Bisogna ascoltare il corpo quando ci dice che sta male

Le vostre lettere alla nostra redazione

Nella mia vita ho dovuto affrontare tante malattie: cisti ovariche, artrite psoriasica, lichen sclerosus, vaginite, vestibolite vulvare, cefalea, cistiti, fibroadenomi alle mammelle... I primi sintomi sorsero nel 1994, quando cominciai ad accusare dolori pungenti all'ovaio destro che mi impedivano addirittura di stare in piedi. Furono eseguite tre ecografie, tutte apparentemente negative, e i medici ipotizzarono che si trattasse di appendicite. Solo nel 1996, fui operata d'urgenza di ovariectomia: i dolori infatti erano continuati, avevo fatto un'ulteriore ecografia e alla fine era risultata la presenza di un tumore.

Subito dopo l'intervento, che aveva comportato l'asportazione dell'ovaio destro e parte del sinistro con diagnosi di cisti follicolare luteinizzata, cominciai a presentare infezioni ricorrenti da "Candida albicans" e "Stafiloccus aureus", cistiti e un forte prurito genitale che è aumentato fino al 2007! Dall'intervento del 1996 mi sono continuamente sottoposta a visite dermatologiche e ginecologiche per risolvere i problemi che aumentavano. Oltre al forte prurito genitale (soprattutto notturno) che mi impediva non solo di riposare serenamente, ma anche solo di pensare ad avere rapporti, ho cominciato ad accusare malessere generale, a soffrire di forti dolori articolari inabilitanti, febbri ricorrenti, mestruazioni molto dolorose, emorragie dall'utero, deperimento generale ed esaurimento psico-fisico; non tolleravo più molti alimenti e pativo di frequenti attacchi di colite dovuti – come mi spiegò il medico – al colon irritabile. La mia vita, insomma, cominciava a risentirne seriamente sotto ogni punto di vista.

Io ho cercato di continuare a "vivere come se nulla fosse", ma ero stremata: e nessuno sapeva dirmi con precisione che cosa mi stesse capitando. Mi parlavano di psoriasi, mi è stato pure diagnosticato un tumore alle ossa (per fortuna si sbagliavano), ma nessuno mi ha mai proposto una terapia seria, a parte quella con immunosoppressori che, data la mia età, forse a ragione o forse no, non mi sono sentita di iniziare.

Ho consultato almeno tredici medici fra ginecologi, dermatologi e specialisti in malattie del sistema immunitario. Oltre alla situazione poco chiara circa la diagnosi e la terapia, mi hanno colpita in modo molto negativo alcune frasi inappropriate, sintomo di scarsa empatia, che alcuni medici (non tutti, per fortuna) mi hanno rivolto nel corso degli anni. Per esempio, appena risvegliata dall'intervento del 1996, un assistente non trovò niente di meglio che dirmi: «Certo che lei era conciata proprio male...». Bella frase di incoraggiamento! Tenete presente che non sapevo ancora che cosa avessi, e che in camera con me c'erano una paziente oncologica e un'altra che avrebbero rioperata d'urgenza poco dopo a causa di un errore operatorio... E quante volte, durante le visite ginecologiche, mi sentita rimproverare perché ero "troppo rigida" (ma io provavo dolore!) o "troppo magra" (era palese, stavo male! Io amo il cibo e amo la vita, ma era il mio fisico che chiedeva disperatamente un aiuto che tardava ad arrivare).

Sono stati tanti gli esami e gli interventi ai quali mi sono sottoposta: ecografie, tamponi vaginali, terapie antibiotiche, ovariectomia, asportazione di fibroadenomi alle mammelle, colonscopie, risonanze magnetiche, scintigrafie, visite ambulatoriali a non finire... un percorso durato anni

prima di scoprire di che cosa esattamente soffrissi. Per le cisti follicolari ci sono voluti circa 2 anni di indagini, per l'artrite pure e per il lichen non lo so più neppure io!
Voglio sottolineare il fatto che quando mi sottopongo a visite e altro, porto sempre con me tutta la documentazione necessaria e cerco anche di andare sempre al punto nelle spiegazioni, ma solo due medici hanno capito la mia situazione.
Posso dire di essermi privata di tante cose (e non parlo solo della vita sessuale) a causa della stanchezza cronica e dell'umore sempre molto sottotono per la mia età. Tante mie scelte sono state condizionate dal mio stato di salute. Ora che sto meglio è come se fossi ritornata a quattordici anni fa... peccato però che abbia anche quattordici anni in più e non riesca a rifarmi una vita che si proietti pienamente nel futuro. Capisco che bisogna guardare avanti, ma ci sono cose, persone che recupererei volentieri e situazioni che ora affronterei in modo diverso: poi però penso che forse è troppo tardi e questo mi rende profondamente infelice.
Ben pochi sono a conoscenza del mio "segreto inconfessabile" e quando sento certe frasi – «Come mai una ragazza bella e intelligente come te non si sposa e non ha figli?», «Hai tutte le fortune del mondo tu! Eh, quando si ha troppo...», «Soffri per caso della sindrome di Peter Pan? Guarda che gli anni passano!» – mi viene voglia di rispondere «Chiedetelo a loro!» (e ormai sapete a chi mi riferisco). Ma forse la vera responsabile di tutto in fin dei conti sono solo io...
Perché dico che ora sto meglio? Perché dopo tante peregrinazioni, un anno fa ho finalmente incontrato un medico scrupoloso che ha risolto il problema del lichen, dei dolori articolari, dell'insonnia, della "non-voglia di vivere"... e direi che non è poco! Un'altra dottoressa mi sta curando i disturbi alimentari. Infine ho iniziato una terapia psicologica perché, pur avendo un carattere forte, da sola non ce la facevo proprio più. Con loro mi sono sentita rinascere.
In tutti questi anni ho voluto e dovuto portare a termine i miei studi universitari e post-universitari, sono stata all'estero, e ora nel mio piccolo sono ricercatrice universitaria. Senza il supporto di tante persone amiche – e ora finalmente dei medici giusti – non avrei potuto fare tutto questo. Ho raggiunto questi traguardi con una fatica disperata. Purtroppo a volte mi prende ancora la paura di non essere all'altezza della vita e di non potermi permettere una famiglia tutta mia... Ma poi mi faccio coraggio e vado avanti.
Il consiglio che posso dare a tutte le donne coinvolte come me in un percorso così tortuoso ed estenuante è quello di documentarsi in continuazione, di non perdere mai la fiducia in se stesse, di essere determinate anche quando ci si sente scoraggiate... Si può tornare a star bene, è un nostro diritto!
Chiara A.