

Non avrei mai pensato, affrontando il malato e incontrando il suo dolore, di “inciampare” nell’anima, con le sue diverse sfaccettature, dovendo costringermi a capire che il dolore non è solo un sintomo riferito da chi soffre, ma qualcosa di più ... molto di più!

Mai come ora trovo così sterile la definizione di dolore data dall’ Associazione Internazionale per lo Studio del Dolore (IASP-International Study of Pain): *Una spiacevole esperienza sensoriale ed emotiva associata a danno tessutale, in atto o potenziale, o descritto in termini di tale danno.*

Quanto può esser precisa dal punto di vista medico, quanto poco è soddisfacente ed esaustiva nell’informarci su un evento complesso, poliedrico e pieno di angoli sconosciuti.

Quella brutta abitudine di vedere il dolore, soprattutto quello cronico, solo come sintomo per una diagnosi, o peggio come lamentela fine a se stessa, nasconde l’incapacità, a volte la non-volontà, di entrare in contatto con la sofferenza, quella profonda, quella che coinvolge globalmente.

Far questo richiederebbe per un curante un dono di se stesso (cosa ancor oggi non parte della sua formazione canonica) nella condivisione di ogni male, prima che di qualsiasi “protocollo terapeutico”.

Quando, muovendo i miei primi passi nella cura del dolore, un’allieva studente mi raccontava di una paziente che vedeva in me anche uno “psicologo”, non pensavo di meritare tale titolo solo per la mia predisposizione all’ascolto e al colloquio, spesso su questioni inutili per la mia diagnosi e la mia terapia; la signora dimostrava però nel tempo un’efficacia “terapeutica” dalla mia presenza, anche se il dolore persisteva.

Il dolore cambia, dentro, in profondità, e non solo quello che è conseguenza di uno stato di malattia evolutiva, ineluttabile, che porta con sé il distacco da tutto, senza appello; più “forte”, più “intenso” è quello che altera la persona, nel suo aspetto fisico e, di conseguenza, psichico, in un percorso di cronicità subdola, più spesso manifesta, talora devastante.

Quanto si faccia oggi per il dolore di origine maligna ormai è percettibile e verificabile in ogni struttura sanitaria, anche se vi sono ampi margini di miglioramento. Quanto scarsa sia ancora la risposta al dolore cronico benigno, quello che non accompagna alla morte, ma che “avvelena” ogni minuto dell’esistenza, è altrettanto visibile nelle richieste sempre più pressanti dei nostri ammalati.

Vivendo con molti di loro, da circa vent’anni, la realtà della fibromialgia, malattia “invisibile” del malato “senza nome” e a ragione paradigma del dolore cronico e del corteo sindromico che lo circonda, mi sono reso conto di quanto il dolore possa divenire esso stesso “malattia” e non sintomo.

Come tale, esso richiede inevitabilmente un approccio il più “globale” possibile, accantonando spesso linee-guida, letteratura scientifica, manuali terapeutici, per fare il salto della staccionata, in un terreno “minato”, pericoloso, sconosciuto, senza “spalle coperte”, nel quale magari si diventa terapeuta solo perché vieni percepito come il “dottore amico”, “quello che ascolta”. Il consiglio più semplice e banale, il far “cassa di risonanza” alle angosce del malato diventa una terapia migliore dell’ultimo ritrovato farmacologico che probabilmente agisce efficacemente sulle vie di trasmissione del dolore, ma che non mette in comunicazione con l’anima.

Paola mi ha detto: “La fibromialgia per me è stata una benedizione! Ho imparato a volermi bene, a capire cosa mi fa star bene e cosa no; mi ha insegnato a rispettarmi”.

La giovane Federica mi ha confessato: “la fibromialgia ha cambiato radicalmente la mia vita; ogni giorno fare le cose che fanno le persone della tua età è dura, ma mi ha insegnato molto; mi ha fatto capire che la vita è dura ma allo stesso tempo è meravigliosa, è la cosa più preziosa che abbiamo e va vissuta cercando di assaporare le cose belle che ci vengono regalate e trovando il coraggio e la forza per superare gli ostacoli che incontriamo lungo il nostro cammino”.

Cosa dire a Giovanna che all’età di 9 anni ha dovuto diventare la “donna” della famiglia, accudendo la madre invalida per sclerosi multipla fino alla morte, gestendo (o non-gestendo) un padre alcolizzato, di lì a poco suicida, e crescendo la sorellina di 3 anni più giovane, alla quale non ha mai osato confidare la “fuga dalla vita” del padre? Cosa dirle ora che il suo corpo è pervaso dal dolore, che, nemmeno nei momenti più intimi col compagno della vita, le permette di donarsi nell’atto più sublime dell’amore.

Cosa dire a Rosa, il cui dolore, per lei inaccettabile, è diventato motivo di una campagna ossessiva e frenetica, quanto inutile, alla ricerca di chi la possa aiutare a “smascherare” i “colpevoli” della sua malattia.

Come agire sulla quota di dolore “percettiva” ed “emozionale”, così variabile, per far sì che lo stesso tipo di dolore non sia per uno 10 e per l’altro 100? Come far fiorire per tutti l’immensa forza positiva di Paola e Federica e come e dove ricacciare la negatività che circonda Giovanna e Rosa?

Quale posto hanno veramente i medici, gli psicologi, gli educatori, le famiglie (anche quelle sbagliate), tutti coloro che dovrebbero intervenire per “rendere più accettabile” l’esistenza del malato di “dolore cronico”?

Percepisco la necessità di trovare le “fonti della rinascita” nelle quali bagnarmi con i miei malati, alla ricerca di quel contatto che permetta a me di capire sempre di più cos’è il dolore e cosa voglia dirmi un corpo che ha come linguaggio, a volte unico, il dolore, e a loro di incasellare con ordine e giustizia non solo il sintomo dolore, ma ogni sensazione che pervade, spesso senza pietà, la loro esistenza, per ridurne frustrazione e disperazione, inesorabili quanto finalmente arricchenti per il giusto cambiamento.

Il lavoro della dottoressa Kira Stellato, personaggio energico e solare, si inserisce in questo desiderio di trovare un modo forte e coinvolgente per dare aiuto a chi soffre, oltre l’asettica compressina tre volte al dì; un modo semplice ed efficace per stabilire un contatto tra terapeuta e malato, ma anche tra malato e se stesso, aiutandolo ad aprire quelle segrete connessioni di conoscenza e consapevolezza, a volte segregate per tutta una vita, che aiutino a raggiungere la vera libertà, nostra massima aspirazione.

Mentre guardo la mia piccola Angelica di nemmeno due anni, sento quel sorriso come la migliore e più efficace delle terapie che abbia mai assunto per uno qualsiasi dei miei disturbi; vorrei donarla a voi, ma non posso: non è mia ... lei è Libera!



Giannantonio Cassisi Reumatologo - Branca di Reumatologia Poliambulatorio Specialistico Asl 1 (Belluno).