

# ESPERIENZE VISSUTE IN PRIMA PERSONA A CATTINARA (TS)

## PER L'IMPIANTO DI STIMOLAZIONE PROFONDA

(D.B.S. - deep brain stimulation)

Caro Amico,

questa è la storia, la "mia storia" che mi accingo a raccontare, dell'intervento e conseguente posizionamento dello stimolatore cerebrale che, pur non escludendo la patologia, ne elimina alcune vistose e soprattutto dolorose conseguenze, quali la rigidità, il tremore e le discinesie.

Sono le ore 8,30 circa del 3 marzo 2005 ed una voce dall'inflessione straniera al telefonò mi dice che per il giorno 9 marzo devo essere presente a Cattinara, stanza n. 1 - Torre Verde - Reparto di Neurochirurgia a "digiuno", chiedendo dell'infermiera Teresa per una visita anestesiológica in previsione dell'intervento che effettuerò in questa struttura ospedaliera. Finalmente, come una liberazione attesa da circa venti anni dal 21 gennaio 1987, mi auguro di porre fine a tante tribolazioni che il Signor James Parkinson ha avuto la compiacenza di riservarmi.

E' la prima volta che racconto con una certa dovizia di particolari (forse insignificanti ai più in quanto "personali"), ma andiamo avanti passo dopo passo.

Sono alla mia prima esperienza di un intervento chirurgico di una certa dimensione e peso. Forse sarà un pò di incoscienza "condita" con un forte bisogno di sentirmi "libero" dalle pastoie e dai lacci che mi tengono "prigioniero". Sono sereno e fiducioso; me lo dicono tutti che andrà bene. Sta di fatto che i tanti amici che, ad intervento effettuato, sono venuti a casa a trovarmi, ora mi dicono che ero ridotto veramente male. Stringevo i denti per le improvvise, lunghe, sfibranti, dolorose discinesie che si alternavano al tremito che squassava tutta la mia persona. Ero costretto a trascorrere gran parte della giornata sulla sedia a rotelle.

Approffittando dei pur brevi spazi di relativa autonomia, andavo a fare la spesa al Supermercato Panorama in bicicletta (tre volte il Direttore ha chiamato il 118 per blocchi improvvisi che mi impedivano di muovermi e tornare da solo a casa). Faccio presente che vivo da solo ed ho ben imparato il senso ed il significato della parola "arrangiarsi" che ho dovuto coniugare in tanti tempi e declinazioni. D'altra parte ho dovuto imparare ad arrangiarmi in previsione di tempi peggiori, se l'intervento non fosse riuscito.

Fondamentalmente sono un pessimista, più precisamente affronto le varie situazioni che mi si parano davanti pensando sempre al peggio. Me lo imponeva la realtà. Non avevo fiducia in quanti, dandoti una "pacca" sulla schiena ti dicono: "dai, dai che alla fine anche oggi hai avuto l'opportunità di trascorrere un'altra giornata che ti ha permesso di svolgere una serie di cose a cui ci tieni e spero di realizzare.

Ma non vorrei perdermi in simili considerazioni: il 31.12.2003 vada a fare una tac dell'encefalo, del cranio, della sella turcica, delle orbite ed il radiologo stila il seguente referto: "non evidenti segni di grossolane alterazioni densitometriche parenchimali, nè segni di massa. Ventricoli in asse".

Il giorno 22.04.2004 vengo ricoverato su richiesta della Dott.ssa Martinelli all'Ospedale di Gorizia, dove nel Reparto di Radiologia mi fanno una SPECT ed il test della Levodopa. La lettura e la comprensione dei referti degli esami sono sempre difficili, pertanto chiedo lumi alla Dott.ssa Martinelli che mi è stata sempre disponibile.

Il giorno 30.03.2005 sono chiamato a Cattinara per una visita del Dott. Capus in astinenza di terapia. Espletata la visita dal Dott. Capus mi riceve il Dott. Melatini che mi conferma la data dell'intervento: il 12.04.2005. Il Neurochirurgo, come usasi dire, ostentando una incorruttibile calma e padronanza della situazione, inizia il colloquio presentando a me, alla Mascia ed a Pino i lati negativi dell'intervento e questi sono: un errato malposizionamento degli elettrodi nel cervello, un non preventivato sanguinamento dei vasi

capillari, una infezione da germi presenti nell' ambiente che ne è saturo. Poi il medico parla a lungo dei benefici che otterrò. Mi garantisce un beneficio immediato del 50% con un riscontro immediato della scomparsa delle discinesie, dei tremori e della rigidità. L'altro 50% lo dovrei mettere del mio, nel senso che se ho delle capacità fullzionali devo aggiungerle a quel 50% che mi viene dall'intervento. Se accetto tutto questo con una firma sul modulo che mi presenta il Dottore si dà inizio ... "alle danze" nel senso che si dà corso all'intervento con tutta la fase di preparazione che l'intervento richiede.

Ho perso il conteggio dei giorni e devo aiutarmi con un calendario per estendere la presente cronistoria, sul quale calendario con una scrittura indecifrabile che io stesso stento a capire, sono evidenziati gli appuntamenti che mano a mano devo assolvere.

Il giorno 10.04.2005 devo presentarmi a Cattinara a digiuno alle ore 8,00. Il Mirapexin 0,7 devo assumerlo fino all'ultima dose del sabato alle ore 21,00. Verso il mezzogiorno del lunedì mi sottopongo ad una risonanza magnetica per aver la mappatura e le coordinate del mio cervello per l'applicazione del casco stereotassico. E così esame dopo esame siamo giunti al dunque. Verso le ore 8,00 entro in sala operatoria. Mi hanno sedato con una buona dose di tranquillante e l'effetto lo sento, e come! C'è un brulicare di infermieri, di tecnici vestiti tutti di verde che sembrano fatti con lo stampino, alcuni dei quali hanno già la mascherina pure verde, come verde sono le pareti ed il soffitto. Si salutano e si raccontano cosa hanno fatto nel fine settimana, come se fossero in piazza a raccontarsela. Ed io che sono lì che attendo ... Sono le ore 8, 34 del giorno 12.04.2005 ed inizia l'intervento. Intanto mi hanno traslocato dal mio letto del reparto a quello più stretto e rigido della sala operatoria, mi hanno messo in posizione supina e perché non cada e succeda l'irreparabile, il Dott. Capus mi mette sotto la schiena dei pezzi che mi pare siano stati di poliestere espanso, di modo che per le 7/8 ore quanto dura l'intervento, stia ben comodo.

I due medici iniziano. Non sento nulla. Come "invitato" c'è mio cugino Gianfranco Di Sopra, medico nel reparto di medicina al San Polo di Monfalcone che se ne sta appoggiato al muro, un pò lontano dal gruppo operatorio, ma sufficientemente vicino per seguire l'intervento. Avevo chiesto personalmente ed in anticipo al Dott. Melatini se questo mio parente poteva essere presente. Ne ho avuto il consenso. Sulla mia sinistra, attraverso il tunnel di lenzuola, pure verdi, è seduta una signora dai capelli ricci, piccola e minuta: davanti a lei ci sono due monitor ed una consolle che mi tiene sotto stretto controllo. E' l'anestesista che per caso rivedrò per un attimo salendo dal bar al mio reparto in ascensore. Mi sorride e mi dice qualche cosa che non afferro. Sono cosciente e sveglio, ma a seconda delle necessità mi viene erogato dell'anestetico per cui durante e dopo l'intervento NON HO SENTITO ALCUN DOLORE. Mi pare di aver sentito un pò di male quando mi hanno stretto imbullonandomi il casco stereotassico e ricordo perfettamente il rumore della chiave inglese, che dopo avermi ben stretto, è caduta o è stata messa in parte dopo l'uso. Tra un pisolino e l'altro mi sono svegliato ed ho sentito il rumore del trapano che forava il mio cranio per posizionare gli elettrodi. Passano così le ore e si giunge verso la fine.

Improvvisamente compare il Dott. Capus che dal fondo del tunnel mi dice: "guardi a destra, guardi a sinistra, guardi in sù, guardi in giù, fuori la lingua, dentro la lingua". A seconda della necessità della taratura dello stimolatore, i due medici mi davano o mi toglievano energia cercando di trovare la quantità ottimale per trasferire poi i valori ottenuti nell'impianto sotto la clavicola destra in una tasca che avrebbe contenuto le pile. Durante queste prove sentivo la mano o il braccio "informicarsi". Era l'energia che mi veniva data e produceva il "miracolo". Mi ricordo di aver pensato: "Dio mio mi basta una spintarella e tutto si sistema, però mi occorre un pò di aiuto altrimenti ...". E l'aiuto viene prontamente dal marchingegno miracoloso. Poi sono partito definitivamente nel mondo dei sogni con un bel turbante fatto di bende, garze e cerotti. Non ricordo altro.

Il risveglio è stato dolce e ribadisco che NON HO SENTITO ALCUN DOLORE, NEMMENO UN BANALE MAL DI TESTA. Alla sera ho cenato con gli altri degenti e così ho concluso la prima parte dell'avventura. Dopo due giorni, sempre ben sedato e con già l'esperienza appresa dal primo intervento, mi hanno portato di nuovo in sala operatoria per sistemarmi definitivamente l'impianto.

Intanto il giorno dopo il primo intervento, al pomeriggio, mi è venuta una gran voglia di bere un caffè. Assieme a due miei colleghi venuti a farmi visita, siamo scesi giù al bar e mi sono gustato un ottimo caffè. Iniziano le telefonate per sapere come è andata e avere mie notizie. Sono contento, ma soprattutto sereno.

La durata dei due interventi sarà di 7,21 ore per il primo e di 1,11 ore per il secondo. Non mi par vero di non tremare più, di sentirmi sciolto, di non avere più quelle dolorose ed improvvise discinesie.

Il 18.04.2005, verso le ore 14,00, il Dott. Melatini mi dà la lettera di dimissioni. Rientro a casa, a Udine, solo dopo otto giorni di degenza. Mi sento in forze, finalmente "LIBERO". Per i primi 15/20 giorni l'effetto è indescrivibile. Poi, come previsto, si sono evidenziati dei problemi, delle piccole cose in confronto a quello che ho passato: difficoltà di passare porte aperte, problemi a "partire", la voce è un po' giù di tono, mi dimentico talvolta di assumere compresse del Sinemet e allora... pago la dimenticanza

Per queste rifiniture vado dalla mia Dott.ssa Martinelli che opera in Gervasutta a Udine. Con pazienza e fiducia prova le varie combinazioni, finché si ottiene quanto il mio fisico ha bisogno. L'impianto di stimolazione funziona e lo dimostra il fatto che recentemente la Dottoressa, per riparametrarmi i valori, mi ha spento l'impianto. Un inferno! Ero piombato nella disperazione più nera perché mi pareva di essere tornato ai vecchi tempi. Dopo questa prova, me lo ha rimesso in funzione e la risposta è stata pronta.

Guardo indietro e non senza una profonda commozione, mi scorrono davanti i volti noti e non, dei tanti che mi sono stati vicini con un aiuto tangibile o con una parola di speranza: Pino, Adriano, la Mascia, l'ex Presidente dell' A.I.P. ing M. Piccinini, l'equipe del Dott. Melatini e del Dott. Capus che mi hanno operato, la mia parkinsonologa Dott.ssa Martinelli che, impossibilitata ad assistermi in sala operatoria, mi ha metaforicamente accompagnato fino all'ingresso della sala operatoria con la sua grande disponibilità, la Dott.ssa Margherita Muner, mia vicina di casa, che è stata vigile e presente specie nei primi momenti dopo l'intervento ed infine i sette miei colleghi in servizio presso la Banca Commerciale Italiana, ora Banca Intesa, di Pordenone che hanno offerto 2.800 c.c. del loro sangue, raccogliendo l'invito del Dott. Melatini utilizzando il servizio immunotrasfusionale di Pordenone.

Vada a tutti il mio riconoscente "grazie" per quanto ricevuto.

Il 07.07.2005, assieme a due miei colleghi, sono ritornato dopo due anni sui monti. Felice ed entusiasta come un tempo. Per circa 20 anni, i legacci che mi tenevano stretto e bloccato, si sono per incanto allentati e sciolti ed io ho ripreso alla grande a "VIVERE".

Valeva la pena? E sì, ne valeva la pena!!!

PAOLO DI SOPRA

Note personali aggiornate - Epilogo

Ma la "mia storia" non termina qui. Ora che la rigidità, i tremori e le dolorose discinesie non sono che un triste ricordo, devo ammettere, per correttezza verso chi ascolta questa mia relazione e per dire la verità senza reticenze e mezzi termini, che esiste anche un "rovescio della medaglia" che si è manifestato dopo la "luna di miele" seguita all'intervento

Ho avvertito un certo calo del tono della voce, frequenti balbettii iniziando a parlare, una certa difficoltà di analisi e di sintesi del mio pensiero, una insensibilità nella zona del cuoio capelluto che hanno fatto di me un "miracolato". Certo non devo pretendere troppo. Un mio amico saggiamente una volta si è espresso così riguardo ai bisogni ed alle necessità che una persona ha modo di incontrare nella vita: "CHI OTTIENE CIO' CHE BASTA NON DEVE DESIDERARE DI PIU'". Non si può e soprattutto non si deve pretendere troppo o pensare che fatto l'intervento tutto sia risolto. Va ricordato e mi ripeto che con l'intervento di D.B.S. la patologia rimane con alcuni aspetti marginali che sono quelli sopracitati. Per convincersi di quanto affermo, ognuno si ricordi di quanto ha patito e sofferto prima di giungere al tanto atteso intervento liberatore.

Nota nella mia patologia evidente il caso di microscrittura per cui mi riesce difficile capire il significato delle parole e delle frasi scritte a mano. Pazienza: vorrà dire che userò la macchina da scrivere.

Pure mi capita, specie durante il mattino, di avere degli "sbandamenti" a seguito di situazioni di "Freezing" che mi fanno cadere. Per fortuna queste pericolose cadute finora sono capitate battendo le ginocchia sul pavimento. Il grave sarà quando (mi auguro non capiti) le cadute interesseranno il dorso. Proprio ieri l'altro, appena alzato dal letto, mi sono improvvisamente bloccato e sono caduto (in avanti). Ho preso una forte botta al ginocchio sinistro che già altre volte aveva fatto simili esperienze. Temendo il peggio sono andato al Pronto Soccorso dove hanno fugato ogni mio dubbio di eventuali rotture facendomi due lastre. Però il doloroso ematoma si è fatto vedere e soprattutto ... sentire.

Ognuno di noi ha un rapporto personale con la patologia e non rimane che accettarla per quella che quotidianamente si presenta.

Quindi gioiamo per quanto finora la scienza medica è riuscita ad offrire ed auguriamoci per il prossimo futuro che chi verrà dopo di noi, possa guardare l'immagine del Dott. James Parkinson solamente come il medico che, nel lontano 1817, diede il suo nome alla patologia che attentamente descrisse.

Paolo Di Sopra

Via Quarto, n. 3 - 33100 UDINE

tel. 0432-234670

Udine, 25 agosto 2005