

# Gestire le perdite nella vita e nella malattia

Traduzione dell'articolo di Jake Zahavi

## Gestire le perdite fisiche

Invecchiando ognuno di noi comincerà a sperimentare diverse forme di perdite fisiche. Nel tentativo di confrontarci con una perdita, improvvisamente scopriamo che molto spesso le nostre attitudini emozionali e psicologiche giocano un ruolo significativo nella gestione dei risvolti della perdita stessa. In effetti trovare una soluzione fisica o medica per elaborare al meglio una perdita risulta spesso più facile e più veloce della soluzione psico-emozionale della stessa.

Un classico esempio è rappresentato dalla perdita della vista. Per molti questa rappresenta la prima vera perdita nel corso della vita. All'inizio si instaura una fase di rifiuto. Segue poi un periodo nel quale tentiamo di maneggiare un giornale o un libro a una distanza variabile dal nostro viso. Cerchiamo inoltre di sgranare gli occhi man mano che la lettura si fa più difficile. Probabilmente alla fine andremo dal medico oftalmologo e riceveremo la prescrizione per il nostro primo paio di occhiali da lettura. Alcuni di noi riceveranno in alternativa delle lenti a contatto che preferiranno portare in determinate situazioni della vita sociale o professionale. Potrebbe trattarsi di una scelta legata alla vanità? Percepire gli occhiali come oggetti non attrattivi o persino come segnali di perdita della giovinezza? Per alcune persone questo è probabilmente vero. Altri al contrario potrebbero decidere di investire in costosi occhiali design e immaginare di sembrare persino più interessanti, più intellettuali o addirittura più sexy. Per altri ancora invece il tutto potrebbe rappresentare un "non problema", assumendo che nella società moderna gli occhiali siano una necessità comune e in generale anche bene accolta.

Questa semplice e comune esperienza dimostra quanti aspetti psicologici, sociali ed emozionali si manifestino già in una banale decisione come procurarsi un paio di occhiali per la lettura, quale risposta pratica alla perdita di una vista perfetta. Diventando anziani, pur rimanendo in-

dividui sani, le perdite che sperimentiamo progressivamente diventano sempre più difficili da sopportare fisicamente. La nostra missione, quella di gestire queste perdite, diventa una sfida sempre più grande e più complessa. Quando poi, nei percorsi di perdita dovuti all'avanzare dell'età, introduciamo una malattia seria e improvvisa, ci vediamo confrontati con un aumento esponenziale delle difficoltà nel fare i conti con eventi fisici e, se possibile, ancor maggiormente con quelli emozionali, psicologici e sociali in relazione alle perdite in questione.

---

*Quel senso di perdita del mio posto nella società era almeno tanto grande quanto la mia paura di morire di cancro*

---

## La perdita della vita precedente

Quando all'età di 56 anni ho sentito le parole "lei ha un cancro", mi sono innanzitutto irrigidito e il mio cervello è rimasto stordito. In seguito ho avuto l'impressione che quelle parole presentassero la perdita della mia vita, come a me nota sino a quel momento, non tanto nel senso che io rischiassi di morire in tempi brevi ma piuttosto che la mia vita di individuo sano e di membro attivo della società fosse persa per sempre. Ora si andava delineando una vita nuova, quale persona affetta da una malattia incurabile. Come far parte di un altro, più marginale segmento della società. Gente cronicamente malata. Quel senso di perdita del mio posto nella società era almeno tanto grande quanto la mia paura di morire di cancro. Quando gli amici sono venuti a trovarmi, dopo l'operazione di rimozione del tumore, ho avuto una percezione molto intensa di loro quali membri sani della società, mentre io appartenevo ai malati. Ero arrabbiato e isolato nello stesso tempo, mentre prendevo atto che non avrei mai potuto tornare indietro alla parte più corposa della società, quella della gente sana. Gli amici venivano a trovarmi portando articoli e molte informazioni mediche sca-

ricate dal computer e inerenti il mio cancro. Mi hanno lasciato diverse connessioni per accedere a svariate fonti d'informazione. In alcuni articoli ho trovato statistiche circa le mie chances di sopravvivere cinque anni con il mio cancro, tipo 49% o 52%. Ho percepito tutto questo come molto opprimente. Sono passato attraverso sensazioni di paura, rabbia e mi sono sentito una vittima. L'impressione era quella di affondare in fretta. Perso. Anche se dal punto di vista emozionale ho toccato il fondo, dal punto di vista fisico mi sono ripreso bene dall'intervento chirurgico subito, essendo in eccellenti condizioni fisiche, quasi come un'atleta. Ho capito quindi di non dover lasciare che le mie emozioni e le mie paure mi buttassero giù, perché non avrebbe fatto altro che peggiorare la situazione.

## Statistiche irrilevanti

Ricordo bene il mio primo vortice psicologico. Ho riletto di nuovo alcune statistiche in merito alla mia probabilità di sopravvivenza a cinque anni. Una cosa mi ha colpito: per me al momento quei numeri non avevano alcun significato. Per me, Jake, c'erano sono due numeri validi: 100% se fossi sopravvissuto cinque anni e 0% se fossi morto nel frattempo. Questo mi ha dato coraggio, rifiutai di considerarmi semplicemente una vittima. Volevo lottare per il 100%.

Sfortunatamente, a causa di queste fluttuazioni emozionali e del mio sentirmi fisicamente forte, è sopraggiunto anche un certo rifiuto della malattia. Mi sono focalizzato su quanto mi disse il chirurgo del Centro Medico di Stanford in merito al mio intervento e cioè che il tumore era bene incapsulato e che aveva potuto rimuoverlo completamente. Mi ha anche detto che si trattava di un cancro a basso grado di malignità e quello che io ho sentito era che praticamente si trattava di un tumore benigno. Dopo circa un anno dall'operazione ho iniziato a credere che tutto ciò fosse stato un episodio

unico e che ormai avevo lasciato tutta la faccenda dietro le spalle, che ero tornato a una vita normale. Questo periodo di negazione è durato fino a quando mi sono ritrovato di nuovo sul tavolo operatorio, tre anni dopo.

### Accettare significa essere proattivi

“Sono malato di cancro”. Lo ammettevo ora a me stesso in maniera forte e chiara. Non c’era nessun modo di sfuggire a questo dato di fatto. Questo ha rappresentato per me il momento della completa accettazione. “Se lotti contro la realtà” mi sono detto “puoi solo perdere”. Comunque nello stesso momento pensavo “accettare non significa soccombere”. Devo rimanere proattivo e completamente coinvolto nella gestione della mia malattia. Questa risolutezza mi ha dato un forte senso di potere. Dopo la seconda operazione ho anche realizzato pienamente che avrei dovuto partecipare, insieme ai miei medici di riferimento, ad ogni processo decisionale legato alle cure che mi sarebbero state proposte. Dopo l’intervento chirurgico a Stanford, il capo oncologo parlando con me e con la mia ex moglie mi ha caldamente invitato a sottoscrivere un programma di chemioterapia. Avendo letto che la chemioterapia non era realmente efficace contro questo tipo di cancro, ho messo in discussione le sue raccomandazioni. Malgrado lui continuasse ad esercitare una fortissima pressione su di me, dicendomi “se lei fosse mio fratello, le suggerirei di sottoporsi a questa terapia”, ho continuato a rifiutare e questo nonostante le lacrime della mia ex moglie che mi diceva “non puoi sapere se è giusto rifiutare quanto asserisce il dottore, è lui l’esperto”.

### Navigare nel sistema sanitario

Più tardi, mentre continuavo le mie cure presso l’MD Anderson Cancer Center a Houston in Texas, ho conosciuto l’oncologo considerato un luminaire nel mio tipo di cancro. Lui mi disse “per fortuna non ha fatto la chemioterapia, sarebbe stato un grande errore”. Quell’esperienza è stata per me una brusca conferma e ha introdotto un’enorme sfida: dovevo tenermi informato e dovevo mantenermi proattivo nella gestione della mia malattia. Ho dedicato

quindi molto tempo e molti sforzi nell’identificazione di un team altamente qualificato di professionisti che mi potessero guidare e mettere in campo trattamenti per continuare ad andare avanti. Sono stato fortunato a poter radunare uno straordinario team di medici, un grande chirurgo e personale infermieristico ca-

---

### Avrei dovuto dimenticare di nuotare nel lago vicino a casa

---

pace. Uno dei medici è diventato il mio “navigatore” attraverso la grande matassa di informazioni. Mi ha guidato per tenermi alla larga da studi clinici rischiosi e non necessari, come pure da medicina alternativa molto discutibile. Ho realizzato che il sapere era la chiave per sentirmi riconosciuto e membro affidabile della mia squadra. Tutto ciò mi ha dato il senso del controllo anziché farmi sentire una vittima inerme. Mi ha dato energia per confrontarmi con i problemi e le situazioni man mano che si presentavano, piuttosto che soccombere all’ansia e alla paura.

---

### Vivere con la nutrizione artificiale?

Ad un certo momento sono peggiorato al punto che ho dovuto essere ricoverato per alcuni giorni. Non potevo mangiare perciò è stato necessario impostare una nutrizione parenterale. Ho avuto tempo per pensare alla mia situazione e mi sono accorto che la mia vita stava diventando completamente artificiale, in quanto la mia stessa sopravvivenza dipendeva ormai dalla nutrizione artificiale. Il medico ha accolto le mie percezioni e mi ha spiegato che si trattava di una decisione individuale. Aveva infatti alcuni pazienti che sono vissuti a lungo con la nutrizione artificiale. Quando ho rivisto mia moglie, alcuni giorni dopo, ho condiviso anche con lei i miei pensieri. Ero molto vicino al punto di dirle che non intendevo vivere ulteriormente in questo modo e che probabilmente avrei presto deciso di porre fine alla mia vita con Exit. Abbiamo versato molte lacrime insieme in questa ultima conversazione. Abbiamo comunque deciso di aspettare alcuni mesi così da poter almeno celebrare il nostro 15esimo anniversario.

### Gestire la dipendenza

Ero perfettamente in chiaro che il mio invecchiare, associato al mio stato di malattia severo, mi avrebbe confrontato con ulteriori perdite. Che avrei dovuto gestire queste perdite sia dal punto di vista fisico che emozionale, così da contenere il loro impatto sulla mia vita al minimo possibile.



Indubbiamente il fatto di non essere in grado di mangiare era già di per sé una perdita enorme e apriva a sua volta le porte a ulteriori perdite. Dipendevo da una combinazione di Port-a-Cath per la nutrizione artificiale e una PEG, cioè un tubo che sarebbe stato inserito nella mia pancia fino allo stomaco così che questo potesse essere svuotato nel momento in cui avessi sentito nausea per accumulo di contenuto nello stesso. Il chirurgo mi ha detto che per mio comfort psicologico avrei potuto eventualmente mangiare yogurt, o bere brodo e del tè. Evidentemente tutto ciò sarebbe stato completamente insignificante per il mio bilancio calorico, che sarebbe stato soddisfatto esclusivamente dalla nutrizione artificiale. Si trattava di un quadro della mia vita molto grigio per i mesi a venire. Minacciava persino di essere peggio di quanto immaginato inizialmente. Sapevo bene che avrei dovuto essere attaccato alla pompa di nutrizione per diverse ore ogni giorno. Non sarei più stato in grado di viaggiare lontano da casa per periodi prolungati. Avrei dovuto dimenticare di nuotare nel lago vicino a casa. E naturalmente assumere il rischio che tutto ciò potesse portare a infezioni e trombosi come pure altre complicazioni. Ho dovuto an-

che presto imparare a mie spese che la perdita di libertà di movimento sarebbe stata la cosa peggiore. Le infermiere che sarebbero venute a casa per connettere e disconnettere la nutrizione artificiale infatti lavoravano solo dalle otto di mattina alle cinque del pomeriggio. Nel luogo dove vivo in estate la notte cala verso le 21:30. Avrei dovuto lasciare il parco o la riva del lago già alle 17.00 per correre a casa ed essere attaccato alla pompa sino alla mattina seguente. Spesso inoltre al mattino avrei dovuto attendere l'arrivo dell'infermiera per disconnettere il sistema a dipendenza del suo programma.

---

### **Non avrei potuto vivere semplicemente nella paura di morire.**

---

#### **La creatività come risorsa**

Pian piano comunque le cose hanno cominciato a girare per il verso giusto. Il mio chirurgo a Zurigo si è detto d'accordo di operarmi nei mesi seguenti. Avrebbe tentato di risolvere l'ostruzione del tratto gastrointestinale così che io potessi tornare di nuovo a mangiare. Avrebbe tentato di rimuovere la parte più grande possibile del mio tumore nell'ottica di alleggerire la pressione addominale. Psicologicamente ho potuto gestire meglio il periodo di questa vita artificiale sull'arco di alcuni mesi sapendo che l'obiettivo sarebbe stato quello di giungere all'operazione. Insieme alla mia carissima moglie, che è infermiera, abbiamo messo in campo tutta la nostra creatività e la ricerca di risorse nell'intento di trovare vie per aggirare gli ostacoli. Eravamo molto determinati a goderci una qualità di vita ragionevole nonostante i diversi problemi. Ho proposto a mia moglie che avremmo comprato una succulenta bistecca, aperto una buona bottiglia di vino e trascorso una bella serata come eravamo abituati a fare. Io avrei masticato la mia carne per bene per assaporarne il gusto e poi discretamente l'avrei sputata. Mi sono detto che la maggior parte del piacere sta nella masticazione e non tanto nella deglutizione del cibo. Potrebbe sembrare un'idea strana ma di fatto ha funzionato. Evidentemente quando eravamo soli, non di certo in compagnia. Questo mi ha incoraggiato a sperimentare, mangiando lentamen-

te, altre cibi oltre a quanto prescritto dal medico. Se a volte non funzionava e soffrivo di gonfiore addominale o nausea, avrei semplicemente aperto la PEG e vuotato il mio stomaco. Una grande sfida è stata quella di gestire quella grande parte della nostra vita sociale in famiglia e tra amici che si sviluppa intorno al mangiare e al bere. Per i nostri amici è stato complicato invitarci a cena. "Cosa mangia Jake?". Per evitare di essere isolati socialmente abbiamo deciso che avrei mangiato piccole quantità di qualsiasi cosa i nostri amici volessero cucinare, previo accordo con me. Se per qualche motivo avessi avuto problemi, c'era sempre la possibilità di vuotare lo stomaco. Abbiamo imparato come inserire la pompa e il flacone di nutrizione in un piccolo zainetto quando si decideva di viaggiare per un importante evento familiare. Certo ci è voluto un certo sforzo ma con il tempo e la pratica abbiamo imparato a gestire tutto velocemente e senza grandi fatiche. Così abbiamo cominciato a fare piccoli viaggi di 2-3 giorni lontani da casa. Mia moglie ha avuto l'idea di piazzare un sacchetto speciale (tipo da stomia) sopra il tubo della PEG all'uscita dello stomaco, cosicché nel momento in cui veniva tolto l'impianto di nutrizione, io fossi in grado di tuffarmi nel lago. Abbiamo scoperto che quando non ero connesso alla nutrizione per 2-3 giorni presentavo un leggero calo ponderale ma che recuperavo piuttosto velocemente con la ripresa della nutrizione. Abbiamo programmato di lanciarsi in un giro in motocicletta di due giorni attorno al lago di Como in Italia e la cosa ha funzionato perfettamente. Ho anche potuto nuotare nel lago coprendo il sacchetto con una T-shirt. Ho persino imparato come disconnettere da solo la mia nutrizione e come occuparmi attivamente della PEG, così da non essere dipendente dalle infermiere. I nostri spiriti si sono sublimati, ci siamo sentiti in qualche modo privilegiati, considerando le circostanze. Sono persino tornato sui campi da tennis, certamente non più fisicamente come prima, ma almeno in grado di godermi un'ora all'aperto e al sole giocando al mio sport preferito. La mia "vita artificiale" è così diventata tollerabile con molti momenti degni di essere goduti. I pen-

sieri inerenti Exit sono diventati meno rilevanti e progressivamente remoti. Quanto a lungo sarei sopravvissuto era la domanda che ognuno si poneva. In ogni caso io ero determinato a vivere con il mio cancro nella maniera più normale possibile, considerando che non avrei potuto vivere semplicemente nella paura di morire.

#### **Vivere intensamente con cancro**

All'inizio di questo viaggio, basandomi sui dati clinici di letteratura che avevo letto inerenti alla mia malattia, ho stimato che sarei probabilmente sopravvissuto due o tre anni. A volte ho pensato che la mia vita si sarebbe esaurita velocemente quando il tumore si ripresentava ad intervalli di tempo sempre più brevi, richiedenti interventi chirurgici frequenti. Ma ora sto scrivendo questo articolo 21 anni e 12 operazioni dopo la mia prima operazione, e sono tuttora in circolazione. I miei familiari e i miei amici si domandano come questo sia stato possibile. Io non so cosa rispondere. Certamente ho avuto molta fortuna ma penso abbia anche aiutato una risolutezza mentale tale da non lasciarsi sopraffare. Il non vivere la malattia ma piuttosto vivere con la malattia. E mai e poi mai abbandonare la speranza. Certamente non una speranza irrealistica di guarigione completa ma la speranza che il prossimo intervento chirurgico andasse bene e possibilmente senza complicazioni. La speranza che tra sei mesi avrei potuto partecipare alla promozione scolastica di mio nipote. Credere che anche dentro il buio totale c'è luce.

#### **La complessità delle perdite: compito dei professionisti**

Quando ho deciso per la prima volta di scrivere questo articolo in realtà non avevo in mente un pubblico particolare. Ho pensato che i professionisti della sanità come anche i profani potessero trarre qualche buona idea da questo scritto.

La prima e la più importante è sicuramente che le perdite sono più complesse e coinvolgenti di quanto possano sembrare a prima vista. La loro gestione è individuale e soggettiva, in funzione alle attitudini emozionali, psicologiche e sociali di ciascun individuo. Per comprendere bene la grandezza della perdita, è

essenziale parlare con ogni singolo paziente e porgli domande specifiche. Facendo così i professionisti non solo si troveranno in una posizione migliore per aiutare il paziente ma faranno anche in modo che sia oggetto delle loro preoccupazioni. Secondariamente permettere al paziente di conservare un po' di speranza è essenziale per il suo benessere. I professionisti non dovrebbero mai togliere completamente la speranza ai pazienti. Con questo non intendendo illudere il paziente ma permettergli di coltivare un po' di spe-

ranza anche nella peggiore delle situazioni. Infine, è sempre meglio pensare se quello che si vuole dire al paziente può essere di qualche aiuto per lui, perché il paziente si attacca ad ogni singola parola proferita, pesandola attentamente.

### **Pazienti proattivi**

Per i profani questo articolo potrebbe essere d'aiuto per comprendere che le perdite fisiche sono relative, non assolute. Queste potrebbero essere ingigantite o ridimensionate a seconda del nostro approccio emo-

zionale e psicologico alla situazione. Per esempio nel momento in cui penso "grazie Dio, avrebbe potuto andare peggio" in qualche modo ho già ridotto la gravità della situazione. La persona malata dovrebbe evitare di sentirsi come una vittima semplicemente perché la malattia la renderà inattivo o inabile. Il malato dovrebbe rimanere proattivo, dal momento che con la creatività e la determinazione è possibile migliorare la propria qualità di vita.

*Note sull'autore: Jake Zahavi ha ricevuto la diagnosi di liposarcoma retroperitoneale nel 1996 all'età di 56 anni. Sino ad oggi è stato sottoposto a 12 interventi chirurgici per la rimozione di recidive della malattia, in parte negli Stati Uniti e in parte in Svizzera. Cittadino americano, ora vive in Svizzera con la moglie, infermiera oncologica specializzata in cure palliative*

*Epilogo: Jake Zahavi ha superato bene il 13esimo intervento chirurgico ed è riuscito ad assistere alla consegna del diploma di laurea di suo nipote in North Carolina. Dopodiché la malattia è peggiorata e Jake ha deciso di procedere con il suicidio assistito.*