

# Da Entrambe le Parti

di Ellen Weisberg

Indice  
parti: [1](#), [2](#), [3](#), [4](#)

## parte 1

Mi è stato chiesto in diverse occasioni se io o “loro” – i dottori – sapevamo in che modo mi era venuto il cancro, come se fosse probabilmente qualcosa di ovvio che avessi potuto evitare se solo avessi fatto più attenzione. Compresi da dove arrivavano le domande: le persone hanno paura quando vedono gli altri cadere vittima di un fato che potrebbe colpire loro stessi in ogni momento.

Capì assolutamente il fatto che era di maggior conforto per le persone sentire cose del genere: “Lavoravo tutti i giorni in un laboratorio pieno fino all’orlo di carcinogeni e teratogeni e altra roba schifosa e tossica.” Oppure: “La mia dieta era terribile.” Oppure: “Spesso mi fermavo vicino alle discariche di rifiuti tossici.” Oppure: “Era una cosa che avevo visto su Amazon e che volevo davvero e l’avevo ordinata usando un codice promozionale.”

La gente sembrava volere o aver bisogno di credere che ci fosse una forza guidante dietro l’afflizione, qualcosa che avevo scelto, consapevolmente o inconsapevolmente. Quindi, avendo la comprensione della fonte di quella curiosità morbosa, resistetti alla tentazione di essere irriverente o di mettermi sulla difensiva e dicevo semplicemente che penso che il cancro si sviluppa in persone diverse per motivi diversi.

Credo che per alcuni sia perlopiù una predisposizione genetica. Mi piaceva usare le analogie di Jughead dei fumetti di Archie o Shaggy di Scooby Doo, esempi di personaggi che probabilmente mangiavano tanto quanto Fat Albert ma le differenze nel loro metabolismo virtuale impedivano ai primi due di ingrassare. Abbiamo tutti un’eredità di roba buona e cattiva dentro di noi che detta il modo in cui le nostre cellule si comporteranno con l’andare del tempo, e magari in alcuni casi questo è tutto quello

che c'è da sapere della storia, e si potrebbe vivere come dentro a una bolla e prendersi comunque il cancro perché sei risultato positivo allo stesso gene malvagio che ha causato il linfoma a tua zia Fanny.

Magari per certe persone, con l'andare del tempo, le cellule che invecchiano, che non fanno altro che dividersi e commettere errori che tipicamente vengono corretti, non riescono più a correggere loro stesse a causa di un difetto nel sistema di riparazione del DNA. Oppure, con l'andare del tempo, la risposta immunitaria di una persona non riesce a respingere i cattivi tanto bene quanto faceva una volta.

Magari è per lo più il risultato di un accumulo di "colpi" dell'ambiente, ciascun singolo colpo aumenta lievemente le probabilità di sviluppare una presenza maligna e, assieme, creano un vortice infausto da cui non c'è via di fuga. Il famoso ricercatore Burt Vogelstein pubblicò uno studio che descriveva il cancro come il risultato di mutazioni casuali: semplice sfortuna.

Tutto ciò che sapevo nel mio caso era che mia madre aveva combattuto contro una versione più estesa dello stesso tipo di cancro ricettivo agli ormoni che avevo io, eccetto che nel suo caso lei aveva circa 15 anni più di me al momento della diagnosi. Inoltre venni a sapere da dei cugini con cui mi ero confidata che il lato paterno della mia famiglia era martoriato dal cancro. E quindi non potevo escludere la possibilità che ci fosse qualcosa di natura ereditaria che mi rendeva più suscettibile ad esso.

Inoltre avevo sentito molte volte che lo stress poteva giocare brutti scherzi al corpo e, dato che non avevo esattamente una personalità di tipo B, in maniera analoga non potevo eliminare la candidatura della mia inabilità di lasciar correre le cose e rimanere tranquilla. Considerando tutto quanto, poteva essere più o meno un fattore qualsiasi quello che mi aveva portato dove mi trovavo al momento, e, oltre ad avere maggior coscienza di quello che inserivo nel mio corpo e di quello che facevo con il mio corpo, non avevo idea di come avrei potuto prevenire la malattia.

L'anno appena passato ha lasciato un segno profondo su di me. Mi scherniva con la realizzazione che il tempo era sempre meno mano a mano che andavo avanti. Più che mai prima d'ora, mi trovavo a sezionare e analizzare il modo in cui trascorrevi il mio tempo e con chi lo trascorrevi. Perché nell'anno appena trascorso, venni strattinata via dalla ricerca e dagli studi sulla leucemia che avevo rigorosamente svolto al banco da lavoro e divenni l'esperimento di qualcun altro nello stesso ospedale oncologico. E in quell'ultimo anno, la mia vita è cambiata in modi che non mi sarei mai aspettata, e sapevo che non sarei mai tornata indietro.

\* \* \*

La prima avvisaglia del cambiamento irreversibile fu una cosa che in seguito raccontai alle persone ancora e ancora, come un veterano della guerra del Vietnam che fa il resoconto dei suoi ricordi più truculenti. Ero sdraiata a letto con mio marito, che guardavo la televisione, dando assolutamente per scontate le centinaia di volte che mi ero rilassata prima senza alcun incidente.

La camicia a costine a maniche lunghe che indossavo con i pantaloni del pigiama mi era un po' salita su e, mentre la aggiustavo, la mia mano sfiorò il lato del corpo. In quel momento compresi che qualcosa non andava, qualcosa non sembrava a posto. Una cosa che invece sentivo era il punto in cui si trovava il gonfiore, sul lato più a destra del seno.

*Aspetta, pensai. Deve essere il reggiseno.*

*Aspetta, pensai di nuovo. Non indosso il reggiseno. Infatti, non possiedo nemmeno un reggiseno.*

Tastai ancora con fare più disperato. *Ok, allora deve essere la camicia. La camicia spessa. Una specie di bozzo della mia camicia spessa. No. La camicia che indosso è di un materiale molto sottile.* Stavo finendo le idee per conservare la mia sanità mentale.

Il mio corpo si rizzò di colpo come un razzo appena lanciato. Quello che sentivo... Ero io. La mia pelle. Il mio gonfiore. Un gonfiore che – per quanto ne sapevo – non aveva nulla a che vedere con il punto in cui si trovava.

Lo feci sentire a mio marito, un pediatra.

“Oh,” disse lui, con tono rassicurante. “Sembra un fibroma. Ho visitato una ragazza nel mio studio proprio la settimana scorsa che aveva la stessa cosa.”

“Proprio come questo?” Chiesi. Ansimavo come un cane davanti a un dolcetto.

“Sì.”

Ed era tutto. Gli credetti. Ma dovevo comunque farlo controllare. Giusto per essere sicuri. Giusto?

Tornai lentamente a sdraiarmi. Qualcuno disse qualcosa alla televisione, ma non riuscì proprio a sentirlo. Riuscivo a sentire solo i pensieri nella mia testa.

Dovevo solo essere sicura.

Domani.

Chiamai la Harvard Vanguard locale la mattina dopo. Fissarono un appuntamento per me quel pomeriggio, cosa per cui fui grata ma, allo stesso tempo, onestamente speravo che non trattassero la cosa con tale urgenza. Se avessi detto loro che avevo un'unghia

incarnita, mi avrebbero presa il giorno stesso? E se avessi avuto una vescica pustolosa? Una fistola anale da fare vergognare Re Luigi XIV? Che cosa ci voleva per tutta quella premura? Era semplicemente un periodo lento, e avevano un posto libero che in un giorno più impegnato non avrebbero avuto? Stavo pensando troppo?

Per prima cosa mi misurarono la pressione sanguigna. Era alta. Poi mi misurarono il peso con tutti i vestiti – e gli stivali pesanti. Mi dava sui nervi il fatto che queste informazioni, stravolte e strane, specialmente la lettura alta della pressione del sangue, dato che era sempre stata bassa nei controlli precedenti, sarebbero state passate al medico che mi avrebbe visitato e avrebbe fornito la prima valutazione di quello che succedeva.

Quando vidi la dottoressa, sembrava gentile e gioviale, e i suoi sorrisi e le sue piccole risate durante i brevi convenevoli inizialmente mi misero a mio agio. Poi parlammo di cose serie.

“Lei ha una storia familiare di cancro al seno?” Chiese.

“Sì. A mia madre fu diagnosticato il cancro al seno. Era al quarto stadio,” dissi. “Si era diffuso ai suoi polmoni.”

“Quanti anni aveva?”

Cercai di ricordare la sua età esatta al momento della diagnosi. “Più di 65 anni.”

La dottoressa annuì e si annotò qualcosa. Presto iniziò a esaminare la massa premendo su di essa e misurandone crudamente la circonferenza con la punta delle dita, e io ingenuamente le confidai quello che aveva detto mio marito sul fatto che sembrasse un fibroma benigno.

Fu allora che il suo senso dell’umorismo si manifestò davvero, e dopo una risatina nasale grondante di sufficienza, mi disse che non si può sapere solo al tatto di cosa si tratta. E poi disse, “È troppo dura per essere una cisti.”

*Ma non aveva appena detto che non si può sapere...? Ah, non importa.*

La dottoressa poi mi disse che avrebbe ordinato una mammografia e degli ultrasuoni, e avrebbe cercato di farmeli fare entro una settimana.

Il mio primo pensiero fu, *Una settimana?* Ero stata fatta arrivare lì nel giro di 24 ore dopo una grossolana descrizione al telefono di chissà cosa, ma ora che la cosa era stata dichiarata “troppo dura per essere una cisti” da un professionista accreditato, potevano fissarmi un appuntamento o forse no per tornare tra ben sette giorni?

Grazie alla mia esperienza personale e alla mia formazione nella ricerca oncologica sapevo che dal punto di vista biologico, a questo stadio ignoto, qualche giorno non faceva molta differenza. Ma psicologicamente, ogni giorno che passava che non fosse concentrato sul problema sembrava un'eternità.

Un'infermiera che era in piedi al banco della reception e aveva ascoltato la nostra conversazione aspettò in silenzio che la dottoressa se ne andasse. Poi mi disse con un tono pacato e rassicurante, "Probabilmente potranno farle avere un appuntamento tra un paio di giorni. Lo staff della radiologia non dovrebbe essere troppo impegnato."

Aspettai di essere chiamata. Ma non arrivò alcuna chiamata.

\* \* \*

Era passato un giorno, e quanto meno volevo sapere quando sarebbero state fissate la mammografia e gli ultrasuoni. Se avessi dovuto aspettare un'intera settimana, avrei dovuto fare scorta di superalcolici. Se mi avessero trattato immediatamente, avrei dato tregua al fegato.

Quindi invece di rimanere a fissare il telefono e a cercare di usare le mie energie psichiche per farlo squillare, li chiamai, solo per scoprire l'inesplicabile e schiacciante verità che la dottoressa non aveva ordinato nulla per me. Sul serio? Era un vero momento "ma che c..." che mi costrinse a usare tutto il mio autocontrollo per non allungare la mano attraverso i cavi e dare un pugno alla persona dall'altro capo del telefono.

Ciò che impedì alla situazione di precipitare era che sapevo che il problema non era la receptionist con cui stavo parlando. Sapevo che il mio medico ridanciano cabarettista aveva gettato la spugna e mi aveva messo da parte per motivi che esulavano dalla mia comprensione. Si trattava, dopotutto, di una cosa piuttosto urgente, non è così?

"Ehm... Perché... " Balbettai. "Perché non è stato fissato un appuntamento?"

Ci fu un'eco di balbettii smarriti dall'altra parte. "Non ne sono sicura," disse la segretaria. "Mi faccia vedere cosa abbiamo disponibile. Seguì qualche secondo di silenzio poi disse, "Allora, sembra che il primo appuntamento che posso darle è fra... due settimane."

*Deve essere uno scherzo.* "Ma una infermiera mi aveva detto che probabilmente potevate fissare qualcosa entro un paio di giorni. "

"Oh no," disse la receptionist. "Non so chi glielo abbia detto. Siamo pieni."

“Ok.” Attaccai il telefono, sconfitta. Cercai di pensare a dove si trovava il negozio di liquori più vicino.

L’infermiera/ receptionist, che venni poi a sapere si chiamava Lisa, mi richiamò. “Possiamo fare di meglio,” disse lei. “Ho un buco fra una settimana.”

“Grazie,” dissi, con un tono più morbido, ma con uno scoramento ancora palpabile nella voce. “Apprezzo che mi abbia richiamato per cercare di farmi entrare prima. “

Mi richiamò poi una terza volta e disse, “Siamo fortunati. Hanno appena cancellato un appuntamento per domani.”

Ero grata della sua premura e persistenza, e la ringraziai, questa donna di nome Lisa che mi sarei sempre ricordata come il mio angelo arrivato dal cielo. Il pensiero di acquistare alcol per una settimana per affogare il mio dolore venne presto sostituito da quello di acquistare champagne per una serata di festeggiamenti. Avrei avuto qualche risposta. E non dovevo aspettare una settimana o più per averla.

O almeno così pensavo.

\* \* \*

Lisa riconobbe subito chi ero quando mi avvicinai al banco del dipartimento di radiologia. Resistetti alla voglia di abbracciarla e filai dritta verso la mia mammografia, non vedevo l’ora di farmi strizzare il seno destro come una mozzarella in un panino.

Il tecnico era biondo e vivace, e apparentemente determinata a rimuovere il panico che era ovviamente intonato sulla mia faccia.

"Sembra nervosa", disse. Le sue parole mi ricordarono la mia primissima mammografia, quando la battaglia di mia madre contro il cancro al seno metastatico e recettivo agli ormoni era agli inizi e io ero iper-emotiva e ed ero scoppiata in lacrime. Riuscì a trattenermi durante tutte le mammografie che seguirono, ma mia madre mi tornava sempre in mente durante ognuna di esse.

Mi fece cenno di dare un'occhiata a un'immagine che aveva scattato. “A me sembra proprio una cisti. Vede com'è perfettamente rotonda?” Dovetti strizzare gli occhi per vedere a cosa si riferisse, quel debole contorno di un cerchio nel mezzo di un pasticcio pixelato grigio e nero. Mi ricordò il peggiore dei gel proteici che usavo durante gli anni in laboratorio, sondato con un anticorpo davvero, davvero schifoso con un rapporto rumore/segnale inaccettabilmente alto. Un tale risultato sarebbe considerato di non facile interpretazione e non degno di essere pubblicato.

Stavo guardando ciò che più tardi mi sarebbe stato descritto come “tessuto mammario denso,” oltre il quale è difficile vedere. Anche l’opinabile palla di carne che era grande abbastanza da essere palpata e rilevata semplicemente accarezzandola con la punta del dito era appena visibile sullo schermo a occhio nudo in mezzo a tutta quella opacità.

Venni poi sottoposta agli ultrasuoni, o sonografia. Si trattava di una buona alternativa alla mammografia, con delle onde sonore che venivano usate per “leggere” lo strano rigonfiamento dentro di me. Il tecnico degli ultrasuoni era altrettanto frizzante e amichevole come il tecnico della mammografia, ed era riuscita a mettermi completamente a mio agio con tanti sorrisi e convenevoli. Uscì dalla stanza per consultarsi con il radiologo, e mi preparai aspettandomi che entrambi tornassero dentro per comunicarmi che il gonfiore era proprio come aveva detto il tecnico della mammografia: niente di cui preoccuparsi, solo una cisti.

Mentre li aspettavo, iniziai a fare una lista mentale di tutti di i cambiamenti alimentari che dovevo fare per essere più sana, ora che il mio corpo mi aveva dato un rigido avvertimento e una seconda possibilità. Stavo lì a pensare di passare dal caffè al tè nero e a quello verde, a pensare di mangiare più pesce e a resistere alla tentazione dei comodi Happy Meal al drive-through mentre tornavo dal lavoro la sera, quando la Nera Mietitrice entrò dalla porta sotto le spoglie di un radiologo dai capelli grigi sottili e piuttosto lunghi che abbracciavano la parte superiore di una fronte alta, con una scintilla ingannevole negli occhi.

Sorrise e mi strinse la mano. Ci scambiammo qualche convenevole.

“Che cosa fa lei?” Chiese.

*Ultimamente? Mi preoccupa,* pensai. “Faccio ricerca sulla leucemia,” dissi.

“Quindi lei è un medico?” Chiese lui.

“Un ricercatore,” risposi. “Ho un Ph.D. in farmacologia.”

I convenevoli si interruppero di botto.

“Secondo gli ultrasuoni, quello che ha non ne è decisamente una cisti,” disse. “Dato che si tratta di tessuto anormale, avrà bisogno di una biopsia.”

*Non il risultato che mi aspettavo.* Tentai di fare la stessa battuta che ripetevo a tutti negli ultimi giorni. “Sono troppo occupata per questo,” e “Spiacente, ma con la mia tabella di marcia non mi risulta facile essere malata.”

La battuta non ebbe successo con la Nera Mietitrice, che disse, “Sicuramente molte persone potrebbero dire lo stesso.”

*No, pensavo. Stavo solo scherzando. Giuro. Lo prometto.* Non pensavo sul serio di essere così speciale da poter essere separata dal resto della massa ed esonerata dalla malattia solo perché ero una ricercatrice oncologica e una madre con degli hobby che richiedevano tempo e dei genitori con grossi problemi di salute che dovevo aiutare e supportare, e avevo appena il tempo come persona ragionevolmente sana di tenere a galla tutto quanto. Era così per dire...

La Nera Mietitrice mi disse che il 75-80% delle biopsie si rivelavano negative, e che le chances giocavano a mio favore. Poi aggiunse, “Mi rendo conto che per lei saranno o 0 o 100%.”

Che tipo simpatico.

Commisi l'errore di cercare di estorcere qualche informazione che speravo mi avrebbe fatto sentire meglio. Ripensai alla mammografia e al cerchio perfetto evidenziato dal tecnico gentile sullo sfondo grigio confuso. “Ma è abbastanza isolato, giusto?” Chiesi.

La Nera Mietitrice scosse la testa e disse con tono distante, “Ora non possiamo dire nulla in base agli ultrasuoni. Dobbiamo aspettare i risultati della biopsia.”

Altra attesa.

Evviva.

Mio marito, mia figlia e io andammo al ristorante quella sera per cena. Punzecchiavo il mio pasto. Non mi sembrava essere il momento giusto per godersi la vita o per celebrarla. Invece era un austero promemoria delle improvvise curve e svolte che la vita può prendere in qualsiasi momento, specialmente quando meno ce lo aspettiamo.

\* \* \*

[Continua alla parte 2...](#)

**Da Entrambe le Parti**

**di Ellen Weisberg**



parte 2

Venne fissata una biopsia, a ben 10 giorni di distanza dalla Macabra Danza di mammografia e ultrasuoni con il Dottor Scintilla Negli Occhi. Fino a quel giorno, feci del mio meglio per continuare a fare quello che facevo sempre, tenendo la testa bassa e rispettando qualsiasi riunione già decisa con i colleghi. Ogni mio desiderio di raggomitolarmi al bordo del letto e fissare con sguardo vuoto per ore le fessure del muro o gli insetti capricciosi veniva stemperato dalla realtà che il tempo non si sarebbe fermato per me.

La mia prima riunione fu in un ufficio piccolo, pieno di documenti di un collega del centro oncologico dove lavoravo, un ematologo-oncologo e collaboratore di lunga data. Era stato co-consulente e autore di diversi articoli pubblicati nel corso degli anni e, al momento della nostra riunione, aveva appena terminato di condurre un trial clinico che stava portando un farmaco leucemico che avevo identificato in uno screening molto vicino all'approvazione da parte della FDA.

Diversi anni prima, era anche stato fondamentale nell'aiutarmi ad avere una seconda opinione sulle lastre dei polmoni di mia madre che mostravano delle possibili metastasi periferiche del suo cancro al seno. Mai avrei previsto allora che avrei ancora cercato il suo supporto anni dopo, per me stessa.

“Allora come va?” Chiese lui.

Non poteva sapere quanto fosse pesante quella domanda, e quanto ci avrebbe fatto ritardare la discussione sui nuovi dati che avevo generato. Gli dissi che stavo attraversando una fase un po' snervante, che avevano trovato del tessuto anormale nel seno destro e mi avevano fissato una biopsia fra dieci giorni.

“Posso aiutarti a fissare un appuntamento qui se vuoi,” disse lui. Stava parlando del nostro beneamato Istituto Oncologico Dana-Farber.

Sorrisi e lo ringraziai ma scossi la testa. A quel punto, volevo mantenere ancora viva la possibilità che la massa fosse benigna. Fissare un appuntamento all'ospedale oncologico dove lavoravo mi sembrava troppo, troppo presto, e scelsi invece di stare in

ansia per quella settimana e mezza e di mantenere il mio umile appuntamento alla tranquilla e senza pretese Harvard Vanguard nel Massachusetts settentrionale.

Nonostante non volessi davvero entrare più nel personale di quella conversazione, vennero sollevati pro e contro sulla dimensione e densità del mio seno, così come il fatto che ero una ebrea Ashkenazi, con una prevalenza più alta del gene del cancro al seno BRCA in quella popolazione. Il tono tetro della conversazione viene illuminato dalla realtà delle statistiche, con una percentuale fino all'80% delle masse al seno che si rivelavano essere non maligne. Giusto?

Per i successivi 10 giorni lavorai e mi divertii. Festeggiai il 50° compleanno di un mio amico, un musicista, che cantava in un ristorante in una città vicina. Mi feci scattare una foto con un nostro amico in comune, davanti a una grossa finestra che confinava con il marciapiede fuori. C'era un riflesso che rendeva difficile scattare la nostra foto senza farci sembrare sbiaditi. Trovai la luce molto simbolica, poiché cercavo con tutte le forze di esserci, ma in realtà c'ero solo fino a un certo punto.

\* \* \*

Il giorno della procedura, che era una biopsia guidata ad ultrasuoni, ero nervosa, nervosa al punto che tutto il mio corpo praticamente stava tremando. Non capivo da dove arrivavano tutte le vibrazioni e quali paure e preoccupazioni subconscie avevo che causavano tutto quel trambusto dentro di me.

Non avevo idea se la biopsia sarebbe stata dolorosa o indolore, se mi avesse fatto il solletico o avesse bruciato, o se mi avesse spedito in una profonda e tetra depressione o se mi avesse fatto sentire euforica e delirante tanto da mettermi a cantare. Quello che sapevo era che frammenti di quella strana la massa nel mio seno dovevano essere rimossi e analizzati, e il risultato sarebbe stato qualcosa oppure nulla. E suppongo che tale conoscenza fosse abbastanza per farmi tremare senza controllo.

Un'infermiera in piedi vicino al mio letto, che vedeva tutti i miei strain tic e le convulsioni, mi chiese se avessi freddo e se mi servisse una coperta. Provai a spiegarle che non pensavo di avere i brividi, ma che non me la cavavo bene con le tecniche mediche. Inoltre, onestamente e sinceramente avrei voluto essere ovunque tranne che in quella stanza con lei in attesa che una porzione del mio corpo venisse incisa ed esaminata, ma non glielo dissi.

La mia più grande preoccupazione era che il dottore incaricato della biopsia avesse o meno un senso dell'umorismo migliore rispetto al Dottor Scintilla Negli Occhi. Mentre preparava gli strumenti per la procedura, mi chiese cosa facevo per vivere. Il mio

tremore nervoso divenne un chiacchiericcio nervoso mentre balbettavo di come facevo ricerca oncologica e di come stavamo lavorando su dei farmaci che influiscono sul meccanismo intracellulare per promuovere la degradazione selettiva e focalizzata delle proteine che causano il cancro. Bla-bla, denti che battono, bla-bla.

Ci scambiammo dei convenevoli, ma questa volta senza improvvise rivelazioni da pugno alla bocca dello stomaco. Mi venne detto che qualsiasi risultato ottenuto da questa tranche di test sarebbe arrivato in un giorno diverso e non da un qualsiasi membro di questa équipe medica.

Scoprì che il radiologo, come me, era ebreo, e feci una battuta sul fatto che fosse un “membro della tribù.” Ci fu qualche risata, un altro po’ di andirivieni di commenti che mi aiutarono a calmare i nervi.

Feci qualche nome delle persone con cui lavoravo, e lui mi assecondò confermando che i nomi gli dicevano qualcosa. Avevo preso il via. Questa cosa iniziava davvero a funzionare per distrarmi dal pensiero nauseabondo di quello che mi aspettava. Continuai a cercare di ricordarmi nome di medici o ricercatori che in fondo sapevo lui non aveva mai sentito nominare, quando all’improvviso cambiò l’argomento di conversazione.

“Quindi non possiamo più chiacchierare?” Chiesi, con tono avvilito.

“No, spiacente,” disse lui. “Dobbiamo iniziare.”

L’ultima cosa che volevo era interrompere la sua concentrazione, nel caso avesse comportato dei tentativi falliti e il bisogno di ripetere l’opera di scavo dentro di me per ottenere quello che gli serviva. Assunsi rapidamente un tono serio pensando a cose deprimenti, cosa che al momento, sfortunatamente, non era molto difficile fare.

“Vuole guardare lo schermo?” Chiese. Quello che intendeva dire era, volevo guardare delle strane immagini che avrebbe dovuto spiegarmi sullo schermo degli ultrasuoni mentre mi scalpellava dentro.

*Vuole guardarmi vomitare a spruzzo?* Pensai. Dissi educatamente, “No” e girai la testa quasi tanto quanto Linda Blair nell’*Esorcista*, e quando mi venne in mente non fu affatto una sorpresa.

Dopo nove sensazioni tormentosamente dolorose e rumorose di taglio, mi pentii del fatto che non avevo chiesto un’anestesia più forte. Sentivo più di quanto avessi sperato mentre prendevano dei campioni o qualsiasi cosa di questo affare ancora innominato dentro di me. Ma dato che era più un torpore che un dolore acuto, decisi di non fare la frignona e di sopportare da uomo. Uomo che – considerando quello che stavo passando

– desideravo segretamente essere. Scoprii solo più tardi che anestetizzarsi fino all'eccesso era l'unico modo per fare una biopsia indolore.

La cosa in realtà più snervante della procedura stessa fu questo impacco ghiacciato che schiaffarono sulla zona oggetto della biopsia. Mi dissero di tenerlo fermo per un po' ma, dato che non faceva che aggiungere al danno la beffa, feci solo finta di tenermelo contro il petto per un pochino.

Venni scortata da un'infermiera in un'altra stanza per sottopormi all'epitome degli ossimori da loro descritta come una "delicata mammografia" eseguita in modo da poter ottenere un'immagine di un chip che avevano posizionato all'interno della massa. Lo stesso tecnico che aveva eseguito la mammografia originale era lì ad attendermi. Lei era quella che aveva provato a calmarmi i nervi tentando di convincermi che la massa le sembrava una semplice cisti. Mi domandai che cosa stesse pensando mentre entravo nella stanza dopo aver subito una biopsia, il suo sguardo leggermente distante, con un sorriso triste e forse pietoso sul suo viso.

Nonostante tutta la pressione che avevo esercitato con il ghiaccio sull'area della biopsia, c'era molto sanguinamento, cosa che il tecnico della mammografia non si aspettava, poiché corse fuori dalla stanza per procurarsi un po' di garze. C'era una scatola di fazzolettini sul banco vicino a dove ero seduta. Ne tirai fuori uno e tamponai il sangue, senza pensare troppo al momento al potenziale significato della cosa. I tumori si incapsulano nei vasi sanguigni.

Il tecnico tornò con una manciata di garze, ma ormai stavo già osservando con orgoglio il lavoro che avevo fatto con i fazzolettini e il pollice. Aveva provato a mettermi in posizione per ottenere un'immagine del chip, ma senza riuscirci. Era troppo in profondità per essere visto facilmente dalla mammografia. Dato che gli ultrasuoni avevano rilevato il chip prima, venne deciso che non era necessaria una mammografia per delle ulteriori immagini.

Fui sollevata all'idea di non subire altre radiazioni e disagio inutili e mi mandarono a casa. Riposai per un paio d'ore a letto, in compagnia di un impacco ghiacciato parzialmente sciolto. Dovevo fare del lavoro in laboratorio, e andai là in macchina per farlo. Mi trovai a fare delle smorfie ogni tanto mentre trasferivo con la pipetta delle cellule leucemiche nei pozzetti di una piastra per microtitolazione, pensando a quello che avevo appena passato. Il suono di tagli. Il dolore. Il ghiaccio. Il sanguinamento.

\* \* \*

Tre giorni più tardi, mio marito e io andammo all'appuntamento in ufficio fissato per avere i risultati della biopsia. Ancora una volta venni pesata con gli stivali e tutti i vestiti indosso, e controllarono la pressione sanguigna che era – ancora una volta – alta. Mentre aspettavamo in un ufficio il mio medico primario che qualcuno mi aveva assegnato a caso e che non avevo mai incontrato prima, non posso dire che mi sentissi eccessivamente preoccupata o turbata. In retrospettiva, quello fu senza dubbio un errore.

Avevo riscontrato nel corso degli anni che una cucchiata di pessimismo con una spruzzata di isteria aiutava ad allontanare le cose brutte. È quasi come se questo tipo di ragionamento togliesse ai Poteri Forti l'abilità di scioccare e colpire, e questi si arrendono, dato che non si divertono più. Per tutta la mia vita, ero stata chiamata dagli amici in tono semiserio una nevrotica completa, ma quello che non capivano era che essere nevrotica era il mio *modus operandi* per sopravvivere.

Ero seduta su una sedia vicino a mio marito, mentre supponevo che quello che avevo era davvero uno di quei fibroadenoma benigni indotti dagli ormoni di cui avevo letto, che potevano essere grandi come un pisello fino a una pallina da golf. Una pallina da golf! Non riesco neppure a immaginare di avere qualcosa di tanto enorme dentro di me che fosse solo una grossa massa di nulla che se ne stava lì senza andar via. E quello che avevo sembrava essere più o meno della dimensione di una piccola biglia.

La cosa che alimentava ancor di più il mio ottimismo era il fatto che ero premenopausa al momento della mammografia e degli ultrasuoni. Bang! Ovviamente c'erano orde di ormoni malintenzionati che svolazzavano diabolicamente dentro di me, che mi davano quelle strane sensazioni febbricitanti nell'area del petto ogni mese e che facevano succedere cose strane e facevano apparire masse strane dal nulla.

Si aggiunga il fatto che poco prima nello stesso anno avevo compiuto 50 anni, l'età in cui alla gente viene fortemente consigliato di farsi controllare la presenza di polipi nel di dietro e le donne cominciano a entrare in menopausa se non era già capitato loro prima. Naturalmente ero destinata a vivere questa miriade di stranezze, ed ero convinta che quello che avevo era una semplice, goffa e innocua massa di carne mal posta conseguenza dell'orologio biologico del mio corpo che aveva etichettato fino alla fine.

Il medico primario entrò e strinse la mano a me e a mio marito. Non aveva un'aria particolarmente felice, cosa che in seguito mio marito indicò come il momento esatto in cui “capi.” Dalle labbra tese del medico primario uscirono le parole “La sua biopsia ha dato risultato positivo per un carcinoma duttale invasivo”. Non fece una pausa per riprendere fiato prima di seguitare dicendo: “Vuole che le prescriva una ricetta per l'Ativan?”

A quel punto divenne ovvio che la Nera Mietitrice era tornata sotto spoglie più femminili e prevedibilmente senza umorismo. E anche se fossi stata allevata in una foresta pluviale dalle scimmie e non avessi saputo assolutamente nulla del cancro, la sua offerta di una ricetta per il Lorazepam mi avrebbe fatto capire senza mezzi termini che quello che avevo era qualcosa di molto, molto brutto.

Devo passare in auto vicino all'edificio della Harvard Vanguard ogni giorno quando vado e torno dal lavoro. L'edificio mi rievoca sempre un ricordo di mio marito, in piedi fuori dall'edificio rivolto verso di me dopo aver ricevuto la diagnosi. Suppongo sia naturale quando viene toccata la questione della propria mortalità che il filosofo sepolto dentro di noi venga evocato dal suo nascondiglio. Mi trovai all'improvviso a riflettere su quanto fosse stata buona o cattiva la vita e su quanto mi fosse andata bene o male, e se le cose avessero potuto essere diverse o migliori o se le cose dovevano iniziare a essere diverse o migliori.

“Saresti più felice senza di me?” Chiesi.

Una pausa, un'espressione facciale del tipo “non dire fesserie”, e “Naturalmente no. Di cosa stai parlando?”

“Tu mi ami?”

“Sì.”

Un abbraccio, un bacio, il vento che soffiava tra i capelli in quella fresca giornata di marzo.

\* \* \*

[Continua alla parte 3...](#)

## **Da Entrambe le Parti**

**di Ellen Weisberg**

Table of Contents  
parts: [1](#), [2](#), [3](#), [4](#)

I was scheduled to meet next with a surgeon through Harvard Vanguard. He had dark features and an accent I couldn't place and was a hell of a nice guy. Despite claiming to be suffering from a migraine, he smiled and was pleasant and guaranteed me another fifty years of life, although he said he couldn't promise me more than that. He told me that I had what he referred to as the "garden variety type of breast cancer."

Estrogen-receptor and progesterone-receptor rich, hormone-responsive, her2 negative. I knew the phrasing was meant to be heartening, but it was not by any stretch of the imagination the kind of fruits and vegetables I'd ever have selected to be growing in my backyard.

He explained the basics of breast cancer and how it makes a pit stop in sentinel lymph nodes before characteristically carrying on its mission elsewhere in the body. The sentinel lymph nodes would be removed and tested for the presence of cancer at the time of surgery.

He had suggested genetic testing to see if I was positive for the BRCA gene, which would change the course of treatment as BRCA positivity carries a very high risk of ovarian and breast cancer and double mastectomy and removal of the ovaries would be strongly encouraged. However, he suggested I get an MRI to examine the lymph nodes and get a better idea of how localized the tumor was. He felt underneath my arms and said he didn't feel any enlarged lymph nodes.

I had been encouraged by some friends and family to get treatment at the cancer hospital I worked at in Boston, mainly because of the convenience of being able to transition easily from work to appointments. The time had come for me to take my collaborator from the tiny paper-strewn office up on his offer and accept the fact that I was now eligible to be a cancer patient at the hospital where I'd studiously and mechanically manipulated the peripheral blood and bone marrow cells of leukemia patients for over two decades.

I felt a bit deceptive sitting in this kind surgeon's office and listening as he pushed through the discomfort of his migraine and continued discussing plans for my treatment. Luckily he was the one, as opposed to me, who brought up the fact that often patients will opt to get a second opinion as well as treatment in Boston. He said that I could do the same. However, he insisted, I would be told the exact same thing he was telling me. I sheepishly admitted that I was considering treatment where I worked, but only because of the convenience of it. He seemed to understand.



Before leaving the building, I told my husband I wanted to see Lisa, the nurse/receptionist, in radiology. Another nurse at the main desk tracked her down for me, and when she saw me she immediately motioned for me to follow her through the door behind the front desk for privacy. I told her about my diagnosis, and she thanked me for letting her know, claiming that nurses are forbidden to follow up on certain patients on their own. She gave me some words of encouragement, and then she hugged me. She was a stranger who helped me more than she would ever know, a stranger who I would likely never see again, but someone I would never forget.

\* \* \*

Il successivo appuntamento fissato era con un chirurgo tramite la Harvard Vanguard. Aveva tratti somatici scuri e un accento che non riuscivo a posizionare bene ma era un tipo fantastico. Nonostante avesse detto di avere un'emicrania, sorrise e fu piacevole e mi garantì altri cinquant'anni di vita, anche se disse che non poteva promettermene di più. Mi dissi che avevo quello che chiamavano il "tipo più placido di cancro al seno."

Ricco di recettori dell'estrogeno di recettori del progesterone, ricettivo agli ormoni, her2 negativo. Sapevo che queste frasi avrebbero dovuto essere rincuoranti, ma non si trattava proprio del tipo di parole che si scelgono per scrivere una canzone.

Mi spiegò le basi del cancro al seno e del modo in cui fa una fermata nei linfonodi sentinella prima di portare avanti in maniera caratteristica la sua missione da qualche altra parte del corpo. I linfonodi sentinella sarebbero stati rimossi e testati per la presenza di cancro al momento dell'intervento.

Aveva suggerito un test genetico per vedere se ero positiva al gene BRCA, cosa che avrebbe potuto cambiare il corso del trattamento poiché una positività al BRCA comporta un rischio molto alto di cancro al seno e alle ovaie e sarebbe stata fortemente incoraggiata la doppia mastectomia e la rimozione delle ovaie. Tuttavia, suggerì di fare una risonanza magnetica per esaminare i linfonodi e avere un'idea migliore di quanto fosse localizzato il tumore. Mi tastò sotto le braccia e disse che non sentiva linfonodi ingrossati.

Ero stata incoraggiata da alcuni amici e familiari a ricevere un trattamento all'ospedale oncologico presso cui lavoravo a Boston, principalmente per la convenienza di poter passare facilmente dal lavoro agli appuntamenti. Era arrivato il momento di accettare l'offerta del mio collaboratore del piccolo ufficetto pieno di incartamenti e accettare il fatto che ora potevo essere considerata una paziente oncologica all'ospedale dove avevo manipolato in maniera studiosa e meccanica le cellule di sangue periferico e di midollo spinale dei pazienti leucemici per oltre due decenni.



Mi sentivo un po' fallace a starmene seduta nell'ufficio di questo chirurgo gentile ascoltando mentre lui combatteva il disagio dell'emicrania e continuava a discutere dei piani per il trattamento. Fortunatamente fu lui, e non io, a far notare che spesso i pazienti decidono di ricevere una seconda opinione oltre al trattamento a Boston. Disse che anch'io potevo fare lo stesso. Tuttavia, insistette che mi avrebbero detto la stessa identica cosa che mi stava dicendo lui. Ammisi timidamente che stavo considerando di ricevere un trattamento dove lavoravo, ma solo per il fattore convenienza. Lui sembrò capire.

Prima di lasciare l'edificio, dissi a mio marito che volevo vedere Lisa, l'infermiera/receptionist, in radiologia. Un'altra infermiera al banco principale la rintracciò per me, e quando mi vide mi fece immediatamente cenno di seguirla in una stanza dietro il banco centrale per avere privacy. Le dissi della mia diagnosi, e mi ringraziò per averglielo fatto sapere, dicendo che alle infermiere è proibito seguire certi pazienti da sole. Mi regalò qualche parola di incoraggiamento, e poi mi abbracciò. Era un'estranea che mi aveva aiutato più di quanto potesse mai sapere, un'estranea che probabilmente non avrei mai più visto, ma una persona che non avrei mai dimenticato.

Il divertimento vero iniziò all'Istituto oncologico Dana-Farber, al nono piano di un edificio adiacente alla struttura dove conducevo la mia ricerca sulla leucemia. Il mio primo incontro fu con un oncologo dai capelli rossi il cui viso mi era familiare, probabilmente per aver visto articoli scritti sui suoi tanti traguardi pubblicati nella newsletter mensile dell'ospedale.

Era accompagnata da un assistente maschio dall'aspetto molto giovane e dai capelli scuri, un borsista medico. Gli fu dato il privilegio di guardare mentre perdevo tutto il colore dal viso mentre l'oncologo diceva "Aspetta, un momento... Che cos'è questo?" Mentre impiantava dolorosamente le sue dita in profondità nella mia ascella destra.

Era la seconda volta che me ne stavo sdraiata sulla schiena sul tavolo degli esami come un pezzo di carne da frollare. Il borsista aveva tastato anche lui, pochi momenti prima, e proprio come il chirurgo gentile che mi aveva visitato inizialmente e non mi avrebbe mai più rivista, non aveva sentito nulla di ingrossato o altrimenti fuori dall'ordinario.

Mi rialzai lentamente dopo che ebbero finito di scavarmi nell'ascella e mi risistemai il camice rosa sulla spalla. Il mio sguardo seguì l'oncologo mentre si allontanava di qualche passo dal tavolo dell'esame.

"Mi dispiace." I suoi occhi si fissarono sui miei. "Devo dirglielo," disse alzando le spalle, come se sentisse che le fosse dovuta una qualche giustificazione per dirmi le cose come stavano.

Quello per me non era un bel giorno per ricevere notizie. L'oncologo mi spiegò che, oltre ad avere almeno un linfonodo sospettosamente ingrossato e probabilmente positivo alla presenza di cancro, la dimensione stimata della massa nel seno era tale che una semplice nodulectomia mammaria conservativa del tessuto non sarebbe stata possibile. Era piuttosto sicura che il chirurgo, con il quale dovevo incontrarmi il giorno seguente, sarebbe stato d'accordo nel procedere prima con un rimpicciolimento del tumore con i medicinali per poi eseguire un intervento molto più semplice e meno invasivo.

Un'opzione che mi venne offerta fu di iscrivermi a un trial clinico e venire contemporaneamente trattata con il Lupron, che blocca la produzione di estrogeni dalle ovaie, e il Tamoxifen, che impedisce all'estrogeno di agire sui recettori dell'estrogeno. Mi venivano consigliati entrambi poiché ero premenopausa al momento della diagnosi e bloccare la produzione di estrogeni e l'attività degli estrogeni avrebbe ridotto alla fame il mio cancro reattivo agli ormoni e gli avrebbe impedito di crescere.

A seconda del ramo dello studio per il quale sarei stata selezionata in maniera casuale, era anche possibile ricevere un terzo farmaco di nome Palbociclib, il quale blocca una proteina coinvolta nella divisione cellulare ed era già stato approvato dalla FDA per il cancro al seno metastatico nelle donne post-menopausa.

C'era una piccola fantasia ingenua che coltivavo nella mia testa, nella quale il cancro mi sarebbe stato tirato via, velocissimamente, e io avrei potuto ricominciare felicemente la mia vita come la conoscevo prima e tutto quanto sarebbe tornato di nuovo a posto nel mio mondo. La mia realtà all'improvviso era più simile all'andarmene in giro per sei mesi con una massa cancerosa nel seno destro che si sperava potesse diminuire di dimensioni con il consumo giornaliero di compresse di Tamoxifen e Palbociclib e con una puntura nel sedere al mese di Lupron, seguita da intervento chirurgico e radiazioni e un grosso punto interrogativo sull'eventuale bisogno di trattamenti aggiuntivi, inclusa la chemioterapia.

Sfortunatamente, questo incubo non se ne sarebbe andato presto.

L'incontro con il chirurgo fu breve. Aveva modi educati e grandi occhi marroni e un sorriso gentile. Riuscivo a sentire un coro di angeli che cantavano e mi crogiolavo felicemente nel bagliore di luce che emanava dalla sua testa mentre mi rassicurava che, contrariamente a quanto ritenesse l'oncologo, non aveva visto nulla nell'ambito dei linfonodi che sembrasse sospetto, secondo le mie lastre, ed era comune avere un ingrossamento reazionario dei linfonodi a seguito di una biopsia.

*Ah-hah! Pensai. Oncologo sbagliato. Chirurgo giusto.* Annui in silenzio seguendo il mio semplicistico pensiero in bianco e nero. Oppure, più precisamente, annui in silenzio seguendo il mio semplicistico pensiero di speranza. Fu allora che il pensiero razionale si imbuò per ricordarmi che solo perché volevo che qualcosa fosse in un certo modo non significava davvero che sarebbe stato così, e delle due opinioni contrastanti una era corretta, e solo altri test avrebbero alla fine rivelato la verità.

Il chirurgo mi sottopose più o meno allo stesso corso di aggiornamento base sul cancro al seno offerto dal primo chirurgo. Sapendo che l'oncologo mi aveva informata del trial clinico il giorno prima, e forse per confondermi ancora di più e rendermi impossibile anche solo pensare di raggiungere una decisione su cosa fare, mi spiegò che studi suggerivano che l'aspettativa di vita era la stessa a prescindere dal fatto che ci si sottoponesse prima al trattamento farmacologico preoperatorio o prima all'intervento chirurgico. Disse che poteva effettuare l'intervento in qualsiasi momento ma, considerando la dimensione del tumore, sarebbe stato esteticamente impegnativo.

La parte di me che voleva semplicemente vedersene andare il cancro dal mio corpo prese il sopravvento e mi trovai a dire, "Non mi importa nulla di cosa del genere, dell'aspetto che avrà. Non è che sono una Coniglietta di Playboy o che faccio parte di una colonia di nudisti."

La sua risposta fu, accompagnata da quello che mi rendevo conto essere il suo marchio di fabbrica, sorriso gentil, "Allora ci penserò io per lei."

\* \* \*

Nonostante avessi preso la decisione di rimanere a scuola fino a ben oltre i vent'anni di età, avevo sempre odiato gli esami. Non mi infastidiva studiare, e per lo più tolleravo anche farli, ma avevo un forte disgusto per l'ansia penetrante che arrivava sempre quando dovevo scoprire quanto era andata bene o un male a un esame.

La prima parte delle diverse settimane dopo la diagnosi fu piena zeppa di esami, che portavano con loro la stessa ansia da batticuore che provavo quando andavo a scuola. Eccetto che non c'erano voti ad aspettarmi alla fine di questa sessione di esami. E questo, francamente, mi fece rimpiangere i tempi dei corsi.

Il primissimo sulla lista degli esami fissati che dovevo fare era il test genetico, per determinare se avevo il gene BRCA, o un qualsiasi altro genere cancerogeno familiare noto che avrebbe potuto fare luce su quello che avevo oltre ad un possibile rischio più alto di quello che avrei potuto prendermi in futuro.

Rispondendo alla richiesta del genetista che mi chiedeva se poteva prelevarmi sangue dal braccio, chiesi se ci fosse un'altra opzione meno invasiva, come un tampone salivare o cose del genere. Non avevo idea al momento di quanto sarei diventata passiva e insensibile alla paura degli aghi che mi bucavano la pelle e alle cose che mi venivano iniettate dentro o succhiate fuori, mentre accettavo il ruolo di puntaspilli umano che sarei diventata per i dodici mesi successivi.

Ma quel giorno, il genetista mi assecondò, nonostante affermasse di non aver mai usato prima di allora il tubetto in plastica in cui strizzai più volte un bastoncino di cotone che mi era stato premuto ripetutamente contro le gengive. In maniera straordinaria e disgustosa, il cotone catturò sufficiente saliva dalla mia bocca per riempire due tubetti portandomi più vicina a scoprire la verità sul mio pool genetico.

Un'e-mail del genetista mi consegnò la buona notizia che ero negativa al BRCA e la notizia ancora migliore che ero negativa ad ogni altra cosa sulla lista di geni non amichevoli per cui mi era sottoposta al test. C'era un articolo che avevo letto di recente sui canali di notizie mainstream riguardo 72 nuove mutazioni genetiche collegate al cancro al seno che erano appena state scoperte. Il fatto che avessi condiviso la stessa malattia con mia madre nella stessa sottocategoria, e il fatto che molte cugine dalla parte di mio padre erano sopravvissute al cancro al seno, mi sembrava ancora un indice di qualcosa che poteva essere ereditario, che magari ricadeva nel sottogruppo di geni cattivi ancora da scoprire.

Ma il colpevole poteva essere in maniera analoga a una passione condivisa per le torte gelato con troppi coloranti artificiali rosso, giallo e blu decorate con le ciliegie sotto spirito, oppure starsene troppo vicini al microonde mentre aspettavamo che i wurstel si scambiassero, o magari anche solo mangiare i wurstel. Dato che era impossibile per me dire con sicurezza quale fosse la vera radice di ogni male per me e per la mia famiglia, così come era impossibile dire se fosse una sola radice o tante radici e se le radici fossero dentro o fuori dal corpo, trovai conforto nel fatto che il test genetico era negativo per una lista di geni aberranti per cui mi avevano testata, incluso il BRCA.

Era comunque una cosa in meno di cui preoccuparsi.

\* \* \*

L'esame seguente sulla lista era l'imaging con risonanza magnetica (o MRI), che sarebbe stato focalizzato sul mio petto e usato per rivelare, come spiegato dal primissimo chirurgo che avevo incontrato, quanto fosse localizzato il tumore del seno destro. In retrospettiva, suppongo che la mia paura che la risonanza illuminasse il cancro

disseminato nel mio petto come delle luci di Natale fosse un po' irrazionale. Ma la diagnosi di cancro di per se stessa era francamente abbastanza per spedire la mia mente in luoghi molto oscuri. Era questo pessimismo che mi trovavo a dover combattere continuamente.

Mi venne inserita una flebo della mano prima della risonanza per iniettare il liquido di contrasto. C'era qualcosa di perverso e al contempo corroborante nel visitare il mio laboratorio appena dopo l'esame e completare un esperimento in questa condizione. Era una specie di multitasking, pensavo, in un modo un po' inquietante e disturbante.

Avevo calcolato attentamente le tempistiche del mio esperimento per terminare con minuti sufficienti per arrivare in tempo alla risonanza. Mentre mi infilavano nella macchina, a faccia in giù, mi venne in mente l'immagine di una persona sepolta viva. Mi venne chiesto se volevo sentire della musica dalle cuffie che mi avevano messo sulle orecchie. Dissi "sì" e quando mi chiesero che tipo di musica volessi, risposi "rock classico." Riuscivo a malapena a sentire quelle che erano probabilmente le tre o quattro canzoni peggiori mai fatte dai Led Zeppelin in dagli AC/DC. Le canzoni erano talmente brutte che fui sollevata dal fatto che venivano smorzate dai colpi e dallo sferragliare prodotto dalla macchina per la risonanza magnetica.

Il liquido di contrasto era freddo mentre veniva pompato nei vasi sanguigni, dopodiché, un gusto e un odore bizzarri che posso descrivere solo come nulla che un essere umano dovrebbe essere soggetto ad annusare e assaggiare seguirono rapidamente per aggiungere un ulteriore tocco surreale alla mia giornata.

Il borsista mi comunicò i risultati della risonanza telefonicamente. Erano buone notizie, nel senso che non c'era nulla che sembrasse strano sul lato sinistro, il che significa che l'azione era confinata al lato destro. Però... la risonanza aveva confermato che l'azione sul lato destro era un po' fuori controllo. Quel linfonodo che l'oncologo sospettava fosse ingrossato era davvero arrogantemente orgoglioso e pieno di sé.

A questo punto non era ancora noto se il linfonodo fosse più grande del normale perché era farcito di cellule cancerose come un tacchino del ringraziamento oppure se era, come suggeriva il mio dolce e gentile chirurgo, infiammato per via di quell'orrenda e dolorosa biopsia. Ma a prescindere dal fatto che il linfonodo indossasse un cappello da cowboy bianco o uno nero, la sua gonfia presenza era intimidatoria, e qualcuno doveva mandare al tappeto quel bastardo.

C'era solo un altro esame che dovevo fare, che era una conseguenza dei miei livelli di bilirubina abbastanza alti da potermi forse non rendermi idonea al trial clinico. Dovevo fare degli ultrasuoni al fegato per assicurarmi che non vi fossero ostruzioni.

A questo punto, non ero sicura di riuscire a sopportare un'altra notizia che qualcosa che non doveva essere nel mio corpo veniva scoperta. Ma a quanto pare non avevo scelta se non sopportare un'altra spedizione da sommozzatore nei miei organi interni.

\* \* \*

[Continua alla parte 4...](#)

## **Da Entrambe le Parti**

**di Ellen Weisberg**

Table of Contents  
parts: [1](#), [2](#), [3](#), [4](#)

conclusione

Quando entrai nella stanza dove avrei dovuto fare l'esame agli ultrasuoni, fui salutata da un signore anziano-il tecnico degli ultrasuoni-oltre che da due uomini più giovani in completo nero e cravatta, i quali capii essere, in base alle loro interazioni con il tecnico, non degli imitatori dei Blues Brothers ma rappresentanti dell'azienda attraverso la quale era stata acquistata l'attrezzatura per gli ultrasuoni.

Tre uomini strani.

Una me, che si sentiva stranamente esposta di fronte a tre uomini strani.

Nel modo più gentile possibile, chiesi se tutti e tre dovevano rimanere nella stanza mentre il tecnico mi sollevava la camicetta e mi tirava parzialmente giù i pantaloni per accedere al fegato e alla cistifellea e a qualsiasi altra cosa vi fosse nelle vicinanze. Entrambi gli uomini in abito scuro furono molto cordiali e accomodanti. Uno soddisfò la richiesta di lasciare la stanza per andare a prendere una tazza di caffè.

Feci un po' la lotta con il tecnico che continuava a cercare di sollevarmi la camicetta e tenere giù i pantaloni un certo livello.

“Non vuole sottoporsi a questa procedura?” Chiese con tono gentile e piatto.

“Lo voglio,” mentii, allentando la presa sui miei vestiti e alzando bandiera bianca. Trattenni il fiato ogni volta che passava su una zona con la sonda degli ultrasuoni e continuava a spostarla avanti e indietro, ancora e ancora, mentre guardava lo schermo.

“Vede qualcosa?” Chiesi. “C’è qualcosa? Nel mio fegato? Nella cistifellea? Nel pancreas?” *C’è un altro tumore? Ce n’è più di uno? È qualcosa di diverso da un tumore? Sto per dare alla luce un bambino alieno da un momento all’altro come nel film?*

Il tecnico mi disse di fare qualche respiro profondo e continuò a sondare e analizzare lo schermo. Dopo quelle che sembrarono ore, ma furono probabilmente circa venti minuti o giù di lì, la sonda a ultrasuoni venne ritirata e potei di nuovo coprimi l’ombelico.

Dopodiché, mi visitò un dottore e mi disse che il fegato, il pancreas e la cistifellea erano a posto. Mi sforzai di non fare i salti di gioia alla notizia che avevo almeno tre parti del corpo che non erano sfigurate o malate. Ringraziai il tecnico per il suo ottimo lavoro e per avermi aiutato a ricevere qualche buona notizia tanto per cambiare. Mi disse che lui doveva essere il mio amuleto portafortuna. Inoltre mentì e mi disse che ero una “paziente eccellente.” Sapevo di aver fatto schifo, ma fu carino da parte sua cercare di convincermi del contrario.

“Lei ha un carico tumorale un pochino maggiore di quanto ci piacerebbe vedere,” disse il borsista.

“Stiamo facendo il possibile per far sì che non debba mai più tornare qui a trovarci,” disse l’oncologo.

“Stiamo provando a evitare di farle assumere doxorubicina o un qualche altro farmaco chemioterapico pesante,” dissero sia l’oncologo che il borsista.

Era deciso. Avrei scelto di partecipare al trial clinico che, tramite una combinazione preoperatoria di sei mesi di terapia ormonale e Palbociclib, avrebbe tentato di ridurre il tumore a una dimensione tale da permettere una semplice nodulectomia parziale e allo stesso tempo forse – e sottolineo forse – inchiodare qualsiasi cosa che avesse provato ad avventurarsi fuori da quel disdicevole linfonodo verso parti distali del mio corpo.

Il grande sconforto per me fu il bisogno di portare avanti due biopsie nelle prime settimane del trial, dato che soffrivo di un serio disturbo da stress post-traumatico dopo la prima che mi aveva lasciato dolorante e ammaccata per settimane. Le sole biopsie furono quasi per me motivo di rinuncia, ma le argomentazioni presentate a favore del trial e i benefici potenziali sul lungo termine da guadagnare furono abbastanza per tirarmi su di morale e farmi comportare come una bimba grande.



\* \* \*

Mentre ero sdraiata sul tavolo nella stanza dove sarebbe stata eseguita la prima delle due biopsie, mi venne in mente il numero di persone fra i vari ospedali in cui ero stata che mi avevano vista senza maglietta. Io, il tipo di persona che provava imbarazzo a togliersi i vestiti in un camerino davanti a uno di quei grossi specchi che potevano o meno essere accompagnati da una telecamera di sorveglianza. Mia madre mi disse che dopo un po', ti denudi così spesso che la cosa non ti tange più. Mi chiedevo quanto ci sarebbe voluto per raggiungere quel punto.

Venne eseguita un'aspirazione con ago sottile del linfonodo dall'aspetto sospetto come parte della prima biopsia che avrebbe deciso quale delle due previsioni fosse corretta, se si era ingrossato o meno. Provai molto meno dolore durante questa procedura rispetto alla prima, orrenda biopsia perché si assicurarono di anestetizzarmi a dovere questa volta.

Per la biopsia seguente e finale, mi anestetizzarono ancora di più, al punto in cui mi avrebbero potuto mettere delle palle da bowling al posto dei seni e non avrei di sicuro battuto ciglio.

Il dolore che avvertii in entrambi i giorni delle biopsie fu più che altro di natura emotiva, la realizzazione, mentre guardavo il codice paziente "MRN" scritto sul mio braccialetto di carta che mi trovavo dall'altra parte rispetto a dove ero stata per anni. Avevo sempre avuto la consapevolezza che ci fossero persone reali dietro gli innumerevoli codici paziente "MRN" che avevo visto scritti sulle etichette delle provette di sangue ricoperte di eparina dei pazienti leucemici.

Ora, ero io un numero "MRN", il mio nome, la mia età il mio sesso scritti sulle etichette delle provette di sangue ricoperte di eparina passati ai membri dello staff dell'Istituto che eseguono le analisi come parte del trial clinico a cui partecipavo. Mi chiesi cosa passava nelle loro menti scientifiche mentre leggevano le etichette e svolgevano il proprio lavoro.

Un'infermiera del trial clinico entrò nella stanza per raccogliere i campioni a seguito della seconda biopsia.

"Questa biopsia ci dirà se i farmaci stanno funzionando?" Le chiesi.

"Non lo sapremo fino al termine dello studio," disse lei. Mancavano sei mesi. "Alcuni pazienti chiedono di fare degli ultrasuoni a metà percorso per determinare la direzione in cui sta andando il tumore. Potrebbe voler chiedere al suo oncologo."



“Sì,” dissi, “Ho in programma di farlo. Lei mi ha detto che a un certo punto, se i farmaci non sono efficaci, saremmo passati al piano B.”

Lei annuì.

“Il mio problema”, continuai, “è che il focus principale della mia ricerca è cercare di capire e superare i meccanismi della resistenza farmacologica. Quello che faccio per vivere ce l’ho sempre in testa, e rende tutto più difficile. Mi piacerebbe sapere, mentre il cancro è dentro di me, che i farmaci che assumo lo stanno combattendo.”

Un medico che era rimasto nella stanza durante la mia prova di nevrosi incontrollabile disse che capiva assolutamente.

“Io faccio molti studi sinergici,” dissi. “E ho letto cose molto positive sul Palbociclib, e so che il mio tumore teoricamente, che è positivo ai recettori del progesterone e dell’estrogeno al 95%, dovrebbe rispondere a Tamoxifen e Lupron. È solo che è surreale per me passare dallo sperare che i trattamenti con le combinazioni di farmaci funzionino allo scopo di ottenere una pubblicazione o una borsa di studio a sperare che funzionano per la mia *vita*.”

Ricevetti uno sguardo di empatia dal medico rimasto. Uno dei tanti che avevo ricevuto dopo essere salita sul mio palco improvvisato.

Ero seduta alla scrivania a casa quando ricevetti una chiamata dal borsista, che per prima cosa si congratulò con me sull’approvazione dell’FDA del farmaco anti-leucemico che avevo identificato in uno screening farmacologico. L’afflato di euforia iniziale che mi regalò, però, venne fatto a pezzi circa trenta secondi più tardi, quando mi disse che la biopsia con ago sottile aveva confermato la presenza di cancro in un linfonodo sentinella ingrossato.

Anche se devo ammettere che lo sospettavo, mi sentii stranamente paralizzata.

\* \* \*

I sei mesi seguenti passati a ingurgitare pillole ogni giorno e a farmi fare punture nel di dietro ogni mese sapendo che portavo a spasso una massa maligna e almeno un linfonodo contaminato passarono in maniera sorprendentemente rapida. La terapia ormonale mi aveva mandato in menopausa precoce, e mi trovavo spesso a oscillare diverse volte al giorno fra una sensazione di tundra artica e sauna. Il Palbociclib occasionalmente abbassava la mia conta di globuli bianchi, e dovetti smettere di prenderlo prematuramente per consentire alla conta di recuperare prima di ricominciare il trattamento.

Tastavo la massa ogni tanto e generalmente non avvertivo molti cambiamenti fino a diversi mesi dopo l'inizio del trattamento. Con mia delizia e sorpresa ed enorme sollievo, mi trovai a faticare per trovare lo stesso nodulo che prima era abbastanza prominente da farmi cadere preda di un panico isterico e forsennato, in quella faticosa sera passata a guardare la televisione.

Vennero fatte delle misure alla buona da diversi membri dello staff medico e furono comparate con le misure originali prese sei mesi prima. Fu ritenuto che la massa tumorale era diminuita fino a circa un ottavo della sua dimensione originale, e ritenevano che anche il linfonodo ingrossato avesse diminuito le dimensioni.

“Questo lascia ben sperare per il trial clinico,” dissi con entusiasmo a una delle infermiere del trial clinico, senza riuscire a nascondere il tremolio della mia voce.

“Questo lascia ben sperare per la sua *vita*,” disse lei, visibilmente, facendomi momentaneamente rinsavire da quella che posso descrivere solo come una bizzarra modalità da ricercatrice super-nerd. Come mi fosse venuto in mente, per un momento, di mettere il progresso scientifico come priorità davanti alla mia stessa mortalità, non ne sono ancora sicura. Ma lo feci.

Proprio quando pensai che tutte le snervanti valutazioni e misurazioni e gradazioni fossero terminate, il borsista mi disse che dovevano eseguire un “Oncotype DX”, il quale misurava i livelli di 21 geni del cancro al seno per stabilire un punteggio che mi avrebbe comunicato se il mio cancro era aggressivo e ad alto rischio di recidiva. Un punteggio basso significava che il cancro aveva un rischio basso, mentre un punteggio alto significava che il rischio era alto, e i benefici del trattamento con la chemioterapia standard, come il “Diavolo Rosso” o adriamicina (doxorubicina) superavano lo scotto dei brutti effetti collaterali del farmaco.

Il borsista chiamò. Esitai a rispondere al telefono per un momento e mi preparai, mentre nella mia mente risuonava chiaro lo straziante motivo della positività del linfonodo durante la nostra ultima conversazione telefonica. Mi disse subito che il punteggio di oncotipo era un “9”, che era basso. Indicava che non avrei tratto beneficio dalla chemioterapia. Il piano d'azione per me era intervento chirurgico, seguito da radiazioni, seguito da diversi anni di terapia ormonale e un'infusione endovenosa semestrale di un farmaco per rafforzare le ossa che preveniva anche le metastasi.

Venne fissato l'intervento chirurgico, nientepopodimeno che il giorno del mio compleanno, cosa di cui devo ammettere non feci segreto allo staff medico. Mi crogiolai felicemente nelle tante festuciole di commiserazione in mio onore, dalla sala pre-

chirurgia fino a quando venni spinta in sedia a rotelle per essere prelevata fuori dall'ospedale.

A causa dell'anestesia, i miei unici ricordi dell'evento sono quello di essere stesa sulla barella per entrare in sala operatoria, e poi subito dopo mi risvegliai, mentre blateravo in maniera incoerente di chissà cosa a un'infermiera che ignorava bellamente tutto quello che dicevo. Mi pareva che fosse abituata a quel genere di cose.

Il linfonodo sentinella che in origine era risultato positivo al test per il cancro venne sottoposto nuovamente ad esame dopo essere stato rimosso chirurgicamente. Quando mi chiamò il borsista per comunicarmi se il linfonodo rimosso avesse o meno un cancro residuo, valutai in base al pacchetto misto di buone e cattive notizie che mi aveva dato nelle ultime conversazioni telefoniche che questa volta poteva essere o uno o l'altro.

Sfortunatamente, il verdetto non fu rincuorante. Venni incoraggiata a sottopormi a un secondo intervento chirurgico per rimuovere i linfonodi ancillari che sarebbero stati analogamente sottoposti a test per la presenza di cancro. Il caso di positività, mi venne detto che il piano sarebbe cambiato e sarei stata probabilmente sottoposta a chemioterapia. In caso di negatività, potevo fare i salti di gioia, ma solo dopo essere guarita sufficientemente per essere in grado di farlo.

\* \* \*

L'intervento chirurgico successivo si svolse circa due settimane più tardi. Non vedo l'ora di farmi cuocere dall'anestesia e provare l'esperienza di non ricordarmi nulla dei momenti prima e dopo l'intervento chirurgico per poi blaterare al mio risveglio per la gioia di chiunque fosse vicino a me dopo l'intervento.

Il dolore post operatorio che provai questa volta fu più intenso di quello avvertito dopo la nodulectomia, e per qualche settimana non riuscì a piegarmi sulla lavatrice a casa o a raccogliere i panni umidi in fondo senza avere la sensazione che qualcuno mi stesse pugnalandolo dietro la spalla con un coltellino.

Chiamò il borsista. Assunsi quella che era diventata la mia posizione tradizionale da "stai per ricevere una notizia che ti cambierà la vita" e strinsi forte il bracciolo della sedia su cui ero seduta mentre trattenevo il fiato.

"Sono arrivati i risultati dei suoi linfonodi ancillari, e sono negativi," disse.

Lasciai andare un sospiro di sollievo talmente intenso che forse la casa tremò per un momento. I Poteri Forti in cielo avevano finalmente rilasciato la loro presa su di me e potevo procedere verso la linea del traguardo. Ora, tutto quello che mi aspettava erano

sei mesi di terapia con le radiazioni, che sarebbero iniziati con dei piccoli tatuaggi a mò di lentiggini punteggiate sul petto per delineare i campi di trattamento.

Svestirsi e rivestirsi ogni giorno con due camici e farsi friggere su un tavolo da una macchina rotante divenne una cosa spaventosamente di routine dopo solo un paio di settimane. In men che non si dica, arrivò il giorno del diploma, e appallottolai i miei camici usati e li lanciai nel cesto della lavanderia fuori dallo spogliatoio dell'ospedale per l'ultima volta.

Feci una mammografia pochi mesi più tardi. Le parole “nulla di sospetto” ed “esito benigno” mi riportarono immediatamente a tempi più semplici, quando un rapporto del genere era la norma prevista, e qualcosa che davo forse troppo per scontato.

La vita per lo più è tornata a essere quello che era prima della diagnosi di cancro, con lunghe notti passate a sorseggiare caffè tiepido calcolando tracciando grafici di dati sul mio computer di casa e cercando di rafforzare le proposte in tempo per la prossima imminente scadenza per l'assegno di ricerca. A volte mi dimentico di prendere la mia dose notturna di Tamoxifen però, per lo più, è diventato un rituale automatico come lavarmi i denti o lavarmi il viso. Lo faccio senza pensare troppo al motivo per cui lo faccio.

Devo lavorare duro per combattere gli aumenti di peso causati da Lupron o Tamoxifen e consumo una dieta considerevolmente più sana con pochi zuccheri e tante proteine. E qualche giorno mi sento più stanca di altri e non riesco a capire il perché. Le visite in studio ogni qualche mese con l'oncologo e il borsista sono un promemoria particolarmente severo di ciò che era, e di quello che mi preoccuperà sempre potrebbe essere di nuovo.

E poi ci sono i numeri MRN e i nomi dei pazienti e le loro età e il sesso che continuo a registrare nel mio quaderno di laboratorio, i campioni di midollo osseo che purifico con Ficoll e le cellule che conto sulla camera contaglobuli e contro le quali testo l'attività dei nuovi farmaci focalizzati per la leucemia. Non guarderò mai più questi numeri MRN con gli stessi occhi.

“Dovrebbe scrivere delle sue esperienze come paziente di cancro al seno.” Mi ricordo che uno dei tecnici me lo disse il giorno del mio ultimo appuntamento per le radiazioni. “Voglio dire, voi signore ne passate così tante,” disse lei.

Annuii. “Già, forse dovrei.”

Ero d'accordo che si trattava di un viaggio che valeva la pena scrivere e, in un certo modo, credo sia stato un viaggio che forse mi ha portato in un posto migliore nella vita.

Un posto dove c'è più apprezzamento di chi sono stata, di chi sono, e di chi forse ho ancora la possibilità di essere.

Copyright © 2019 di [Ellen Weisberg](#)