

Storie di cura e di condivisione

Di Patrizia Portalupi, stomaterapista Ospedale di Chivasso

Le parole danno un senso alle azioni e alla vita. Le parole consolano, confortano, confondono, impauriscono, atterriscono, offendono, allietano, alleviano, curano. E allora è necessario riordinare e dare un senso dinamico e concreto alle parole attraverso il racconto. Raccontare, a volte, aiuta a far pace con il mondo, a prendere il respiro per poi capire e darsi una ragione.

Ecco perché voglio scrivere. Voglio dare voce alle cicatrici dentro, voglio dare spazio a tutte le persone che ruotano attorno al 'mondo stomie' e che ne fanno parte. Perché, a volte si parla ma raccontare è una azione più profonda, si mette per iscritto l'emozione, il coraggio, l'impegno il carisma e tutto l'amore possibile per star bene anche in un mondo nuovo che si svela quando una persona cambia corpo, cambia vita, cambia abitudini e crede di non potercela fare e a volte vorrebbe morire.

Ed ecco che il racconto si popola di vari personaggi, figure importanti con diverse funzioni. La persona stomizzata è il mondo nuovo che per avere dignità e vita propria, a volte ha bisogno dei suoi satelliti e di un punto di forza che essi rappresentano. Un giorno, una persona mi disse che la cosa più brutta che stesse vivendo era la solitudine, il sentirsi isolato. Questa frase mi fece pensare molto.

Guardai attorno alla persona e vidi che tanto si poteva fare. Dopo l'intervento, dopo il ritorno alla vita c'è una vita nuova. Non c'è più il mostro ma, forse, era meglio prima: *"Come si fa a vivere se non sei più un uomo?"*. Lo stomaterapista, la mano che cambia la sacca, la mano che pulisce e lenisce. La mano che accarezza non il corpo ferito, ma l'anima. Ma ancora non basta, ci vuole tanta energia e tanto lavoro per ricostruire un mondo.

Occorrono persone che, all'apparenza, presentano prodotti, ne insegnano l'uso, portano borsate intere di sacche, di placche di varia misura. Ma sapete cosa portano? Il sorriso. Ce lo hanno stampato in viso e non se lo levano se sentono odori sgradevoli o vedono situazioni imbarazzanti. Portano le sacche come se fossero acqua fresca, come se dovessero donare un po' di quella serenità che ogni persona stomizzata ha il diritto di avere.

Anche di loro voglio raccontare, perché sono persone speciali e non sono rappresentanti di merce da vendere, perché il sorriso sul viso non è una maschera, ma lo specchio del loro cuore. Raccontare è un mestiere difficile, ma è un gesto d'amore dovuto per fissare storie di vita, di intrecci di professionisti e di guarigione. Il mondo nuovo, la vita nuova... forse a scavare un po' più a fondo, c'è qualcosa che non riesco a cogliere. E così: *'Che dici, ti piace ciò che ho scritto?'*. 'No', disse Paolo con il viso serio e contrito. Lui che sorrideva sempre, sembrava offeso. Allora incalzai: *'racconta'*. Si sedette ed incominciò.

"Avevo 55 anni, la diagnosi arrivò dopo molte visite e una diagnosi sbagliata. Rischiai più volte, ma non mi persi d'animo e il giorno che ritirai l'istologico mi feci un tatuaggio per dichiarare sulla mia pelle che ero guarito". Si accarezzò il punto dove aveva il tatuaggio e tirò fuori una fotografia dal portafoglio. "Ecco, qui ero appena uscito dall'ospedale, con la mia famiglia al ristorante. Avevo fame e voglia di tornare alla mia vita"

Ci fu un attimo di esitazione.

“Sì, quello che non mi piace del tuo racconto è che tu definisci un nuovo mondo, la vita di una persona portatrice di stomia. Non è un mondo nuovo, ma è il tuo mondo, sono le tue cose, la tua normalità. Per me fu questo, la stomia è lì e non mi prende che 10 minuti al giorno, il resto è vita. Io ho una nuova famiglia e parlo con la gente che ha paura perché insieme si è più forti. La sacca è sulla pancia, non in testa, sulla faccia né tantomeno sul cuore”. Nel 2005 mi avvicinai alla stomaterapia perché ero affascinata dal coraggio che una persona tira fuori per continuare a vivere. Il coraggio di affrontare una diagnosi, un ricovero ospedaliero un intervento e una dimissione con tante cose da imparare.

Ma qual era veramente il mio ruolo? Aiutarli nella scelta del presidio, certo, individuare il caregiver, evitare le complicità. Ma ancora non bastava. Infondere coraggio, meglio, stimolare il coraggio, dar loro la forza, meglio, farla emergere, aiutarli a superare gli ostacoli, meglio, fare in modo che gli ostacoli non siano la loro paura e insicurezza. Meglio: renderli liberi cioè indipendenti.

Conobbi Nicoletta che mi diede la forza e l'opportunità di fare il primo passo verso la conoscenza della grande arte della stomaterapia. Fu difficile per me perché abbi molti problemi personali, ma Nicoletta, la roccia, sorrideva sempre, ma non mi mollava. Attraverso il suo lavoro mi insegnò i vari “trucchi del mestiere”. Arrivò Francesca, la sua esuberanza del sud mi regalò l'allegria e mi portò a corsi di perfezionamento, a conoscere altri colleghi, altre esperienze, altre persone.

La cosa che salta agli occhi, parlando di loro, è che tutte maneggiavano i prodotti e la vita delle persone con delicatezza, rispetto e compassione. Come se i “panni dell'altro” fossero davvero i loro. Arrivò Monica, donna meravigliosa. Con lei fu legame profondo, iniziai con lei a raccontare le vite e le storie delle persone che fanno parte della mia seconda famiglia. Ero in vacanza e la pregai di portare campioni a domicilio di una persona. Mi disse: *“Sono andata a casa di Sergio, ho parlato tanto con la moglie, è spaventata, lui non se la caverà, questa volta, ha tre stomie, ha combattuto tanto ed ora è stanco”.*

Non era suo compito, vero, farsi carico della sofferenza di una famiglia, non era preparata a questo (ma chi è preparato davvero?), ma fu al fianco di quell'uomo, fino alla fine. Tornai dalle vacanze ma fu tardi. In mezzo alla sofferenza ci fu una storia a lieto fine degna di essere raccontata. Quello dei libri, l'amore per la vita, sincero, sottile, duraturo, fragile, l'amore che protegge, che difende, che si prende cura. Ecco sì, io l'ho conosciuto. Quel giorno il sole entrava attraverso le vetrate della zona antistante all'entrata del reparto, i pazienti che dovevano essere ricoverati aspettavano la sig. Antonella per aver assegnato il posto letto. Mi colpì la tenerezza con cui teneva in braccio il nipotino, le sue mani leggere e decise.

In reparto c'era Michele. Come era bello quel signore con i baffi e una bella panciotta, occhi chiari, limpidi e sinceri. Entrai in camera sorridendo e incominciai a parlare lentamente. Era tranquillo, il sorriso incerto ed educato lasciava trasparire il temperamento di un uomo saggio. Gli chiesi se avesse voluto che qualcuno imparasse a cambiare la sacca per aiutarlo qualora ne avesse avuto bisogno. Lui mi guardò e disse: *“Il mio cruccio è quello di essermi ammalato, voglio guarire in fretta perché le ho fatto una promessa. Nella vita ho visto tante cose e adesso voglio portarla con me, non posso disattendere questa promessa”.*

Conobbi Carla subito dopo nel corridoio e la abbracciai. Tra le braccia sentivo una donna dolce e delicata e in quel momento ebbi paura che non fosse abbastanza forte: sembrava una bambina. Michele guarì in fretta e tornò a casa. Il suo buon carattere, il suo sorriso e i suoi occhi limpidi erano molto provati, era triste, sofferente, aveva paura. Carla, la tenera Carla, sorriso dolce e temperamento mite, era là vicino a lui. prese in mani la situazione, lo seguiva da un passo di distanza con la voglia di vivere anche quando Michele dovette farsi l'autocateterismo. Lui non si sentiva uomo, lei lo prendeva in giro e lo faceva ridere: rendeva facile ogni intoppo, ogni nuovo problema. Sono venuti a trovarmi in ambulatorio per mano, hanno fatto un viaggio e hanno visto posti nuovi. Carla sorride e Michele, sotto i baffi, pensa di essere l'uomo più felice e fortunato del mondo.

Il giovedì è il giorno di ambulatorio, anche se, in verità, tutti hanno il numero del mio cellulare (cosa non da fare, dicono le mie maestre di stomaterapia) ma lo usano quando davvero ne hanno bisogno. Il cellulare, strumento meraviglioso, ora la chiamano telemedicina. Sta di fatto che nessuno ne ha mai approfittato, ma non c'era Pasqua o Natale senza un messaggio affettuosamente ricambiato da me, a mezzanotte o, distrutta mentre finivo un turno di lavoro in ospedale. Messaggi che mi annunciavano che stava andando tutto bene o che qualcuno ci aveva lasciati. E io piangevo per tristezza o per commozione perché le parole a volte fanno davvero bene. *“Ciao Patrizia, sono Claudia, ci siamo conosciute in occasione del mio passaggio in pronto soccorso. Volevo ringraziarti per la tua disponibilità. Il tuo entusiasmo e la tua passione nel voler aiutare il prossimo, sono ammirevoli, ciao e ancora grazie”*.

Il mio ambulatorio, dicevo, è il punto di contatto con tutti, loro e noi, il “porto sicuro” dove ricevere un abbraccio, un consiglio, la cura per quella pelle che ogni tanto si arrossa. Gli abbracci curano e lì, al giovedì, ce ne sono davvero tanti. Ma, come ogni anno, anche quel giorno era l'ultimo prima delle vacanze. Le mie e anche quelle di Peppino che non vedeva l'ora di tornare nella sua terra. Ma non era sereno: *“Patri come farò laggiù se avessi bisogno?”*.

Era davvero preoccupato ed ebbi paura che dovesse rinunciare al suo sogno. Ma siamo una famiglia senza confini, così chiamai le ragazze del numero verde. Loro tirarono fuori l'asso nella manica e mi diedero l'indirizzo di un collega e di un ambulatorio proprio lì vicino al mare, a due passi dal paese di Peppino. Io credo che, quando una cosa è fatta a fin di bene, finisca bene. Peppino, quell'estate, trovò un amico, perché il collega era del suo stesso paese, mangiarono sulla spiaggia e bevvero alla mia salute.

.....

Il giovedì, punto d'incontro di persone e di anime. Sabrina, esperta di sacche e presidi, nonché di viaggi ed allegria, entrava in punta di piedi, sorrideva, parlava e portava aria fresca. Così, Edoardo, con e senza occhiali a portare nuovi consigli, nuovi spunti per nuove scoperte e Giulio a cui piaceva raccontare di mondi antichi. Quella era la mia famiglia che fa della stomaterapia la fonte del proprio lavoro ma è il mio punto di inizio quando devo risolvere un problema e proprio il presidio non sta e io non ne ho altri. Sì, erano lì, ad aspettarmi prima che io arrivassi, ma saranno tutti lì, ogni volta a darmi un consiglio, ma che poi... fai come sai...

Occuparsi dell'ambulatorio significa anche occuparsi di persone che arrivano da altri ospedali e che, anime perse, non sanno come fare o, semplicemente... è più vicino. Angela era una ragazzina a confronto delle persone che frequentano il mio ambulatorio.

Arrivò un giovedì spaventata e sofferente. L'abbracciai e piano incominciò a fidarsi. Le chiesi, dopo tutta la sofferenza, dopo l'ennesima disavventura, di raccontare. Così ci scherzammo un bel po': addio sacca.

"Mi chiamo Angela e oggi ho quarantadue anni e sono sposata da 11 anni. Mi operarono il 16 gennaio di endometriosi profonda, uno dei casi più complessi e gravi. Dopo 12 ore di intervento, il primario che mi operò uscì dalla sala operatoria e disse ai miei genitori e a mio marito che era riuscito a non farmi la stomia. Devo essere sincera, ripercorrere quei momenti mi fa stare molto male ma è passato. La febbre cominciava a salire, non era un buon segno, qualcosa era andato storto, analisi, infettivologo, ecografie, risonanze e il clisma opaco rivelò una fistola nell'intestino: le feci stavano circolando nel mio corpo. Da quel momento io non capii più nulla, vivevo in una bolla sotto l'effetto degli antidolorifici. Il 30 gennaio mi misero la sacca per la colostomia. Rimasi in ospedale per un mese, sopportata e supportata dai miei genitori e da mio marito. Analisi, trasfusioni, dolori. Il peggior incubo si trasformò in realtà. Avevo anche io la sacca e dovevo fare i conti ogni quattro ore con un tubicino da infilare in vescica chiamato "catetere vescicale" perché anche la vescica era compromessa. Non accettavo di vedermi allo specchio e di vedere quel pezzo di intestino sulla mia pancia. Ed ecco che ho conosciuto l'angelo: non mi ha mai giudicata se non mi cambiavo da sola. Ciò che mi ha colpita di lei la prima volta che l'ho vista è stato il suo sorriso e il suo primo abbraccio forte e confortevole, mi ha trasmesso una sensazione di protezione che è come se mi dicesse senza parole "non sei sola". I primi mesi continuavo a farmi cambiare la placca e farmi fare i cateteri da mamma e da mio marito, quando ad un certo punto mi sono detta "non puoi continuare a pesare sulle persone che ti amano. Allora imparai a farmi autocateterismo, cambiare e svuotare la sacca. L'intestino che spuntava dal mio addome mi iniziò a stare simpatico, era buffo perché si muoveva e faceva le bocche "a bocca di gallina" come in un selfie. La sacca tanto odiata divenne la mia "borsa". Mi ripetevo: "perché proprio a me?" Le cose brutte, tutti pensano che debbano succedere sempre agli altri. E invece possono succedere anche a te. Ed ecco arrivare il terzo intervento, il pensiero è stato: "si riparte con tanta paura ma vedrai che è finito tutto, mi ricollegano l'intestino, tornerò a fare una vita normale!". Il pensiero costante che si staccasse la placca in pubblico, la sacca piena, la paura di avere cattivo odore e il caldo di quei mesi che irritava la pelle. Ma tutto stava finendo! A maggio mi hanno rioperata e innestato l'intestino, sono uscita dalla sala operatoria senza colostomia ma con nuovo buco sull'addome chiamato ileostomia. Credo di essere caduta in un buio totale, sconforto e i pianti: "si ricominciava da capo". Tornammo a casa e mi rimboccai di nuovo le maniche, tutti i giovedì andavo dal mio angelo e imparai a gestire anche questa sacca, un po' più complicata perché si riempiva in fretta e con il caldo la placca era insopportabile. Non è semplice fare una vita normale quando devi fare autocateterismo e quando hai una sacca da svuotare! Anche andare a mangiare una semplice pizza può diventare un problema! Ho avuto momenti di sconforto, ma anche di superironia e tutti sapevano della mia prima e seconda stomia. I mesi passavano ed arrivò il quarto intervento il 26 luglio. Oggi sono ancora convalescente e mi sto riprendendo la vita in mano. Non pensavo nemmeno io di avere la forza per superare tutto. Tutti nella vita devono superare periodi più o meno impegnativi ma bisogna avere una dose abbondante di forza e pazienza che ognuno di noi conserva nel profondo e che proprio in queste situazioni deve avere il coraggio di tirare fuori. Il segreto è di circondarsi di persone care e positive e catturare in loro la carica necessaria per affrontare i periodi bui. Io sono fortunata perché di queste ne ho avute tante. In questi mesi di dolore c'è stato anche tanto amore. Addio sacca".

Che ne dite della mia famiglia? Persone normali che nella loro normalità hanno trovato la loro cura, il loro punto di forza. Persona normali a cui dedico l'arte della stomaterapia. E

che dire delle persone che vivono la stomia attraverso l'amore per l'altro? Quanta forza d'animo, quanta passione, quanto amore devono provare per i loro cari tanto da imparare a lottare con loro.

.....

“L'universo partecipa quando si fa arte”. Questa affermazione divenne più vera quando conobbi Pietro, musicista. Sì, l'arte che abbiamo dentro di noi ci dà quella luce che ci porta in un posto felice e ci aiuta a sopportare le cose che ci succedono. L'arte ci rende invulnerabili e ci restituisce l'amore che abbiamo per essa, ci restituisce coraggio e ci fa vincere, nonostante tutto. “Le cose che noi amiamo, insieme alle persone diventano, nei momenti peggiori della nostra vita delle risorse di inestimabile valore. Dopo il terzo ricovero, era di nuovo lì, in un letto di ospedale. Ricordo, sembra un passero sperduto e solo fra le lenzuola bianche. Al suo lato destro c'era lei, sorriso aperto e caloroso: il sole in persona.

Come al solito lo invasi di parole, per spiegare, per assicurare, per prepararlo al suo ritorno al mondo. Non c'era parola o gesto che gli fosse sconosciuto, sapeva con precisione ogni vocabolo, ogni descrizione dell'atto medico era lì ma la sua mente altrove. Lei, imparò e con voce che accarezza mi disse che avrebbe pensato lei a lui. La sua paura di perderlo l'aveva trasformata in leonessa, ma io, ero preoccupata per lui che non diceva una parola. Lo rividi dopo la dimissione, i vestiti e il suo fare scanzonato cominciava ad uscire e le sue movenze erano diventate più sicure. Quel giorno, arrivò da solo e parlammo a lungo ma non di lui, della sacca che si era appena staccata o dei suoi pantaloni sporchi, no, parlammo della sua musica. Il tono della sua voce era diverso, gli occhi sempre aperti a metà ora luccicavano.

“Deve rimanere attaccata domani suonerò ad un concerto, vieni a vedermi?”. Quella sera scelsi il mio vestito migliore ed uscii, entrai nel locale ormai pieno. Cercai con lo sguardo la sua figura sul palco con i riflettori spenti. Iniziosi l'assolo di chitarra, lui era lì e la sua voce forte e chiara. Le lacrime mi scesero e il cuore si aprì caldo ed emozionato per accoglierlo in un abbraccio. Le cose che noi amiamo, insieme alle persone sono la nostra risorsa più grande, senza di esse la vita perde il suo significato profondo e la voce non esce e gli occhi rimangono aperti a metà.

.....

Le storie delle persone si susseguono, qualcuno va via, qualcuno affronta l'intervento ed inizia il nuovo percorso della vita ed il tempo scorre.

.....

Arrivarono insieme, lei piccola energica, occhi chiari, temperamento da donna sicula, forte, ma silenziosa e seria. Lui, uomo grande e grosso, chiacchierone e sorridente. Parlammo della stomia di lui, di come fare per la cura, delle sacche, dell'intervento e della guarigione. Lei alla fine della rumorosa visita, delle parole allegre e dello scambio di abbracci, mi prese da parte e mi disse “sono stanca, vorrei che lui facesse un po' meno affidamento su di me”. Io la abbracciai e dissi al marito: *“La prossima volta, compito in classe, dovrai venire da solo, così mi farai vedere cosa sai fare senza il tuo angelo custode”*.

Così fu, al secondo appuntamento arrivò da solo, con estrema lentezza si cambiò la sacca e mi informò di ogni cosa in modo corretto ma distaccato, quasi triste. Arrivò un ricovero in reparto, donna di 65 anni, fase terminale di malattia. La vidi da dietro e... un tuffo al cuore, era lei. Dentro di me si aprì una voragine: aveva i capelli cortissimi, gli occhi spaventati di chi, dopo mille battaglie ha perso la guerra. La abbracciai con tutto il calore possibile e la accompagnai a letto.

Verso la fine del turno andai a salutarla come ogni sera e quella sera voleva parlare. *“Ce l'avevo nell'intestino, ma era inoperabile (mi fece vedere la sua stomia) così ho fatto chemioterapia per mesi. Stavo meglio e gli esami andavano bene fino a quando non sono più riuscita a respirare bene: è arrivato ai polmoni, ora sono con l'ossigeno, va meglio ma la febbre non scende”*.

Ricordo che mi raccontò, con infinito amore, la festa di laurea della figlia alla Canottieri di Torino. Parlammo ogni sera, fino a che, in mia assenza, mi mandò l'ultimo messaggio ed io non arrivai in tempo per salutarla. Mi piace pensare che, da grande e generosa guerriera che è stata, abbia dato la sua vita in cambio di quella di suo marito come ultimo gesto d'amore.

.....

Arrivò Roberta, mia collega di sempre, ad aiutarmi. Ricordo che era spaventata, credeva di non conoscere la stomaterapia. Ma le persone della mia famiglia seppero capirla e lei riuscì ad entrare nei loro cuori. Ma il COVID non fece sconti a nessuno. Quel maledetto giovedì mattina fu l'ultimo: “Ambulatorio AISTOM, chiuso per COVID”. Non mi persi d'animo, dopo il turno, prima del turno, la sera, bardata da astronauta, giravo per le case per “non lasciarli soli”. Qualcuno non ce la fece e la famiglia non capì i miei sforzi, mi fecero trovare in strada, davanti al portone, una pila di sacche nuove di zecca da “riportarmi indietro”. Ero stanca e a dire il vero quella sera piansi.

Il lavoro in reparto COVID mi sfiancava ma non potevo mollare, così fermai i carabinieri e dissi: “Sono Patrizia e sto andando dalle mie persone stomizzate, non posso lasciarle sole”. E così, la sera da Vito, il mattino dopo la notte da Domenico, che aveva il figlio da accudire, il pomeriggio da Vittorio e poi... arrivò Luciano. Lui, operato alle Molinette, perfettamente indipendente sapeva cambiare la sacca e conosceva il presidio che aveva scelto.

Subito non capii il perché volesse essere preso in carico con tanta insistenza. Ci vedevamo una volta a settimana per parlare della sua stomia. Lui cercava di capire il suo corpo, di assecondarlo, di conoscerlo, per avere quella consapevolezza necessaria per accettare e non convivere ma... viverci. E così, finalmente, mi scrisse: *“Ciao Patrizia, improvvisamente ho avuto la lucida consapevolezza di essere senza ano. Non che prima non lo sapessi già. Il fatto è che a distanza di quasi due anni solo adesso ho accettato il fatto compiuto e ho avuto la netta percezione di aver accettato il tutto e con un sorriso. Ora succede che anche l'intestino pare aver capito che la spinta viene dall'alto è definitiva. Si sono modificate nuovamente le frequenze espulsive, sono 3 giorni che sto quasi fermo in quantità”*. Come se adesso iniziasse una nuova storia.

E la vita va. Buon pomeriggio.

Ecco, pensai, era pronto per raccontarmi la sua storia. Gli chiesi, guardandolo negli occhi, vuoi? Così, da un lettino del day hospital oncologico mi scrisse. *“Sto salendo una montagna fuori dai sentieri tracciati e facilitati, praticamente una pietraia. Devo stare attento, vedo i posti dove mettere i passi, senza fretta. Ho un obiettivo, voglio raggiungere quella corona di cascate di acqua dei ghiacciai e lì, beararmi di pace. Scivolo, c'è una mano che mi sostiene ed un sorriso per il coraggio. Vado ancora e ancora, non ho valutato prospettive e profondità di campo, le luci e le ombre. Sento l'acqua, non vedo le cascate, ma mi conforta ricevere goccioline sul viso e sulle gambe scoperte per l'incontro con il sole. Sento l'energia della montagna, la sua voce che mi invita ad osare senza lamenti. La mano che mi accompagna e mi dà calore. Supero il primo ostacolo con un balzo, cribbio, posso ancora fare quello che non posso. Vorrei volare. Sono sul sentiero ben tracciato, non sono nemmeno sudato. Dietro la curva la prima cascata. Sono sul Paradiso, la mano è diventata braccio, poi collo, poi viso e poi abbraccio. Questa è la mia metafora del mio incontro con il tumore retto anale e della sua cura. Il racconto è estratto da un fatto realmente accaduto la scorsa estate. Con mia moglie abbiamo vissuto una bellissima e pericolosa esperienza sul Gran Paradiso. La metafora riguarda la mia stomaterapista negli aspetti della cura, anche l'abbraccio”.*

.....

E così i giovedì passavano, gli uni sugli altri e arrivava Natale, poi primavera e di nuovo vacanze. Giorni di condivisione, di ascolto, di compassione. Ecco, mi voglio soffermare su questa parola a me cara: la compassione, sul suo significato profondo. Io provo compassione per un altro essere umano ciò significa: “Io sono con te, al tuo fianco, cammino sui tuoi passi pronto a sostenerti se cadi. Ma non cadrai, amico mio, perché io troverò la chiave, tu imparerai da solo e sarai ancora libero. La libertà di essere noi stessi, di non dipendere e farsi condizionare dalle cose che ci succedono nella vita. La libertà deriva dalla nostra indipendenza”.

Così arrivò Sergio.

Era il mio ultimo giorno di lavoro prima delle vacanze estive, come al solito arrivai al bancone delle segretarie per chiedere quali fossero gli appuntamenti della giornata. Mi dissero che c'era un signore per me. Guardai distrattamente nella sala d'aspetto e vidi un uomo alto, distinto, sembrava a suo agio, quasi indifferente e avulso dalle persone che vengono da me. Credetti fosse un parente. Finalmente fu il suo turno, entrò nello studio e, distrattamente, mi chiese se avessi potuto prenderlo in carico e, altrettanto distrattamente, mi raccontò la sua storia e mi fece vedere la sua pancia. Gli dissi di tornare da me dopo le vacanze. C'era una strana luce nei suoi occhi che lasciava trasparire il suo distacco dall'uomo attivo con tanta voglia di fare, dall'uomo campione di golf ed amante sfegatato della vita, all'uomo che era diventato, sembrava un velo di tristezza che non voleva manifestarsi. Gli dissi: *“Qualsiasi cosa succeda io ci sarò sempre, da ora in poi fino a quando non ne avrà più bisogno”*. Mi arrivò un messaggio mentre ero in viaggio: *“Lo so ed è questo che mi rende sereno”*. Sorrisi...

Passarono i miei 15 giorni di vacanza. Purtroppo, la sua stomia si stava stringendo e fu rioperato. Tornai al lavoro e lo vidi lì seduto in sala d'aspetto. Nei suoi occhi il velo di tristezza era più evidente, era pallido, sofferente, invecchiato di mille anni. Lo abbracciai e lo feci entrare. Nonostante fosse un uomo dalle mille parole e dalle mille risorse non disse nulla e mi fece vedere la sua pancia. Aveva una grossa e profonda ferita attorno alla stomia che lo faceva soffrire. Questo fu l'inizio. Le medicazioni continuavano ogni giorno e

un giorno sì e uno no, l'irrigazione. Non voleva nemmeno guardare, parlava per negare l'imbarazzo ed il rifiuto. Arrivò il momento in cui fu necessario che imparasse lui stesso la tecnica. La risposta? *"Non ci penso nemmeno"*. Eravamo vicinissimi e, mentre lo stavo medicando, gli dissi: "Che ne dici se impari, così potresti tornare sui campi da golf, sarai autonomo e riprenderai in mano la tua vita? Da quel momento la luce nei suoi occhi cambiò. Mi scrisse un messaggio distratto: *"E se provassi a farla io?"*. Quella fu la chiave. Riguardo i suoi occhi ora, che è tutto passato, sono vivi, la tristezza non c'è più ed è tornata prepotente, la voglia di vita. Io per lui ci sarò sempre ma adesso può farcela da solo. Adesso Sergio, amico mio, la vita è nelle tue mani, l'ho tenuta io per un po', ma adesso è arrivato il momento, ce la puoi fare e quel posto in sala d'aspetto non ti serve più: sei libero.

.....

Le più belle storie nascono d'estate e gli attori di queste storie sono persone comuni inconsapevoli di essere pieni di coraggio, di quel coraggio che nasce da quelle passioni che sono da parte fino a che non si dà loro il giusto peso. "Chissà se le stelle cadenti, anche loro, desiderano qualcosa o sognano qualcosa o amano qualcosa. Immagino che nella vita tu abbia fatto molti progetti e abbia amato, come dici sempre, molte donne. Sta di fatto che, quando sei venuto da me, non avevi né sogni, né desideri, né grandi amori: eri spaventato ed arrabbiato. Con i polsi legati dalla paura e dal senso di impotenza, mi hai chiesto di prendermi cura di te.

Non conoscevo il tuo mondo interiore, né quello che ti circonda, ma ti ho detto: *"Coraggio, ce la fai, ce la faremo insieme"*. Mi hai guardata, come si guarda un extraterrestre o qualcosa di simile. Hai ascoltato con attenzione tutta la spiegazione, hai preso scatole e pacchetti e ti sei avviato all'uscita. Sei tornato più volte e i nostri abbracci di "buon ritorno a casa" sono stati più stretti. Sei partito con il camion, le sacche ed i consigli per il Venezuela. La paura e l'ansia sono rimaste a casa. Sono passati sei mesi e tu sei di ritorno: chissà se le stelle cadenti hanno un desiderio da esprimere. Noi lo abbiamo espresso il giorno in cui sei venuto da me ed ora si è avverato: sei tornato ad essere uomo sicuro e forte, non hai perso la grinta, la voglia di costruire e di vivere.

Sono fiera di te, amico mio, ora discutiamo di sacche, nel tuo sguardo e nel tuo parlare c'è la guarigione da quel male generato dal cambiamento di una vita che ora è più ricca, consapevolezza grazie alla compassione che abbiamo avuto entrambi, uno per l'altra. La consapevolezza che il male non può vincere un'altra volta e che condividere le difficoltà le fa sparire per sempre.

.....

Ci sono altri personaggi che popolano il mondo delle persone stomizzate, lo rendono accessibile, capibile, vivibile, in silenzio, con la loro presenza invisibile ma costante. Si chiamano "caregiver", ma a volte sono mogli, con la stessa età dei mariti, a volte sono mariti che si prendono cura delle loro mogli con dedizione infinita. A volte sono nipoti che, per una promessa fatta, imparano ogni cosa e accompagnano con un sorriso e il cuore pieno ogni giorno chi, ogni giorno affronta la vita partendo con un passo indietro.

Ho conosciuto un uomo in un letto di ospedale. Aveva gli occhi grandi e scuri di chi, del mondo ha visto le cose semplici dei bambini. Nella sua esistenza è crollato un muro e sulla sua pancia si è aperto un buco. La sua vita semplice è cambiata ed è diventata complicata da una sacca. Ho conosciuto un altro uomo accanto ad un letto di ospedale. La

sua vita era complicata e da quel momento in poi ancora di più. Ho visto la paura nei suoi occhi, ma anche il coraggio, quello giusto, che ti fa vincere le sfide. Ho visto due uomini uscire insieme dall'ospedale e, insieme, vivere la quotidianità diventata complicata dalla presenza di una sacca fastidiosa. Sono passati mesi e i due uomini sono tornati per l'intervento di ricanalizzazione. I suoi occhi, che avevano visto il mondo come quelli di un bambino, sono diventati più grandi e spaventati. L'uomo con la vita complicata non si è mai perso d'animo e, combattendo contro il sonno e la fatica, è rimasto accanto all'uomo semplice. Dopo il terzo intervento ritorna la stomia. L'uomo coraggioso si sta perdendo d'animo perché lui sta male: è in rianimazione. Ora l'uomo bambino è tornato, ma sulla sua pancia ci sono tanti tagli e c'è ancora il buco, ma ha salva la vita. La sua vita semplice non se l'è portata via nessuno, lui è ancora qui e se dovrà convivere con il suo "buco" sarà una nuova battaglia ma la guerra, quella vera, per la vita l'ha già vinta".

Ogni persona stomizzata sa che, quando si subisce quel tipo di intervento, si diventa più vulnerabili, si ha paura e si cercano conferme negli occhi dell'altro per poter trovare un motivo per continuare a vivere. Però, quando la persona è già vulnerabile, quando la sua vita è già cominciata in salita e non è stata proprio gentile, quando la persona non sa tante cose del mondo e il suo corpo cambia e questo cambiamento non ha spiegazione: allora tutto si complica. Se non c'è qualcuno che si fa carico di cose che questa persona non può capire e le rende capibili ecco, se non c'è nessuno ad aiutarli a vivere, forse la vita diventa davvero un male incurabile.

La cura delle persone deve essere concreta, quotidiana e la narrazione delle esperienze di tutti aiuta la cura. Nasce l'esigenza di intrecciare le vite con altre vite perché tutti abbiamo bisogno di collegare la nostra vita con quella degli altri. Accoglierci, ascoltarci, darci valore attraverso il racconto e dare spazio alle parole, così da Facebook arrivò una timida richiesta: *"Ho letto dei tuoi consigli, mi chiamo Luigi e ho molta paura, dovrò fare un intervento e diventerò stomizzato anch'io"*. Quella richiesta mi fece sorridere e mi intenerì. *"Si dice portatore di stomia amico mio, quella parola non esiste e sembra una condanna"*, gli scrissi riprendendolo bonariamente.

Ogni sera, alla solita ora, Luigi faceva capolino su Messenger e mi raccontava di quando era in Africa ad insegnare a far di conto ai bambini. La paura del ricovero e dell'intervento era sempre più lieve e le domande sempre meno pressanti, fino a quando, arrivò il giorno. *"Grazie, amica mia, mi hai reso questi giorni di attesa più lievi il tuo ascolto, le tue parole, il tuo aver cura del mio stato d'animo mi hanno reso più forte"*. Abitava lontano e io non andai a trovarlo, ma gli fui vicina fino alle dimissioni. I colleghi fecero un buon lavoro e lui mi videochiamò per sorridermi e raccontare tutto ciò che aveva vissuto.

La meraviglia della cura è il racconto, la guarigione dell'anima è potersi raccontare ed essere ascoltati. Luigi non l'abbracciai e non lo farò mai perché non ci conoscemmo di persona, ma credo che ancora adesso che è tutto finito, lo abbia sentito il mio abbraccio, le mie carezze e la mia voce attraverso un social che ha annullato la distanza e allietato il tempo.

.....

Neanche nel mio ambulatorio si rispettano le distanze, quelle fisiche, intendo, perché? *"Possiamo darci del tu per favore?"*. *"Posso abbracciarti?"*. Le differenze, i ruoli, non sono ostacoli ma sono accoglienza, sono le basi per poter lavorare insieme ed insieme andare in una direzione sola: la consapevolezza e la libertà. L'allegria a volte manca, ma Claudio

fu la prova che si può conquistare anche quella. *“Sono un alpino e, durante una adunata per i veterani sono stato male. Da lì è cominciata la mia strada di malattia. Mi hanno detto che sono coraggioso. È difficile gestire la stomia, ma sono diventato bravo ed autosufficiente. Continuo ad andare alle adunate degli alpini e sto bene. A volte la sacca si stacca ma non importa, la prendo con allegria”*. L'allegria ce l'aveva negli occhi, in quei begli occhi di cielo che brillavano ogni volta che mi raccontava di adunate. Fu sfortunato perché dopo anni, mi chiamò dall'ospedale San Luigi e mi disse *“Sorpresa, sono un uomo bionico!”*. Gli confezionarono una urostomia e i suoi occhi azzurri, per un attimo, persero la luce. Andai a casa a trovarlo insieme cercammo la sacca giusta: *“Sai, le consulenti del numero verde sono proprio gentili”*. E il sorriso tornò: *“Ciao Patrizia, sono di servizio per il centenario degli alpini a Biella. Siamo tutti vecchietti ma siamo con le gambe sotto il tavolo e io sto bene”*.

.....

Le case delle persone sono come le loro anime. Ci sono profumi di buono, angoli dove: *“Metto tutto quello che mi serve per non andare in giro”*. A volte capita che il mio ambulatorio sia troppo lontano o difficile da raggiungere e allora, alla sera, prima di andare a casa: *“Tranquilla, passo io da te, metto il navigatore, non mi perdo”*. Così Angela, stomizzata da quarant'anni, mi aspetta con una piantina in un vasetto sopra il tavolo, pronta da portarmi via. Le case delle persone hanno il profumo delle persone, il calore e il colore, le case delle persone sono diverse, grandi, piccole, in palazzi o in mezzo al nulla, Ci entro in punta di piedi per “esserci”, ma non disturbare.

.....

Insieme alla grande arte della stomaterapia vi è un'arte o un'attitudine che è l'insegnamento. Insegnare, fa parte del nostro ruolo quando la persona inizia il suo percorso. La si prende per mano ed insieme si inizia: *“Fino a quando non ne avrai più bisogno”*. Ma l'insegnamento diventa importante anche per i nostri stessi colleghi infermieri. Insegnare significa far amare, appassionare, capire una materia. Così iniziai ad andare presso le scuole OSS con la mia cartella, i miei appunti e i miei strumenti.

Arrivò Giulia, studentessa di infermieristica, sette anni prima, aspirante stomaterapista adesso. Mi scrisse una mattina di maggio e mi chiese se avessi potuto accoglierla nel mio ambulatorio per dirle qualcosa, per farle imparare il più possibile. Nei mesi a seguire divenne sempre più autonoma e brava, fino a che un giorno le lasciai le chiavi e alle 16,30 mi scrisse: *“Ho finito”*. Sapevo che sarebbe stata bravissima, superò l'esame con successo. Ci salutammo con l'augurio che potesse quando prima avere uno spazio suo dove appendere il master di stomaterapia.

“Giulia, per favore mi scrivi due righe e mi spieghi perché sei finita proprio qui da me?”. *“Erano gli inizi del 2020 quando tutto, per tutti, è cambiato. Il suo nome ci rimbomba dentro come un eco: SARS COVID19. Da quel momento ciascuno di noi è morto un po'. Io sono morta un po'. Eppure loro, le mie mani, no. Ah! Loro sì che erano brave, che sapevano sempre cosa fare, che erano sempre al posto giusto, al momento giusto. Ogni tanto tremavano un po'. Beh! Sì, ma non me la sento di fargliene una colpa. Il fatto è che le mani senza cuore, mente, passione, coscienza, empatia, amore, non bastano. Le mani, a volte, sono magiche e volevo che anche le mie lo fossero! Allora ho iniziato a frequentare una scuola di magia: la mia insegnante era una biondina tutto pepe, niente male davvero. E così l'8 settembre 2022 mi ha promossa, mi ha detto: “Tu sei una stomaterapista”. Il che*

significa che le mie mani sono tornate magiche quasi come le sue. Chissà, forse lo sono sempre state, forse hanno solo avuto paura, forse hanno solo avuto bisogno di incontrarne altre per sentirsi al sicuro, stringersi e ripartire".

.....

"Le parole danno un senso alle azioni e alla vita". Ricordate? Iniziava così il racconto e di parole ne ho scritte tante. Ma una sera, il giorno dell'intervento di Carmela, suonò il campanello nella sua stanza. Entrai e mi disse: "Patrizia ho bisogno di parlarti". "Dimmi tesoro, sei preoccupata?". "No, ho raccolto tutte le parole che mi hai detto in questo anno, tutte le rassicurazioni e i consigli, ora te le restituisco affinché tu le possa dire agli altri: a me non servono più, ma mi hanno fatto bene".

.....

Come si fa a comprendere fino in fondo la sofferenza di una persona, le sue difficoltà se ci stai distante? Se la guardi dalla parte opposta della scrivania? Raccontare e scrivere i racconti, crea un ponte fra le persone, le fa connettere: nessun uomo è un 'isola e l'umanità delle persone fa guarire. Dedico queste storie alle mie persone stomizzate e a chi sta iniziando ora. A quel nuovo amico che porta presidi e consigli, con tanta esperienza, ma che della stomaterapia fa un nuovo inizio. All'imprinting, come lo ha definito, vissuto con me nel mio posto felice. Benvenuto in questo mondo perché sia una esperienza più che un lavoro. Maneggiare la vita degli altri è un'arte, un privilegio e un dono. E ancora ringraziare è importante. Dire grazie fa bene a chi viene detto perché riconosce il suo valore e a chi lo dice perché gli dà il mondo in mano.

