

UN RICORDO DI ANNA MERZAGORA



Giugno 1994 in visita a Roma: mia moglie ha un'occlusione intestinale improvvisa, un tumore all'intestino; salvata con una laparotomia in urgenza; poi in una via crucis di cinque anni, metastasi al fegato, altre occlusioni, altre sei laparotomie, infinite chemioterapie, sofferenze, speranze, delusioni; tutte o quasi le cliniche di Milano, e poi Bolzano d'urgenza, in New Jersey e così via.

Il cancro è stato curato benissimo, sia con la molteplice chirurgia sia con una terapia d'avanguardia, praticata con grande umanità dal dott. Giovanni Paganelli dello IEO, gli Anticorpi Monoclonali, che portano molecole radioattive sulle cellule malate e solo su di loro.

Lei una forza incredibile: sempre pronta a combattere e a sperare; appena sta un poco meglio corre al suo lavoro, per aiutare gli altri, anche se quasi non sta in piedi; segue in ogni momento i figli lontani e ha la forza di mantenere i contatti con i veri amici, che le saranno vicino fino all'ultimo.

Nel gennaio del 1999, dopo sette laparotomie, sta un po' meglio; andiamo in montagna e decide di rimettersi gli sci: un paio d'ore di felicità, come una bambina, andando su e giù con lo skilift baby, lei che sciava bene su qualsiasi pista.

Dopo due mesi la metastasi al fegato si espande fino al costato: arriva un dolore atroce e senza tregua.

I dolori del post-operatorio erano forti ma potevano essere controllati e duravano solo qualche giorno; adesso bisogna andare a dosi sempre crescenti di morfina, che toglie il dolore ma intontisce completamente, spegne ogni forza e in più blocca l'intestino; Anna è disperata e non accetta di non essere più se stessa.

Nel grande istituto che sta curando benissimo il cancro, le parole Terapia del Dolore e Ospedale Senza Dolore vogliono dire prescrivere e fare iniezioni di morfina ... e basta.

Io non so cosa fare, ma ne parlo in giro e finalmente il chirurgo che l'aveva operata due o tre laparotomie prima mi dice di portarla a Pavia, dal dott. Bonezzi: la sua ed anche la mia vita cambiano.

Bonezzi dirige il reparto di Terapia del Dolore nell'ospedale della Fondazione Maugeri di Pavia: la prende in cura con intelligente dolcezza e pochi giorni dopo le applica, sotto la cute, una micro-

pompa che invia nella spina dorsale una quantità infinitesima di morfina: è la Peridurale, da anni usata anche per il parto indolore.

Il dolore e il rintontimento sono finiti, Anna ritorna se stessa ed è felice, anche se la prognosi non cambia.

A quel punto sono felice anch'io e nello stesso tempo arrabbiato, anzi furioso (avrebbe reso meglio il concetto una parolaccia, ma non sta bene): ma com'è possibile, in un Paese civile e per di più a Milano, che quasi nessun ospedale pratichi le terapie del dolore che in altri paesi vicini e lontani sono normali? Perché Anna, insieme a migliaia di altre persone, avrebbe dovuto soffrire fino all'ultimo, se il dolore fisico si può combattere e senza umiliare la persona?

Eppure i nostri medici sono preparati, vanno ai congressi, leggono le grandi riviste mediche, vanno in stage in tanti paesi, applicano ogni giorno nuove terapie: perché per il Dolore no? Perché siamo cattolici e Cristo ha tanto sofferto sulla croce? No, una risposta così non è possibile: Cristo non avrebbe risposto così.

Ai primi del gennaio 2000 l'ultima occlusione intestinale, inoperabile: dobbiamo solo attendere.

Anna è stanca, ha capito tutto e teme per il percorso che ha davanti, ma quasi non sente alcun dolore fisico; in clinica può e vuole ricevere amici, figli e i quattro nipotini che nel frattempo sono arrivati.

Anna muore il 19 maggio 2000, coperta di baci e carezze, ascoltando le Variazioni Goldberg e senza alcun dolore fisico.

Dopo un paio di mesi, in uno stato d'animo che non occorre descrivere, sento il bisogno di fare ancora qualcosa per lei e nello stesso tempo sento crescere, insieme alla gratitudine per il dott. Bonezzi, lo sdegno per il dolore che lei ha dovuto sopportare e che altri malati neppure sanno che potrebbero evitare.

Anna ha lasciato dei gioielli, alcuni normalissimi e altri, di famiglia, di grande valore, che lei per altro non metteva: io e i figli decidiamo di vendere i gioielli più importanti e di destinare il ricavato a un fine coerente con la vita di Anna, sempre concretamente vicina a chi soffre e non solo di dolore fisico.

Vado a trovare il prof. Bonezzi che mi dice del suo sogno nel cassetto: istituire un corso di Terapia del Dolore, ovviamente per medici già avviati nella professione, ma senza una certezza di pareggio economico il suo ospedale non può far partire nulla.

Alla fine del 2002 e in pochi mesi la Fondazione è costituita mentre noi vendiamo i gioielli di Anna con un'asta della Sotheby's.

I nostri obiettivi erano:

- Diffondere la conoscenza generica della Terapia del Dolore tra i medici specialisti di tutti i tipi.

- Dare un'iniziale preparazione di Terapia del Dolore ai giovani specializzandi in Anestesiologia o Oncologia, orientandoli, se del caso, verso una carriera di terapisti del dolore.
- Informare malati e parenti dell'esistenza della Terapia del Dolore, dando una semplice idea di come e dove si curano i diversi dolori.
- Spingere, a livello regionale e nazionale, i politici perché la Terapia del Dolore fosse riconosciuta dalle rispettive ASL e quindi rimborsata.

Non tutti gli obiettivi sono stati raggiunti o raggiunti in pieno, però qualcosa è stata fatta:

- Abbiamo reso possibile una prima formazione in Terapia del Dolore di 65 medici già specializzati e 156 medici specializzandi, un terzo dei quali ultimi ha scelto di lavorare nel settore dolore.
- Abbiamo realizzato, insieme all'Associazione Amici di Anna Merzagora Onlus, una brochure d'informazione per malati e familiari, comprensibile per chiunque, distribuita dalle farmacie di Milano e Pavia e poi inserita in un sito specializzato nel dolore.
- Abbiamo acquistato per la scuola del dott. Bonezzi attrezzature didattiche e un prezioso apparato per la ricerca, unico in Italia.
- Tra il 2003 e il 2004 abbiamo finanziato soggiorni di studio in Svizzera, Germania, Belgio, Spagna e U.S.A. per tre medici italiani, che praticano e studiano la Terapia del Dolore ad un elevato livello scientifico e professionale.

Adesso i soldi iniziali e i pochi altri che siamo riusciti a tirar su negli otto anni di vita della Fondazione stanno per finire e quindi liquidiamo la Fondazione, ma siamo abbastanza sereni perché crediamo che le risorse e il lavoro che abbiamo messo nella Fondazione siano serviti a qualcosa.

Il problema dolore c'è ancora, ma qualche cosa si è mossa e continua a muoversi, forse anche per un po' di merito nostro: siamo stati in tanti a spingere e adesso la gente e i giornali ne parlano e sta per uscire una nuova legge che riconosce l'esistenza della Terapia del Dolore e ne prevede l'insegnamento con una super-specializzazione successiva alla specializzazione in Anestesiologia; piano piano cominceranno ad arrivare medici competenti in materia e tutto si metterà in moto, perché il problema è vero e grande: prima si moriva presto e adesso si muore più tardi, ma alcuni sfortunati devono pagare un prezzo altissimo, soffrire ferocemente durante tutta la vita in più che gli è stata donata o imposta.

Ovviamente Anna Merzagora non ha avuto nessun beneficio da tutto quello che abbiamo fatto in suo nome; lei è morta, non ha saputo nulla del nostro impegno e ormai è solo un nome: chi lei è stata lo sanno e lo ricordano solo i pochi che l'hanno conosciuta e quanto prima tutto sarà dimenticato, come tutto e tutti.

Forse, oltre ai malati che soffriranno di meno e ai medici ai quali abbiamo dato una mano, l'unico altro che ha avuto un beneficio sono stato io, perché per qualche anno l'ho sentita quasi viva, mentre ero impegnato per la Fondazione e nello stesso tempo cercavo di ricostruire il pezzo di vita che mi è rimasto.

Comunque si va avanti: la Fondazione chiude, ma il ricordo di Anna rimane vivo dentro di me e nello stesso tempo, per gli altri, passa nelle mani di Francesca Merzagora Tedeschi, la “nipotina” adorata di Anna, figlia della sorella di Anna, Nicoletta che, anche lei, ci ha lasciato troppo presto.

Francesca, dopo la Bocconi e dopo quindici anni di dirigenza alla Fondazione Balzan, si è occupata solo di volontariato, presso l’Istituto Europeo di Oncologia (IEO) fondando Sottovoce, poi presiedendo per 10 anni il Forum Italiano di Europa Donna e fondando e gestendo l’Osservatorio Nazionale sulla Salute della Donna (ONDA) e sul suo sito sta organizzando un settore dedicato al Dolore, anche degli uomini, nel quale sito sarà ricordata la zia Anna.

Io sono sicuro che la mia “nipotina” Francesca farà benissimo, prima di tutto per informare e aiutare chi ha bisogno di una guida per uscire dal Dolore e poi per far rivivere, per qualche attimo, il ricordo della zia.

Sergio Cesa

IL CONTRIBUTO DELLA FONDAZIONE ANNA MERZAGORA NELLA LOTTA AL DOLORE

L'Ingegnere Cesa ha già descritto nei particolari la nascita della Fondazione e tutte le iniziative che sono state attuate. Tutto è nato grazie alla decisa volontà, maturata durante la sua triste e diretta esperienza, di portare alla gente comune la conoscenza della possibilità di non soffrire grazie alla terapia del dolore e ai medici il sapere per poter affrontare i differenti tipi di dolore. Si è messo vicino a noi e ci ha aiutato in questi due ambiziosi progetti, dimostrando tutta la sua voglia di impedire che altri malati potessero soffrire, come sua moglie aveva sofferto. Molto è stato fatto e certamente di più di quanto lui abbia percepito e raccontato. Attorno alla scuola si è creato un gruppo di medici che continua a frequentare il centro, si aggiorna e pratica la terapia del dolore in modo sempre più moderno ed efficace. Molti di questi medici devono alla Fondazione la possibilità di essere quello che oggi sono.

La Fondazione ha vissuto i momenti cruciali della nascita e della diffusione di un nuovo sapere scientifico portando un contributo veramente importante. Abbiamo visto diffondersi la conoscenza della diagnosi e della cura del dolore, abbiamo visto nascere i primi centri di terapia del dolore in Italia, abbiamo visto negli ospedali crescere la sensibilità al soffrire e registrare nella cartella clinica l'entità del dolore come segno vitale, abbiamo visto scrivere una legge che sta seguendo l'iter parlamentare e che definirà i modi e criteri per la costruzione di una rete nazionale di centri dedicati alla lotta al dolore inutile. Egli ha sempre capito i momenti critici e i successi ottenuti; ha gioito con noi e ci ha consolato nei momenti di delusione.

Ma il vero obiettivo dell'Ingegnere è sempre stato quello di lottare contro una mediocre conoscenza delle cure da adottare. Egli voleva far sapere che si può e si deve non soffrire senza vivere in uno stato di sonnolenza e di inattività. Aveva vissuto vicino a sua moglie il bisogno di comunicare, di vivere e di condividere gli ultimi mesi ed odiava la confusione e l'isolamento in cui la moglie aveva vissuto a causa dei farmaci che assumeva per combattere il dolore.

A lui, che ha sempre avuto il dubbio di non avere fatto abbastanza, dico grazie. Lo dovrebbero dire i pazienti curati per gli aiuti che ci ha dato, i medici che ha contribuito a formare, le istituzioni che poco hanno fatto per diffondere la cultura della lotta al dolore.

Cesare Bonezzi