorso ospedaliero iniziato il 9 febbraio.

Tre settimane fatte di dialoghi e riflessioni con il personale medico ed infermieristico. Dialoghi non solo medici, ma anche densi di umanità.

Tre settimane nelle quali ci si sentiva appesi ad un filo di speranza.

Con il terrore di nutrirla troppo questa speranza ed essere richiamati alla realtà da un "sonoro schiaffone" che si manifestava sotto forma di qualche nuova complicanza.

Il tutto circondati da un ambiente molto particolare quale è una Terapia Intensiva. Ancora più particolare quale è quella del Blocco DEA.

E stamattina, nel mentre bevevo il caffè, riflettevo sulle battute finali scambiate con il personale del reparto ieri sera, in aria di saluti.

Nel turbine di emozioni che sono scorse abbondantemente anche ieri sera, una frase ha "bucato" il rumore emotivo che ingombrava la mia mente.

Una frase pronunciata da Lucia (in servizio insieme a Maria Carmen): "Purtroppo noi vediamo solo il pezzo più brutto della storia di chi passa di qua."

Una frase che mi ha colpito molto e mi ha fatto rispondere d'istinto: "Allora tornerò a raccontare la sua storia [di Maria, n.d.r.]".

La mattina successiva - bevendo il caffè ed in attesa di andare in Hospice per trovare la mamma - ho "corretto" il tiro, riflettendo: "No, lo scriverò. Scriverò nello specifico della sua grande passione per i viaggi: un semplice

gruppo di fogli A4 che stamperò in un certo numero di copie e lo regalerò ai medici e infermieri del reparto di Terapia Intensiva blocco DEA. Una cosa semplice, senza pretese di scrivere chissà quale opera di alta letteratura. Una piccola testimonianza di cosa è la vita "là fuori" di una persona vista e gestita in condizioni critiche."

E così ecco qui una piccola storia da condividere con chi si è preso cura di lei in queste settimane.



Dicembre 2017, durante i festeggiamenti dei 50+2 anni di matrimonio

Maria “Lella” Salgarollo

Innanzitutto “Lella” perché?

Perché mia mamma fu battezzata Maria Gabriella (Maria è anche il nome della nonna materna [sua mamma], Gabriella invece era un omaggio a nonno Riccardo - suo papà - carabiniere e monarchico).

Da qui il diminutivo Lella con la quale si è sempre presentata ed è conosciuta ai più.

Purtroppo il tempo (e soprattutto l'anagrafe) hanno pasticciato e le hanno cancellato il secondo nome, lasciando solo il primo (Maria) che lei non ha mai particolarmente amato e apprezzato. Ma che è quello ufficiale con il quale i documenti la identificano e con il quale voi l'avete conosciuta.

Se vorrete continuare a ricordarla come Lella penso lei ne sarà contenta (ovunque sarà quando leggerete questa piccola storia).

Una passione per i viaggi

Mia mamma Lella ha sempre avuto una grande passione per i viaggi.

Donna attiva e dal carattere vivace (talvolta irrequieta), è sempre stata mossa da curiosità che ha alimentato anche frequentando teatri, mostre, leggendo...

Dalla tempra di acciaio (nonostante la sua corporatura minuta), durante il viaggio in Egitto si guadagnò il nomignolo affettuoso di Nanetto Laborioso (soprannome di cui lei conosceva l'esistenza e ci rideva su).

Un episodio in particolare è stato la sua origine.

Ci trovavamo al Cairo, a visitare la città prima di imbarcarci sulla nave che ci avrebbe fatto fare la crociera sul Nilo. (Erano i primi anni '90, se ricordo bene.)

Alla sera andammo a cena in un buon ristorante che però su di me sortì un effetto "impegnativo" (crampi tutta la notte, e stomaco "capovolto" il giorno dopo).

Su mia mamma (la Lella) - al contrario - la cena non ebbe alcun effetto ed il giorno dopo - durante la pausa pranzo, vicino alle Piramidi - lei ed il gruppo si avviarono al buffet dell'albergo.

Mi è rimasta impressa questa immagine, che cerco di descrivere qui sotto.

Il babbo ed io rimanemmo seduti nella hall dell'albergo: io perché incapace di ingoiare alcunché, il babbo per farmi compagnia.

Dal divano sul quale eravamo seduti, osservavamo il gruppo che si affacciava attorno ai cibi. Improvvisamente comparve lei (in contruleuce): minuta e armata di piatto, si guardò in giro e poi letteralmente "si fiondò" su delle portate (solo dopo confessò che non si era accorta di avere saltato la fila al buffet).

Nanetto Laborioso che si è manifestato anche questa estate durante il viaggio in Giappone: ho il ricordo di lei che mi precede con passo spedito, zainetto in spalla, trotterellando con il gruppo.



[Ad agosto dello scorso anno lei ed io abbiamo fatto finalmente il viaggio in Giappone. Un viaggio rimandato per ben 17 anni (lo volevamo fare in occasione del nuovo millennio, ma eravamo spaventate dall'impegno economico consistente).

E nel mentre - un anno fa - si decideva e ci si informava, ricordo che lei mi chiese: "Ma sei sicura? Non è che ti sono di impiccio?" (La sua atavica paura di disturbare e di essere di troppo...) "Non è che vuoi riposarti al mare? Lo facciamo il prossimo anno...", ha continuato.

Ricordo benissimo una cosa che mi sono detta: "Ora o mai più. Perché dopo potrebbe essere troppo tardi."

Oggi quella frase suona come una inspiegabile (e brutta) intuizione.]

Ebbene in questo piccolo racconto della sua più grande passione non so se partire dalla fine o dall'inizio.

Se dovessi partire dalla fine, dovrei partire proprio dal Giappone, un Paese che lei desiderava tanto vedere e che per lei ha rappresentato il coronamento di un sogno.

Se invece vogliamo rispettare il naturale scorrere del tempo, parto dall'inizio.

Dalla prima tappa importante fatta insieme.

Il nostro primo viaggio insieme

Agosto 1994.

Il mio viaggio di laurea.

Meta: Stati Uniti.

Un viaggio fatto a bordo degli aerei della TWA (che non esiste più), scorazzando tra città e paesaggi naturali.

Passando per New York, New Orleans, San Francisco, Los Angeles, Las Vegas... inoltrandosi nei paesaggi fantastici del Bryce Canyon e del Gran Canyon (ammirando stellate incredibili)... visitando Disneyworld.

Il nostro primo mega-viaggio insieme.

Un turbine di emozioni, immagini, sensazioni... insieme ad un gruppo di persone che sono rimaste nel nostro cuore.

Chilometri macinati a piedi, camminando per New York e andando su e giù per San Francisco. Calzando Superga... (roba da distruggere l'anatomia del piede).

Ricordo in particolare una telefonata da un telefono pubblico a Sedona (Arizona), sotto un sole cocente (allora non esistevano ancora i cellulari e si era attrezzati di schede telefoniche prepagate). Ricordo che sentivo il calore rovente del marciapiede che attraversava la suola delle scarpe.

Ricordo l'incredibile acquazzone preso a New York.

E la sua vergogna di entrare nel lussuoso negozio di Ralph Lauren, zuppe dalla vita in giù. (I commessi non fecero un *plissé* nel vederci fradice.)

Ricordo il panorama notturno che abbiamo ammirato dalla cima delle Torri Gemelle, mentre tutto intorno a New York si scorgevano i temporali che stavano rallentando il rientro di alcuni di noi che avevano fatto l'escursione alle Cascate del Niagara.

Ricordo dei giorni che abbiamo impiegato a "prendere le misure" delle portate dei cibi americani (maxi-porzioni che non prevedevano il numero di portate a cui noi eravamo abituati).

E ricordo la nostra scoperta del "Prime Rib" (un cubo di carne morbidissima... mi perdonino i vegetariani).

Ricordo il rumore delle slot-machine che ci ha accolto immediatamente fuori dall'areo, arrivati a Las Vegas. Armati di cartina dell'albergo per sapere come raggiungere le camere (ero lo MGM Grand).

I suoni, le luci, i colori ed il caldo della folle città.

Ricordo il trio di colore che cantava all'angolo di una strada di New Orleans, che ci siamo fermati ad ascoltare. E l'impatto robusto con la Jambalaya: il piatto creolo tipico, piccantissimo.

Un viaggio indimenticabile, che assaporammo in ogni suo minimo dettaglio.

L'inizio di un "sodalizio" durato anni

Il viaggio negli Stati Uniti fu l'inizio di una serie che avemmo la fortuna di fare insieme.

("Ed il babbo?", penseranno alcuni di voi. Il babbo ci ha sempre detto: "Voi andate, fate... lo ho viaggiato tanto per lavoro e adesso sto bene con un metro di libri e la sdraio, in riva al mare".)

Fu l'inizio di un "sodalizio" che ci portò in Canada, in Irlanda, in Estremo Oriente (il giro classico di Bangkok, Bali, Hong Kong e Singapore), in Australia, in Cina, in Perù (a bordo di un *overland*)...

Ricordo quella sera che in Canada - in mezzo ai parchi - dormendo in un lodge, mi disse di dormire nel letto più lontano dalla porta perché (avendo io il ciclo, e avendo noi la "paranoia indotta" degli orsi) temevamo che un orso venisse a "bussare" alla porta della nostra camera, attirato dall'odore... Ricordo il primo approccio con Toronto, passeggiando entusiaste, con il naso all'insù.

Ricordo il colpo d'occhio della baia di Vancouver, andando poi a zonzo per la città. (Ci è sempre piaciuto percorrere le città a piedi.)

Ricordo le Cascate del Niagara ed il giro in battello a ridosso, in mezzo ad una nube d'acqua ridendo come matti.

Ricordo - in Irlanda - la visita a Belfast (fuori programma, con il gruppo del viaggio organizzato) durante la sfilata degli Orangisti: una Belfast blindata, con la camionette in giro e noi - allegri turisti un po' minchioni (passatemi il termine) - in giro con il pulmino della regione del Cork (contea del sud della Irlanda).

La sua caccia al mega-ragno tropicale trovato in camera (in Irlanda...) con la sottoscritta paralizzata dal terrore.

Lo straniamento che provammo al termine del tour, approdando in una caoticissima Dublino dopo giorni e giorni di boschi, prati e pecore...

Il tentativo di fare quattro passi a Bangkok, miseramente fallito causa caldo atroce, monsoni e super-inquinamento.

La sua conferma di identità di Nanetto Laborioso ad Hong Kong con la sottoscritta ko causa congestione (grazie all'aria condizionata stile celle frigo), e lei in giro per i Nuovi Territori. E poi comunque la meravigliosa baia che abbiamo ammirato insieme, sedendoci su una panchina.

Le nostre passeggiate per Singapore, stupite dal vedere nuovissimi device che da noi non esistevano ancora. Estasiate dai grattacieli che ci circondavano.

Un viaggio - quello in Estremo Oriente - che per noi fu una sfida: organizzato sì, ma individuale. Lei ed io, nessun gruppo, alcune escursioni prenotate, e tanto tempo da gestire in autonomia.

E poi l'emozione dell'Australia e della sua diversità.

Emozione iniziata già mettendo piede sull'aereo che ci avrebbe portato a Bangkok dove avremmo fatto il cambio con il mitico (e mitologico) aereo che arrivava da Londra e volava su Sidney (volo che veniva chiamato "no-stop").

Mai state così lontano...!

E poi Sidney (visitata sotto un incredibile acquazzone), Darwin e le sue paludi.

La barriera corallina (e la visita di un'isola riserva naturale, dove la specie segregata eravamo noi umani ed i pinnuti i legittimi abitanti).

L'emozione di ammirare nel silenzio più assoluto Uluru (la montagna sacra degli Aborigeni) al tramonto.

L'ascolto del suono del Didjeridoo.

Il tenere in braccio un cucciolo di canguro ed il trovarsi quasi naso contro naso con i koala (e lo sguardo umido di un Wombat - un piccolo marsupiale - che ci ha elemosinato le ultime noccioline).

E l'immagine con la quale l'Australia ci ha salutato: mentre stavamo raggiungendo la nostra ultima tappa, in pullman, una coppia di struzzi ed una coppia di canguri hanno corso e saltellato un po' (in parallelo con noi) su un rilevato che correva lungo la strada che stavamo percorrendo.

E ancora in Cina, un'altra civiltà.

Lo stupore di una Pechino piena di cantieri per i 50 anni della Rivoluzione Culturale.

L'emozione dell'Esercito di Terracotta.

Lo shock del mercato di Canton (un caldo atroce e gli odori, osservando stralunati il fiume che "faceva le bolle"...).

Il Piccolo Potala, la Grande Muraglia... Il viaggio in treno da Canton ad Hong Kong (dove si concludeva il tour).

La nuova Shanghai che stava nascendo (dalla camera dell'albergo osservammo i nuovi grattacieli che svettavano in mezzo alle piccole e basse case tipiche che venivano via-via eliminate per fare posto alla modernità da loro pianificata). Il magnifico museo di Shanghai e l'immagine di un vecchio e magrissimo cinese vestito con gli abiti dell'epoca di Mao che ammirava una vecchia pergamena dell'epoca degli imperatori, conservata in una vetrina ultratecnologica che si illuminava se, e solo se, ti avvicinavi per guardare.

Ed il Perù. Forse il viaggio più impegnativo, con un piccolo gruppo di persone.

Quello che ha messo più a dura prova il fisico. In *overland*.

Tra i disegni di Nazca (lei salì sul piccolo aereo per ammirare i disegni dall'alto... io no...), il passo della Cordillera (superato masticando foglie di coca) e le carezze al piccolo Alpaca che stazionava insieme ad un gruppo di donne in abito tradizionale ed un "guardiano" in tuta mimetica, passamontagna e fucile... ("Mamma, chiedi se puoi fotografare le donne, prima di cacciarci in qualche guaio...", le dissi quando lei si avvicinò armata di macchina fotografica per catturare l'immagine). E poi l'emozione del Machu Picchu e della navigazione sul Lago Titicaca (dal quale fuggimmo di notte per evitare il blocco delle strade - da parte degli abitanti - per la

protesta contro la costruzione di una nuova autostrada che li avrebbe tagliati fuori dagli itinerari turistici).

Nel 2003 prendemmo due direzioni diverse.

Lei andò in Namibia e, per la prima volta in vita sua, fece campeggio nella Savana. Restando sveglia anche una intera notte per paura dei rumori che sentiva e che scoprì - il mattino dopo - essere stati ippopotami che avevano mangiato placidamente al di là della recinzione dell'area attrezzata. E trovandosi invece una mattina la tenda completamente coperta di deiezioni di pappagalli, perché l'aveva montata sotto un albero che ospitava una colonia di volatili...

[Io andai in Islanda (a caccia del freddo, durante quella maledetta estate-fornace).]

Lei proseguì imperterrita a viaggiare: Uzbekistan, Siria e Giordania, Israele, Cambogia e Vietnam, i Paesi Nordici, Grecia antica,...

Credo di faticare a ricordare tutti i posti nei quali è stata. Ma c'è un armadio pieno di foto e documenti, oltre a tante fotografie archiviate sul pc.

Le sarebbe piaciuto andare in India.

Ma più di tutti, ci teneva ad andare in Giappone.

Estate 2017

E così arriviamo ad oggi.

Il Giappone.

Il suo sogno.

Il viaggio che desiderava fare, e che siamo riuscite a fare.

Un viaggio che ci ha fatto conoscere un Paese tanto lontano da noi. Non solo in termini di distanza ma anche in termini di cultura.

Un viaggio che ci ha portato dalle megalopoli ultra-tecnologiche, ai monasteri scintoisti.

Dalla natura rigogliosissima, ai giardini zen.

Dalle terme alle case di antichi e ricchi mercanti.

Entrando in contatto con un popolo meraviglioso.

Viaggiando con gli Shinkansen (i treni superveloci), con i trenini locali, con pulmini...



Un viaggio ricco di stimoli, che ci ha fatto rincontrare dopo tanti anni un caro amico: Katsumasa (Kazu, per gli amici). Che quando ha saputo che eravamo a Tokyo, è partito dal nord del Giappone ed è venuto a salutarci, facendosi una montagna di ore di viaggio (circa 8 per la precisione: auto + Shinkansen).



Al ritorno, mi disse: "Finalmente ho visto il Giappone! Adesso posso morire contenta!". "Ma non dirlo neanche per scherzo!", le risposi. Mai e poi mai avrei immaginato un epilogo simile. Questo non ha fatto altro che darmi un ulteriore motivo per scrivere queste poche pagine: cercare di tratteggiarne un disegno un po' più ampio agli

occhi di chi si è preso cura di lei per tre settimane e ha avuto modo di vederla solo in momenti difficili.



A sinistra visitando *The Floating Piers* (Christo) [26 giugno 2016], a destra in Expo 2015

Conclusione

E siamo arrivati al termine di questo scritto.

Il perché del titolo ("Dare un senso alle cose") credo sia - a questo punto - abbastanza chiaro: ognuno di noi ha un suo modo per superare le difficoltà ed io - scrivendo in ordine sparso prima, ed organizzato dopo, di questa storia - ho trovato un modo buono per me.

Ma non solo: raccontare questa piccola storia, raccontare di mia mamma, raccontare dei sentimenti e delle emozioni provate, raccontare delle persone che hanno condiviso con noi questo pezzo di strada, serve per non dimenticare.

In era di grande traffico dati, di timeline che scorrono e che si perdono nell'universo elettronico, lasciare una traccia nel web (che - volendo - si può anche stampare) credo sia una buona cosa.

Quello che spero anche è che queste poche pagine possano essere utili a qualcuno che - come scrivevo in apertura - stia vivendo (o si troverà a vivere o ha vissuto) situazioni simili.

Grazie,

Barbara

Riepilogo link e fonti citati/e:

Intensiva (sito informativo sulla Terapia Intensiva):

<http://www.intensiva.it>

Wamba - onlus che collabora e supporta il progetto di "Umanizzazione delle cure in Terapia Intensiva":

<http://www.wamba-onlus.org/>

Opuscolo informativo della Terapia Intensiva di Niguarda:

https://ospedaleniguarda.it/uploads/default/attachments/strutture/strutture_m/64/files/allegati/12/terapia_intesiva.pdf

Hospice Il Tulipano:

<http://www.ospedaleniguarda.it/strutture/info/cure-palliative-hospice>

Sulla struttura è stato pubblicato anche un libro edito da Franco Angeli "Curare sulla soglia della vita. L'hospice "Il Tulipano" di Niguarda".

Scritto da Luciano Benedetti nel 2009, narra la nascita della struttura e ne condivide i primi passi e gli obiettivi, attraverso interviste al personale e resoconti delle riunioni e di alcune storie.

Sul Delirium in Terapia Intensiva:

<http://www.sedaicu.it/letteratura/delirium/delirium-in-terapia-intensiva>

Sulla Poliangioite Microscopica:

versione per professionisti - <https://www.msdmanuals.com/it-it/professionale/disturbi-del-tessuto-muscoloscheletico-e-connettivo/vasculite/poliangioite-microscopica>

versione per pazienti - <https://www.msdmanuals.com/it-it/casa/patologie-ossee,-articolari-e-muscolari/vasculite/poliangioite-microscopica>

Nota finale

Quanto scritto qui non è da considerarsi un documento scientifico e/o medico. È il racconto di una esperienza vissuta, destreggiandosi tra informazioni vissute, ricevute e ricercate. E che - essendo state elaborate dalla sottoscritta - possono essere passibili di imprecisioni.

È quindi fondamentale rivolgersi sempre ai medici, psicologi e personale specializzato per avere informazioni precise.

Informazioni e contatti:

Barbara Olivieri

olivieri.barbara@gmail.com

<https://barbaraolivieri.com/>



Licenza Creative Commons [Attribuzione-Non commerciale-Condividi allo stesso modo 4.0 Internazionale](#)