

E' sabato pomeriggio nell'Iowa, quando comincio a scrivere queste note. In questo giorno di febbraio il cielo è coperto e si prevede molta neve. Mia moglie, Wanda, e tre dei nostri quattro figli (Mark 16 anni, Lori 11, Britton 7) sono fuori per spese. Tammy, 15 anni, è rimasta in casa per finire le pulizie. Questa sera faremo le bistecche alla griglia, accenderemo il fuoco nel camino e trascorreremo tutti insieme la serata.

Sembra che io stia descrivendo un weekend di una tipica famiglia americana. Ma c'è una differenza: io sono malato di cancro. La malattia mi venne diagnosticata nel giugno del 1973. il mio tipo di cancro è chiamato linfoma linfocitico. E' in uno stadio avanzato, e questo significa che è inguaribile. In altre parole: so che morirò di cancro entro poco tempo, se non muoio prima per qualche altra causa.

Quanto tempo? Non so; e non lo sanno neppure i medici che dicono che il mio "condono" finirà quasi certamente tra un anno o due. Un aggravamento porterebbe problemi molto seri. Poiché ho sempre l'impressione di stare mercanteggiando il mio tempo, spero proprio di poter vivere almeno due anni ancora. Ma se la morte verrà prima, non ci sarà nulla che potrò fare per evitarla.

Ricordo il 15 giugno del 1973 e la scena della camera operatoria dell'ospedale. I chirurghi dovettero andare a una profondità di tre pollici sotto il mio braccio per trovare il tumore e fare una diagnosi. I tumori si erano rivelati in aprile: due sotto il braccio e uno all'inguine. Ero stato ammalato per quasi un anno, ma nessuno mi aveva diagnosticato il cancro finché non erano apparsi i tumori.

Sospettavo però il peggio, anche prima che la clinica patologica inviasse la diagnosi di tumore. Quando il chirurgo confermò i miei timori dicendomi che si trattava di un tumore maligno, io non mi resi pienamente conto della gravità finché alla domanda "Suppongo che questo voglia dire che ho un cancro, giusto?" non mi sentii rispondere: "Mi spiace, è proprio così".

Ecco, lo era. Era la mia sentenza di morte. La sola parola *cancro* aveva per me il significato di morte. La mia morte, proprio la mia. Mi guardai attorno, guardai le infermiere in sala operatoria e quelle fuori, nel corridoio. Improvvisamente erano diventate diverse: non stavano per morire. Io sentivo la paura che ingigantiva dentro di me, perché io sì, stavo per morire.

Il chirurgo disse ancora: "Vuol dirlo lei a sua moglie, o glielo dico io? E' lì che aspetta, nella sala d'attesa".

Come potevo guardare Wanda negli occhi senza spezzarmi del tutto? Il nostro mondo era distrutto dalla diagnosi della malattia più temuta in America. Lei avrebbe certamente letto il terrore nei miei occhi. Ero stato sempre in perfetta salute fino a un anno prima, e non potevamo prevedere certo una cosa simile.

"Prego, le parli lei".

Attraverso le pareti di vetro potevo vedere Wanda andare su e giù nel corridoio. Ma evitai di incontrare il suo sguardo. Il medico le stava parlando. Una delle infermiere mi aiutò a scendere dal tavolo operatorio, e andai nel corridoio dove Wanda mi prese a braccetto:

"Come ti senti tesoro?" domandò.

"Bene".

"Puoi camminare bene?"

"Sì".

Insieme ci dirigemmo verso la sala d'attesa per raggiungere Mark, il mio figliolo maggiore, e Lora, mia suocera.

“Oh, Kelly, cosa facciamo adesso?” mi domandò Wanda a voce bassa.

“Non vorrei più parlarne. Andrà tutto bene. Non ti preoccupare” risposi.

Il chirurgo mi aveva appeso il braccio al collo con una benda, e aveva detto che potevo andare a casa per un giorno o deprima di ritornare in ospedale, questa volta come malato. Durante il viaggio nessuno parlò. Era una giornata triste, e mi sentivo depresso come mai ero stato in vita mia.

*Oh Dio, come hai potuto farmi questo?* Continuavo a pensare. Non avrei dunque veduto il mio figliolo più grande laurearsi, quello più piccolo andare a scuola per la prima volta... Che cosa succederà della mia famiglia? Avevo dovuto abbandonare il lavoro quando la sofferenza sempre crescente non mi aveva più consentito di occuparmene. Ora lavorava mia moglie per mantenere la famiglia. Non aveva assicurazione sulla vita.

*Quanto tempo può durare un uomo?* Pensavo a me stesso: *quante sofferenze si presenteranno?* Ero preso dal panico ogni volta che pensavo alla morte. Avevo sempre temuto la morte, e adesso io ero nelle stesse condizioni dei malati di cancro che avevo conosciuto, e molti di essi erano già morti.

I due giorni che trascorsi a casa furono orribili. Mi sorprendevo a volte a pensare a un prodigio: era stato commesso un errore; probabilmente non avevo affatto un cancro. Ma nei momenti di maggior realismo ragionavo meglio. Non parlai molto con Wanda. Non c'era bisogno di spaventarla ancor più di quanto già non lo fosse. Non dissi mai ai miei quattro figli di avere un cancro. Non dormivo molto la notte; avevo tanti incubi, e allora restavo lì sveglio e immobile, pensando alla morte. Immaginavo i miei funerali, mi vedevo nella bara, e poi la bara sotterrata. Non riuscivo a raffigurarmi quel mondo che poteva continuare ad andare avanti anche senza di me. Ogni che volta guardavo mia moglie e i miei figli mi prendeva l'angoscia di doverli lasciare, per sempre.

Passai una settimana all'ospedale di Burlington, dove erano state eseguite le prime analisi. Dopo una serie di esami e di conteggi dei globuli fui inviato alla University of Iowa Hospitals and Clinics a Jowa city, Iowa.

Mi fu permesso di andare a casa per alcuni weekend e stare un po' con la mia famiglia. Là mi aspettava un mondo del tutto nuovo: amici e parenti erano visibilmente a disagio, timorosi di dire qualcosa di sbagliato. Era molto deprimente. Forse ricordavo loro che essi stessi erano mortali.

Una giovane in visita esclamò: “*Morivo dal desiderio di rivederti*” comprese di aver sbagliato, rimase imbarazzata.

La gente era molto attenta a non pronunciare parole come *cancro, morte, funerale*, quando mi era attorno. La mia malattia si chiamò: il mio *problema*.

Un giorno in cui ero a casa venne a farmi visita una vecchia amica di famiglia. Wanda e io l'accogliemmo alla porta. “E lui come sta?” domandò a Wanda. Perché non lo aveva chiesto direttamente a me? A me che ero lì, in piedi, davanti a lei.

Molta gente pensa che il cancro sia contagioso, o possa esserlo. Ricordo una sera in cui ero in permesso dall'ospedale: ero a un piccolo party e ogni cosa sembrava andare molto bene finché non notai che i miei drink mi venivano serviti in bicchieri di carta; tutti gli altri avevano bicchieri di vetro. I padroni

di casa ovviamente credevano che il cancro fosse contagioso. Comunque, se lo fosse, avremmo a che fare con una vera epidemia, invece che con un semplice *grave problema*.

Ero molto depresso. Cominciai ad isolarmi da tutti. Passavo a letto molto del mio tempo, anche se, fisicamente, avrei potuto benissimo camminare e persino guidare. Non volevo addolorare Wanda, e quindi non parlavo dei miei problemi. Ero inorridito da ciò che sarebbe avvenuto nella mia famiglia dopo la mia morte.

Cominciai persino a pensare che qualche cosa sarebbe accaduto a Wanda o ai figlioli. Dopo tutto era probabile che, poiché io stavo morendo di cancro, la mia famiglia fosse perseguitata dalla sventura.

I miei cari stavano cadendo a pezzi. I contatti si erano quasi del tutto interrotti. I ragazzi capivano che qualcosa andava male, perché la maggior parte del tempo io ero all'ospedale, ma non sapevano del cancro. L'atmosfera della nostra casa era diventata irrespirabile. Era come se stessi osservando ogni giorno il mio funerale, anticipando la realtà. Wanda dormiva in un'altra stanza. Solo più tardi seppi che lo faceva per non farmi sentire i suoi pianti.

Come paziente dell'ospedale di Iowa City, avevo richiesto una prognosi. I medici non mi dissero subito tutto: mi dissero che avrebbero potuto sapere qualche cosa di più man mano che le settimane passavano. Quando chiesi a un medico quanto tempo avevo ancora da vivere, mi rispose: "Dai sei mesi ai tre anni, forse" e proseguì chiarendo che era però solo una congettura basata sulle statistiche.

E aggiunse: "Comunque non sappiamo come lei risponderà al trattamento".

Ecco. Questa prognosi ufficiale confermava i miei timori. Era troppo! Non solo dovevo affrontare una prospettiva di morte, ma dovevo anche affrontare un'infinità di esami.

Nel settembre del 1973 presi in considerazione il suicidio, ma c'era anche il desiderio di passare ancora una volta il Natale con la mia famiglia.

Poiché non potevo parlare con Wanda di questi miei arrovellamenti, scrissi una poesia per esprimere quello che sentivo per lei e per la vita:

Primavera, e la terra è verde e fresca  
sotto il sole scintillante.

Abbiamo camminato insieme sulla terra, tu ed io.

E non abbiamo saputo mai quale futuro i giorni ci avrebbero portato.

Mi penserai sovente

quando ogni anno i fiori sbocceranno?

Quando la terra comincia a riprendere la vita?

Qualcuno dice che la morte è proprio la fine,  
ma il mio per te non può mai morire.

Proprio come il sole un tempo ha riscaldato i nostri cuori,  
lascia che questo amore ti tocchi qualche notte,  
quando io sarò andato,  
e viene la solitudine,  
prima che l'alba allontani i tuoi sogni.

Estate, e non sapevo che un uccello

potesse cantare così dolce e limpido,  
finché non mi dissero che dovevo lasciarti per un po'.  
Non sapevo che il cielo potesse essere di un così profondo blu  
finché non seppi che non potevo invecchiare con te.  
Ma meglio essere stato amato da te  
che aver vissuto un milione di estati  
e non aver mai conosciuto il tuo amore.  
Ricordiamo dunque insieme, tu ed io,  
i giorni e le notti,  
per l'eternità.

Autunno, e la terra comincia a morire  
e lascia corone dorate sopra gli alberi.  
Ricordami anche in autunno perché voglio passeggiare con te  
da vecchio, in un viale della città la sera,  
anche se non posso tenerti per mano.

Inverno, e forse un giorno ci sarà  
un altro caminetto, in un'altra stanza,  
con il fuoco scoppiettante ed il fumo odoroso,  
e di nuovo all'improvviso saremo insieme.  
Sentirò la tua risata e toccherò il tuo volto  
e ti terrò stretta a me.  
Ma, sino ad allora, se la solitudine ti opprimerà,  
in qualche notte d'inverno, quando cade la neve,  
ricordati, anche se la morte mi ha raggiunto,  
il mio amore per te non finirà mai.

Nel tardo autunno del 1973 fui dimesso dall'ospedale. Tornai a casa in attesa del mio primo trattamento di chemioterapia. Il medico mi aveva parlato dei possibili effetti collaterali dei medicinali usati in questo trattamento: diminuzione del numero dei globuli bianchi (che significa una minor resistenza alle infezioni); indebolimento del midollo osseo; possibile perdita dei capelli; stanchezza, nausea. Mi sembrò che il trattamento fosse maligno quanto lo stesso cancro.

Pensai di non ritornare in ospedale per il trattamento; mi ero fatto un'idea della tossicità dei medicinali osservando altri pazienti, e ne avevo terrore.

Comunque dovetti riconoscere che il trattamento chemioterapico poteva essere la mia unica speranza. Il primo giorno di trattamento mi prelevarono il sangue dal braccio e il conteggio risultò sufficiente per iniettare i farmaci. Mi iniettarono per endovenosa dosi di Cytosan e Vincristine Solfato e mi furono date per bocca compresse di Prednisone per 5 giorni.

Dopo il trattamento stavo guidando verso casa. Erano con me Wanda e Britt, il mio figliolo più giovane. Guardai verso Wanda. Le parole non possono davvero descrivere l'espressione del suo volto: depressione, scoraggiamento, disperazione. Decisi allora che non si poteva continuare così.

“Wanda” cominciai “ne dobbiamo parlare. Io ho un cancro e probabilmente ne morirò. Mi dispiace... Ma non sono ancora morto! Non posso farci nulla su quanto è avvenuto, ma posso fare qualche cosa per il futuro. Devo dirti quello che sento: quando guardo i ragazzi sento quanto è terribile dover morire; quando vedo attorno a me la gente sana, la sua buona salute mi offende. Ma sto tentando di convivere con il mio male. Ho toccato il fondo: le cose non possono andare peggio. Non possiamo continuare a vivere in questo modo: essere distrutto e dover pensare che tutto va bene. Io ho un cancro e voglio che i miei figli lo sappiano. Questa sera voglio bistecche alla griglia, come facciamo sempre”.

“Mi aspettavo di sentire questo da te” mi disse Wanda. “Aspettavo di poterti dire quello che provo *io*. Lo sai, non è affatto semplice neppure per me. Sono tanto disperata per quello che ti sta succedendo!”.

Abbiamo avuto la nostra grigliata, quella sera. La notte era fresca e le stelle non avevano mai brillato tanto. Più tardi parlai ai miei tre figli più grandi. Quello più piccolo era a dormire. E non fu facile, certo. I ragazzi piansero, ma alla fine ogni cosa era stata chiarita. Non si poteva pretendere di più. Non c’era più nulla da nascondere. Ora potevamo incominciare a fronteggiare il problema. Non c’è nulla di meglio che dire la verità, anche quando il soggetto è la morte.

La percentuale di morti per ogni generazione è del 100%: tutti moriamo. Ma io so ciò che mi ucciderà, mentre la maggior parte della gente non lo sa. Non abbiamo alcuna garanzia sulla durata della vita, ma credo che sia più importante proprio la qualità della vita, e non la quantità.

La prospettiva di morire mi rendeva più consapevole dell’essenza della vita. Notavo attorno a me cose che prima non avevo mai notato: tutto mi sembrava più chiaro. Scrisi un articolo per il giornale locale nel gennaio del 1974, descrivendo la mia esperienza di malato terminale di cancro. Nell’articolo esposi la necessità di un’organizzazione capace di far incontrare, senza formalità, i malati, i membri delle loro famiglie e le altre persone interessate, per discutere i problemi emotivi creati dal cancro. Dopo la pubblicazione dell’articolo cominciarono a telefonarmi pazienti e familiari di pazienti. Scoprii così che condividevano le medesime ansie e gli stessi timori. Mi identificai con loro. Seppi che altre persone comprendevano e condividevano i miei problemi.

Scoprii anche che c’erano cose peggiori della morte.

Un giovane mi disse: “Mi moglie mi ha lasciato quando ha compreso di non poter vivere con un malato di cancro in fase terminale. Pensavo che fosse insopportabile vivere col pensiero della morte, ma ora trovo che vivere senza la mia famiglia è ancora più angoscioso”.

Una signora invocava: “La prego, mi aiuti! Vivo nella stessa casa con un uomo che è diventato un estraneo. Non mi maltratta, ma mi ignora del tutto. Non vuole ammettere che io ho un cancro. Ho tentato di parlargli, ma lui rifiuta di discutere dei miei problemi con me”.

Un signore di mezza età osservò: “La mia famiglia non vuole che io sappia di avere un cancro: io so di averlo. Credono che io non lo sappia che mia moglie tiene i miei piatti, le tazze, le posate, separati dalle altre stoviglie. Eravamo felici, prima del cancro, ma ora mi sento smarrito, abbandonato. Suppongo che

mia moglie creda che il mio male sia contagioso, perché non mi ha mai più baciato”.

Una signora scrisse: “Ho cercato di fare in modo che tutto andasse per il meglio, ma non è così. Ho un cancro. Non posso proprio più vivere in questo modo. Ho bisogno di parlare con qualcuno che comprenda quello che sta succedendo”.

Proprio quando un paziente seriamente ammalato ha bisogno, come non mai prima, di comprensione e di aiuto, amici e parenti si isolano spesso da lui, perché non possono fronteggiare i molti problemi legati alle malattie terminali. A volte le malattie terminali avvicinano più che mai i membri di una famiglia, ma troppo spesso i problemi che sorgono distruggono la vita familiare; per esempio, la morte per cancro di un figlio può portare i genitori al divorzio.

Penso che i medici – anche se non possono passare molto tempo con i loro pazienti – abbiano l’enorme potere, con le loro parole o con la loro presenza, di far diventare il malato più depresso o più speranzoso. Quando ero all’ospedale, i cinque medici di guardia si mettevano a parlare fuori della porta della mia camera. Forse parlavano solo del malato che stavano andando a visitare nella camera vicina, ma io pensavo sempre che stessero parlando di me e che non volessero che io li sentissi.

Alcuni pazienti ai quali viene detto di non tornare in ospedale per tre mesi, dopo aver frequentato il periodo di trattamento, pensano: “Mi considerano spacciato”. In realtà quei pazienti forse stanno migliorando o addirittura guarendo. Ma se questo non viene detto loro, non viene spiegato, essi spesso pensano il peggio. E’ dunque molto importante creare un’ottima comunicativa fra medico e paziente.

In seguito al mio articolo diciotto di noi si incontrarono per stabilire che cosa occorreva fare per il tipo di organizzazione che avevo in mente. Facevano parte del gruppo: pazienti, familiari di pazienti molto ammalati, e professionisti. Decidemmo di chiamare il gruppo “Make Today Count”. Dopo tutto era proprio quello che cercavamo di fare: fare il conto del tempo.

La maggior parte di noi era diventata più consapevole della vita. Nessuno di noi aveva pianificato un cancro nella sua vita, nessuno di noi era felice all’idea di dover morire, ma dovevamo avere qualcuno con cui condividere i nostri problemi, ed è quanto facemmo. Non ci aspettavamo miracoli dai nostri incontri, solo comprensione ed aiuto. Dalla mia esperienza col cancro ora io so quanto sia importante che qualcuno ci sostenga. Non facevamo confronti sui vari trattamenti medici, né indagavamo su chi stava soffrendo pene maggiori, ma portavamo alla luce i nostri problemi emotivi per tentare di fronteggiarli.

L’United Press International e l’Associated Press diffusero la storia dei nostri incontri, per mezzo dei loro servizi di agenzia. Presto fioccarono le telefonate di persone che volevano informazioni sul nostro gruppo e fui invitato nelle università, negli ospedali, alla televisione e alla radio. Non avrei mai immaginato che ci fosse una necessità così generale di un’organizzazione come la Make Today Count.

In tutti gli Stati Uniti vennero organizzate succursali MTC. Oggi esistono circa 80 succursali in trenta Stati. Alcuni succursali sono state fondate da malati di cancro, altre da sacerdoti, medici, infermieri, familiari di pazienti.

Spesso i malati di cancro vengono bombardati dalla pubblicità sui più svariati tipi di “cure miracolose”. Sembra però che la maggior parte dei pazienti sappia rifiutare i trattamenti empirici, a meno che non cada nella disperazione. In questo caso i malati vogliono tentare qualunque cosa pur di non perdere un imprevedibile risultato positivo. Per essi una falsa speranza è sempre meglio di una non speranza. Una falsa speranza però è, di solito, costosa e fa perdere tempo. Ho scoperto che, poiché io rispondevo bene alla chemioterapia, i miei consigli riuscivano a convincere molti pazienti disperati che la cosa più saggia era quella di seguire un trattamento medico riconosciuto.

Alcuni pazienti incontrano profondi problemi emotivi concentrandosi sulla perdita del sex appeal, sul rigetto dopo un'operazione scarificatrice per certi tipi di cancro, sulla perdita dei capelli, sulla deturpazione da radiazione.

E' impossibile risolvere tutti questi problemi, ma è di grande aiuto farli affiorare e discuterli. La conoscenza dei vari aspetti di questi stessi problemi allevia l'ansietà di molti pazienti e dei loro familiari.

Un paziente affermava: “Non mi sento più solo. Avevo la sensazione di essere l'unico malato di cancro al mondo che soffriva di problemi emotivi”.

Intanto andavo in alcune università per discutere su come far fronte a una malattia mortale. Ero sotto cura chemioterapia, ma i segni da nascondere erano pochi.

Come risultato delle mie attività, fui contattato dalla Dell Publishing Company di New York e accettai di scrivere il mio primo libro: *Make Today Count*. In esso descrivo i miei anni più lontani e le mie esperienze come malato di cancro. Ero un malato di cancro avanzato, eppure non ero mai stato così attivo. Non avevo molto tempo per pensare alla morte. Anche se attraversavo ancora periodi di depressione, l'attività mi aiutava a far fronte a questi stati d'animo. Ogni giorno portava un altro giorno di vita, invece di un altro giorno più vicino alla morte. Avevo un motivo per restare vivo; avevo un lavoro. Aiutare gli altri pazienti a far fronte ai loro problemi mi dava un'immensa soddisfazione.

Una signora mi scrisse dal Wisconsin: “La prego di essere ancora vivo quando riceverà questa lettera. Se lei può farlo, lo potrò anch'io”.

Avevo imparato molto dalla mia associazione con migliaia di malati in fase terminale e con le loro famiglie. Avevo imparato che, se si ama qualcuno, bisogna che lui o lei lo sappia prima che sia troppo tardi. Non attendete i funerali per mandare i fiori. I superstiti hanno troppi complessi di colpa dopo la morte di un amico o di un parente: “Perché non ho detto a mio marito quanto l'amavo, prima che fosse troppo tardi?” “Credo che mia moglie avesse bisogno di parlarmi dei suoi sentimenti, ma è morta prima che ci potessi comprendere”.

Ho anche imparato che noi ci nascondiamo le cose spiacevoli. Ma rendiamo peggiori i problemi, non affrontandoli. Presto o tardi dovremo guardare in faccia la realtà.

Molto è accaduto nella mia vita da quel giorno del giugno 1973, quando ho saputo di avere un cancro. Ma quando ho deciso di aiutare gli altri la mia vita è cambiata completamente. In sostanza non vorrei tornare al mio passato modo di vivere: affronterei il cancro. Conosco ora cose che non mi consentirebbero di tornare alla normalità e non voglio ancora morire. Ma non è neppure possibile per me vivere come prima, quando non sapevo apprezzare la vita. Ogni giorno è un dono per me. Un nuovo giorno; mai avrei pensato di accoglierlo con gioia.

E' per quanto ho fatto in questi miei ultimi tre anni di vita che mi sarà assai più facile dire il mio "addio".

*Convivere con una malattia mortale*, Orville Eugene Kelly; tratto da *Assistenza psicosociale al malato in fase terminale*, a cura di Charles A. Garfield, McGraw-Hill, Milano, 1987