

Presentazione del libro "a piedi nudi"

(Potenza 9 giugno 2007 - Auditorium Ospedale S. Carlo)

Il Prof. Attilio Olivieri, Direttore del Centro Trapianti di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche dell'Ospedale S. Carlo di Potenza, durante la presentazione del libro, ha comunicato al numeroso e qualificato pubblico le sue impressioni e la sua "chiave di lettura" del libro di Rosa Viola

Considerata la valenza dei contenuti dell'intervento, riteniamo di darne diffusione su queste pagine.

Ho conosciuto Rosa Viola poche settimane dopo il mio arrivo a Potenza, nell'estate scorsa; l'ho conosciuta prima come dinamica e intraprendente Presidentessa della doMos. Solo successivamente ho conosciuto la sua storia, la storia di sua figlia, Francesca Lombardi, morta 10 anni fa di Leucemia Mieloide Cronica. Credo circa 3 mesi fa la sig.ra Viola mi ha anticipato la sua intenzione di presentare il suo libro "**a piedi nudi**", che racconta questa storia, e mi ha chiesto di presentarlo a Voi.

Il libro ovviamente l'ho ricevuto in anteprima e l'ho letto in pochi giorni, poi ogni tanto lo riprendevo in mano per riflettere su alcune pagine; l'ho sempre tenuto lì sul mio comodino della mia casa di Potenza.

Scriva la sig.ra Viola: «*non sono una scrittrice*», eppure io questo libro l'ho letto tutto d'un fiato, mi ha coinvolto, mi ha commosso e mi ha ricordato tanti momenti della mia vita di medico in cui ho assaporato l'amaro della sconfitta.

Perché ogni volta che perdi un malato, dopo una lotta estenuante con una malattia terribile ti senti svuotato e devi far ricorso a tutte le tue energie per ripartire da capo, perché ci sono altri pazienti che devono combattere la loro battaglia ed il nostro dovere, la nostra Missione è aiutarli a combatterla e vincerla.

Sappiamo che a volte si vince a volte si perde (oggi nel 2007 sicuramente perdiamo di meno rispetto a 10 anni fa), ma queste battaglie, questi bilanci, vi assicuro, non si fanno mai con disincanto.

A prima vista si potrebbe dire che questo libro racconta la storia di una sconfitta, ma sarebbe banale fermarsi qui; come dice l'Autrice questo libro non solo racconta sentimenti o emozioni, è una storia personale, ma che non vuole rimanere tale.

Dietro l'odissea di una madre, accanto alla vita di Francesca che si spegne a poco a poco, emergono due potenti, vorrei dire tenaci, inossidabili, implacabili volontà: **la denuncia e la fede**. Non sta a me valutare nel dettaglio questi due aspetti, che pervadono come due fiumi in piena tutto il racconto, vivido, come la nascita di Francesca durante un temporale d'agosto, lieve come i sentimenti di Francesca durante l'ultimo Natale, struggente come la narrazione della scoperta della malattia, durante l'inizio dell'estate di quel 1996.

Scriva ancora Rosa Viola: «*vorrei che questo libro lo leggessero tanti medici e tanti genitori...*»; io sono medico e devo dire che questo libro mi ha fatto molto riflettere, non per i toni a volte pesantemente accusatori, né per i dettagli tecnici che talvolta in esso vengono riportati.

Penso sinceramente che ridurre questo libro a un j'accuse, sarebbe banale e riduttivo; ci sono tanti libri o articoli di giornali che affrontano problematiche simili, e d'altra parte io penso che probabilmente a poco servono disquisizioni a posteriori, più o meno dotte, rilasciate per corrispondenza e date in pasto a un pubblico che mai e poi mai potrà capire certe situazioni.

Io credo piuttosto che lo spessore di questo racconto, perché di racconto si tratta, nasca da una grande intuizione di Rosa che affiora costantemente nelle pagine del libro: se noi Medici siamo spesso presi da questa battaglia contro la Malattia, per quanto terribile essa sia, non dobbiamo mai dimenticare che combattiamo su un terreno molto speciale: campo di battaglia è il paziente e quando vogliamo colpire il nemico, per quanto terribile esso sia, dobbiamo sempre pensare all'uomo malato dove il nemico si annida; se poi questo paziente è un bambino, ancora più indifeso di un adulto malato, tramortito nel corpo e nello spirito... beh allora voi capite quale è il rischio che tutti i giorni noi operatori sanitari corriamo: il rischio che purtroppo diventa spesso realtà, anche per le persone in buona fede, (e credetemi, al di là di ciò che dicono molti giornali, questo nostro mondo della Sanità Italiana è pieno di persone in buona fede) è che un medico, preso dalla foga di vincere questa battaglia, trascuri alcune elementari esigenze umane del paziente: il diritto alla privacy certo di cui tanto si parla, ma soprattutto il diritto a mantenere una vita sociale ed affettiva anche se questo può scontrarsi con rigidi protocolli di trattamento e di comportamento all'interno di Strutture così complesse come i Centri Trapianto o comunque le Unità di Terapia Intensiva Ematologia, con annessa BCM.

Vorrei dire ancora il **diritto a concordare con i medici che lo hanno preso in carico un percorso, che parte con la corretta informazione ed il consenso informato fino alla terapia** ; ma cosa significa corretta informazione?

Provate a leggere il libro di Rosa e vedrete quale universo complesso e sfaccettato si presenta al medico, al paziente e a chi gli sta vicino; e quando questo paziente è un bambino? E' sufficiente affidarsi alla scienza, ai codici di legge, alle regole burocratiche oppure è fondamentale affidarsi all' uomo in toto?

Cosa intendo per "uomo in toto"? Voglio significare con questo che: per spiegare in maniera chiara e completa a un paziente e a un genitore che cos'è il trattamento che gli proponiamo, quello che ci aspettiamo di buono da questo trattamento, ma anche quello che ci aspettiamo di cattivo ... ci vogliono contemporaneamente tante cose: certo la conoscenza scientifica, ma non basta; certo il cuore e la comprensione, ma non basta ancora perché questi due aspetti possono confliggere tra loro, molto più spesso di quanto uno possa aspettarsi; e a questo punto non basta un grande buon senso; certo esso è indispensabile, ma non basta...

Fare il medico oggi è molto, molto più difficile di ieri: siamo più attrezzati contro la malattia, abbiamo più mezzi, più tecnologie, più farmaci, più organizzazione (pensate all'IBMDR con oltre 10 milioni di volontari pronti a donare il midollo osseo in ogni parte del mondo e collegati in rete per le esigenze di migliaia di malati; pensate alle oltre 350.000 Unità di Cordone Ombelicale disponibili in tutto il mondo anche per pazienti adulti che non trovano un donatore compatibile nella rete o per i quali non c'è tempo di attivare la complessa procedura di ricerca); abbiamo farmaci potenti in grado di cambiare il destino di malattie una volta incurabili, abbiamo la possibilità di utilizzare il trapianto in maniera sicuramente più estesa di prima, ma tutte queste armi sono armi a doppio taglio: ogni vantaggio, ogni beneficio si paga, nulla è gratis.

Di trapianto si può morire, di chemioterapia si può morire; ogni trattamento volto a salvare una vita porta intrinsecamente rischi, effetti collaterali effetti avversi anche inaspettati e questo il medico lo sa perfettamente, e la responsabilità di optare per un trattamento piuttosto che per un altro o addirittura per un non trattamento (non accanirsi ...) è pesante come un macigno, ma è il nostro mestiere. Non possiamo tirarci indietro, non possiamo delegare, ma dobbiamo prenderci tutte le nostre responsabilità anche dicendo a volte con umiltà che non siamo i più esperti a fare certe cose (senza arrivare a fare però semplicemente gli spedizionieri di pazienti presso altri Centri).

D'altra parte se è vero che esistono determinati Centri di Eccellenza per trattamenti particolari, è anche vero che non è pensabile che questi Centri possano farsi carico di tutti i pazienti del territorio nazionale; è invece auspicabile che tutti i cittadini, pazienti, operatori sanitari e politici si adoperino perché finiscano i viaggi della speranza, perché in ogni Regione vi siano Centri in grado di offrire un elevato standard di qualità anche per malattie come la Leucemia.

Rosa Viola non l'ha mai detto chiaramente nel suo libro, ma credo di interpretare il suo pensiero quando dico che vorrebbe che ogni genitore, nella situazione in cui lei ha vissuto potesse evitare di partire con la bambina malata alle 4 del mattino per fare un esame in una città lontana e che potrebbe invece fare a 20 minuti di macchina, trasferirsi a 500 chilometri lasciando gli altri figli, il lavoro per assistere un figlio malato... io credo fermamente che questo sia un nostro preciso dovere: **dare il massimo in termini di cura, ma anche in termini di affetto, conforto, serenità a tutto l'ambiente che circonda un malato grave.**

Tornando al nostro terribile dilemma, aveva certo un senso aprire questa parentesi soprattutto perché mette in risalto tutte le componenti che entrano (devono entrare) nelle nostre decisioni; e come mettere d'accordo tutto ciò?

Per dare la cura migliore e garantire sempre quella che io chiamo la vicinanza umana, non bisogna solo affidarsi alle linee guida, ai consulti, a tutto ciò che può essere senz'altro utile, ma si deve fare ogni sforzo per **condividere** con il paziente e con chi gli sta vicino ogni decisione importante. Condividere non vuol dire contrattare, ma mettersi nei panni dell'altro senza mai rinunciare alle nostre Responsabilità; in altre parole il Medico non potrà mai sostituire un parente né potrà svolgere quel ruolo di sponda continua che sono naturalmente chiamati a svolgere i familiari gli amici del malato, ma offrire sempre la sua disponibilità, rinunciando a inutili rigidità.

E' bellissimo quel flash della Dottoressa che dice a Francesca «*vado al Bar a prendere un gelato, lo vuoi anche tu?*»; questo aspetto apparentemente insignificante esprime invece tutto quello che un paziente vorrebbe da chi lo cura: certo la professionalità è un requisito indispensabile, ma non basta; ci vuole **umanità** intesa come semplicità... capacità di sdrammatizzare, disponibilità a superare con ragionevolezza rigidità o stupidi divieti, un sorriso.

A Francesca spesso tutto questo è mancato e la Mamma se ne fa giustamente un cruccio; ma Rosa **non ha perso la sua battaglia** .

Accanto ai rimpianti, alle recriminazioni, alle polemiche che il libro affronta senza ipocrisia (non voglio e non posso entrare nel merito di queste ultime perché commetterei un grave atto di superbia) c'è un costante sentimento di amore, di speranza di disponibilità infinita al sacrificio che solo una madre può avere, ma soprattutto c'è un ottimismo, un senso positivo della vita che porta Rosa e Francesca a darsi e ricevere in quei mesi bui, un oceano d'amore, fatto di piccole e grandi cose, come la festiciola in DH vestita da Biancaneve, poche settimane prima della morte.

Questo senso positivo della vita ha consentito a Rosa e a suo marito di costruire quello che è sotto i vostri occhi da alcuni anni: una organizzazione il cui scopo è salvare vite e dare speranza ai malati di leucemia nel nome di Francesca.

Ma non è solo questo il punto d'arrivo di questa vicenda: Rosa ha sollevato un enorme problema: il problema della comunicazione tra Medico paziente e la condivisione della decisione per un trattamento, specie quando questo aspetto coinvolge un paziente particolarmente indifeso come il bambino.

Una volta il medico era il depositario unico della scienza, delle decisioni sulla vita e sulla morte; ora non lo è più: i pazienti si informano (su Internet possono trovare di tutto), vogliono giustamente spiegazioni sempre più esaurienti (a volte ci chiedono anche quel che non possiamo sapere...); le decisioni non sono sempre univoche; può capitare che due specialisti di grande fama possano suggerire terapie diverse, ma questo non deve scandalizzare: quando si ha a che fare con malattie molto gravi spesso la terapia standard non esiste, ovvero possono esistere standard di trattamento accettati, ma che non sono soddisfacenti per i risultati e pertanto è logico che nei diversi Centri Specialistici vengano esplorate nuove terapie sperimentali; questa parola sperimentale non deve essere considerata un attributo negativo; se posso usare una metafora d'attualità essa viene vista un pò come la discarica per i rifiuti;

non possiamo fare a meno del progresso che è indissolubilmente legato alla sperimentazione, ma per favore non fatelo su di me; è giusto portare via i rifiuti e sistemarli in un luogo adeguato, ma per favore non vicino a casa mia.

Eppure la sperimentazione, se scientificamente ed eticamente corretta è la migliore garanzia per il miglior trattamento in pazienti con malattie così gravi.

Il problema è che la sperimentazione deve essere regolamentata, controllata; deve rispondere non solo a requisiti di inoppugnabile valenza scientifica, ma anche a requisiti di etica e trasparenza assolutamente cristallini e a questo chi deve vigilare se non il Cittadino?

La signora Rosa lo ha capito prima di tanti altri e lo ha gridato forte nel suo libro; lei sa che il trapianto di midollo (come peraltro altre terapie) è nata come terapia sperimentale (e lo è tuttora in alcuni casi), ma sa benissimo che grazie al suo impiego pionieristico fin dagli anni 70, esso ha salvato tante vite e tante continuerà a salvarne.

Nel suo dolore, nella sua ricerca di risposte a tanti umani interrogativi, a tanti perché, nella ricerca di dare un senso alle sofferenze, alle incomprensioni, agli errori (perché siamo uomini e come tali sbagliamo), questa madre ha dimostrato di avere trovato prima in se stessa, nella propria incrollabile fede, poi nella vicinanza di tanti che l'hanno capita prima e dopo la morte di Francesca, un senso vero a questa vicenda; non una consolazione caramellosa o un proclama velleitario; questa madre non ha ipocritamente spogliato la sua vicenda dalle tante spigolosità, ma ha voluto creare un sentire comune, per la difesa di coloro che sono meno protetti e ha soprattutto saputo creare una organizzazione che aiuta costoro, non con le parole, ma con i fatti: aiutandoli a cercare il dono della vita nel ricordo di Francesca.

Purtroppo Francesca non è stata l'unica a non farcela; molti si sono spenti prima che arrivasse il soffio della vita sotto le vesti di una sacca di plastica venuta da chissà dove e donata da chissà chi; altri non ce l'hanno fatta per le complicità tossiche o perché la malattia è stata più forte. Ma molti sono guariti ed il miglioramento delle tecniche di trapianto ha consentito di ridurre le morti tossiche (pensate che una volta queste erano intorno al 30-40% mentre attualmente siamo scesi attorno al 15-20%).

C'è ancora moltissimo da fare, ma non solo dal punto di vista dei miglioramenti scientifici; ricordiamoci sempre, e lo dico soprattutto a me stesso, ai miei colleghi che come me ci credono, che dietro una malattia da sconfiggere, alla quale non dobbiamo lasciare tregua, c'è anche un corpo che soffre, uno spirito fragile, che hanno bisogno di noi e che grazie alla nostra vicinanza può trovare una inaspettata serenità, un coraggio grandioso, come ci testimonia la struggente lettera di Rossano ai suoi cari, pochi giorni prima della sua morte e che compare, molto opportunamente riportata, alla fine del libro di Rosa Viola; sembrerebbe un testamento, ma invece non lo è; è un inno alla vita, all'amore, alle cose belle che ci circondano e di cui spesso non ci accorgiamo.

Vi invito a leggerla, come vi invito a leggere tutti il libro di Rosa e Francesca: **"a piedi nudi"** è il suo titolo e a piedi nudi è l'incedere del racconto; io non sono un critico, amo leggere, ma non mi azzardo a fare commenti stilistici sul libro; so solo che l'ho letto d'un fiato e mi ha arricchito; mi ha spinto a riflettere, e ad assaporare meglio un po' del mio tempo, vissuto sempre di corsa su questa giostra che è la nostra vita. Vorrei concludere citandovi questa poesia, che è stata scritta da una adolescente malata terminale di cancro che, con grande saggezza ci invita tutti ad ascoltare la musica della vita assaporandola senza correre; il suo titolo è *"Danza lenta"*.

DANZA LENTA

Hai mai guardato i bambini in un girotondo?
O ascoltato il rumore della pioggia quando cade a terra?
O seguito mai lo svolazzare irregolare di una farfalla?
O osservato il sole allo svanire della notte?

**Faresti meglio a rallentare. Non danzare così veloce.
Il tempo è breve. La musica non durerà .**

Percorri ogni giorno in volo?
Quando dici "Come stai?" ascolti la risposta?
Quando la giornata è finita ti stendi sul tuo letto
con centinaia di questioni successive che ti passano per la testa?

**Faresti meglio a rallentare. Non danzare così veloce.
Il tempo è breve. La musica non durerà .**

Hai mai detto a tuo figlio, "lo faremo domani?"
senza notare nella fretta, il suo dispiacere?
Hai mai perso il contatto, con una buona
che poi è finita perché
tu non avevi mai avuto tempo di chiamare e dire "Ciao"?

**Faresti meglio a rallentare. Non danzare così veloce.
Il tempo è breve. La musica non durerà .**

Quando corri così veloce
per giungere da qualche parte
ti perdi la metà del piacere di andarci.
Quando ti preoccupi e corri tutto
il giorno, come un regalo mai aperto, gettato via.
La vita non è una corsa. Prendila piano.
Ascolta la musica.