

Per Stefano

Da quando è stato diagnosticato a mio marito un glioblastoma multiforme non ho fatto altro che cercare informazioni, nel tentativo di capire di cosa mi stavamo parlando. Sì, perché, improvvisamente, mi sono trovata davanti una imbarazzatissima dottoressa che mi ha comunicato la diagnosi attraverso la lettura dei risultati della Risonanza magnetica.

Da allora la ricerca spasmodica di notizie sulla natura di questo male e il bisogno di condivisione con chi attraversava o aveva attraversato le stesse esperienze è stata la mia quasi unica ragione in quelle giornate angosciose. Internet è stato uno dei miei compagni di viaggio preferiti. E' così che mi sono imbattuta nel vostro sito, che ho salvato tra i miei preferiti.

Quando il mio smarrimento aumentava di fronte a sintomi via via nuovi, io mi ritrovavo a navigare in rete. Mi sembrava di entrare in contatto con persone di famiglia, perché purtroppo familiari sono le esperienze che ci accomunano. Queste pagine mi aiutavano a sconfiggere quel senso di isolamento, che si ha di fronte ad una malattia, e la paura dell'ignoto attraverso i racconti di chi aveva vissuto, o stava vivendo, nella quotidianità questo male.

La nostra storia non si discosta più di tanto dalle altre.

Improvvisamente, una sera di novembre del 2005, mio marito, 47 anni, si alzò dalla sedia e, senza dire una parola, si avviò alla porta di casa. L'aprì, emise un gemito e cadde rovinosamente, sbattendo la testa e tagliandosi all'altezza dell'arcata sopraccigliare. Lo ritrovai privo di conoscenza. Scoprii al Pronto Soccorso che si era trattato di una forte crisi epilettica.

Seguirono alcuni giorni di ricovero durante i quali mio marito sembrava aver riacquistato la sua ottima forma fisica. Fece molti accertamenti che si conclusero con una biopsia cerebrale. Il risultato confutava ogni dubbio sulla natura del male: glioblastoma multifocale, inoperabile perché le infiltrazioni si trovavano nel corpo calloso.

Seguirono giorni bui durante i quali l'aumento della pressione endocranica, dovuta all'edema, lo portò a parlare malissimo e a camminare altrettanto male. Forti dosi di cortisone e mannitolo ridussero l'edema, ma per la prima volta, dovette prendere coscienza della sua malattia e lì la rabbia fu sua compagna.

In seguito, subito dopo Natale, riuscì ad iniziare la radioterapia e la chemioterapia (Temodal). Sembrò stare meglio, riacquistare le forze ma, ciò, inizialmente, lo spinse a non accettare di buon grado alcune limitazioni: la prima e più difficile da digerire fu il divieto di guidare. Ma, in condizioni estreme, si è spinti a valutare la realtà con parametri diversi e, così, nell'altalenarsi delle condizioni, comunque volgenti al peggio, si trovò ad accettare tutto fino anche il suo essere costretto, negli ultimi mesi di vita, a letto. Tutto pur di vivere. Di fronte a questo fortissimo attaccamento alla vita la fredda razionalità di chi ti sta intorno si sbriciola e, così, ti rendi conto che anche quella è una vita, diversa, sofferente, ma è vita e questo ti dà la forza per affrontare i giorni, uno dopo l'altro uguali, con una certa serenità.

L'epilogo è triste: undici mesi, poi, una notte, improvvisamente, un blocco respiratorio, un'ora e quella vita spezzata per sempre.

Non abbiamo potuto fare molto per arrestare il tumore, ma abbiamo potuto curare mio marito nella nostra casa, tra i nostri affetti cercando di salvaguardare una dignità che la malattia minava ogni giorno e questo grazie anche all'assistenza domiciliare dell'Istituto Regina Elena di Roma, coordinata dal Dr. A.Pace, che ci ha evitato inutili ricoveri, ci ha aiutato fornendo supporto sia medico che psicologico e ci ha informato e sostenuto nel far valere i diritti che la legge prevede per il malato neuro-oncologico.

Credo sia importante sostenere la ricerca per avere speranza di sconfiggere il male in un futuro ma, ritengo sia altrettanto importante sostenere iniziative come questa che aiutano chi, ora, deve fare i conti con questa triste realtà.

Tiziana