

ELIZABETH GOULD

# VINCERE IL CANCRO:

i 5 segreti  
dei



Edizioni



AMRITA

---

## Faccia a faccia con la diagnosi

### **Gestire lo shock della diagnosi**

Io sono stata fortunata: a darmi la notizia che avevo un cancro al seno fu un fidato specialista, per l'esattezza l'ostetrico che aveva fatto nascere i miei due figli. Scoppiai in lacrime: «E i miei bambini? Non voglio abbandonarli!» singhiozzai. Lui mi rassicurò dicendomi che cancro e morte non andavano sempre di pari passo e che in effetti eravamo ancora molto lontani dal sapere esattamente quanto grave fosse la faccenda (il che fu, devo dire, di magro conforto).

Posso affermare in tutta onestà di essere rimasta in stato di shock per diverse settimane: era come vivere in un brutto sogno, ove le notizie non miglioravano di una virgola. Una parte di me aspettava di sentirsi dire: «In realtà c'è stato un errore, lei è perfettamente sana». Il punto più basso fu quando mi sottoposi alla TAC, e mentre stavo sdraiata in quell'enorme macchina claustrofobica mi chiedevo se il cancro avesse raggiunto le ossa. Ma fu altrettanto dura la biopsia, con il tumore così vicino alla parete toracica che due infermiere mi tenevano ferma mentre il dottore infilava ripetutamente l'ago nel nodulo e io singhiozzavo dal dolore; e fu difficile anche dire ai miei genitori che avevo un cancro al seno e guardarli costruire come potevano un sorriso incoraggiante.

Poi però l'idea che fosse tutto vero attecchì: l'idea che stava succedendo sul serio, e che dovevo affrontarlo. E allora cominciai a emergere il mio piano di sopravvivenza.

Cosa mi aiutò in quei primi giorni di shock? Di sicuro l'amore e il sostegno dei miei cari mi aiutarono un po', sebbene anche

loro fossero sconvolti e non ancora d'appoggio come sarebbero stati in seguito. L'idea a cui mi tenevo stretta, però, era che il cancro ce l'avevo io e non i bambini: posso affrontare tutto, mi dicevo, finché i miei bambini stanno bene. Durante le notti insonni e le interminabili attese dei risultati delle analisi per sapere quale fosse l'espansione del cancro, questo fu il convincimento che mi fece andare avanti.

Sally fu completamente sconvolta quando ricevette la diagnosi e per un po' non rese la notizia.

Devastazione, incredulità... Andai in mille pezzi. Mentre giocavamo nel lettone con i nostri tre bambini, casualmente mio marito Geoff mi aveva toccato il seno e aveva percepito un nodulo. Quando mi aveva toccata, lo avevo sentito anch'io. Dopo che i bambini erano usciti dalla stanza, mi aveva chiesto: «L'hai sentito anche tu?» e io: «Sì». Pensai immediatamente che non fosse nulla di cui preoccuparsi, perché ero vicina al ciclo, ma continuai a percepirlo, e ad avercelo in mente per tutto il giorno. Poiché in quel periodo mia figlia aveva una forte mononucleosi, dovevo portarla dal dottore il lunedì mattina presto, e per la strada mi chiedevo se dirgli o no del nodulo. Alla fine della visita, ero quasi sulla porta quando dissi: «Anch'io avrei una cosa, ma prendo un altro appuntamento». Roger, il medico, rispose: «No, no, facciamo subito»; quando sentì il nodulo disse che probabilmente non era nulla, cosa che mi confortò molto, ma che se volevo potevo effettuare subito un'agobiopsia. La feci, accompagnai mia figlia a casa e tornai al lavoro. Alle quattro del pomeriggio squillò il telefono: era Roger, che mi disse di fare un salto al più presto da lui, in chirurgia. Ricordo di essermi completamente raggelata. Gli chiesi di dirmi di più, ma continuò a non farlo; alla fine urlai nella cornetta: «Voglio sapere adesso!» Tutto ciò che Roger disse fu che aveva ricevuto i risultati dell'esame, che non erano buoni e che era meglio che tornassi lì, preferibilmente con mio marito. Gli sbattei il telefono in faccia, andai nell'ufficio del mio capo e dissi: «Ho il cancro al seno, vado a casa». Poi uscii. Ripensandoci ora, fu un terribile modo di fare. Salii in macchina e passai da casa, a prendere Geoff per andare da Roger; il dottore se ne stava seduto nel suo studio: mi aspettava. Per la prima volta in vita mia, entrai senza bussare. Mi disse che avevo un tumore maligno al seno. Dissi che erano tutte cazzate, e poi mi misi a

singhiozzare. Mio marito continuava a chiedere a Roger se era proprio sicuro, e se non potessimo fare una mammografia per chiarirlo. Roger insistette che era sicuramente cancro al seno, che dovevo essere forte e usare le mie energie per combatterlo; disse anche che mi aveva prenotato una mammografia per la mattina dopo. Al pomeriggio avrei parlato con il chirurgo e la mattina dopo sarei stata operata.

Anche Emma ha ricevuto la diagnosi dopo un check-up di routine.

Ero andata dal dottore perché pensavo di avere un'ernia, e venne fuori che era cancro alle ovaie. Quando mi dissero che era un cancro, il mio primo pensiero fu per mio figlio, Jack, che non aveva ancora nove anni. Dopodiché c'è un buco di qualche giorno, in cui vedo tutto sfocato. E poi le cose andarono al loro posto: «Posso farcela», pensai. All'inizio non avevo ancora idea dell'impatto a lungo termine che tutto questo avrebbe avuto: ogni giorno avrei dovuto trovare il modo di riaffrontare la cosa.

La situazione di Stella fu un po' diversa: non si era sentita come "una che ha il cancro" fino a quando non le ritornò, un paio d'anni dopo il primo intervento chirurgico.

La prima volta avevo sentito una massa al ventre e avevo fatto un'ecografia per vedere di cosa si trattava; non si sapeva cosa fosse, né quanto grave. L'ecografista aveva detto che sembrava piuttosto grossa e che avrei dovuto consultare subito uno specialista, cosa che avevo fatto, per sentirmi dire che dovevo essere operata perché si potesse capire che genere di massa fosse. L'ecografia era stata come qualunque altra procedura di routine e dopo l'operazione, sebbene il chirurgo avesse detto che era un tumore, era stato asportato tutto quanto e non c'era stato bisogno di altre terapie. Sapevo che era cancro, ma ero riuscita a smettere di pensarci: non c'era più, dunque non ebbe alcun impatto su di me. La seconda volta pensarono che fosse una ciste ovarica, e il ginecologo fece qualche esame in più; quando risultò che era cancro, per la prima volta fui spaventata. La cosa più terrorizzante fu l'esame per vedere se si era esteso ai polmoni: stavo per partire per le

vacanze con i bambini e chiesi al chirurgo cosa sarebbe successo se fosse venuto fuori che si era esteso, «Posso andare comunque in vacanza coi ragazzi?», e lui si era stretto nelle spalle e aveva detto che avrei potuto andarci comunque. Mi sentii agghiacciare proprio come se avesse inteso: «Ci vada comunque... sarà la sua ultima vacanza con loro». L'attesa fu la cosa peggiore: una volta saputo che non era arrivato ai polmoni, sentii che potevo andare avanti.

Una delle cose più dure della diagnosi è la quantità di incognite. Una volta che la diagnosi iniziale è di cancro, vanno fatti molti altri esami per verificare se si è diffuso, e quante e quali terapie occorrono... Ci si può sentire molto spaventati e confusi, o sentirsi come in una situazione irreali. Emma ha descritto il cancro come «una densa nube grigia che, andando avanti, mi toccava sgretolare in parti più piccole». Terminata la fase della diagnosi, si sa con cosa si ha a che fare, il che facilita il formulare dei piani per andare avanti.

Richard ebbe diagnosi, operazione chirurgica e la prima seduta di chemioterapia nel giro di pochi giorni. La diagnosi fu così improvvisa da risultare perciò particolarmente sconvolgente.

Tutto cominciò con una massa sotto il mento. Da sempre sono pieno di bozzi o piccole masse ovunque, così non mi preoccupai granché; tuttavia andai dal medico di base che mi disse che poteva trattarsi di un blocco a una ghiandola salivare e iniziò qualche indagine. Ne parlai a mio fratello Simon, che è un neurologo, ed è stato anche primario di neurologia all'ospedale principale della mia città. Replicò che la faccenda non gli piaceva e che dovevo andare da lui all'ospedale, ove mi avrebbe fatto fare qualche esame. Ci andai il giorno dopo: mi fece fare una radiografia per vedere se era un problema di denti, ma fu subito chiaro che non lo era, così mi sottopose a una TAC. Il tecnico venne da me subito dopo averla eseguita e mi disse che aveva un aspetto che non gli piaceva, per cui voleva farmi fare un'agobiopsia; la fecero e andai a casa.

Era un lunedì; al pomeriggio ero all'università, cercando di non pensarci. In quella fase non stavo pensando al cancro: credo che in quella fase non fossi eccessivamente preoccupato, perché, appunto, ho sempre avuto delle piccole masse qua e là. Dissi tutto

a mia moglie, ma non ai bambini; martedì lavorai all'università tutto il giorno e così anche mercoledì; poi accadde alle 10,25 del mattino (mi ricordo ancora l'ora esatta): un tizio di nome Michael mi chiamò dicendo che era un oncologo collega di mio fratello; aveva i risultati della mia biopsia, e nel campione c'erano cellule che non gli piacevano; voleva vedermi nel suo studio l'indomani mattina come prima cosa.

Riattaccai, andai dritto nell'ufficio del preside di facoltà, gli dissi che stavo andando e che non sapevo quando sarei tornato. Proprio così. Quando gli spiegai, il preside comprese. Sapevo che era cancro perché sono un biologo. Il giorno dopo parlai con l'oncologo e lui e la sua équipe mi dissero che non sapevano cosa fosse ma che bisognava operare subito, così andai immediatamente al piano di sopra a conoscere il chirurgo che mi avrebbe operato la mattina seguente.

Seppi con certezza che avevo il cancro quando mio fratello Simon mi telefonò all'università il mercoledì seguente. L'unica domanda era: che tipo di cancro? Per i primi due giorni fui in ansia, poi... il buio. Mi chiedevo come avrei fatto a passare le successive ventiquattr'ore. Buio completo.

Ho intitolato questo sottocapitolo "Gestire lo shock della diagnosi" per una ragione specifica. Dopo la notizia, si è "sotto shock", e lo si può rimanere per giorni, anche settimane; oltre a tutte le altre fonti di stress, può accadere, come per Richard, che non si abbia immediatamente una diagnosi chiara.

Mi asportarono la massa e rimasi in ospedale; per tutto il fine settimana restai nell'incertezza di cosa sarebbe accaduto. La diagnosi sembrava incredibilmente infausta: mia moglie mi ha raccontato di una telefonata che ebbe con mio fratello; lei gli aveva chiesto: «È grave?» e lui aveva risposto: «Sì, sembra molto grave», e poi era scoppiato in lacrime. Fu un fine settimana nerissimo. Non riuscivo a pensare più in là che alle seguenti ventiquattr'ore. Poiché non riuscivano a capire esattamente cosa fosse, alla diagnosi parteciparono tre specialisti, e lunedì dichiararono che si trattava di linfoma non-Hodgkin. Mio fratello mi spiegò tutto, e io, da bravo biologo, compresi piuttosto bene. Disse: «Questo è quello che hai, e questo è quello che faremo»: mi fecero una biopsia del midollo, e il midollo

era pulito, il che era un bene, e feci anche un'ecografia al cuore, che era a posto anch'esso. Il giorno dopo iniziai la chemio.

Essere sotto shock significa essere estremamente emotivi, avere difficoltà a concentrarsi sulle esigenze quotidiane, o sentirsi completamente travolti. Mi è impossibile esagerare nel descrivere quanto si può essere sconvolti, quanto può apparire nera la propria vita, quando si riceve la diagnosi. È normalissimo. Richard lo descrive in maniera particolarmente vivida:

La diagnosi di linfoma era sempre una cosa da «Oh mio dio», ma tutto sommato era ancora una buona alternativa rispetto ad altri tipi di cancro. Io ero sotto shock: quei tre giorni, da venerdì a lunedì, erano stati assolutamente neri, traumatici.

Sebbene i primi giorni possano essere un incubo confuso, tutti i sopravvissuti hanno trovato un modo per farcela, e le nubi si diraderanno *di certo*. I pensieri e le convinzioni chiave che sviluppate in questo stadio sono cruciali; una delle prime cose che balzano in mente è la domanda: “Perché io?”

### **Perché non chiedersi mai “Perché io?”**

Lasciate perdere questa domanda perché non ci sono risposte soddisfacenti. Tranne che nel caso di alcuni tumori causati dal fumo o dal contatto con agenti chimici come l'amianto, nessuno ha dimostrato che si “prende” il cancro per qualcosa che si è fatto, mangiato, o per cui ci si è tormentati. Si ha il cancro perché si è avuta sfortuna: se sia accaduto per qualche retaggio familiare o per un evento traumatico, chi può dirlo. Occorre guardare a ciò che si ha davanti, non darsi la colpa di qualche errore immaginato o percepito.

L'unica ragione a cui posso pensare per il mio cancro è che, durante l'aggressione, l'assalitore mi ha sfigurato il seno destro, molto vicino alla zona dove in seguito è stato scoperto il cancro. Dall'aggressione, la mia percezione del mio seno destro è cambiata per sempre. Sebbene scoprire di avere il cancro mi abbia sorpresa e sconvolta, c'era una certa folle logica: se proprio doveva venirmi un cancro da qualche parte, potevo capire perché avesse scelto proprio quel posto. Mentre realizzavo che

poteva esserci un collegamento fra le due cose, cercai anche rapidamente di non indulgere in quel pensiero e di andare avanti: starmene lì a rimuginare non mi avrebbe aiutata.

La tentazione di chiedersi “Perché io?” è enorme, ma anche molto pericolosa. C’è chi ritiene che vi sia un disegno per ciascuno di noi, e che ci sia una ragione per tutto ciò che ci accade. Può essere un pensiero confortante in alcune circostanze, ma quando vi sentite dire che avete il cancro, qualunque sia il risultato a lungo termine, pensare che ci sia una ragione, o che faccia parte di un piano, è molto doloroso. Personalmente, non credo che possa esserci un disegno in cui alcuni devono combattere il cancro e soffrire a causa di esso: se contempla una cosa simile, non mi sembra un granché come disegno! E nemmeno “Ci dev’essere una ragione” funziona per me: a meno che non si abbia il cancro perché si è stati a contatto con sostanze chimiche tossiche, il che costituisce statisticamente una percentuale molto molto bassa, è difficile trovare una ragione precisa.

Come Richard, anche Sally si è trovata nell’insolita situazione di ricevere diagnosi e operazione in un brevissimo lasso di tempo:

Pensavo: «Perché io?» Cosa potevo fare per cambiare questa situazione? Pensai addirittura che fosse probabilmente colpa mia se avevo il cancro. Ero sotto shock.

La domanda “Perché io?” può condurci in un luogo oscuro in cui tutto sembra senza speranza e la vita perde ogni magia. Ogni volta che avevo la tentazione di chiedermi “Perché io?”, la contrastavo subito impedendomi di cedere ad essa; ho guardato avanti e ho fatto tutto il possibile per avanzare nel viaggio. Durante i primi giorni, si ha la testa piena di sofferenza, confusione e scompiglio.

Nel corso di questo libro vedremo molte strategie per gestire questo stress, ma per il momento eccovi un semplice copione per bloccare il pensiero “Perché io?”:

- *non ho chiesto io che succedesse;*
- *affronterò ciò che si presenta, non ciò che potrebbe presentarsi;*
- *sono forte e sopravviverò.*



### **Troppe informazioni?**

Ora, prendete un bel respiro. Parliamo di una faccenda parecchio controversa: non occorre che sappiate proprio *tutto* del vostro cancro se non volete. So che il vostro primo istinto sarà probabilmente di correre su internet e andare a cercare la vostra tipologia di tumore... e, se non siete voi a farlo, ci penserò qualche amico o familiare animato da buone intenzioni! È vero che su internet trovate una messe di informazioni, ma non tutte sono accurate e alcune sono assolutamente terrorizzanti.

Personalmente ho trovato internet agghiacciante. Ad eccezione probabilmente dei siti ufficiali della Cancer Society\*, c'era un'enorme quantità di informazioni che non necessariamente capivo e che non pensavo avessero importanza per il mio caso. Stella ha avuto un'esperienza simile:

Subito dopo la diagnosi sono corsa su internet ma un sacco di informazioni sembravano non aggiornate. Non mi ha dato grande conforto.

Una volta, mentre facevo una ricerca a vasto raggio sulle cure per il cancro al seno, sono incappata in un sito secondo il quale la chemioterapia in realtà accelererebbe il tumore. Tutto il sito diceva diametralmente l'opposto di ciò che i miei medici dicevano a me. E, sorpresa!, il sito stesso vendeva alcune pillole molto efficaci (e molto costose) che pareva guarissero il cancro senza alcun bisogno della medicina moderna. Non sto dicendo che per alcuni queste pillole non possano aver fatto meraviglie, ma per altri la medicina moderna offre una soluzione molto efficace. Dopo quella volta, ho cercato di evitare di ricorrere a internet per le informazioni sul cancro.

Emma prese sin da subito una posizione molto ferma riguardo a internet e al reperimento di informazioni:

Non andai su internet, non volevo sapere. Mi confrontai con ogni informazione nel momento in cui mi venne sottoposta. Due persone care mi mandarono ciascuna un libro sulla salute e sulla dieta: non ho mai aperto nessuno dei due.

\* N.d.R.: società internazionale, con sedi nei vari paesi, che si occupa di raccogliere, vagliare, aggiornare e diffondere le notizie sui vari tipi di cancro, la loro terapia e lo stato della ricerca.

Per quel che mi riguarda, decisi che non potevo fidarmi di internet e trovavo le statistiche molto frustranti. Ah, bene, allora c'è una certa percentuale di donne sotto i quarant'anni (come me) che ha avuto il cancro e una certa percentuale che è sopravvissuta (sempre come me): ma – mi chiedevo – queste donne nelle statistiche, erano davvero come me? Erano snelle e in forma, felici e, per il resto, in perfetta salute, o no? Non potevo accettare che le statistiche decidessero se sarei sopravvissuta o meno, quindi scelsi di non consultarle. So che tutto ciò che mi metto in testa si radica bene, così non lasciai che entrasse nessuna informazione che dicesse che non ce l'avrei fatta.

Se prendete la stessa decisione, e cioè che meno informazioni avete meglio vi sentite, bisogna che lo facciate sapere alla vostra équipe medica. I vostri medici sono in assoluto la miglior fonte di informazioni affidabili e accurate, ma vi occorre gestire la relazione con loro perché sappiano quante informazioni, tante o poche, vi aiuteranno nella vostra avventura.

Quando ricevetti la diagnosi, mi dissero che era un cancro ma che era “curabile”: mi dissero a che stadio era, ma non sapevo esattamente cosa significasse. Mi concentrai non tanto su quello che avevo (il cancro è sempre cancro, mi dissi), ma sulle terapie: raccolsi un sacco di informazioni sulle cure e mi dissero che, se avessi fatto quattro cicli di chemioterapia, le possibilità che il cancro si ripresentasse si sarebbero notevolmente ridotte. Chiesi che mi venissero somministrate le cure più drastiche fra quelle a cui avevano pensato. A tutto il resto non pensai granché.

In ospedale, quando ero in convalescenza dopo la mastectomia, il mio chirurgo, una donna, venne per la visita quotidiana. Sapevo che l'intervento era andato bene e che il cancro non si era diffuso, dunque le dissi, un po' scherzosamente, «grandioso, dunque sono guarita, adesso». Lei mi chiese se volevo sapere il tasso di mortalità dei casi come il mio. Prima di realizzare cosa fosse un “tasso di mortalità” e che probabilmente non volevo saperlo, avevo già detto di sì, così mi disse che la percentuale di probabilità che avevo di sopravvivere per più di cinque anni non era il 100% che mi ero aspettata.

Ne fui assolutamente scossa. Trovai quel tasso di mortalità estremamente duro da affrontare, e mi turbò moltissimo. Sentirsi dire che possibilità si ha di morire è orribile: per un po' non riu-

scii a levarmelo dalla testa. Così, appena rividi il mio oncologo, misi in chiaro che non volevo più sapere nulla di statistiche o di tassi di mortalità; avremmo parlato di cancro solo quando avessi avuto una domanda, e per il resto sarebbe stato come fare quattro chiacchiere con un amico. Sapevo già da sola che, quando sto attraversando un momentaccio, posso distorcere un fatto e spogliarlo del suo vero significato, fissandomi sull'aspetto peggiore anziché sul migliore. Per quel che mi riguarda, io il cancro non ce l'ho più, e non andrò a cercarmi altre statistiche che mi dicano il contrario.

All'epoca della diagnosi di Sally, internet non era così diffuso come oggi. Sally scelse di cercare qualche informazione sul suo cancro, ma sempre controllando le fonti.

Mi concentrai su ciò che stava veramente accadendo, non su ciò che sarebbe potuto accadere; feci domande, lessi dei libri e presi delle decisioni. E decisi che non c'era niente che potessi fare riguardo a ciò che era successo. Sentivo che l'unico modo di gestire il cancro fosse asportarlo; lasciandolo lì non si sarebbe potuto curare. Internet non era così vasto quando ricevetti la diagnosi, così chiesi al Cancer Council\* di mandarmi qualche informazione, e le trovai devastanti. Non ero interessata alle terapie naturali, o a quelle spirituali: il mio medico mi aveva incoraggiata ad avere fede, ma io sono un tipo realista. Fino alla morte di mio figlio avevo seguito molto la chiesa, e avevo fatto anche la catechista; molti fedeli dicevano che la sua morte poteva essere «il modo in cui Dio aveva gestito una grave malattia». Eppure, quale dio lascia morire un bambino? Non riuscii mai ad accettarlo. Non amo il soprannaturale.

Sebbene abbia scelto di non seguire la medicina alternativa, ora forse potrei farlo. Sentivo che era troppo tardi perché il cancro mi era già venuto! Riuscivo ad accettarla solo in quantità moderata: c'erano troppi conflitti, troppe persone che consigliavano cose diverse.

Avendo una formazione scientifica, Richard era ben equipaggiato per comprendere le informazioni mediche che gli venivano date.

\* N.d.A.: organizzazione australiana non governativa con obiettivi analoghi alla già menzionata Cancer Society.

Sentivo che le informazioni che ricevevo erano accurate. Chiedevo sempre a mio fratello: «Come faccio a sapere che mi dicono la verità?» Avevo assoluto bisogno di sapere che non stavano menando il can per l'aia. Mio fratello continuava a dire: «Devono curarti per ciò che secondo loro sta davvero succedendo». Uscito dall'ospedale, andai a guardare i libri di medicina che avevo a casa. Volevo sapere se avevano ragione, se davvero sapevano cosa stava succedendo. Devo aver fatto impazzire l'oncologo! Avevo bisogno di avere il controllo della situazione, di sapere esattamente i fatti per poi prendere le mie decisioni. Tuttavia, c'erano comunque delle informazioni che scelsi di ignorare, come le statistiche (ma questo in seguito).

Internet non è il solo colpevole di dare informazioni terrorizzanti: un'altra fonte sono gli amici e i familiari pieni di buone intenzioni. Sembra che tutti conoscano qualcuno che ha avuto il cancro. Diventa quasi seccante il modo in cui gli amici divengono degli esperti della nostra malattia. «Oh, conosco Tizio che ha avuto un tumore ben peggiore del tuo, ma ora sta bene» diranno. Cosa ce ne facciamo di questo commento? È molto raro che il cancro di Tizio sia dello stesso tipo e allo stesso stadio del nostro, e anche molto improbabile che la sua situazione si possa paragonare direttamente alla nostra. È dura, ma talvolta ci tocca fare un sorriso gentile e accettare che il nostro amico stia cercando di farci sentire meglio, e anche di autoconvincersi che tutto andrà bene. Ciò non significa che dobbiamo leggere i libri che ci regalano, o incoraggiare gli amici a darci dei consigli: se qualcuno ci irrita o ci stressa con i suoi suggerimenti, va benissimo evitarlo. Il malato viene per primo.

L'altro tipo di informazioni da evitare sono le cattive notizie. Di primo acchito potrà sembrarvi un po' sciocco: dopotutto, eventi negativi capitano di continuo a un sacco di persone, dunque perché dovrebbe essere un problema? Io ho scoperto che lottare contro il cancro e sentirmi sempre fisicamente male mi rendeva estremamente emotiva, e, in un certo senso, molto vulnerabile a tutto ciò che accadeva nel mondo. Ogni storia di violenza, in particolare se riguardava dei bambini, mi turbava moltissimo. Guardare il telegiornale, con tutti quei reportage di miseria e spargimenti di sangue, era uno strazio; guardare un servizio o leggere un articolo di giornale e poi dimenticarmene,

semplicemente non mi riusciva: l'infelicità o i traumi rimanevano con me, e mi preoccupavo per come si dovevano sentire le persone coinvolte; volevo che stessero bene.

Così decisi di non guardare più il telegiornale, per essere sicura di non vedere niente che mi turbasse. Contemporaneamente, volevo sapere cosa accadeva nel mondo, così leggevo i giornali, e in ogni caso mi forzavo a leggere solo il necessario, nulla di violento o di sensazionalistico. Questa ipersensibilità mi indusse anche a fare delle letture leggere: i miei soliti gialli mi causavano incubi, dunque mi dedicai al genere brillante. Ciò che più conta è che feci il possibile per controllare ciò che abitava la mia testa.

### **La famiglia e gli amici: il buono, il brutto e il cattivo**

Fra amici e familiari, c'è sempre qualcuno per cui sarà dura accettare l'idea che avete il cancro. Per molti malati di cancro, la famiglia è in prima linea nel supporto, ma le famiglie sono composte da individui, ciascuno dei quali ha un grado diverso di capacità di gestire lo shock e lo stress.

Un'altra sopravvissuta che ho incontrato nel mio viaggio è Christie, una donna di poco più di trent'anni a cui era stato diagnosticato un cancro al seno aggressivo (ora in completa remissione). La feriva che suo fratello non riuscisse a comunicare con lei, nelle fasi della diagnosi e delle terapie.

Craig ed io eravamo sempre stati molto uniti, anche se non ci vedevamo spesso perché lui aveva dei figli e io no; però parlavamo molto al telefono, e avevamo sempre cercato appena possibile di pranzare assieme o di organizzare delle riunioni di famiglia. Sebbene Craig sia venuto a trovarmi in ospedale una volta, sembrava che non si sforzasse più del minimo indispensabile per vedermi. Ci fu una strana telefonata, ma non mi chiese mai cosa potevo fare per me né sembrò mai uscire dai suoi binari per venirmi incontro. Mi chiese tutto delle terapie e di cosa stava succedendo: sembrava interessato, ma non percepivo alcun sostegno da parte sua. Ora che le terapie sono finite tutto è tornato alla normalità: l'ho perdonato, ma a volte sono stata in collera con lui perché pensava a se stesso anziché a come mi sentivo io. Ripensandoci, penso che sia semplicemente rimasto scioccato dalla diagnosi, e che gli ci siano voluti dei mesi per uscirne.

La madre, il padre e il fratello maggiore di Emma erano forti come rocce, ma l'esperienza con suo fratello minore fu negativa:

Tutti i miei cari erano scioccati, ma trovarono un modo per gestire la cosa. Ho due fratelli, ma uno di loro reagì alla mia diagnosi con un atteggiamento di grande indifferenza: nessuna telefonata, niente di niente; si limitava a dire a tutti che sapeva che ne sarei venuta fuori. Ho scelto di troncargli quella relazione. Per quanto ne so, ho fatto bene, e mi sento a posto: ho imparato che nessuno è perfetto, ma che non siamo nemmeno obbligati ad accettare il loro comportamento.

Una volta che famiglia e amici avranno saputo che avete il cancro, verrete inondati di attenzioni, alcune utili, altre no. Sally fu molto toccata dall'abbondanza di sostegno.

Mi faceva uscire di testa dover raccontare da capo la mia storia mille volte, però chi telefonava o mi veniva a trovare era davvero il benvenuto: li apprezzavo e ne avevo bisogno, anche se erano sfiananti. Mi arrivavano delle belle cartoline dalle squadre di basket di mio figlio e mia figlia. Un altro evento di rilievo fu quando mia cugina venne a trovarmi all'ospedale con i suoi tre figli, tutti adolescenti; suo figlio, allora sedicenne, scoppiò a piangere ai piedi del mio letto; mi disse che mi voleva bene e che sarebbe andato tutto per il meglio. Mi fece sentire così speciale! Gli amici dei miei figli e le loro famiglie, con i loro messaggi d'incoraggiamento, mi fecero apprezzare la mia vita, e anche il mio lavoro mi fu sempre d'appoggio.

Stella sapeva che sua sorella maggiore sarebbe stata d'aiuto; era più preoccupata per lo strazio che avrebbe vissuto sua madre (il padre di Stella era morto da poco e sua madre non riusciva a superare la perdita).

Nella fase iniziale, rimasi sul vago con la mia famiglia; lo dissi a mia suocera, visto che eravamo molto in confidenza, e che era un po' meno vulnerabile emotivamente: per mia madre sarebbe stato insopportabile. Scelsi per starmi accanto persone che sapevo essere di temperamento ottimista. Probabilmente era qualcosa

di più di una decisione inconscia: volevo semplicemente farcela, riuscire ad andare avanti. Lo dissi alla più grande delle mie sorelle, una persona molto forte e positiva, e lei mi convinse a dirlo alla mamma (entrambe infermiere). Semplicemente, non volevo dare questa preoccupazione alla mamma; avevo anche degli amici che mi chiedevano della situazione. Mi tenni sul vago, e poiché non volevo dire nulla fino a che non avessi avuto tutte le informazioni mi tenni tutto dentro.

La diagnosi di Sally era stata molto rapida, e lei avrebbe voluto avere più certezze prima di comunicarlo alla famiglia, ma gli eventi la anticiparono.

In famiglia avevamo l'abitudine di sentirci ogni giorno al telefono, mia madre, mia sorella ed io; così quando quel giorno mia sorella chiamò capì dalla voce di mio marito che c'era qualcosa che non andava. Non volevo dirlo alla mia famiglia fino al giorno seguente, quando fossi stata davvero sicura di cosa stava succedendo, ma mia sorella chiamò mia madre e i miei fratelli e glielo disse; sempre quel giorno lo dissi anche a due cari amici. Mi ricordo che, in seguito, durante le terapie, dissi a uno che, se avessi perso i capelli per la chemioterapia, un vero amico si sarebbe rasato la testa a sua volta.

Emma voleva dosare le informazioni di familiari ed amici, in modo da poter governare l'impatto negativo che tutto ciò avrebbe avuto su suo figlio, Jack.

Volevo proteggere i miei cari. Non volevo che sapessero: accettarlo era già difficile per me, figuriamoci per gli altri. Mi telefonavano ma io non rispondevo. Chi non aveva avuto il cancro pensava di poter capire, ma non è così. La prima persona a cui lo dissi fu mio marito, Will: lo chiamai dal reparto chirurgia. Nei primi giorni si può dire che gli nascosi comunque un po' la verità: tenni nascoste parecchie cose a tutti, fino a che non lo accettai io stessa. Centellinavo le informazioni agli altri, sentivo di dover fare così.

Virginia visse una situazione un po' diversa, sebbene altrettanto stressante. Un sacco di familiari si aspettavano di trovarla completamente sconvolta dalla diagnosi, e dopo l'intervento,

durante la convalescenza in ospedale, volevano darsi il cambio perché ci fosse sempre qualcuno accanto al letto, il che era l'esatto contrario di ciò che voleva Virginia.

L'ospedale non è un ambiente che mi piaccia, per usare un eufemismo: starmene a letto intrattenendo educate conversazioni con visitatori che si fermavano per ore era la mia idea dell'inferno. Dissi alla mia famiglia che non volevo visite; non credo che capissero, perché erano convinti d'essermi "d'aiuto". Comunque vennero solo mio marito e pochi amici molto intimi.

Nel caso di Richard, con una convalescenza così breve dopo l'operazione e poi subito la chemioterapia, famiglia e amici non ebbero grandi opportunità, nei primi tempi, di mostrare il loro sostegno.

In questa situazione pensavo solo a me stesso. Ero in "modalità sopravvivenza", per cui non notavo molto gli altri: in quella fase avevo un "campo visivo ristretto", quando sei così sotto pressione è questo che succede. Solo in seguito mi dissero che enorme impatto aveva avuto la notizia all'università. Ovviamente ero circondato da attenzioni e partecipazione, ma non le si vedono necessariamente: non riesco a ricordarmi chi venne a farmi visita. Non ricordo però nessuno che non mi diede sostegno: mio fratello fu di grande appoggio e così mia moglie. Non vengo da una famiglia molto numerosa: l'altro mio fratello non reagì bene alla sfida a cui questa malattia ti mette di fronte, e in un certo senso si diede alla macchia, cosa che avrebbe fatto anche quando mio padre, molto più tardi, avrebbe avuto un cancro alla vescica. Non mi offese particolarmente, né gliene faccio una colpa.

È molto importante ricordare che, se un caro amico o un familiare non riescono a reggere la notizia o ad essere d'aiuto, non significa che non ci vogliono bene, ma che *faticano* ad affrontare il fatto che abbiamo il cancro: molti associano automaticamente il cancro alla morte, e pertanto trovano arduo sostenerci nella nostra avventura. Saremo comunque amati, probabilmente come non mai, ma ci sarà qualche amico o parente che non riuscirà a mostrarci l'appoggio di cui abbiamo realmente bisogno. In seguito parleremo di come i sopravvissuti



abbiano poi ricomposto le relazioni o risolto i conflitti derivanti da carenze di sostegno; per ora vi invito a ricordare che, per una persona che non ce la fa ad aiutarvi, ce ne saranno molte di più che vi offriranno un amore e un aiuto straordinari. È fra costoro che potrete scegliere la vostra “squadra di sostegno”, della quale parleremo nel prossimo capitolo.

Un'altra sfida ha luogo quando amici o familiari vanno oltre il sostegno emotivo e suggeriscono altri specialisti o altre terapie in quanto “migliori” di quelli che seguite attualmente: ecco le diete fantastiche, i suggerimenti utilissimi su come cambiare il vostro stile di vita, o le ragioni per cui probabilmente vi è venuto il cancro.

Se qualcuno, chiunque esso sia, non fa che darvi consigli sulle cose che dovrete fare diversamente, chiedetegli di smettere. I suoi suggerimenti possono farvi sentire confusi e minare la vostra fiducia nelle cure che state ricevendo. Ovviamente, usate la testa: se non vi trovate bene con il vostro specialista o con l'équipe medica e ritenete che occorra cambiare, una raccomandazione o un suggerimento possono esservi molto utili; famiglia e amici, però, possono diventare istantaneamente degli esperti di cancro, mentre la realtà è che non sono nemmeno lontanamente equipaggiati quanto voi per prendere decisioni sulle vostre terapie e su come sopravvivere al cancro.

Se non sapete come dire di no a chi vi vuole aiutare mosso da buone intenzioni, o semplicemente volete arginare la marea di “consigli utili”, ecco alcuni consigli... su come rispondere:

- sembra interessante, ma devo pensarci su.
- Non ho mai sentito parlare di questo farmaco, chiederò al mio oncologo.
- Mi sto attenendo alle mie terapie attuali e non voglio provare nulla di nuovo al momento.
- Quel libro sembra fantastico, ma al momento sono proprio a metà di un altro.
- No, non ne ho mai sentito parlare. Vengono fuori un sacco di nuove informazioni ad ogni momento!

### **Colleghi di lavoro e conoscenti: un aiuto o un fastidio?**

Parliamo di persone che conoscete abbastanza bene perché le incontrate ogni giorno, ma che magari non sono amici intimi.