Io non esisto più

Le vostre lettere alla nostra redazione

Il nostro sito offre alle donne la possibilità di aiutarsi vicendevolmente ad affrontare il turbamento e il dolore della malattia, e il cammino spesso incerto e complesso della cura.
In qualche caso, di particolare delicatezza e intensità, e quando possibile, la professoressa Graziottin risponde brevemente dal sito con suggerimenti e consigli. E' quanto accade oggi con la lettera di Gigia: non una testimonianza di guarigione, ma un immenso grido di dolore, accompagnato da tanta paura.
Invitiamo anche voi a risponderle attraverso questa rubrica, a raccontarle la vostra esperienza, per donarle un po' di conforto e affetto, per dirle che ce la farà a superare l'operazione e ravvivare in lei la speranza in un domani più sereno.

Non so se la mia testimonianza verrà mai pubblicata, ma ci provo: è un po' confusa, scusatemi per questo, ma il carico di dolore che provo nel cuore è troppo grande per guardare con lucidità a quello che ho passato e che ancora mi aspetta.
Ho 35 anni e a breve subirò un intervento in laparoscopia per una grave forma di endometriosi: dovranno asportare una delle tube, una ciste di circa 7 centimetri e un insieme di piccole cisti che formano una placca fra l'utero e il retto. Non solo, sembra che l'endometriosi abbia anche provocato uno spostamento degli organi interni: utero al centro e retroverso, tuba sinistra di fronte all'utero e con una grossa ciste ovarica, tuba destra dietro all'utero e ovaio completamente aderente all'utero... non so se riesco a farvi capire la situazione. Infine, anche se l'ecografia non ha evidenziato nulla di sicuro, i medici sospettano che ci sia dell'endometrio anche nella zona retto-vaginale: così, durante l'intervento, si riservano di operarmi anche lì, se fosse necessario.
Sono già stata operata di endometriosi quando avevo vent'anni, a tutte e due le ovaie. Credevo fosse finita. Mi sbagliavo. E comunque, anche allora il prezzo da pagare è stato alto: non ho potuto avere figli. Durante il matrimonio, purtroppo finito con un divorzio, ci ho provato più di una volta, ma non è successo nulla. E una decisione in merito alla fecondazione assistita è per forza archiviata, non solo perché non ho al mio fianco un compagno affidabile, ma anche perché dopo una delle prime ecografie e la frase infelice del ginecologo – "Lei lo sa che non può avere figli, vero?" – il mondo mi è crollato addosso.
Da anni soffro anche di bulimia e anoressia nervosa. Le cause di questi due disturbi sono molteplici ma una in particolare, secondo me, è stata assolutamente decisiva: il rapporto con mia madre. Non che sia cattiva, al contrario, io la amo all'infinito, ma ha sofferto tanto nella sua vita, sensi di colpa, di inadeguatezza nei confronti degli altri, e alla fine mi ha come trasmesso questo dolore di vivere, e io a mio volta lo esprimo con questi disturbi...
Ma è l'insieme della mia vita, che non va: il matrimonio fallito per una cronica mancanza di amore e un'intimità sessuale praticamente inesistente, una breve convivenza che per poco non mi ha portato a togliermi la vita, e poi un'insonnia cronica, la perdita di capelli e unghie, un lavoro sempre meno appagante... E' stato proprio durante questa convivenza che ho iniziato a stare di nuovo male per l'endometriosi, con perdite continue, perdite così abbondanti e incessanti da non riuscire più a capire quando avevo il ciclo o quando no.
Adesso mancano pochi giorni all'operazione, e io sono molto preoccupata. Ho paura, temo di non

aver fatto tutti gli accertamenti necessari, e intanto mi fanno male le gambe, non riesco a stare seduta. Sono molto stanca, mi guardo allo specchio e non so chi vedo... Io non esisto più, la ragazza con i capelli lunghi non c'è più, la ragazza che più di ogni altra cosa al mondo desiderava diventare madre non vivrà mai questa gioia. Vivo perché devo, ma non ho sogni, non ho progetti, il mio "io" è come annullato da ciò che ho patito. Ho paura, ho tanta paura. E non so come fare, perché nel profondo, nonostante il dolore e la rabbia, c'è lì in un angolino una vocina che mi dice "Gigia, vivi!", ma io ho paura, tanta paura di non farcela e di non svegliarmi più.
Gigia

Risponde la professoressa Alessandra Graziottin:

Cara Gigia, ho letto con commozione e dispiacere la tua storia. Ho sentito il tuo dolore inascoltato e la tua solitudine, soprattutto ora, davanti a un altro intervento che ti angoscia. Un dolore che ha, mi sembra, cause diverse: innanzitutto l'endometriosi, e poi le molte perdite affettive simboliche che hanno segnato la tua vita.

L'aiuto psicologico è essenziale quando nella propria vita ci sono così tante perdite che possono superare la nostra capacità di accettarle e affrontarle:

- la perdita della fertilità, per lo meno spontanea, più frequente nell'endometriosi severa. E certamente quella frase davvero infelice del medico ci fa riflettere su quanto sia distruttivo l'effetto "nocebo", espressione davvero negativa di una comunicazione medico-paziente poco attenta o francamente distruttiva;
- la perdita di un rapporto di coppia che ti dia conforto e amore, ancora più cari e preziosi nei momenti difficili;
- il rapporto difficile con la mamma e con te stessa, che i disturbi del comportamento alimentare svelano con dolorosa evidenza;
- l'insoddisfazione nel lavoro;
- la perdita della gioia di vivere causata da così tanto dolore.

Per fortuna, anche nel cielo più nero c'è un pezzetto d'azzurro: ed è la tua vocina che ti dice "Coraggio, Gigia!". E' lei che dovresti ascoltare con tutto il cuore, perché è la tua stella del Nord, che ti indica la strada per tornare la amare la vita!

Ecco i miei consigli, in concreto:

- chiedi anche aiuto al tuo medico di famiglia, per un modulatore dell'umore, a bassa dose, che ti aiuti a rasserenarti un po' anche sul fronte biologico; se sei anemica (spesso la carenza qualitativa di fattori vitaminici e di oligoelementi essenziali, tipica della bulimia e dell'anoressia, peggiora la stanchezza, il senso di debolezza, l'irritabilità, la sensazione di "sentirsi uno straccio" fin dal mattino) una terapia antianemica con ferro, vitamina B12 e acido folico può essere preziosa per ridarti forza, così come l'assunzione quotidiana di magnesio (1500 mg al dì di pidolato di magnesio, in bustina o flaconcini);
- contatta l'Associazione Italiana Endometriosi (AIE), dove potrai trovare sia il conforto di tante donne che hanno avuto il tuo stesso problema, sia indicazioni per un supporto psicologico nella tua città o in zone vicine;
- cerca di dormire otto ore per notte: il sonno è il prezioso custode della nostra salute, mentre la

sua carenza causa un forte stress biologico che peggiora il dolore fisico ed emotivo, e aumenta la stanchezza, aggravando anche i disturbi del comportamento alimentare. Cerca anche di fare movimento fisico quotidiano, perché ti aiuterebbe ad aumentare il senso di benessere, scaricando in modo motorio molte delle tensioni emotive che ti avvelenano la vita. Ed evita in modo assoluto l'alcol;

- tieniti un piccolo spazio quotidiano per le attività che ti danno davvero gioia o che da tempo desideri fare: da un corso di ballo, al canto, allo studio di una lingua, a seguire un corso di giardinaggio o di cucina. Spesso sono proprio le piccole cose che ci danno gioia ad essere il grande motore del cambiamento, perché ci aiutano a riscoprire la gioia di esistere, passando piano piano dal dolore alla sensazione di maggiore salute, dalla tristezza alla serenità, dalla sfiducia alla speranza. Anche a me, in tanti momenti davvero duri, il "dio delle piccole cose" ha insegnato a ricominciare a credere nella vita, mettendo insieme con pazienza tanti piccoli frammenti di minuscola felicità. E' questo il messaggio che ti sta mandando la tua vocina, che somiglia tanto a quella che ha aiutato me.

Ti abbraccio con tanto affetto.