

FABIO PERICO
PAOLA TOGNETTI

***Noi, quelli della
sindrome del
dolore cronico***

Battaglie di una guerra mai vinta

Titolo
Noi, quelli della sindrome del dolore cronico.
Battaglie di una guerra mai vinta

Autori

**FABIO PERICO
PAOLA TOGNETTI**

ISBN 9788867632237

Edizioni FS è il marchio editoriale di

© 2020 Sipiss srl

Direttore Editoriale: Giuseppe Ferrari



Tutti i diritti riservati, è vietata qualsiasi riproduzione anche parziale, con qualsiasi mezzo effettuata, anche ad uso interno e didattico, non autorizzata.

2020 - Edizioni FS
Milano
www.edizionifs.com

Prima edizione:
Finito di stampare nel mese di Gennaio 2020
da 2B Media - Milano

A Paola e al suo coraggio:

*... Il dolore fisico più aggressivo spoglia le persone
da quella dignità che tutti... proclamano di voler tutelare*

(Alberto Ronchey)

*Quanta retorica sulla virtù del dolore.
L'esperienza vissuta non lascia dubbi: il dolore annienta*

(Alessandro Morandotti)

Noi, quelli della sindrome del dolore cronico

Battaglie di una guerra mai vinta

*Fabio Perico
Paola Tognetti*

Capitolo 1 - La nostra storia	7
Capitolo 2 - Il dolore cronico	15
Capitolo 3 - Un male sconosciuto.....	27
Capitolo 4 - L'incontro.....	33
Capitolo 5 - Il senso del dolore.....	45
Capitolo 6 - Convalescenza e disincanto	49
Capitolo 7 - La medicina narrativa	71
Capitolo 8 - Primi passi nel pellegrinaggio del dolore	77
Capitolo 9 - Convivere con il dolore	85
Capitolo 10 - I centri per la terapia del dolore	103
Capitolo 11 - Sempre in marcia.....	117
Capitolo 12 - Il neurostimolatore midollare	121
Capitolo 13 - Noi, quelli del dolore cronico	133

Capitolo 14 - Perplexità infinite.....	139
Capitolo 15 - La difficile gestione del dolore.....	145
Capitolo 16 - Strategie alternative.....	155
Capitolo 17 - La battaglia continua.....	165
Appendice	171
Bibliografia	191

CAPITOLO 1

La nostra storia

Sabato 7 gennaio 2012. Un tonfo sordo appena avvertito nel mio dormiveglia, un silenzio profondo che si dilata innaturalmente sia pure per un tempo infinitesimale, poi le grida dei ragazzi, la corsa per casa, la scoperta di Paola, mia futura moglie, distesa a terra, il realizzare nell'assoluta incredulità che è precipitata dal soppalco.

Da quel momento la nostra vita è cambiata. Per onestà, all'inizio tutto pareva ridursi alle attese conseguenze di un bruttissimo volo di chi ha una anima di angelo ma non ne possiede le ali.

La cassa toracica sfondata ed il pneumotorace, certo, non erano cose da poco, ma non avrei mai potuto immaginare che da esse potesse nascere un Male ben peggiore ed immortale. Un Male che col passare del tempo si estende, si rigenera, si perpetua. Un Male che divora il corpo e devasta l'intima essenza di una persona. Un Male che perfino esce dal corpo, creando una sorta di aura che ti isola dal mondo, dalla famiglia, dagli amici.

Solo dopo un lungo peregrinare per gli ospedali della Lombar-

dia e dell'Emilia Romagna abbiamo conosciuto il nome di ciò che quel giorno è nato ed ha invaso la nostra esistenza: "Sindrome Dolorosa Regionale Complessa Neuropatica all'emisoma sinistro con centralizzazione del dolore".

Sono un medico, ma per quanto tempo mi sarei dovuto sentire e tutt'ora mi sento un Nulla di fronte a questo Male. E per quanto tempo mi sarei dovuto sentire e tutt'ora mi sento un Don Chisciotte che si ostina a combattere contro i mulini a vento della burocrazia, dell'insensibilità, dell'ignoranza, dell'ipocrisia.

Ho tentato, in un delirio di illusione, di sconfiggere il Male con le poche frecce al mio arco, ma il Male ha una corazza impenetrabile. Ed è, purtroppo, ancora troppo spesso impenetrabile persino alle armi di medici ben più preparati ad affrontare questo avversario di quanto lo sia io.

Da questo è sorto il sentimento che ormai si annida in me: Impotenza. Volevo che la donna che amo tornasse come prima affinché non soffrisse più. Il Male ha però ora radici profonde, troppo profonde, per essere estirpate. Ma dove c'è terra fertile per le radici del Male ho scoperto esistere anche nutrimento per quanto di più ammirevole una persona possa donare agli altri: amore, comprensione, umanità, abnegazione, coraggio. Il Male ha ferito gravemente il corpo di Paola, ma non ne ha intaccato l'intima essenza.

Così, ora, mi sento un Nulla di fronte al Male, ma anche un Nulla di fronte a Paola. Lei è Don Chisciotte che affronta con coraggio e dignità la vita, io solo Sancho Panza suo umile servitore, che la seguirà ovunque e per sempre.

Brandelli di me. Paola.

Le lunghe notti insonni regalano a piene mani ricordi e pensieri, ovviamente di altri dolori.

Le mie lacrime cominciarono a sgorgare nel periodo dell'infanzia e dell'adolescenza, quando il termine "bullismo" ancora non esisteva, quando, pur senza comprendere, era necessario pensare che la miglior difesa fosse la fuga, quando fare i conti con una sorella di "serie A" era normale; sorella che ho amato moltissimo e a cui mi sono aggrappata per sopravvivere, proprio in virtù della mia convinzione di inferiorità che mi veniva ricordata quotidianamente, non da lei, che al contrario faceva di tutto per difendermi, ma dal resto della famiglia e persino dai vicini di casa.

Eppure il dolore profondo e devastante che a quindici anni provai, nel giorno in cui se ne andò di casa, mi distrusse talmente da provocare una ferita che non sarebbe mai più scomparsa.

Aspettavo con ansia l'arrivo della notte per potermi nascondere sotto le coperte. Via lei non c'era più nessuno che mi aiutasse a restare a galla. Come sempre, il tempo che passa e le vicende della vita trasformano le ferite, non le cancellano, semplicemente le trasfor-

mano in cicatrici che rimangono ben visibili ma meno dolorose, a meno di non andare a curiosarci dentro. Nel mio primo matrimonio la vita in quella casa condivisa con suoceri e cognata, in cui figuravo come ospite, era divenuta impossibile. Supplicavo di andarcene a causa di una convivenza insopportabile. Quella casa altro non era che una prigione. Il mio malessere non veniva nemmeno preso in considerazione. Ma dopo un litigio con il patriarca della famiglia, ovvero mio suocero, il mio ex marito mi disse finalmente che ce ne saremmo andati, trovando finalmente una casa che fosse “nostra”, libera da ingerenze, anche fisiche, altrui.

Cominciai a volare e a pensare che avesse capito e che mi amasse. Mi lasciai sopraffare da un sentimento di amore che non vivevo da anni e, così, piena di gratitudine, decisi che era arrivato il momento di suggellare il rapporto accettando di buon grado la richiesta del secondo figlio che mi veniva fatta da tempo immemorabile e che avevo sempre rifiutato a causa della mia infelicità e della convinzione di dover prima sistemare i problemi di coppia. Decisione assolutamente confermata quando consegnammo la caparra per il “nostro” appartamento.

Nel giro di un mese rimasi incinta. Felicissima, preparai insieme al mio cucciolo primogenito un pacchettino

contenente il test di gravidanza da regalare al papà al suo ritorno dal lavoro. Fu una serata fantastica che mi convinse completamente di aver sbagliato tutto: mio marito mi amava, ce ne saremmo andati e avremmo finalmente avuto la nostra famiglia, senza invasioni ed interferenze.

Il giorno successivo mi recai al lavoro e gioiosamente misi tutti a parte della mia gravidanza.

A metà del turno trillò il telefono della sala parto. Mi chiamarono. Risposi e rimasi agghiacciata. Il mio ex marito mi informò con freddezza di aver ritirato la caparra. Senza dirmi nulla prima, né consultarmi. Saremmo rimasti in quella mia prigione.

Ci ero cascata. Era stato un inganno, il tradimento peggiore che avesse potuto mai realizzare.

Qualcuno mi consigliò l'interruzione della gravidanza. Ma lui sapeva bene che mai avrei potuto abortire, uccidendo una creatura indifesa che non aveva colpe.

Una situazione emotiva così talmente disastrosa non poteva certo non causare problemi, sia a me che a mio figlio, infatti, durante la gravidanza, fui ricoverata per una pancreatite, che ovviamente non fu possibile curare al meglio per non ledere la vita che cresceva in me. Il mio secondogenito nacque con una malformazione alla laringe.

Facemmo per lungo tempo dentro e fuori dalle Riani-

mazioni, per via delle frequenti crisi respiratorie. Alla fine attrezzammo una piccola rianimazione in casa.

Appena la mia situazione fisica e quella del bimbo migliorarono, presi il coraggio di chiedere la separazione. Furono dapprima finte scuse e false lacrime, poi la sua natura meschina non mi risparmiò vuote accuse e offese, come moglie e come madre. I suoi monologhi venivano, ovviamente, recitati alla presenza del primogenito, affinché potesse ben comprendere quanto sua madre fosse una poco di buono.

In quella situazione feci un grave errore: non considerai che il suo egoismo avrebbe potuto portare a confondere l'amore con il possesso. Io ero sua.

Un giorno liberò la sua incontenibile furia, mi sollevò scaraventandomi poi a terra, riempiendomi di calci, afferrando la mia testa e sbattendola ripetutamente sul pavimento. Non riuscivo ad emettere lamenti, sperimentavo solo terrore puro che mi paralizzava. La sua rabbia lo portò in cucina, dove prese un coltello che mi puntò alla gola. Mi ritrovai a pregare che, almeno, i bambini non mi vedessero in un lago di sangue.

Per fortuna arrivarono i Carabinieri.

Condussero un intervento da manuale. Alla giustificazione che quell'assalto all'arma bianca fosse ben motivato dal fatto che io fossi una puttana, semplicemente chiesero conferma. Il terrore che provavo non mi fece

rispondere nulla, ed il mio silenzio fu preso per ammissione. Verdetto: i panni sporchi si lavano in famiglia. Arrivederci. Elemosinai biascicando l'intervento di un'ambulanza. Arrivederci. Dovetti trascinarci da sola alla mia auto e guidare fino ad un Pronto Soccorso. Il risultato di quella follia furono una frattura dell'anca sinistra e multiple contusioni.

CAPITOLO 2

Il dolore cronico

Il dolore cronico è duraturo, spesso determinato dal persistere dello stimolo dannoso e/o da fenomeni di automantenimento, che mantengono la stimolazione nocicettiva anche quando la causa iniziale si è limitata. Si accompagna ad un'importante componente emozionale e psicorelazionale e limita la performance fisica e sociale del paziente.

Personalmente condivido questa definizione del dolore cronico del Ministero della Salute, in quanto contempla sia la iniziale fisiopatologia del suo instaurarsi e mantenersi nel tempo, sia la cascata successiva di ricadute sulla psicoemotività e sulle capacità fisiche del paziente e sulle sue possibilità residue di relazioni sociali.

Il dolore cronico non è un “sintomo”, assurge, nostro malgrado, a entità di “malattia” e ciò indipendentemente dalla natura della sua causa determinante iniziale.

Pensiamo ad esempio alla neuropatia postherpetica, cioè al dolore cronico che deriva da una manifestazione dell'herpes zoster

(meglio conosciuto col nome di “Fuoco di Sant’Antonio”); in alcuni casi, alla guarigione delle lesioni cutanee non si accompagna la scomparsa del tipico dolore urente, che tende invece a mantenersi nel corso del tempo, in quanto l’azione del virus erpetico ha lesionato le fibre nervose sottostanti. La lesione delle fibre nervose, allo stesso modo, è alla base del dolore nel soggetto affetto da diabete avanzato (neuropatia diabetica), così come nella neuropatia da lesione traumatica delle fibre nervose stesse.

Questa introduzione si ammantava di tenue scientificità; definire a grandi linee cosa sia il dolore cronico è però necessario per comprendere ciò di cui si sta parlando.

Il tono professionale, ad ogni modo, termina qui. Questo libro non è un manuale medico sul dolore cronico e nemmeno possiedo i requisiti tecnici per svolgere un’operazione di questo genere. Vorrei solo raccontare l’esperienza mia e di mia moglie, nella lotta quotidiana nei confronti di questo malvagio nemico.

Certo, non posso nascondere che, mio malgrado, mi ritrovo in una posizione “indesideratamente privilegiata”: al tempo stesso quella di medico curante e marito della paziente. Sicuramente il secondo ruolo è, per ovvi motivi, quello preponderante ed emotivamente più profondo: comprendere l’abisso di sofferenza provocato dalla malattia non è così scontato per chi non ami colei che ne è stata colpita. Al tempo stesso, però, anche il mio lavoro ne ha risentito, fortunatamente in modo positivo, dal momento che l’esperienza che sto vivendo ha rafforzato l’empatia e l’attenzione nei confronti dei sofferenti.

Ora vediamo come questa malattia è stata affrontata dalla

medicina fino a questo momento. Solitamente le esperienze sociali, e quindi anche mediche, che vengono realizzate negli USA, si riverberano in Italia decenni dopo. È quindi utile considerare l'esperienza statunitense nella gestione del dolore cronico al fine di poter ipotizzare gli sviluppi futuri sul nostro territorio.

Negli USA, il primo approccio al management del dolore difficile è stato di tipo multidisciplinare. I centri per la terapia del dolore prevedevano quindi l'interazione tra diverse figure professionali, mediche e non. Accanto all'algologo lavoravano psicologi addestrati per la specifica tematica, fisioterapisti, terapisti occupazionali. Queste diverse figure operavano nello stesso contesto fisico, quello della clinica del dolore, condividendo una comune filosofia. Questo modo di affrontare il problema del dolore cronico, operato tra gli anni '70 e '90, aveva dato risultati molto soddisfacenti, validati da studi che confrontavano gli outcome di tale approccio rispetto a quelli ottenuti attraverso l'intervento delle singole figure sanitarie.

Ma a partire dagli anni '90 si è assistito ad un radicale cambiamento, a favore degli approcci unidisciplinari, determinato da modifiche nella procedura dei rimborsi alle cliniche stesse. Ciò ha condotto ad una graduale scomparsa delle cliniche per il trattamento del dolore.

Contemporaneamente allo sviluppo di questa situazione, si è assistito all'uso di un diverso approccio alla terapia con oppioidi: da opzione di trattamento a panacea universale (ovviamente sotto una forte spinta delle aziende farmaceutiche).

Basti pensare che, negli USA, le prescrizioni dell'oppiaceo

Oxycontin decuplicarono dal 1997 al 2002 (e similmente quelle di altri oppiacei affini), il tutto grazie all'affermazione che, nel trattamento del dolore cronico, tali sostanze non potessero dare problemi di assuefazione, dipendenza e abuso.

In Italia, solo da pochi anni è concessa la prescrizione di analgesici stupefacenti al Medico di Medicina Generale con modalità più snelle (abolizione della ricetta per alcune sostanze, tramite il “ricettario rosa” con redazione in triplice copia).

Mi chiedo, anche in Italia si andrà verso problematiche di iperprescrizione e danni conseguenti? Al momento, tale timore pare non avere ragion d'essere.

L'appoggio incondizionato all'utilizzo di oppioidi rischia, inoltre, di soffocare altre modalità terapeutiche, che hanno lo svantaggio di avere costi molto maggiori, sia per il paziente che per il sistema sanitario, come la terapia cognitivo-comportamentale (CBT), la fisioterapia e le medicine complementari.

Nel 2010 è stata emanata la *Legge 15 marzo 2010, n. 38* concernente le “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”. Si tratta di una legge innovativa, che garantisce l'accesso alla terapia del dolore da parte del malato, nell'ambito dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), cioè con costi a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

Le strutture sanitarie che erogano la terapia del dolore, distinte in spoke e hub, centri a crescente capacità tecnica di cura, devono assicurare un programma terapeutico personalizzato per il malato.

La legge prevede la considerazione del parametro “dolore”

all'interno della cartella clinica, nonché la semplificazione delle procedure per la prescrizione di farmaci antalgici stupefacenti da parte dei medici, ed altresì l'istituzione di corsi specifici di aggiornamento sulla tematica algologia per le figure sanitarie.

Nella realtà, questi intendimenti, ancora oggi a distanza di anni dalla promulgazione legislativa, sono frequentemente disattesi.

È stato di recente pubblicato, nel 2017, il report dell'indagine sul dolore cronico condotta da Pain Alliance Europe (PAE), l'organizzazione che unisce tutte le associazioni che si occupano di dolore cronico in Europa.

Regolarmente, PAE conduce indagini sullo stato della presa in carico delle condizioni di dolore cronico tra i vari Stati membri, per comprendere differenze e similarità e individuare le migliori pratiche di gestione della patologia.

All'indagine del 2017 hanno partecipato 17 Stati Europei. Dai risultati, emerge che il dolore cronico continua ad avere un impatto estremamente significativo sui cittadini europei.

Gli aspetti cruciali, che necessitano un ripensamento ed un'azione sono, in particolare, l'attesa di una diagnosi (il tempo medio nel nostro paese, prima che il malato giunga all'attenzione di un Centro per la Terapia del Dolore, è di circa quattro anni) e una presa in carico non efficiente e puntuale che porta molti cittadini affetti da dolore cronico a dover convivere per troppo tempo con la sofferenza.

In Italia, i soggetti affetti da dolore cronico non oncologico sono 12 milioni (un soggetto ogni 5 abitanti). Purtroppo il nume-

ro dei pazienti e la “non conoscenza” del problema (il 40% dei pazienti affetti da dolore cronico non è a conoscenza dell’esistenza dei Centri per la Terapia del Dolore) sono parametri direttamente proporzionali e trasversali, riguardano la “misconoscenza” sia del paziente che del comparto sanitario. È significativo il fatto che si registri una riduzione, dal 35% del 2016 al 26% del 2018, delle prescrizioni dei Medici di Medicina Generale circa l’invio dei propri pazienti affetti da dolore cronico verso gli Spoke (centri di terapia del dolore di primo livello) e gli Hub (centri di terapia del dolore di secondo livello).

Il problema del dolore cronico, ad onta del fatto di essere misconosciuto, ha altresì un forte impatto economico sul Servizio Sanitario Nazionale. Il costo medio annuo di un paziente con dolore difficile è, infatti, di 4.557 euro, dei quali 1.400 per farmaci, diagnostica e ricoveri e 3.156 euro per giornate lavorative perse. Il costo totale per il SSN italiano per la cura dei pazienti affetti da dolore cronico è di 36.4 miliardi di euro all’anno, il 2.3 % del Prodotto Interno Lordo.

Molteplici sono, quindi, le criticità nella corretta gestione del dolore difficile, nonostante il varo della legge 38/2010.

In primis, è da evidenziare la scarsità delle risorse dedicate all’informazione circa il “diritto a non soffrire”, per latitanza dei mass-media e di molte delle stesse strutture sanitarie che ne sarebbero preposte, quali le ATS (Aziende per la Tutela della Salute). Inoltre, carenze di tipo informativo sono riconducibili anche agli stessi Medici di Assistenza Primaria (ex medici di base), per la mancanza di un’idonea conoscenza, sensibilizzazione, forma-

zione e aggiornamento relativamente alla tematica del dolore difficile.

Una criticità estrema è, poi, quella inerente alla pressoché inesistente interazione professionale tra i Medici di Assistenza Primaria e gli Specialisti dei centri di algologia.

Molto di frequente i pazienti affetti da dolore cronico presentano difficoltà notevoli nell'“apprendere” e “gestire” la problematica, a causa ad esempio dell'età avanzata o del basso livello socio-culturale. Situazione, questa, aggravata dal dialogo poco efficace tra pazienti e sanitari, per scarsa “educazione sanitaria” dei primi e “atteggiamento passivo” dei secondi (rapporto non paritario medico/paziente, limitato tempo dedicato alla valutazione e ascolto, utilizzo di linguaggio medico poco comprensibile al paziente, eccetera).

Gravissima mancanza è quella relativa alla limitata attenzione nei confronti delle conseguenze del dolore cronico sulla vita quotidiana del malato e quindi sulla sua socialità. In molte realtà locali è radicato l'approccio esistenziale/religioso circa il tema del dolore, per cui lo stesso viene erroneamente ritenuto parte dell'esistenza e come tale supinamente accettato.

Del tutto carente è, inoltre, la considerazione delle terapie complementari (ad esempio della Riabilitazione Fisiokinesiterapica) nella gestione del dolore cronico e persino di quelle specialistiche che si riferiscono alla figura dello Psicologo (che pure dovrebbe essere parte irrinunciabile dell'approccio terapeutico).

Non di secondo piano è la realtà del problematico approccio alla terapia con oppioidi, per motivi, almeno in Italia, di tipo cul-

turale, sia dei medici che dei pazienti, che temono di essere identificati come utilizzatori ludici. A tal proposito, emblematico è lo scarso ricorso ai trattamenti antalgici con cannabinoidi, anche per difficoltà spesso insormontabili nell'approvvigionamento. In molti frangenti ciò spinge il malato al cosiddetto "fai da te", con utilizzo improprio di farmaci scelti dal paziente, inefficaci, o pericolosi, o entrambe le cose.

Infine, sempre a carico del malato è, molto spesso, la necessità di sostenere visite in regime di libera professione, per abbreviare i tempi di attesa a volte biblici del Sistema Sanitario Nazionale, con un conseguente aggravio sulle risorse economiche dello stesso, risorse intaccate altresì dalla necessità di acquistare farmaci e integratori non dispensati dal SSN, oppure dalle spese di viaggio e alloggio per recarsi presso gli Hub di Algologia, che non sono caratterizzati da una distribuzione capillare sul territorio.

Brandelli di me. Paola.

Buio, silenzio, paura. Chi sono ora? Cosa sono diventata? Dove sono? Improvvisamente realizzo di essere stata proiettata in un algido sconosciuto mondo: il “mondo del dolore”. Un mondo parallelo al “mondo del non dolore”, dove la geometria fa sì che, come due rette parallele, i due mondi non si incontrino mai. Certo, ho delle difficoltà insostenibili, pesanti, inaccettabili per chi sta bene, per tutti coloro che hanno la fortuna di non dover condividere la vita con il “mostro”. Lentamente ma inesorabilmente, completamente impotente, non posso fare altro che osservare amici e parenti che escono dalla mia vita uno ad uno e così mi ritrovo immersa in un vuoto che spaventa. Persino tutti coloro che nella fase acuta della sofferenza mi erano stati vicini, e ai quali avevo profuso sincera fiducia e gratitudine, si limitano a rapidi saluti per evitare di sentir parlare di me. Gli inviti diminuiscono ad ogni “no” che sono costretta mio malgrado a pronunciare; come spiegare che uscire la sera sarebbe proprio impossibile per me, perché vorrebbe dire aumentare la dose degli analgesici oppiacei, nel vano tentativo di ridurre la potenza del dolore?

E la sacra domenica in famiglia; come spiegare che è l'unico giorno della settimana che posso sfruttare per riposare? Come far comprendere che se rinunci ad un giorno distesa nel letto, non sarò mai in grado di affrontare la settimana successiva? Mi sento una larva, capace di rovinare l'esistenza a tutti coloro che vivono intorno a me.

Il "mondo del dolore" ha un malvagio satellite: quello del terrore. Terrore di affrontare qualsiasi atto di una vita normale; lavorare, guidare, lavarsi, pulire la casa. Nel mio mondo, ogni azione richiede una fatica, un impegno ed una necessità di aiuto che mi fanno sentire profondamente umiliata. Ecco la diabolica triade: dolore, terrore ed umiliazione.

Anime pie profondono immani sforzi per aiutarmi a guarire da ciò che, per essenza e definizione, non è guaribile; secondo loro è ovvio che io non riacquisti la salute perché non sorrido, perché non penso positivo, perché adoro attirare le negatività. Soloni saccenti ad ogni visita medica, o quasi, mi scrutano a fondo, pontificano ma non ascoltano. Me ne vado angosciata chiedendomi perché non capiscano. Eppure io non riesco a smettere di sperare e non rinuncio a colloquiare la notte con Dio, lacrimando a fiumi.

Il "mondo del dolore" ha le dimensioni di Giove, non lo immaginavo nemmeno prima di essere costretta a

viverci. Non ne sono l'unica abitante, una persona su cinque soffre di dolore cronico. E tutte queste persone pagano il fatto che, ancora oggi, troppi medici del problema conoscano poco o nulla, per non parlare del fatto che molti di loro avrebbero bisogno di un corso full-immersion riguardante l'empatia. Così come va detto che il nostro problema è politicamente poco appetibile; la legge 38/2010 esiste, ma come venga poi applicata è tutt'altra questione.

Ma come non parlare di chi, invece, con estrema pazienza e amore mi vive accanto: forse l'unico motivo per cui ancora non ho aperto l'armadio dei farmaci facendone man bassa, ponendo fine alla tortura.

Da marito a badante non è certo un'ascesa. Allora devo imparare ad accettare anche i suoi modi talvolta bruschi. Vivere accanto a noi malati di dolore cronico non è facile. Chi non ti ha abbandonato sopporta i tuoi vuoti di memoria, le continue domande che hai già posto una decina di volte nello stesso giorno, il tuo frequente cadere a terra perché le gambe cedono all'improvviso. Con loro non usi la maschera sorridente che indossi ogni mattina e levi solo la sera. A chi ti ama mostri te stessa e senza volerlo li costringi ad asciugarti le lacrime e il sudore freddo che sgorga come una cascata ad ogni attacco di dolore, ad ascoltare i tuoi lamenti, a passare le domeniche a letto facendo finta

di credere che lo facciano volentieri perché stanchi, mentre sai che pagherebbero per volare a vedere un castello, o ad ascoltare una conferenza di storia contemporanea verso cui hanno grande interesse.

Tu non hai parole, non le trovi, riesci solo a dire “grazie Fabio”. Ti amo immensamente e non penso di meritarti. Amo la tua imperfezione perché altrimenti anche tu, come gli altri, saresti finto. Amo i tuoi scoppi d’ira perché so che sono dedicati a me e non contro di me. Ti amo perché, senza nemmeno pensarci, non sei scappato ed, anzi, mi hai seguita nel mondo del dolore, cercando di aiutarmi per quanto puoi fare e forse anche oltre. So bene delle tue notti trascorse a studiare, alla ricerca di soluzioni nascoste nella letteratura medica. Ti amo perché non hai paura di proteggermi, sempre e ovunque. Ti amo immensamente perché senza te non sarei ancora qui, e finché sarai con me spero di avere la forza ed il coraggio di continuare a vivere con l’unica speranza di poter condividere con te ogni giorno. Grazie amore mio.