

Raccontami di Te

Il Quaderno dei Racconti 2016-17
di pazienti, familiari, volontari
e operatori sanitari



A cura di:

*Maria Cecilia Cercato, Isabella Bertazzi, Gaetana Cognetti,
Elvira Colella, Alessandra Fabi, Virginia Scarinci e Francesca Servoli*

Maria Cecilia Cercato

Dirigente Medico, Servizio di Epidemiologia e Registro Tumori, IRE¹

Isabella Bertazzi,

Coordinatore Infermieristico, Oncologia Medica 1, IRE¹

Gaetana Cognetti

Dirigente Bibliotecaria, Biblioteca Digitale “R. Maceratini”, IRE¹

Elvira Colella

Dirigente Medico, Oncologia Medica 1, IRE¹

Alessandra Fabi

Dirigente Medico, Oncologia Medica 1, IRE¹

Virginia Scarinci

Bibliotecaria, Biblioteca Digitale-Centro di Conoscenza “R. Maceratini”, IRE¹

Francesca Servoli,

Bibliotecaria, Biblioteca Digitale-Centro di Conoscenza “R. Maceratini”, IRE¹

¹ Istituto Nazionale Tumori “Regina Elena” Istituti Fisioterapici Ospitalieri

Via Elio Chianesi n.53, 00144, Roma.

Prima Edizione Maggio 2018

Editori: Istituti Fisioterapici Ospitalieri



Licenza Creative Commons. Attribuzione - Non commerciale - Condividi allo stesso modo 4.0 Internazionale (CC BY-NC-SA 4.0). Per una semplice descrizione della licenza collegarsi alla pagina: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.it>

Questa raccolta di narrazioni di sé di pazienti, familiari, volontari e operatori sanitari, è dedicata a tutti coloro che vivono il cancro e che si confrontano con esso quotidianamente, condividendo la stessa battaglia, uniti da una comune speranza.

INDICE

Prefazione

Introduzione

Racconti:

- 1) Eterno divenire
- 2) Pirandelliana
- 3) Cuore malato
- 4) Parlo di un uomo, di mio padre
- 5) Ho avuto la diagnosi
- 6) Carla la mattina si sveglia sempre presto
- 7) Quando pensavo di aver finito
- 8) Dica il debole son forte
- 9) Così come Pan
- 10) Era uno degli immortali
- 11) Il progetto Edvige
- 12) Non è semplice
- 13) Può succedere
- 14) Eccoci qui
- 15) Testimonianza
- 16) È finito un anno
- 17) Di là dal vetro
- 18) Viaggiare tra i colori dei libri
- 19) Cose che capitano
- 20) I dubbi di un volontario
- 21) Una mattina al San Gallicano
- 22) Degenza post intervento chirurgico - Balenottera spiaggiata
- 23) Day Hospital: il buongiorno si vede dal mattino
- 24) Angeli bianchi
- 25) Un incubo
- 26) Finito!!!

Prefazione

di Sandro Spinsanti*

Perché persone malate decidono di far udire la loro voce? In versi o in prosa, ma in ogni caso abbandonando lo schermo protettivo della terza persona per mettere a nudo i sentimenti più personali. Hanno bisogno di comunicare i loro vissuti profondi messi in moto dalla malattia? Certo. Ma il fenomeno della narrazione che deborda dai luoghi di cura supera i confini ristretti dei bisogni personali. Può essere letto anche come l'indicatore di un cambiamento culturale in atto, che riguarda la società intera. Si sta trasformando, infatti, il modo stesso di erogare le cure.

Tradizionalmente il gesto di cura si traduceva in un ideale ripiegarsi del professionista che aveva le competenze – la *scienza* – e la volontà di aiutare il malato – la *coscienza* – sulla persona che aveva bisogno di un intervento terapeutico. Questo atteggiamento è sempre richiesto; ma ai nostri giorni per descrivere il processo di cura dobbiamo evocare, appunto, un altro scenario. Questo prevede, di fronte al medico che mette, da parte sua, un impegno in scienza e coscienza, un malato che parla; che, oltre a descrivere i suoi sintomi, dà voce al suo mondo interiore e alla rete familiare e sociale in cui è inserito; che entra consapevolmente nelle decisioni che riguardano le strategie terapeutiche, con i suoi valori e le sue preferenze.

La conferenza di consenso “Linee di indirizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale” (Istituto Superiore di Sanità, giugno 2014) ha indicato nella narrazione “lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura”. Ecco l'ampio territorio nel quale le narrazioni ci indirizzano: la “costruzione di un percorso di cura personalizzato”.

Le flebili voci che ci vengono incontro dal volume che teniamo in mano sono più che dei “racconti del dolore”. Costituiscono anche un appello a un nuovo modo di praticare la medicina, che include l’ascolto del paziente, oltre all’interpretazione clinica dei sintomi che l’affliggono.

“Raccontami di te” è più che un invito benevolo e condiscendente da parte di un curante. Convoglia la richiesta di una partecipazione attiva, necessaria per praticare la cura come la intendiamo oggi. Più ancora: queste narrazioni sono una proposta ambiziosa: che le pratiche di cura si lascino cullare dalle onde di una nuova civiltà della conversazione in medicina.

*Laureato in Teologia, con Dottorato in teologia morale, ed in Psicologia (con formazione psicoterapeutica in Analisi Transazionale e terapia della Gestalt). Direttore dell’Istituto Giano di Roma

Introduzione

*di Maria Cecilia Cercato***

Dal primo Incontro del progetto di Medicina Narrativa, “Raccontami di te”, realizzato nel Dicembre 2015, tante cose sono cambiate... Dalla nostra prima comparsa in pubblico, con un argomento piuttosto “scandaloso”, quale la condivisione dei sentimenti più intimi nei confronti della malattia tra pazienti, familiari e operatori sanitari, che ci ha fatto palpitare, temendo che l’aula grande del Centro Congressi dell’Istituto rimanesse semivuota, tante cose sono ormai cambiate.

Quei timori, ora, sono solo un lontano ricordo. La condivisione di narrazioni di vita, evocative di emozioni e sentimenti forti, ha sbaragliato le paure, consolidato le vecchie alleanze creandone di nuove, radicando in noi la convinzione di essere sulla giusta strada per restituire forza e significato alla relazione di cura, conforto ai malati, gratificazione ai curanti, senso di appartenenza ad una comunità, verso la consapevolezza, l’appropriatezza e l’aderenza alle cure.

Noi, gruppo di lavoro del progetto, da allora siamo maturate; alcune di noi hanno vissuto, in prima persona, esperienze di vita “forti”, di morte e di malattia, che ci hanno fatto “sentire” sulla nostra pelle, più che capire, il vissuto dei nostri pazienti.

La lettura dei racconti raccolti durante gli anni 2016-17, che rappresenta l’oggetto di questo libro, è stata più profonda, più condivisa, carica di risonanze emotive che ci hanno portato, in occasione del secondo incontro del progetto “Raccontami di te” del Maggio 2017, ad una presentazione dei contenuti molto più coraggiosa e partecipata. Le parole degli Autori sono diventate anche nostre: “*L’io attraverso l’altro*”, “*Dall’altra parte si vede di più...*”, “*Le parole non dette*” sono alcuni dei titoli delle nostre relazioni all’incontro.

Siamo andate avanti, con serenità e convinzione, confrontandoci e condividendo con molti, a livello nazionale, i risultati dei nostri progetti, progettandone di nuovi.

Abbiamo applicato la narrazione nella pratica clinica, durante il trattamento chemioterapico e radioterapico, utilizzando il diario digitale narrativo, uno strumento che consente di raccogliere i contenuti narrativi del paziente finalizzandoli alla cura; il curante legge la storia del paziente e, al momento della visita, la integra con i dati clinici per rendere propria e “personale” la cura. La metodologia è stata applicata nell’ambito di progetti di ricerca, che hanno portato, in questo inizio di anno, alla presentazione dei risultati nei principali convegni nazionali sul tema.

Abbiamo ampliato il gruppo di lavoro, aprendoci alla interdisciplinarietà, all’ascolto ed alla integrazione di professionisti di altra formazione, antropologi, sociologi, psicologi, pedagogisti, filosofi e storici dell’arte, che, svelandoci da altre angolazioni di visuale scorci nuovi di conoscenza, hanno arricchito il nostro sapere.

Continuiamo a raccogliere e condividere racconti, ad approfondire ed ampliare i temi ed a far crescere, in tutti i sensi, la nostra comunità.

I nostri prossimi obiettivi sono quelli di continuare a diffondere la conoscenza e la formazione sulla medicina narrativa, estendere la applicazione della narrazione nella pratica clinica, validando la metodologia con progetti di ricerca, e di dedicare la raccolta di narrazioni libere, in particolare, ai ragazzi che vivono il cancro nella loro famiglia con il nuovo progetto *“Raccontami di te... e della tua famiglia”*.

** Oncologo Medico ed Epidemiologo, Responsabile Scientifico dei progetti di Medicina Narrativa dell’Istituto Regina Elena IFO di Roma.

Nota dei Curatori

I racconti sono pubblicati nella loro versione originale, in forma anonima o nominativa, secondo la preferenza di ogni autore. La scelta editoriale è stata quella di presentare la raccolta in maniera integrale senza modifiche, tagli o censure per dare voce a ognuno, rispettando la libertà di espressione, anche nei momenti più bui, di rabbia, disperazione e sconforto. Accanto a manifestazioni di stima, gratitudine, affetto, compaiono talora accuse, dettate da senso di incomprensione e di abbandono, delusione e disagi. Ogni aspetto è stato tenuto in considerazione, rappresentando il progetto stesso una opportunità per migliorare. Lo spirito della iniziativa è quello di imparare a “guardare l’uno con gli occhi dell’altro”, e quindi, senza avere l’intento di identificare situazioni specifiche di elogi o critiche legate alla storia di cura (peraltro non necessariamente riconducibili all’assistenza sanitaria ricevuta presso la nostra struttura) l’obiettivo è quello di imparare a conoscerci meglio, reciprocamente, per migliorare e rendere più forti ed efficaci le alleanze.

Eterno divenire

Quando l'ultimo raggio di sole
attraverserà le ciglia socchiuse,
della luce, del tempo, della tristezza,
non resterà memoria.

Ed allora la madre terra
tornerà ad aprirti le braccia,
dal profondo dell'Averno
Ade e Persefone già ti attendono.

Tu di tutto sarai fratello,
ritroverai nei narcisi e nei cipressi
che in te affonderanno le radici,
l'eterno divenire della vita.

Lo spauracchio che da sempre ti è compagno
più non ti farà paura,
perché ora sai che la terribile morte
è parte integrale della vita
... e la vita non può fare paura

Giulio Ferrari (paziente)

Pirandelliana

Accade all'improvviso,
un pugno nel buio più fondo,
che confonde sensi e corpo,
poi l'emergere della consapevolezza.
Ti ritrovi ad essere un personaggio,
un personaggio Pirandelliano,
sei parte di un'assurda commedia,
calchi tavole di un palco infinito,
reciti la frase: è venuta la morte,
mi ha messo un fiore in bocca,
oppure in un polmone.
Paletto su cui leggi la tua epigrafe,
non oggi, non domani,
ma è la fine della tua eternità.
Ora è il tempo delle amicizie sincere
di amici che affilano le loro lame
aprono il tuo torace e strappano quel fiore
senza lasciare spine,
per spingere più in là il limite tracciato

per continuare a sognare un'effimera eternità

Giulio Ferrari (paziente)

Cuore malato

Cuore malato di nostalgia
che ieri ci illuse che oggi ci illude

Cuore malato di vecchiezza
Come un motore troppo usurato dal tempo

Cuore malato di amore
che ci hai fatto sobbalzare di gioia o di tristezza

Cuore malato di rabbia
per le troppe ingiustizie subite dalla vita

Cuore malato di odio e rancore
verso tutto il male ricevuto

Cuore malato come una fontana
che sgocciola a malincuore

Cuore dopo tutto 'sto piagnisteo:
volemo dire una cosa bona su di te?
Fino a qualche tempo fa hai funzionato
quasi a meraviglia e ora che funzioni
a scartamento ridotto che voi fa'?

Prima facce scetà* con tanta gioia di vivere
E poi facce addurmì** in santa pace.

* In dialetto. Significato: svegliare

** In dialetto. Significato: dormire

Diego Manlio Russo (paziente)

Parlo di un uomo, mio padre

Anche io sono coinvolta in questa realtà; ma non in veste di paziente, bensì di figlia di un uomo, ma non di un uomo qualunque, di mio padre.

Lui è grande, lui sorride alla vita, io vedo nei suoi occhi la sofferenza che ha ma non si ferma davanti a niente e nessuno.

Io lo ammiro con tutta me stessa per la chiarezza e il coraggio con cui ha affrontato questa malattia. Io sempre insieme a lui, ricordo le sue analisi che non tornavano mai a posto, le prime visite, i controlli, la TAC, la PET, la diagnosi. Io piccola accanto a lui, lui grande vicino a me, mi ha sempre insegnato tanto ed anche in questa occasione ho avuto modo di imparare. Imparare che nella vita non ci si nasconde dietro ad un dito di fronte alle difficoltà, imparare che il coraggio è sempre un'arma fondamentale per combattere le battaglie, imparare che avere un rapporto sano con la realtà, spesso, anzi sempre, ti può salvare la vita. La sua forza di volontà ha sempre favorito questa situazione, i medici e le cure, quindi vorrei che tutti capissero che è importante accantonare la paura ed armarsi di tutti gli strumenti che possono solamente agevolare la salita.

Grazie papà per avermi insegnato tanto. Perché anche da tutto ciò potrò prendere molto per andare avanti nella vita con il tuo stesso coraggio. Grazie a tutti i medici e a tutte le persone che ci mettono il cuore sempre.

Perché siamo una grande famiglia anche solo per una notte.

Sabrina (figlia di paziente)

Ho avuto la diagnosi

Ho avuto la diagnosi di carcinoma mammario due mesi prima del mio 30esimo compleanno, quando l'unico pensiero che avevo per la festa era come organizzare la mia festa e cosa indossare per l'occasione.

Contrariamente a quanto possano pensare tutti, il cancro, quel giorno, non mi ha colto di sorpresa.

Era lì proprio alle mie spalle, ne potevo sentire ancora l'odore, un odore misto di disinfettante e panini della tavola calda. Non eravamo sconosciuti. Ci conoscevamo da quando di anni ne avevo solo 22.

E proprio perché lo conoscevo bene, pensavo che non potesse più riservare sorprese e vivevo nella convinzione di aver visto già tutto quello di cui era capace. Sbagliavo.

Oggi, a distanza di due anni e mezzo dalla mia diagnosi a chi mi chiede cosa sia il cancro rispondo che è uno stato di disgrazia. Che toglie, strappa, lacera. Non riesco a trovare parole diverse per descriverlo, né metafore perché è lunga la lista delle cose di cui mi ha privato.

Il cancro mi ha tolto il corpo di una ragazza di 30 anni e me ne ha restituito uno di 40, forse anche di 50 anni, che in alcuni giorni pesano come fossero 80.

Il cancro mi ha privata del mio lavoro, dei miei amici o almeno di quelli che consideravo tali, che di fronte alla malattia non sono riusciti a rimanere dall'altra parte della strada con me e, per loro scelta o per la mia, quella strada l'hanno attraversata, lasciandomi la mano.

Il cancro mi ha sottratto ore di sonno, durante quelle notti interminabili quando la mente approda su terre di un mondo lontano, sconosciuto a molti, dove vive la paura di morire, il terrore di stare male, la fragilità umana, un mondo dove noi non esistiamo più.

Il cancro mi ha tolto l'illusoria consapevolezza che certi eventi possano capitarti solo quando ormai gli anni che hai alle spalle siano di più di quelli che hai ancora da vivere.

Il cancro mi ha privato della mia serena spensieratezza, ha avvolto il mio cuore con uno strato spesso di ghiaccio, freddo, impenetrabile, che pesa ed anche tanto, nel torace.

Il cancro mi ha tolto l'innocente convinzione che le persone che amiamo stiano accanto a noi per sempre, che abbiamo un infinito tempo a disposizione con loro.

Il cancro ha distrutto la mia famiglia, riducendola a miliardi di frammenti, troppi e troppo piccoli per essere ricomposti.

Il cancro ha strappato letteralmente dalle mie braccia mia madre, portandosela via all'età di 58 anni, dopo una lunga battaglia contro il cancro al seno durata quasi 10 anni.

È morta quattro mesi dopo la fine delle mie terapie, quando finalmente la nebbia intorno a me sembrava diradarsi e la luce stava iniziando a riprendere il posto del buio. Era il tempo di voltare pagina, di guardare oltre, di progettare finalmente quelle vacanze insieme tanto desiderate dopo due estati consecutive passate tra ospedali e chemioterapie; era il tempo di chiudere le nostre parrucche in una scatola, vicine, a ricordarci per sempre quanto lo eravamo state noi in quell'ultimo anno. Madre e figlia a combattere insieme, nello stesso ospedale, con gli stessi medici. Tu la tua lunghissima guerra, mamma, io il mio piccolo "incidente di percorso". Solo a causa della sfortuna. E non a causa di quei geni malati che credevi di avermi trasmesso. Ma questo tu non lo saprai mai.

Il cancro ti colpisce quando meno te lo aspetti, come quella tua ultima maledetta tac che ci ha ricondotto al punto di partenza. Di nuovo in quella nebbia, ma questa volta troppo spessa, nel buio ma più nero, nel freddo ancora più gelido. E ancora la paura, quella che non ti fa respirare, non ti fa muovere, non ti fa pensare, quella che ti trasforma, quella che porta solo dolore.

Eppure il cancro è anche altro. Strano a comprendersi. È resilienza, ossia la capacità di adattarsi a tutto ciò che ci succede e sopravvivere. E lo posso affermare con certezza assoluta avendolo vissuto da figlia e da paziente contemporaneamente. Offre piccolissime sfumature di saggia consapevolezza, impercettibili, incomprensibili a chi non fa attenzione, a chi non le vuole cogliere. A chi la parola cancro non la riesce nemmeno a pronunciare e le scambia per pura pazzia. Ma è necessario farlo, bisogna rovesciare la medaglia prima o poi ed iniziare la contropartita; trovare anche la più minuscola sbavatura di positività per non soccombere a quel peso che ti porti addosso.

Il cancro mi ha restituito un corpo più forte di quanto pensassi, mi ha dato nuovi amici, un nuovo taglio di capelli, un nuovo modo di vestire, 5 o 6 chili in più e delle vampate incontrollabili, che sembra sempre di essere in estate.

Ho compreso che alcuni eventi vanno oltre l'umana predisposizione al controllo, non possiamo prevederli e non abbiamo armi per combatterli se non la fede, l'amore ed infinita pazienza.

Ho capito che per alcune domande non esistono risposte o parole giuste ma solo bugie buone.

Ho conosciuto persone, uomini e donne straordinari, ognuno con la propria storia; perché lì nelle sale del Day Hospital ognuno ha il suo prima ed il suo dopo. Bisogna solo ascoltare.

Ho conosciuto madri che hanno spiegato ai propri figli che a causa di una brutta influenza avrebbero perso tutti i capelli e forse vomitato, ma una medicina rossa le avrebbe guarite.

Ho conosciuto donne che sono diventate madri nonostante tutto ed altre che forse non lo saranno mai ma continuano a lottare e pregano per il loro miracolo.

Ho imparato ad osservare la paura e la rassegnazione negli occhi nelle sale di attesa; a discriminare i sorrisi veri da quelli che nascondono il male fisico e la stanchezza per un viaggio che sembra non avere destinazione.

Ho compreso che alcuni giorni basta indossare le scarpe con il tacco più alto, pettinare al meglio quei pochi capelli che si hanno in testa ed uscire, ma altri giorni non è sufficiente. Sono i giorni in cui tutto quello che si riesce a fare è rimanere a letto, a piangere tutte le lacrime che si hanno, perché non è vero che prima o poi finiscono, ad imprecare ogni santo che conosciamo per trovare risposte, chiedendoci perché ciò sia successo proprio a noi.

Ho compreso che il tempo è dalla nostra parte, scorre veloce, scorre talmente velocemente che, per stare al suo passo, non abbiamo altra scelta che vivere, mettendo da parte i brutti ricordi.

Il cancro mi ha fatto conoscere persone meravigliose che hanno fatto del loro lavoro una missione.

Camici bianchi che assomigliano ad angeli, che ti prendono per mano e ti dicono "non preoccuparti. A te ci penso io", proprio in quel momento in cui è tutto ciò di cui hai bisogno. Ti sorridono con gli occhi e ti abbracciano, scaldandoti il cuore. Quelle persone che ti entrano dentro, verso le quali sarai eternamente grata qualsiasi cosa succeda.

Il cancro non mi ha tolto la voglia di sorridere. A chi sta lottando posso solo dire di non vergognarsi della malattia, dei chili in più, delle guance rosse e paffute per il cortisone, delle occhiaie grigie post terapia, degli sbalzi d'umore.

Non nascondetevi, parlate e fatevi sentire. Stupitevi e meravigliatevi per qualsiasi cosa vi capiti intorno: una notte di sonno senza vampate o crampi alle gambe, quei pantaloni che finalmente rientrano, quella rampa di scale che si riesce a finire senza doversi fermare per la fatica, una serata tra amici, un tramonto che sembra avvolgerci e stare lì per noi. Non pretendete che tutti comprendano. È impossibile, la frase "se non ci sei passato non puoi capire" purtroppo è maledettamente vera. Vivete di normalità, di attimi. Appoggiatevi alla felicità degli altri se necessario.

Difendete il vostro dolore con le unghie e al momento giusto trasformate la tristezza in rabbia. È ciò che vi renderà combattenti. Non aspettate che la ruota giri, perché gira solo quella degli altri.

La vostra probabilmente si è trasformata in un cubo. E quel cubo voi dovete iniziare a spingerlo in avanti, trovare il modo di farlo muovere. Magari prima solo con la forza delle braccia. Poi, un giorno, senza accorgervene, vi ritroverete a prenderlo a calci. Raccontate la vostra storia affinché la sua forza sia di aiuto a qualcun altro.

Questa dopotutto è solo la mia.

Daria Passacantando (paziente, figlia di paziente)

Carla la mattina si sveglia sempre presto

La storia di Carla, ovviamente, è la mia storia.

Una storia come tante altre, con i soliti alti e bassi, e con tante domande, ora lo so, destinate a rimanere aperte. Quando ti ammali di cancro sai ovviamente che devi essere forte, che devi lottare, ma nessuno può avere contezza di come andrà a finire.

La ricerca medica oggi ha compiuto molti progressi che aiutano ad essere ottimisti, tuttavia non si può mai dire, e purtroppo bisogna abituarsi all'idea di includere nella propria vita l'incompiutezza e la provvisorietà.

Ma intanto che ti curi e che stai a vedere passa del tempo, succedono tante cose, la tua vita e quella di tutte le persone che conosci vanno avanti, e non è per fortuna sempre sofferenza o malattia. È per questo che nel raccontare la storia di Carla, la mia storia, ho posto l'accento, più che sulla malattia stessa, sulla vita che comunque continua a scorrere nonostante tutto, e che comunque è capace di regalare momenti indimenticabili che valgono sempre la pena.

Apprezzare questi momenti nella loro pienezza è saggio ed è giusto, perché sono doni preziosi che probabilmente, da persone sane, non avremmo mai saputo accogliere con la medesima gratitudine e in tutta la loro intensità, e perché quando si sta bene e non si hanno problemi seri che mettono in forse la sopravvivenza, siamo portati ad essere più superficiali, più frettolosi, meno inclini alla riflessione, neanche lontanamente consapevoli né della nostra fortuna né dei suoi possibili repentini capovolgimenti.

Carla Paniccia (paziente)

Quando pensavo di avere finito

18/10/2015 Quando pensavo di aver finito, invece ho scoperto nuova recidiva e vecchie metastasi :

SI RISALE SULLA GIOSTRA

Forse è giusto scrivere, scrivere quello che ho dentro... Nel mio cuore, nascosto c'è un profondo senso di paura e di solitudine, ho molte persone vicino ma la solitudine rimane. Solitudine perché siamo io e lui , un testa a testa maledetto su cui devo avere la meglio , un testa a testa con la morte, con l'*host* che è in me. Perché quando il liquido entra brucia tutto, brucia anche la mia personalità, la mia vita, brucia tutto quello che trova . E brucia, quando poi tutto ricresce non può più essere come prima... L'odore di bruciato e la fuliggine rimangono, come rimane in me il segno. Avevo un corpo pulito senza una cicatrice, avevo un corpo che rispettava, ora non so... Ora ho cicatrici dentro e fuori, ora non ho un corpo che rispetto. È dentro di me, cresce come un feto marcio giorno per giorno , cresce e si attacca come se fosse l'ultimo scoglio. Vorrei stapparlo ma non posso, posso solo avvelenarlo ma con lui mi avveleno pure io. La mia salvezza è anche la mia ghiottina. Ho sempre amato le metafore, direi proprio che sono le due facce della sopravvivenza, eh sì, perché qui si tratta proprio di questo: sopravvivere. Come faccio ad essere dura X estirpare il male che si è annidato nel mio corpo e continuare ad essere una persona normale nel quotidiano? Non si può, il prezzo X la vittoria è l'inasprimento del mio carattere. Sento infatti una continua metamorfosi di me.. Non so dove mi porterà e trovo che non sia neanche giusto, ma purtroppo è inevitabile. Mi spiace perché so che è difficile X chi mi sta vicino e vive con me questo nuovo inferno, ma è così.

31/12/2015

CAPODANNO

... Avevo confidato tanto nel 2015... Dopo un 2014 TRAGICO in tutti i sensi pensavo ad una rinascita, alla vincita della mia guerra. Alla vittoria, eh sì, perché il premio è troppo importante e deve essere mio per forza. Non avrei immaginato di trovarmi a stare "peggio"... Faccio parte di quella piccola percentuale che io stessa schivavo quando entravo in DH, avevo paura di loro, le consideravo donne meno fortunate di me, donne con un problema serio e più importante rispetto al mio,

quasi mi vergognavo di dire che stavo finendo le mie "sedute di bellezza" perché sentivo di ricoprire una posizione di privilegio..., mi sono auto-eletta regina di un trono che non è stato mai mio, errore ! Grande errore! ed ora? Ora si va dritti all'obiettivo: alla vittoria per la vita. Non ho mai ammesso di essere "malata"... Non riesco ad immedesimarmi in questo ruolo, non l'ho mai sentito mio e forse proprio questo atteggiamento è la carta che fa la differenza. Non ammetto non per non voler accettare, ma per non voler mollare. Sì il mostro c'è, ma lo tengo a bada in un testa a testa che non ha premio di consolazione. Non c'è piano B, non c'è uscita d'emergenza... Schiena dritta, Spalle alte e si brucia tutto, tutto ciò che si deve. A questo brindò: alla vita!

6/1/2016

LUI

...e poi c'è lui che in silenziosa solitudine capisce tutto, mi disarmo, con una frase mi fa capire che mi ama immensamente, che lui c'è, che lui guarda dentro di me, che lui sa... ha capito in quale fotografia io sorridessi solo con la bocca ma non con il cuore, lui l'ha visto, ha letto i miei occhi, lui ha ragione... Sono nuda di fronte a lui, lui è lo specchio della mia anima, lui è la colonna che mi sorregge, lui soffre, lui finge, lui piange, ma non crolla perché sa che se crollasse cadrei anche io persa, in una caduta libera incontrollata senza paracadute. Lui è talmente tanto per me che sono dispiaciuta per lui, dispiaciuta per essere una moglie con troppo carattere, ma fragile come un bicchiere di cristallo. Dispiaciuta per avergli reso la vita amara, dispiaciuta per avergli regalato troppo poco tempo del matrimonio " in salute e serenità ". Insieme a lui c'è il piccolo, ignaro di tutto, un'isola felice incantata in un mondo di tristezza assoluta. Se sorrido è per loro, se lotto è per loro, se grido è per loro, se sono è per loro, se vivo è per loro!!!

9/3/2016 Aspettando la prima TAC dall'inizio della nuova terapia. Da questa dipende la mia vita:

ATTENZIONE: SONO PIÙ' TOSTA IO

Incredibili le emozioni che si provano su questa sedia, lui entra va dritto allo scopo, blocca e ferma tutto, ma dentro la mia testa mille pensieri. Ci sono volti, ci sono frasi, ci sono momenti, ci sono loro... Oggi le lacrime scendono incontrollate, oggi in un secondo vedo tutto, vedo le persone, le situazioni, la vita in una moviola di 42 anni... Poi mi fermo, spazzo tutto e razionalizzo: ci sono e ho le palle X

batterlo. Ti batto, ti anniento e ti distruggo!! Contaci! Con me non vinci! In tempi non sospetti mi venne detto: "Tu nella vita vuoi vincere, al massimo cedi per andare pari "... Mai come oggi mi dà forza questa frase: con me non sfuggi perché vinco io!!!!

Rebecca Soued (paziente)

Dica il debole son forte

Ci sono esperienze che Dio permette, come il dolore, la sofferenza, perché ci ricordano che Lui è con noi sempre, “non temere, io sono con te”.

Se io sto bene, non mi accorgo del potenziale che è dentro di me, delle persone che mi circondano e che mi amano. Io sono concentrata su di me, sul mio benessere, su ciò che io penso e credo giusto. Non mi preoccupo di ascoltare ciò che la vita vuole comunicarmi ed insegnarmi. Non ascolto Dio e dove vuole condurmi. E allora divento debole.

Ma se sto male, mi sento incapace ed insicura e non so più cosa ne sarà di me e di tutto ciò che rappresenta per me il futuro. E in quel preciso momento mi accorgo che ho bisogno delle persone che mi sostengono (parenti, amici), di una struttura ospedaliera che con i suoi medici, infermieri, strutture, mi curano. Ma soprattutto, Dio stesso mi soccorre rafforzando in me la certezza che posso farcela, allora riscopro la mia natura di essere umano creato con un piano ed un disegno preciso e meraviglioso che spesso dimentichiamo o sottovalutiamo.

La mia esperienza “oncologica” è stata più o meno quella di tanta gente che soffre e combatte per la vita.

Ho incontrato gente piena di umanità, comprensione. Sensibile e attenta. Dei veri missionari che si sono affiancati a me per aiutarmi. Ma ho incontrato anche persone indifferenti, interessate solo a scopi personali, che avevano dimenticato o non avevano mai conosciuto lo scopo principale della loro professione: oltre a dover lavorare per il pane, ripeto avevano sottovalutato la loro chiamata primaria: essere dei “samaritani”, in un mondo pieno di ingiustizia e dolore. ♥♥♥♥♥

Marinella Cameponi (paziente)

Così come Pan

Così come Pan trasse dall'acqua un giunco,
affinché ovunque il suono del flauto risuonasse
trarrò dal silenzio di queste mura
il suono di un canto senza voce,
un canto senza suoni o armonie.
Sarà un canto per chi non ha un nome,
né un volto né una tomba,
né un luogo per essere pianto.
Griderò in silenzio,
perché possa anch'esso risuonare ovunque ,
canterò del nostro chiamarci fratelli
e del nostro non chiederci,
quanti di noi hanno nome Caino.
sarò le grida di chi è violata in un deserto infinito,
perché anche chi non ha orecchi le ascolti.
Come Pan l'antico custode della terra,
mi eleggo custode di memorie,
affinché nessuno dica non lo sapevo.
vi canterò dell'oceano infinito,
delle speranze in esso naufragate,

dell'amaro sapore del sale
sulle labbra di chi dall'indifferenza è vinto
vi canterò della trasparente sua acqua,
sudario gelido che sogni e corpi racchiude.
Vi canterò di chi quelle piaghe ha curato,
di chi quella pena infinita ha condiviso,
di chi in silenzio ha consolato il pianto
di chi ha sgretolato la pietra dell'indifferenza
con la forza di un sorriso che tutto illumina
come la tremula luce di una candela,
faro che la buia notte fora ed indica il cammino,
orgoglio di una speranza mai doma.

Giulio Ferrari (paziente)

Era uno degli immortali

Era uno degli immortali,
forse come dio era uno dei minori,
ma come loro era privo di forma,
privo di desideri, paure.

Era solo conscio della sua esistenza,
aveva visto nascere
mille e più universi, li aveva visti morire,
mescolato il suo essere a cuori di stelle,
con loro aveva distribuito luce e calore,
fatto nascere, distrutto un milione di pianeti,
seduto sul fondo di un mare,
si era lasciato accumulare addosso
kilometri di roccia.

Paziente attese un'era per emergere quale montagna,
il vento e la pioggia lo liberarono
in meno di un milione di anni.

Attesa, inutile infinita attesa,
vuoto che non ha confini da riempire,
solo perché il tutto abbia un nuovo inizio.

Era uno degli immortali,

ma non ne condivideva il pensiero,
la vacuità di attese senza fine.
Cercò i limiti del proprio io,
ed iniziò a contrarsi,
si ritirò da galassie, da stelle,
continuò sino ad avvolgere
pochi elementi eletti,
con loro precipitò in un mare,
grumo infinitesimale, nell'oceano infinito.
Concepì un sogno di grandezza,
ebbe la visione di mille sensazioni,
le accarezzò, le fece crescere.
Prima che l'ultima scintilla di sé ,
della sua eternità svanisse,
si scisse, tremante gelatina che riproduceva se stessa,
ed ebbe paura, ed ebbe freddo, ed ebbe caldo,
fame, si sentì sazio, sentì l'orgoglio d'essere vivo
nell'istante in cui svaniva l'eternità era nata la vita

Giulio Ferrari (paziente)

Il progetto Edvige

Edvige vagava sperduta nel grande ospedale “Regina Elena”, quasi vuoto, poiché la maggior parte dei Reparti si era appena trasferita o era in via di trasferimento nella nuova sede del Torrino, zona nuova a sud della Capitale, in quel settembre del 2000.

Il Reparto di Chirurgia 1, però, era ancora lì e io mi aggiravo nel corridoio con un braccio attaccato al corpo e uno strano “ferretto” infilato nel seno destro, in attesa di essere portata in sala operatoria.

La vidi, mi colpì quel suo sguardo smarrito, le sorrisi e... tutto iniziò lì. “*Non conosco nessuno*” mi disse a voce bassa, quasi vergognandosi, “*sono sola e per venire qui ,pensi, mi sono fatta accompagnare dal giornalista ...*” Mi bastò.

Noncurante delle raccomandazioni delle infermiere di non allontanarmi, la guidai in quei vecchi corridoi mostrandole il bar, dove si poteva comprare qualcosa, il grigio cortile dove sostavano i pochi pazienti in cerca di rifugio dall’aria calda che i vecchi ventilatori a pale non riuscivano a rinfrescare e le indicai anche la stanza a sei letti dove sarei tornata dopo l’intervento.

”*Mi chiamo Carla*, le dissi salutandola ” e lei ”*io sono Edvige*”. Non la rividi più.

Mia figlia, in seguito, mi raccontò, che mentre dormivo dopo l’operazione, era venuta a trovarmi più volte una signora anziana chiedendo mie notizie. Chiesi di lei, ma non conoscendo il suo cognome non riuscii ad avere alcuna informazione, forse era stata trasferita .

Rimasero in me il suo viso minuto, il suo nome Edvige e la sua solitudine.

Promisi a me stessa, che se anche questa seconda volta ce l’avessi fatta a vincere quella brutta bestia del tumore al seno, che si era riaffacciata all’improvviso dopo tanti anni, avrei fatto qualcosa e lo chiamai “Progetto Edvige” : sarei stata vicina a chi è solo nella malattia, sarei diventata volontaria ospedaliera, ed ho mantenuto la promessa.

Mi iscrissi al corso preparatorio dell’associazione ARVAS , frequentai per sei mesi le lezioni teoriche tenute da medici dell’IFO e per due mesi quelle “pratiche in corsia” guidata da volontarie già esperte. Da allora sono passati più di 15 anni e sono ancora qui.

Nonostante l’età che avanza, i malanni che non mancano mai, la distanza dall’ospedale che mi obbliga a lunghi percorsi nel traffico romano e gli aumentati impegni familiari, propri delle “nonne” della mia generazione, qualcosa mi trattiene sempre e mi fa rimandare le dimissioni. D’altra parte nella nostra associazione ci

sono valide, arzille e attive ultraottantenni che continuano nel loro impegno! io sto per compiere solo tre quarti di secolo e perciò ho ancora un po' di strada da fare! Cosa dire di questa lunga esperienza da volontaria ? Tante storie, tanti volti, tante confidenze! Quanto dolore e quanto coraggio ho conosciuto! Il fatto di essere stata anche io nello stesso letto, di aver provato le stesse paure, di aver cercato un qualsiasi modo per placare il tarlo ricorrente del “ *Chissà se ce la farò ?* “ trova nell'essere *io lì presente* la dimostrazione concreta che si deve lottare sempre e che si può vincere questa guerra.

“*Sono ancora qui a parlare con lei* “ è la mia arma segreta, seguita spesso da un suggerimento “ *Perché non racconta ciò che sta passando? Si liberi, si lasci andare, descriva i sentimenti che sta provando, racconti la sua esperienza. Io spesso ho fatto così e lo faccio ancora*”.

Anzi, anni fa, ho addirittura avuto il coraggio di partecipare alla seconda edizione del Premio letterario 2001

“*Il Prima e il Dopo*” promosso da *Europa Donna*, movimento di opinione europeo per la lotta al tumore al seno, costituito nel 1991 da Umberto Veronesi, a cui aderirono moltissime donne, con oltre 400 elaborati tra poesie e racconti.

E' stata una esperienza, una gioia inaspettata, coinvolgente ed entusiasmante, di cui mi rimane il Libro omonimo “ *Il Prima e il Dopo*”, con le dieci poesie e i dieci racconti finalisti, una targa d'argento e una foto ricordo.

Sono stata, pertanto ben felice di vedere che simili iniziative siano state promosse nel nostro ospedale con il Progetto di Medicina Narrativa “*Raccontami di Te*” e nel sapere come oggi si stia andando oltre il racconto ma che “ *La narrazione sia alla base della conoscenza e trovi applicazione nella pratica clinica in oncologia*”, tema di questo Secondo Incontro.

Carla Tossici (Volontaria ARVAS)

23 maggio 2017

Non è semplice

Non è semplice raccontarvi l'esperienza che io, ma soprattutto mamma, ho vissuto. Il semplice fatto di descrivere ogni momento trascorso da quando abbiamo detto per la prima volta "colangiocarcinoma", mi fa sentire triste, ma inizierò scrivendo qualcosa che mi ricorderà sempre l'inizio di questo periodo.

Io seguo le malattie di mia madre e le sue molteplici visite mediche da molti anni oramai,

purtroppo ha varie patologie e mi sono sempre informata ed interessata in prima persona per poterla seguire supportare al meglio.

Mi ricordo ancora quando il "Regina Elena" visibile dal GRA, era un edificio abbandonato.

Il mio pensiero costante in tutti questi anni è stato "*spero che lì dentro non ci entreremo mai*"!

E poi è arrivato, purtroppo, quel giorno e ancora oggi, quando dal raccordo anulare passo davanti all'istituto, mi ricordo di quel BRUTTO pensiero pensando... "*e invece eccomi qui*"

Oggi è l'ultimo giorno di Chemioterapia per mia madre ed è passato più di un anno! Un anno di ricerche, di perché, di risposte, di visite, di nervosismi, di ringraziamenti, di operazioni, di chemioterapia.

Sono stati mesi lunghi, quasi eterni ed in questo lungo periodo ho vissuto la vera paura, la disperazione, la stanchezza, il pensiero costante della morte, l'ansia dell'attesa, ma anche la speranza, le lacrime di gioia ed i sospiri lunghi 30 km dall'ospedale sino a casa.

Oltre a tutto questo in ospedale ho conosciuto molte **persone** tra cui medici e infermieri.

La parola **PERSONE** in questi casi ha una particolare importanza, perché non sono semplicemente degli specialisti che ci hanno seguito ed indirizzato in uno dei periodi più brutti della nostra vita, ma sono **PERSONE** che ci hanno sostenuto, incoraggiato, ascoltato, sorriso e fornito la loro professionalità aiutandoci ad arrivare ad oggi con un po' più di coraggio.

Il mio pensiero va alla caposala del reparto di chirurgia toracica dove mamma ha effettuato il primo intervento; mi rimarrà per sempre impresso nella mente il sorriso di quella donna carico di dolcezza ed incoraggiamento, mentre accarezzava mamma che veniva visitata dal primario. E penso anche agli scherzi e

all'accoglienza degli infermieri del reparto di terapia del dolore, dove mamma costantemente medica il P.I.C.

A loro e anche agli oncologi che oggi hanno detto a mamma "signora pronto lo champagne? non la vogliamo vedere più!", va il mio abbraccio!

In questo momento, mentre io sfrutto la disponibilità della biblioteca all'interno dell'I.F.O. e scrivo questo piccolo racconto, mamma sta effettuando la sua ultima chemioterapia ed io sono emozionata, non vedo l'ora di abbracciarla, sono appesantita da questi lunghi mesi ma piena di speranza per la TAC che fra un mese sicuramente ci fornirà ottime risposte.

Come ogni esperienza, arrivata quasi alla fine, mi domando se mi ha lasciato qualcosa di positivo... ovviamente esperienze del genere non dovrebbero mai essere vissute, ma sono una persona diversa oggi, forse più triste di un anno fa, ma anche più coraggiosa.

Domani dal GRA penserò "in quell'ospedale ci sono stata, con la mia mamma, e ne siamo uscite a testa alta"!

Un abbraccio a tutti

Emanuela Lucà (figlia di paziente)

Può succedere

Può succedere che un giorno uno va a farsi l'ecografia alla prostata che intorno ai cinquant'anni è altamente raccomandata, e che il radiologo ti dica che lì non c'è niente di preoccupante, ma in compenso che c'è qualcosa su un rene che non lo convince. Può succedere se l'ecografista è bravo.

Può succedere che ti venga diagnosticato un tumore che richiede la totale asportazione del rene. Che poi vai all'ospedale e ti viene fatta una operazione perfetta e mentre sei ricoverato conosci persone meravigliose sia sanitari sia pazienti. Può succedere in un reparto di urologia che funziona come si deve.

Può succedere che passi 7 anni senza problemi oncologici, con qualche visita di controllo sempre più rara. Magari solo qualche disturbo di ipertensione dovuto al rene solitario che pompa come una idrovora.

E allora ti prendi la pilloletta. Ma la pilloletta dà qualche effetto collaterale: un prurito boia.

E tu che fai? Ti gratti.

Ma quando riconosci che in effetti quel prurito alla schiena e agli stinchi è un po' troppo, ti viene in mente il film di Nanni Moretti *Caro Diario*, in cui a seguito del prurito scopre di avere un linfoma di Hodgkin.

Può succedere che ti ricordi che tuo nonno è morto per un Hodgkin e allora vai a prenotare una TAC.

Può succedere che il giorno stesso che ti comunicano la data della TAC improvvisamente e come per incanto il prurito svanisca e tu ti senta un po' coglione.

Però siccome non si sa mai, la TAC te la fai lo stesso pure se sei allergico al mezzo di contrasto, tanto ti sei fatto prima il fluimucil.

Può succedere che le analisi pre-TAC siano perfette, da "ragazzino" pure con un rene solo.

Può succedere che invece la TAC ti dica niente linfoma, ma che quello stronzo

della prima volta ti ha preso anche il rene superstite, solo stavolta è piccolo e si può asportare senza portare via tutto.

Può anche succedere che il chirurgo ti faccia sapere che è una operazione di routine, resa un po' più complicata dal fatto che non si possono chiudere i rubinetti perché altrimenti andresti in insufficienza renale. Ci può essere il rischio di emorragia, ma comunque sarà tutto sotto controllo. Può succedere che ti venga da grattarti anche senza prurito.

Ti fai i tuoi calcoli ; se va tutto bene 3/4 giorni di ricovero + una settimana di convalescenza, in 10 giorni sei di nuovo sulla breccia. Se va tutto bene. Metti a posto cose pratiche tipo i cantieri, lo stipendio dei collaboratori, il conto in banca, verifichi le scadenze dell'assicurazione sulla vita e vai in ospedale, tanto che devi fare?

Può succedere che la mattina del ricovero - che coincide con l'operazione - ti svegli con la febbre che non ti veniva da tre anni.

Poca per fortuna. Però sai che con la febbre l'intervento non si può fare. Quasi per scaramanzia te la fai misurare dall'infermiere, pronto a tornartene a casa e rinviare tutto di almeno qualche settimana che potrebbe dare spago allo stronzo.

Può succedere che al termometro dell'infermiere risulta che tu la febbre non l'hai. Ih Ih!

Allora può succedere tutto molto velocemente : che ti metti nel letto, ti arriva la chiamata, ti portano in sala operatoria, ti operano in venti minuti con un robot in laparoscopia, ti fanno cinque unità di morfina, ti richiudono con la sparapunti, ti risvegli in camera piuttosto dolorante e molto rincoglionito.

E lì vicino ci sono gli occhi più meravigliosi che abbia mai avuto l'onore di guardare. Quelli di mia moglie Antonella che non mi ha mai lasciato un attimo, per nessun giorno di nessun anno da quando stiamo insieme.

E domani si vedrà...

Può succedere.....

Carlo Vigevano (paziente)

Eccoci qui

Eccoci qui... dopo il mio arriva anche il tuo di “compleanno non compleanno” che dire...

Prima di farti gli auguri c'è una cosa che voglio dirti: “ sono orgogliosa di te” della leonessa che sei... di come l'amore che hai ancora ti tiene in piedi... sono orgogliosa di averti vicino in questa dura battaglia e ti chiedo scusa... scusa perché nei momenti più duri non ti ho abbracciata... solo Dio sa quanto avrei voluto... ma non l'ho fatto per non crollare... a volte sai evito persino di guardarti in faccia... mi fa male vedere il tuo dolore... e nel tuo ritrovo il mio...

Oggi è comunque un giorno importante... non sarà il posto giusto... non sarà il momento giusto... ma che importa se ancora siamo insieme!

BUON COMPLEANNO
MIA DOLCE LEONESSA

BUON COMPLEANNO
MAMMA MIA

TI AMO

Floriana (paziente)

Roma 23 marzo 2017

Testimonianza

Ho 58 anni, mi chiamo Caterina, sono originaria della provincia di Caserta, di sesso femminile, ho subito un intervento al seno in questo ospedale (Regina Elena) alla fine di marzo 2016, ho fatto un cammino a me sconosciuto, accompagnata dal personale operante nel settore, mostrandomi disponibilità, professionalità, umanità e pazienza, mi sono sentita cautelata. Durante tutti i controlli e quant'altro non ho alcuna esperienza negativa da sottolineare, un grande riconoscimento va al Dr. C.B. e la sua equipe per l'esecuzione dell'intervento nonché per l'organizzazione dello stesso, il massimo della professionalità e serietà, sostenendomi e dandomi coraggio ad ogni incontro. Il reparto degenza mi ha ospitato per alcuni giorni e seguita costantemente da personale preposto, nonché da favolosi volontari i quali non mi hanno mai fatto sentire sola con il loro sostegno e facendomi crescere di esperienza. Un grande elogio a tutto il reparto DHB 1° piano di chemioterapia in quanto tutti bravissimi e di provata esperienza e cordialità, sempre con il sorriso sulle labbra e confortandomi ad ogni applicazione e controllo medico. infine al reparto radioterapia ove ho concluso in data 12 c.m. 25 applicazioni, ho avuto la sensazione di stare in famiglia, ho famigliarizzato con altri ammalati, con questi ci siamo sostenuti a vicenda raccontandoci le nostre esperienze e il cammino fatto fin qui e ancora quello da fare. Con gli operatori del *Clinicac 3 (n.d.r. apparecchio per la radioterapia)* è stata una passeggiata non me ne hanno fatto sentire il peso delle 25 applicazioni, sono stati tutti bravissimi, accogliendomi ogni giorno con garbo, professionalità e pazienza e sempre con qualche battutina di conforto, la Dr.ssa P.P. che mi ha seguito periodicamente, non posso mai dimenticare quanto coraggio e consigli utili mi abbia dato rendendomi meno faticoso e sofferente questo cammino, in qualche momento ho immaginato di stare ai cospetti di mia madre, grazie di cuore. Siete veramente delle persone eccezionali ognuno per la propria

parte di competenza, sono cresciuta veramente tanto in mezzo a voi. grazie per tutto quello che mi avete fatto.

Caserta, 12 gennaio 2017

Maria Caterina Mazzuoccolo (paziente)

E' finito un anno

È finito un anno... Un anno diverso dagli altri... Un anno di sfide e soddisfazioni, ma anche un anno di gioie e dolori... Questa lettera è per voi, per ricordarvi ogni giorno le magnifiche persone che siete... Non ci sono parole per ringraziare tutti coloro che mi hanno affiancato in questo percorso. Penso che a volte la vita metta tutti noi a dura prova, quest'anno è capitato a me così come a molti altri. L'importante è non lasciarsi intimorire dalle difficoltà. Ognuno di noi ha i suoi problemi che possono essere più o meno gravi... Ho cercato di trarre il meglio da questa esperienza... Penso di essere una persona diversa da quella che è entrata tempo fa in questo ospedale. Ho avuto modo di conoscere nuove persone, di crescere, maturare e forse diventare una persona meno superficiale. Quel che più mi ha stupito però è il senso di umanità ed altruismo che ho ritrovato in tutte voi e nei pazienti. Penso che la vostra professione sia da ammirare perché ogni giorno aiutate delle persone in difficoltà, dei malati che ingiustamente si trovano in determinate condizioni e che hanno bisogno di conforto, fiducia e speranza.. La speranza... Speranza che le cose possano andare meglio anche se le possibilità di riuscita sono minime... Persone con un vissuto, con una famiglia alle spalle e che hanno bisogno di aggrapparsi con le unghie e con i denti a tutto il loro coraggio per andare avanti... Perché è giusto così... Persone che vogliono e devono vivere perché anche loro hanno il diritto di lasciare un segno... A volte confrontandomi con alcuni pazienti mi sono resa conto dell'importanza che può avere anche un semplice viaggio... Inizi ad apprezzare la vita in maniera diversa e a riconoscere il giusto valore da dare a determinate situazioni e contesti. In tutto questo voi avete avuto un ruolo speciale perché mi avete permesso, malgrado l'ambientazione che può sembrare poco piacevole, di sentirmi a casa, di sentirmi al sicuro, di fidarmi di persone che si prendessero cura di me... Non so a cosa porterà questa terapia, se le

cose miglioreranno o peggioreranno (spero ovviamente in un miglioramento. Bisogna essere ottimisti sempre) ma in ogni caso vi ringrazio di cuore per quello che avete fatto per me (da quella che può essere una semplice medicazione ad una risata-chiacchierata tra amiche che hanno reso il giovedì da un giorno spiacevole ad un giorno speciale).

Grazie.

Clorinda D'Urso (paziente)

Di là dal vetro

Un paziente, molto prima che diventi l'oggetto di un'indagine medica, è un semplice narratore di sofferenze, un viaggiatore che si è recato nel paese dei malati.

Siddharta Mukherjee

Di là dal vetro della TAC vede gli occhi di suo padre, occhi di dolore, disperazione, paura, angoscia, ma soprattutto delusione.

È lo sguardo dell'animale ferito, del cavallo con la zampa spezzata, uno sguardo dolce, tenero e rassegnato, negli occhi liquidi un muto rimprovero e una domanda:

-Perché mi fai vivere tutto ciò? Perché permetti che mi si usino tutte queste violenze, perché non mi aiuti, non mi difendi, che cosa ho fatto per meritarmi tutto questo?

I suoi colleghi in camice bianco e guanti sterili si muovono intorno a quel corpo così piccolo, debole e inerme, sdraiato sul lettino al centro dell'enorme bocca spalancata della TAC che lo inghiotte a più riprese, i suoi colleghi, sorridenti, una battuta, uno scherzo a denotare la stanchezza e la tensione dell'ora tarda, aseptici, efficienti, ridono, parlano del più e del meno, del campionato di calcio... Suo padre non è più una persona, è *un paziente* come gli altri (anni 72, condizioni generali e di nutrizione scadute, cute e mucose pallide, decubito indifferente), uno con una bestia feroce che gli divora la pelvi, che si cerca di individuare, di misurare, di raggiungere con i lunghi aghi da biopsia infilati sul pube.

E io là fuori, a guardarlo senza entrare, neanche a tenergli la mano, per rassicurarlo, per non farlo sentire così disperatamente solo, io bloccato di là dal vetro, con i pugni stretti, volutamente senza il camice bianco, ad assistere ai primi passi di quella che si preannuncia come una lunga e dolorosa agonia.

Era cominciato tutto nell'estate di cinque anni prima, con un po' di sangue nelle urine, al quale nessuno aveva voglia di dare peso: erano in vacanza nella loro isoletta, la mamma, come sempre, cercava assicurazioni da me, il figlio medico, cercando di non pensare al peggio.

Non me l'ero sentita di interrompere quel periodo di pace per farlo correre a Roma, e così lo avevo lasciato in pace a godersi l'estate, già con i suoi crucci perché il figlio grande, il primo medico della famiglia, quello un po' cocciuto e un po' ribelle non gli dava la soddisfazione di andare a vedere gli ultimi lavori di ristrutturazione e a dirgli come era stato bravo e come era diventata bella la casa.

Eccola là la belva, è tornata sulla vescica operata. Sembrava così facile, una lesione della cupola piccola piccola, l'intervento era stato semplice e veloce, senza alcuna complicanza. Ma non è stato sufficiente, è tornata e ora interessa tutto l'organo e si estende all'infuori di esso, nelle sezioni TAC non è più possibile distinguere i rapporti con gli altri organi, la pelvi è interessata da una grande macchia nera indistinta che ingloba tutto in un insieme minaccioso.

Abbiamo trascorso lunghi periodi senza comprenderci molto.

Io ero passato dall'ammirazione sperticata che avevo per te, alle contestazioni e ai tentativi di rivolta adolescenziali degli anni sessanta, che facevano il volo del tacchino e per lo più non venivano compresi.

E i capelli lunghi, e la musica che ascoltavo, che non comprendevi e non condividevi, e il mio modo di vestire, e la tragedia quando mi presentai in calzoncini di velluto rosso...

E tutti i miei sforzi per far sì che t'interessassi alle mie attività sportive, quando mi sfiancavo nelle corse campestri o affrontavo la pista dell'Acqua Acetosa, poveri tentativi frustrati da poche frasi e da scarsa attenzione.

E la Laurea in Medicina con lode: è vero, io stesso ho voluto che non ci fosse nessuno alla mia Tesi di Laurea, disgustato come ero dallo scadimento del sistema accademico, e io stesso ho rifiutato festeggiamenti e regali, ma non serbo alcun ricordo di un tuo commento, una frase, un rigo.

E quando ti comunicai che avevo deciso di fare il chirurgo?

- Il chirurgo tu, con quelle mani?

Mi guardavi sorridendo mentre lo dicevi, a sottolineare la mia incapacità di confronto con te sul piano che ti era più congeniale, quello della manualità, mentre eri tu che rifiutavi quello sul piano della dialettica, visto che i miei tentativi di

discussione venivano tacitati con il principio dello ipse dixit quando si spingevano troppo oltre.

Era una sfida involontaria che mi stavi lanciando, era un

–Vediamo di cosa sei capace, visto che io non sono riuscito a tirar fuori da te niente di buono, sei sempre stato negato con le pinze e il cacciavite, figurarsi cosa potrai mai combinare con il bisturi e le forbici!

I lunghi aghi sottili stanno penetrando nella massa per prelevare un campione di tessuto indispensabile all'impostazione della chemioterapia, ormai il radiologo interventista è diventato un superspecialista, capace di entrare nell'organismo con sonde, aghi e cateteri.

Il collega con l'ago in mano mi lancia uno sguardo d'intesa, il prelievo è riuscito, per lui quello è un successo, di cosa ne sarà di quella persona, di quel malato, non gliene importa un accidente, lui è riuscito a fare quello che doveva, avanti un altro e ancora la Roma, la Lazio, chi vincerà il prossimo derby...

È la prima volta che sento una vera emozione da quando è cominciata questa vicenda.

Tutto questo mi sconcerta; mi vedo come in un film, dall'esterno, dall'alto, come da un aeroplano: mi attivo con competenza ed efficienza, contatto le persone giuste, risolvo problemi, dai piccoli ai grandi, ma non mi emoziono, non sento dolore, non più di tanto.

-E' perché fai questo mestiere, tendi a nasconderti dietro l'efficienza, le tue emozioni in questi momenti non servono a nessuno, ci sono già quelle degli altri, le tue sono superflue...

mi dice una vocina dentro, quella che mi giustifica sempre, che trova sempre una valida scusante a tutto quello che faccio.

Questa volta la vocina non basta, le perplessità rimangono, forti, su questa non partecipazione, su questo distacco emozionale, quasi quel povero vecchio non fosse mio padre.

Mio padre!

Di là dal vetro, guarda gli infermieri che afferrano e sollevano con professionalità e decisione le traverse di stoffa che avvolgono quel piccolo corpo malato e lo

trasferiscono dal tavolo radiologico sulla barella, i pugni stretti e un groppo in gola...

Poi ci sono tutti i miei carichi pendenti con lui, tutte le responsabilità che gli attribuisco, tutta la fatica che mi ha fatto fare, tutte le strade che mi ha fatto sbagliare.

Ma è poi colpa sua? Gli sbagli li ho fatti io, le scelte giuste o sbagliate sono state le mie, solo le mie.

Forse non gli rimprovero quello che ha fatto, ma quello che non ha fatto: quello che mi è mancato veramente è stata la forza propulsiva, l'entusiasmo, il "fallo se proprio vuoi" ma detto con entusiasmo, con convinzione.

E mio padre pensava in grande: la casa, una stanza per ogni figlio, e chissà cosa sembrava di aver ottenuto a quei tempi, in cui si viveva in un modesto appartamento in sette in quattro stanze.

E mio padre pensava in piccolo, sempre dietro al contingente, mai a guardare al di là del limite rappresentato dalla soddisfazione dei bisogni di tutti i giorni, mangiare, dormire, studiare, un lavoro sicuro.

Orizzonti ristretti che bene o male mi ha trasmesso, che mi porto dentro anche se non mi accontento più del contingente e del quotidiano, io ho bisogno di volare, di gettare lo sguardo oltre la siepe della vita di tutti i giorni.

L'esame è finito; quel piccolo essere con i radi capelli e il pizzetto bianco, quello che una volta era il suo monumento, viene trasferito sulla barella e gli passa accanto, gli prende la mano, lo guarda con gli occhi liquidi, come a rassicurarlo, a dirgli

-Non ti preoccupare per me, sto bene, non ti voglio dar fastidio, tanto l'ho capito che me ne devo andare...

-Va tutto bene, è tutto finito, adesso ti faccio portare in camera.

Una carezza sulla testa, uno sguardo di incoraggiamento, e la barella si perde per i corridoi della clinica, mentre la segue con gli occhi e si avvia a guadagnare le scale, l'uscita, il giardino, l'aria, il buio, una sigaretta.

E arrivano i rimpianti.

Io le idee le avevo, ma tutto mi spaventava, ero un pulcino nell'ovatta, mi avrebbe fatto molto bene andarmene in giro per il mondo a fare le mie esperienze da solo: la mia adolescenza bella avrebbe potuto essere stupenda.

Colpa sua? Colpa mia.

Troppo bravo ragazzo per ribellarmi e fare quello che avrei voluto.

E sono troppo bravo ragazzo ancora oggi, troppo tenero, in un mondo diventato duro, difficile, senza scrupoli.

Ma basta. Ora la devo piantare, basta con le recriminazioni, io sono quello che sono e la situazione è quella che è.

C'è mio padre con la sua malattia, con la bestia che gli divora la pelvi, che fa sentire il suo peso di responsabilità, di assenza, di rimorso, di sensi di colpa, di irritata condiscendenza mascherata dall'efficienza e dal -Sono Wolf e risolvo problemi-; risolvo problemi, risolviamo problemi, siamo come i falegnami o come gli idraulici, stappiamo i visceri e le cavità intasate o cambiamo le guarnizioni alle arterie che perdono, ma non siamo in grado di risolvere i problemi veri della gente, quelli dell'angoscia, della paura di morire, della paura di vivere, della solitudine e dell'impotenza di fronte alla malattia che ti cresce dentro, della paura della sofferenza o dell'attesa di essa in una spirale che non finisce mai.*

Ho cercato di fare il meglio, ho fatto le scelte che ritenevo fossero le migliori possibili, ma anche quelle che pensavo fossero le più adatte a te, a mio padre, quelle meno traumatizzanti, che ti avrebbero spaventato di meno, che avresti potuto affrontare meglio.

Ho cercato di proteggerti ma non è bastato, il male ha vinto, la bestia è ritornata, e io forse, ho sbagliato.

È finita anche la seconda sigaretta, l'aria della notte romana è fredda ma accogliente; passa un collega, un saluto distratto, si accendono le luci di una delle ultime macchine che se ne va: è tardi, è ora di rientrare, di affrontare di nuovo la realtà.

** Q. Tarantino, Pulp Fiction*

Alfredo Garofalo (medico)

Viaggiare tra i colori dei libri

*«Sarebbe stato meglio ritornare alla stessa ora» disse la volpe.
«Se tu vieni, per esempio, tutti i pomeriggi alle 4, dalle 3 io comincerò ad essere felice».¹*

Così, come il Piccolo Principe, ogni mattina mi preparavo ad incontrare lei, lei che aspettava la mia voce per viaggiare insieme nella storia letta. Lei non era la paziente della stanza 253, lei era la signora dai riccioli castani che trascorrevva metà della giornata in solitudine nella sua stanza, osservando il via vai dei medici e degli infermieri, tra una visita e una terapia. A volte, per pochi giorni, beneficiava della compagnia di chi occupava quel posto letto accanto al suo. La malattia le aveva cambiato il colore della pelle, ma non aveva distrutto il suo cuore bisognoso di raccontare la sua vita. Era stata sua figlia a richiedere alla nostra biblioteca di svolgere piccole attività con la madre obbligata a una lunga degenza, predisponendo così, quella relazione che sarebbe nata di lì a breve attraverso i libri. Ero entusiasta. Era arrivata per me, l'occasione di realizzare quella promessa che sentivo scalfire nella mente e nel cuore: aiutare l'altro donandogli una piccola evasione a un dolore tagliente. Comprendevo quella cruda realtà, non l'avevo sfiorata, l'avevo toccata e mi aveva lasciato addosso quella cicatrice con la quale impari a convivere. Un piccolo taglio, sì, è questo che tutti vedono, ma solo chi ha sentito pronunciare dalle labbra di un medico quella parola assordante può sapere ciò che si nasconde sotto quella pelle ricucita. Un'esperienza fatta di emozioni e di pensieri contrastanti che non puoi cancellare perché ti ha cambiato lo sguardo sulla vita e ti ha fatto scoprire quella parte di te che non credevi potesse esistere. Oggi la fragilità e la forza sono strette nella stessa mano, dove c'è una c'è l'altra.

La lettura, in quel momento difficile, era stata per me una compagna silenziosa che mi aveva permesso di non dimenticare i colori della fantasia. Con me aveva funzionato e mi domandavo se la lettura condivisa potesse essere di sollievo per chi desiderava uscire da quella prigione, buia, fredda, costruita dalla paura e dalla rabbia. L'unico modo che avevo per provare a trasmettere quel piccolo mondo magico fatto di pagine e d'inchiostro era essere una volontaria del servizio civile. A volte, mi piacerebbe dare forza, gridare: “non arrenderti, combatti” a quegli occhi che incrocio in ospedale, ma non posso, non sarebbe giusto. Lui o lei ha il proprio

¹ Antoine de Saint-Exupéry, *Il Piccolo Principe*, Tascabili Bompiani, 2011.

vissuto e ha dentro di sé le potenzialità per sperare di distruggere quelle catene che stringono forte la sua mente. Ciò che posso fare è accompagnarli dentro una favola, una novella, un romanzo, trascorrendo una piccola parte del mio tempo con loro perché è questo che fanno anche le volontarie. Esserci.

Cosa facciamo oggi, leggiamo? La signora dai riccioli castani non poteva sapere che risonanza avesse su di me quella semplice domanda. Era preziosa: mi veniva data la possibilità di accarezzare il dolore dell'altro con le parole. Quelle parole che non scavano nell'intimità, ma la rispettano. Sono parole che cercano il contatto con la curiosità, con l'attesa, con l'immaginazione affinché il testo possa trasformarsi in un susseguirsi di immagini dipinte dall'ascoltatore stesso.

Ricordo il nostro primo incontro, una conversazione spontanea dove avevo scoperto i suoi gusti letterari: amava le poesie. Così, finita la lettura di un racconto di Buzzati, ero passata dal giornalaio nella speranza di trovare, nello scaffale dei libri, il titolo che cercavo "Poesie imparate a memoria". Non avevo esitato a comprarlo e avevo iniziato a scegliere le poesie che avrebbero dettato lo svolgersi del nostro prossimo incontro. La sua voce si susseguiva alla mia: la sua memoria non l'aveva tradita, aveva solo bisogno di essere sostenuta. Tra una frase e l'altra la guardavo ed all'improvviso, avevo notato i suoi occhi colmarsi di un'emozione inaspettata: vibrazioni piacevoli l'attraversavano comunicandomi i suoi pensieri e i suoi ricordi. Si fidava di me e si lasciava andare a quel volto non più estraneo. Mi colpiva il suo non voler essere disturbata durante le letture nuove che si animavano delicatamente di commenti intrecciati. «C'è Claudia, stiamo leggendo» e chiudeva la chiamata. Apprezzava ciò che le stavo donando e ciò che dividevamo insieme. Non esistevano barriere, eravamo entrambe due spettatrici della storia che scandiva il tempo. Pian piano avevamo imparato a sintonizzarci. Quando era arrivato il momento per la signora dai riccioli castani di ritornare all'affetto dei suoi cari e di chiudere così il ciclo delle letture, ci eravamo salutate ripetendo, semplicemente, una frase dell'ultimo testo letto:

*« l'essenziale è invisibile agli occhi, non si vede bene che col cuore ».*²

Claudia Molinaro (paziente e Volontaria AIMaC)

² Ibidem.

Cose che capitano

Oggi è il mio turno: due volte a settimana vengo a prestare la mia attività presso il Banco Accoglienza che è ubicato nel salone centrale dell'IFO; io abito proprio di fronte all'ospedale, dall'altra parte della Via Colombo; mi bastano pochi minuti per arrivare e non ho problemi di traffico.

Sono arrivato alle 8.10 e sto mettendo sul banco i vari moduli che utilizziamo, i dépliant pubblicitari nonché il nostro cartello con la scritta AMSO.

Non ho ancora terminato che il primo paziente si avvicina, mi porge il modulo che gli hanno consegnato alla cassa e chiede "Dove debbo andare?". Istintivamente, verrebbe la tentazione di chiedergli: "Ma non sa leggere? C'è scritto qui sul modulo!". Poi do una sbirciata al mio interlocutore; cinquant'anni circa, qualche chilo di troppo, una giacca tagliata male e di qualità scadente, una camicia troppo ampia: sicuramente viene da lontano, probabilmente da qualche paesino dell'Italia Meridionale; si sarà alzato alle due o alle tre per esser qui uno dei primi.

Chiedo: "Permette?" Sul modulo c'è scritto "Cardiologia, linea verde, 5° piano".

Continuo: "Vede questa striscia verde per terra? La segua per 10 metri; se trova una porta chiusa non si preoccupi; l'apra e vada avanti, continuando a seguire la striscia verde. Incontrerà due ascensori: uno contrassegnato con la lettera E e l'altro con la F; vanno ambedue bene. Salga su uno dei due e vada al 5° piano: troverà ad un banco un infermiere; gli dia il modulo e segua le sue istruzioni. È chiaro?"

Annuisce ma vedo che ha l'aria imbambolata, perplessa; forse in vita sua non è mai salito in ascensore, non comprende a cosa serva questa striscia verde sul pavimento che gli sto indicando.

"Vuole che l'accompagni? Sì, forse è meglio" Lo vedo sollevato, come se gli avessi eliminato una grave preoccupazione.

Lo precedo per il corridoio, camminando a passo veloce; lo guardo di sottocchi; vedo che guarda con attenzione a sinistra e a destra; arranca un po', si vede che è abituato a un ritmo più lento; in ascensore guarda incuriosito la tastiera dei comandi: il led che indica il piano è parzialmente rotto e pertanto lui non riesce a comprendere cosa cavolo significhino quei segnetti colorati.

Consegno la pratica all'infermiere; questi la guarda distrattamente e ci dice di aspettare.

Dico al mio paziente: "Ora deve solo aspettare, verrà chiamato quando sarà il suo turno".

Lui mi dice: “Posso offrirle qualcosa?” Contemporaneamente, tira fuori un grosso portafoglio a fisarmonica, mezzo sdrucito, e lo apre; vedo che contiene un enorme numero di banconote.

Probabilmente non aveva la benché minima idea di quanto avrebbe dovuto spendere e così si è portato dietro quanto guadagna in due o tre mesi.

“La ringrazio ma ho appena fatto colazione.

Quando ha finito qui, se ha bisogno di qualcosa venga da me”.

Mi rivolge un sorriso riconoscente un po' impacciato.

“A dire il vero avrò bisogno di aiuto per tornare a casa”.

“Ma, scusi; come ha fatto ad arrivare qua, all'ospedale?”

“Mi ha accompagnato un compare che vive a Roma ma poi è dovuto andare a lavorare.

È venuto a prendermi al treno, alla stazione; ma io non so come si fa ad arrivarci; è venuto a prendermi con una macchina; abbiamo fatto un sacco di strada, delle vie piene di autobus, automobili, motociclette; un traffico spaventoso; io sto sempre in paese, lavoro la terra e non vado mai in città. Io sto a”. Mi dice il nome di un paese, un santo mai sentito nominare.

Mentalmente mi dico: quest'uomo non è capace di prender neanche la metropolitana; se lo lascio solo, garantito che si perde per le strade di Roma.

“A che ora le parte il treno?”

Il suo volto s'illumina: “Alle 17.20, dalla Stazione Termini”.

Accidenti! Ma io non posso mica perder l'intera giornata per questo tipo!

“Senta, quando ha finito qui, le prometto che l'accompagno io alla stazione; mi faccia organizzare il mio lavoro qui, con la mia collega; vedrò cosa posso fare per lei”.

Scendo al banco accoglienza e trovo la mia collega, Antonietta.

“Dove eri andato a finire? Son qui da dieci minuti; ho trovato tutto aperto e quindi ho capito che eri già arrivato”.

“Ho accompagnato una persona a Cardiologia”.

“Ha perso così tanto tempo! Hai fatto conquiste?”

“Ma figurati! Debbo aiutare un povero Cristo che non sa come fare a tornare alla Stazione Termini”.

“Ma è semplice! Digli di prendere il 700 qui davanti, poi la metro fino a Termini; che ci vuole?”

“C'è solo un problema; quest'uomo in vita sua non ha mai preso un autobus, non ha mai preso la metro e l'ultima volta che ha preso il treno è stata quando si è sposato trent'anni fa”.

Lei sorride: “Capisco, allora la cosa è differente”.

“Senti, è un problema per te se ti lascio verso le 11, le 11 e mezza? Gli ho promesso che lo accompagno io. Capisci bene che mi ci vorrà un po’ di tempo tra andata e ritorno”.

“No, penso di no. Spero di farcela”.

“Ma figurati! Ormai sei bravissima, di sicuro non avrai problemi”.

Antonietta ha terminato il tirocinio da pochi mesi e siamo insieme il martedì mattina.

“Senti, vado ad avvertirlo, così cessa di essere angosciato”.

“D’accordo. A proposito, stavo pensando: se per un tipo così sei disposto ad andare alla stazione, dove saresti disposto ad andare se fosse stata una bella tipa...”

“Spiritosa!”

Tre ore dopo lo porto alla stazione, gli indico il binario dal quale dovrà partire, interrompo bruscamente tutti i ringraziamenti che mi porge e torno indietro; son quasi le 14 quando entro in casa e, stranamente, trovo mia moglie che, a quest’ora, dovrebbe essere ancora a scuola.

“Mai una volta che ti trovo a casa, una volta che torno prima! Ma si può sapere dove sei stato fino a ora?! Sempre a divertirti, con la scusa dell’ospedale. Eppure ti avevo detto eccetera, eccetera...”

Il Padre Eterno, su una nuvoletta, vede, ascolta e sorride sotto i baffi.

Piero Pugi (Volontario AMSO)

I dubbi di un volontario

Qualche giorno fa ero al Banco Accoglienza nel salone centrale; era mezzogiorno ed esiguo era il numero di persone che ci chiedevano aiuto o informazioni.

Una signora ricoverata in Oncologia stava passeggiando davanti a noi; ad un certo punto si è fermata al nostro banco; capita spesso che un ricoverato si senta solo e annoiato perché il tempo in ospedale non passa mai; allora sente il bisogno di scambiare qualche parola con qualcuno.

In casi del genere dobbiamo solo ascoltare.

Era stata Preside in una nota scuola superiore di Roma; ci parlava della sua esperienza lavorativa e dei rapporti avuti con alcuni insegnanti precari che aveva avuto alle proprie dipendenze; alcuni avevano preso una laurea con un voto molto basso e non erano riusciti a farsi assumere in nessuna azienda privata; avevano optato per l'insegnamento come ripiego, non perché interessati a questo tipo di attività. Altri non avevano assolutamente pazienza, davano loro fastidio tutte quelle forme di esuberanza, spesso rumorosa, che caratterizza la gioventù.

Ci chiedevamo assieme perché in Italia si è assunti negli Enti Pubblici in base ad un concorso nel quale vengano verificate solo le conoscenze professionali e non anche quelle psico-attitudinali; nelle aziende private le selezioni vengono di solito fatte congiuntamente da un manager della Direzione del Personale e da un secondo operante nella funzione nella quale il candidato andrà a lavorare; se ambedue ritengono che la persona possieda sia le competenze professionali che il carattere adatto, la persona viene assunta; ma se è carente in una delle due, meglio scartarla.

Affidare l'educazione di un bambino ad una insegnante che abbia problemi caratteriali è pericoloso e può concorrere a provocare gravi problemi futuri; nella prima infanzia il carattere è creta plasmabile; in quella fase di crescita avere buoni insegnanti è fondamentale ed è la più grande fortuna che ti possa capitare, i benefici che se ne traggono sono immensi e apprezzabili solo col passar degli anni.

C'è pure un'altra fortuna che ti può capitare: trovare un compagno di classe molto intelligente; ti può aiutare moltissimo, integrando i concetti esposti dall'insegnante con il linguaggio che ti è più congeniale. Diciamo francamente: s'impara e si cresce - da tutti i punti di vista - stando insieme alle persone intelligenti e con quelle che ne sanno più di te; stando con i cretini o con gli ignoranti, nulla s'impara.

La paziente si è scusata per avermi fatto perder tempo e si è allontanata

Ormai era l'una e il salone era semivuoto; ero solo e avevo il tempo per ripensare a quanto mi aveva detto; condividevo pienamente i concetti che mi aveva esposto anche alla luce di quanto avevo visto nei tanti anni trascorsi presso la Direzione del Personale nelle varie aziende ove ho operato. Istintivamente mi sono tornate alla mente le sensazioni provate quando mi è stato chiesto di assistere alla selezione dei nuovi volontari, mi tornavano alla mente i discorsi che facevano quando chiedevamo loro per quale ragione volevano operare nella nostra Associazione; il corso lo avevano già fatto, le cognizioni tecniche le avevano acquisite; restava da accertare se, caratterialmente, le persone erano adeguate ai compiti che avrebbero dovuto svolgere; sapevo che questa era l'ultima fase della selezione; la mia esperienza di vita mi diceva quanto siano importanti, per non dire essenziali, gli aspetti caratteriali dei volontari; se difettano questi, meglio non accettare l'aspirante volontario nell'Associazione.

Bisogna tenere conto della situazione psicologica dei degenti e delle persone che vengono a farsi visitare dagli specialisti; sono in una situazione di elevatissimo stress e si comportano in maniera anomala rispetto al loro abituale comportamento. Sono estremamente suscettibili, insicuri, incapaci di far fronte a problemi semplicissimi; in questa situazione si trovano anche persone con elevato grado d'istruzione che, nella vita civile, svolgono abitualmente incarichi complessi; per tutte queste ragioni, si irritano con estrema facilità.

Il volontario deve pertanto possedere un elevato grado di pazienza, deve saper mantenere la calma e far fronte a reazioni eccessive, spesso ingiuste; deve avere tatto, saper usare il tono giusto e le parole opportune; spesso è preferibile far sfogare il paziente, dargli inizialmente ragione, solidarizzare con lui nella fase iniziale, aiutarlo a ragionare in maniera corretta, spiegando le difficoltà che spesso rendono difficile - se non impossibile - operare nei termini e nei modi che il paziente vorrebbe.

Pian piano la tensione si attenua e si può far qualcosa per superare la situazione negativa creatasi; ci si deve far coinvolgere nella problematica da affrontare e mostrare che il paziente ha trovato nel volontario un alleato, non un oppositore, si deve cercare assieme una soluzione al suo problema.

Spesso, alla fine, ci si trova a parlare di argomenti diversi, si riscontrano opinioni e problemi in comune, esperienze di vita simili, uguali passioni; si finisce per andare al bar, a bere assieme un caffè; alla fine sembriamo due amiconi che si ritrovano dopo tanto tempo.

Mi domando: ma noi, volontari, veramente siamo così? Siamo tutti all'altezza dei problemi che ci si presentano? Nutro qualche dubbio.

Ognuno di noi si trova in una situazione specifica particolare.

Qualcuno ha problemi di famiglia: col coniuge, con un figlio, con un genitore.

Qualcuno ha problemi sul lavoro: col capo, con i colleghi, con i propri dipendenti.

Qualcuno ha problemi con se stesso: ha ambizioni e desideri insoddisfatti, un reddito inadeguato, ha problemi di salute, un aspetto fisico che non gli piace, vorrebbe qualcosa che non sa definire, in altre parole, non è per niente contento di se stesso.

Ci siamo iscritti ad un corso di volontariato, sperando che questa attività ci aiuti a risolvere i nostri problemi personali; talvolta succede, altre volte no; ma quasi sempre si trasforma in un momento di riflessione della nostra vita, degli obiettivi che vogliamo raggiungere e questo è, sicuramente, un aspetto positivo.

Piero Pugi (Volontario AMSO)

Una mattina al San Gallicano

Ho appena indossato il camice e sono entrato nella hall principale, quando vedo una signora sulla trentina che spinge una carrozzina con dentro un bimbo di un paio di anni, accanto, una bambina di 7-8 anni, evidentemente la sorellina, che non sembra molto soddisfatta di esser lì; il piccolo è irrequieto e la mamma sembra in difficoltà a gestirlo; guarda il foglietto con le istruzioni che le hanno dato al Punto Cortesia ma non sembra molto convinta.

“Qualche problema? Posso aiutarla?” Lei alza gli occhi e mi guarda, perplessa per un istante ma poi, rassicurata dal mio camice bianco e dal distintivo di volontario, mi sorride e mi dice “Sono già venuta lo scorso anno per una dermatite della bambina ma vedo che ora le istruzioni sono completamente diverse!” “Non si preoccupi, i reparti di dermatologia pediatrica del San Gallicano non hanno cambiato ubicazione. Anche io vado al piano meno due; le faccio strada”. Li precedo lungo il corridoio principale; la bambina mi guarda, incuriosita dal mio aspetto; è graziosa ed ha un aspetto sveglio; non sembra per niente intimorita dal mio aspetto.

“Come ti chiami?” “Irene; e tu?” “Pietro. Cosa ha il tuo fratellino?”

“Ieri sera, al momento di metterlo a letto, la mamma ha visto che gli erano venute delle macchie rosse sulla pancia”.

Ora trotterella sicura, accanto a me; all'improvviso si china sul fratellino, alza la testa e, rivolta alla mamma, esclama: “Alessandro si è fatto la cacca addosso!” “Oh no! Questo non ci voleva. Ora è un problema - dice la mamma - “Lo scorso anno fummo fortunati, trovammo una infermiera gentilissima che ci fece usare la sua stanza; ricordo ancora il suo nome, Katia, una biondina...”

“C'è ancora; ma ora ci siamo attrezzati: presso i servizi igienici femminili, abbiamo messo un fasciatoio, vicino all'acqua calda; abbiamo messo pure un vasino per i più grandini”.

Ormai siamo giunti al piano meno due; per guadagnar tempo le prendo il numero per il Triage e poi la precedo fino ai servizi.

Sento che la signora dice: “Vedo che avete messo anche un mobiletto per i giocattoli; prima erano sparpagliati per la stanza”.

“Io ho avanzato la proposta e la mia Associazione ha provveduto all'acquisto. Signora, ora deve solo aspettare di essere chiamata. Irene, mentre la mamma pulisce Alessandro perché non ti prendi qualche giocattolo o qualche libro? Se vuoi, posso leggerti o raccontarti una storia.

Signora, io resto qua con Irene”. La bimba annuisce, la mamma ringrazia ed entra nei servizi igienici che sono antistanti la sala di attesa.

Irene mi guarda e chiede: “Che storie sai? A chi le racconti?”

“Ai miei nipotini, ne ho due, di età simile; hanno circa sette anni ma ad ambedue piacciono le vicende di Ulisse, di Romolo e Remo, di Giotto da Bondone, dell’elefantino del Bernini...”

“Questa non la conosco, me la racconti?” Ora Irene si è acciambellata sulla poltrona e aspetta.

“Devi sapere che questa storia l’hai inventata il mio nipotino milanese, Alex, quando è venuto per Natale; io lo avevo portato a Piazza Navona ma, passando da Piazza della Minerva, ha veduto l’elefantino che porta sulle spalle un piccolo obelisco. Lo guarda e dice:

“Nonno, la notte di Natale, per magia, l’elefantino potrebbe diventar vivo?”

“Certo, la notte di Natale, tutte le magie possono succedere; l’elefantino può parlare, correre, mangiare... L’elefantino dice che vuol mangiare una pizza; ha visto che a tutti i bambini piace, e quindi pensa che sia buona; e così fa; ma poi pensa che sarebbe bello fare una corsa per la piazza, così come fanno tutti gli altri bambini, ma prima si deve togliere l’obelisco dalla schiena: è così pesante! Così fa e poi si mette a correre, su, su fino al Pantheon; i gatti che stanno lì di casa lo stanno a guardare: mai visto un elefantino che corre con un pezzo di pizza in bocca! Anche la luna si è affacciata tra le nubi: sorride al vederlo correre, felice come tutti i bambini felici. All’improvviso, il suono di una campana: l’elefantino capisce che la magia sta per finire, deve tornare indietro, al suo posto in Piazza della Minerva, con l’obelisco sul dorso; la notte di Natale sta per finire ed il sogno pure...”

Irene continua a guardarmi, è come incantata. Poi si risveglia: “E poi?”

È arrivata la mamma, mi ringrazia, mi confessa: “Sono anche andata a prendermi un caffè... da lontano ho visto che Irene stava tranquilla ad ascoltarla”.

“Mamma, lo sai? Il signore mi ha raccontato la storia dell’elefantino; come, non la sai? Ora te la racconto io...”

Piero Pugi (Volontario AMSO)

Degenza post-intervento - Balenottera spiaggiata

Era l'ultimo giorno di permanenza in ospedale, in mattinata dovevamo lasciare la stanza. Avevo già le carte firmate per uscire. Mi era stato spiegato e scritto tutto di ciò che era stato necessario fare. Meglio non commentare né la diagnosi né la prognosi. Leggendo, vi assicuro che c'era da rabbrivire. Ma questo non mi turbava né il sonno né lo spirito. Nulla accade per caso nella vita. C'è sempre una ragione. Erano le sei del mattino, iniziò l'andirivieni degli infermieri. Gentilissimi, come sempre, chiesero di come avessi trascorso la notte. Tutto bene. Così pure i controlli di routine andarono bene: pressione, saturazione dell'ossigeno, glicemia. Infine mi ricordarono di assumere la terapia del mattino e se ne andarono lasciandomi solo un ago conficcato nel braccio. Finalmente ero libero da tutto: tubi e sacche varie. Nel frattempo mia moglie, che dormiva nel letto accanto al mio, si svegliò e si alzò. Si vestì, si improfumò ed iniziò a 'trafficare'. Gli chiesi, mezzo addormentato e a bassa voce: "Ti sei già alzata? Cosa fai a quest'ora?". Mi rispose contenta e con un bel tono di voce che quasi mi stordì: "Preparo le buste per portar via la roba". Ma che roba, mi chiesi? Si trattava soprattutto di: giornali, riviste e bottigliette d'acqua, tutto il resto era già in valigia dal giorno prima. Aggiunsi: "Fai piano, stai attenta". Fatidiche parole. Ritornai a sonnecchiare sotto le lenzuola. Visto che eravamo ad inizio Giugno, si stava bene col lenzuolino. Lei intanto usciva ed entrava dalla stanza, spostava, riempiva, sbatteva. A un certo punto il silenzio, uno "strano" silenzio. Pensai: avrà finito, meno male. Qualche istante dopo, sentii un rumore, come delle buste di carta che si stropicciavano cadendo. Non mi preoccupai più di tanto, e dissi tra me e me: è Adriana che fa di nuovo "casino". Ed infatti il casino lo fece proprio bene. Subito dopo, come un ronzio nell'orecchio (nel destro, dal quale ci sento un po' meglio) avvertii qualcosa, come un lamento, un richiamo fievole fievole:.. "Aiuto... aiuto... Michele aiuto".

Non capii più niente. Ero spaventato, il cuore a mille, pelle d'oca, mi sembravo un istrice gelato. Immaginavo una catastrofe: mia moglie moribonda. Il lenzuolo volò, i piedi toccarono terra in un attimo, la ferita si fece sentire. Imprecando a bassa voce qualcosa, trattenni a stento le urla. Arrivai quasi correndo alla porta. Per paura che mi si strappasse qualcosa, frenai la corsa. Mi appoggiai alla porta aperta, guardai a destra e a sinistra del corridoio. Cosa vidi: mia moglie distesa a terra, bocconi, davanti alla porta accanto alla mia. Una scena incredibile, quasi surreale.

Cadde perché si accorse di aver dimenticato una busta, si girò di scatto per tornare in dietro, una scarpa le si appuntò sul pavimento, inciampò e catapultò in avanti. Tratteneva ancora in mano, a braccia aperte, le buste che erano cadute spargendo giornali e bottigliette d'acqua dappertutto. Mi precipitai su di lei, chiedendole confusamente cosa fosse successo. Istitivamente feci il gesto di "raccolgerla", tirarla su in qualche modo, di toglierla da davanti alla porta, pensando che potesse uscire qualcuno carambolandole addosso. Mi resi conto che spostarla era cosa impossibile per me in quelle condizioni, operato otto giorni prima. Anche lei spaventatissima, era sotto shock. Ebbe la forza di dirmi più volte: "Stai tranquillo, sto bene, va in stanza". Di lì a poco accorsero due infermiere, richiamate dal trambusto che rompeva il torpore del mattino. Lasciai fare a loro. Non fu facile neanche per loro esperte, rimetterla in sesto. Era dolorante alle parti dove aveva battuto: ginocchia, viso, braccia, piedi. Riuscirono a fatica, dopo circa dieci minuti, a metterla seduta su di una sedia a rotelle. Iniziai a raccogliere i giornali sparsi, ma smisi quasi subito perché non mi potevo piegare. Sul pavimento lucido, notai due piccoli frammenti ossei bianchi insanguinati, accostati tra di loro.

Guardai le labbra di mia moglie, erano gonfie e sanguinanti. Si trattava di ciò che immaginavo: i suoi "dentini" incisivi superiori si erano, per la terza volta, spezzati. Poco male, dissi tra me e me, se si tratta solo di questo ci accontentiamo. Fortunatamente così fu. Raccolsi i due frammenti e li incartai. Una settimana più tardi il nostro dentista "svizzero", le restituì un sorriso smagliante. Passata la paura, ricordo che la mia immaginazione trasformò mia moglie, stesa per sul pavimento, faccia in giù, braccia aperte, con gonna jeans, maglietta rossa, manici delle buste ancora ben stretti alle dita, in una specie di cetaceo arenato, che muoveva la testa e le gambe. Coniai il termine, anche per sdrammatizzare un po' l'accaduto di: "balenottera spiaggiata". Termine che piacque anche a mia moglie. Ancora oggi, ripensandoci ogni tanto, ci ridiamo su.

L'assistenza del personale fu encomiabile. Ringrazio tutti indistintamente ancora oggi.

Il racconto termina qui. Spero che l'abbiate letto volentieri, senza pensarci troppo. Le cose accadono sempre e comunque, nostro malgrado, l'importante è che vadano bene, ma anche se vanno meno bene, facciamocene una ragione.

A tal proposito, desidero concludere questa storiella, con un proverbio spagnolo, molto diffuso in Argentina, che recita così: "Total para que te vas a preocupar, las cosas como andan las hay que tomar".

Alla maggioranza degli italo-argentini piace tradurlo così: "Se c'è rimedio, perchè ti preoccupi, se rimedio non c'è, che ti preoccupi a fare?".

A risentirci con la prossima storia. Come sempre auguro di cuore: 'buona salute a tutti'.

Roma, 29/01/2016 *Michele Di Cosmo* (Volontario AMSO)

Day-Hospital: il buongiorno si vede dal mattino

Ho in mente un paio di storielle che voglio scrivere e farvi leggere. La prima la narrerò adesso, in queste poche righe. Della seconda, vi anticipo il titolo: La spiritiera – Se non è l'uno è l'altro ma pari sono.

Sembra un titolo stravagante, ma leggendo vedrete che sarà molto chiaro nelle intenzioni e nei fatti. Riguarda i miei affettuosi vicini, spesso molto vicini di casa e le loro esigenze terrene e spirituali.

Ora concentriamoci sull'argomento che mi sta a cuore raccontavi, perché ogni quindici giorni, da circa un anno, si rinnova il 'rito' del buon giorno e della 'seduta' in Day Hospital. Dato che ti devi 'sedere' per fare la terapia, se capiti di accomodarti su di una poltrona ultimo modello con il telecomando, ti sembra di essere un pilota di aereo. Se non sei fortunato, perché arrivi tardi e tutte le poltrone più comode sono occupate, ti devi accontentare di prendere posizione su di una poltroncina vecchia, bassa e rovinata, che ha come minimo vent'anni di onorato servizio, la quale ne ha 'sopportati' di tutte le forme e misure tanto da deformarsi a mo' di 'conca'. Alcune poltrone, ultimo modello, sono state donate da pazienti che si sono avvicendati nelle stanze del DH oncologico, chissà per quanto tempo.

Veniamo al dunque. Trascorse a casa due settimane tra il letto, il gabinetto ed il giardino, dopo l'ultima terapia, alle otto circa del mattino, minuto più minuto meno, ogni Lunedì, io e mia moglie ci presentiamo come due gendarmi francesi, davanti alla porta dell'infermeria, armati di analisi cliniche prescritte dal medico la volta precedente. Se arriviamo presto, la porta è chiusa, se arriviamo alle otto la porta è aperta. Spesso vediamo arrivare la Caposala, puntuale, assorta nei suoi pensieri: ci passa davanti, accenna un sorriso e tira diritto. Apre la porta dello studio e la richiude subito. Si cambia abito ed indossa la divisa bianca, stirata di tutto punto. Riapre la porta ed inizia a far entrare i pazienti per prendere il 'numeretto'. Il numeretto è necessario per essere poi chiamati dal dottore per la visita preliminare. La terapia che mi somministrano, come ho detto, mi procura qualche fastidio di troppo: mi costringe a stare a casa o nei suoi paraggi, quasi tutto il tempo, però essa è indispensabile per il proseguo di questi racconti e per poter sbrigare tante altre mie 'cosucce' quotidiane.

L'ambiente si presenta un po' angusto, essenziale nei suoi arredi, anzi scarno, ma ordinato e pulito. Qualche quadro alle pareti lo rende più accogliente e confortevole.

Ciò che forma 'l'essenza' del reparto, non sono ne le poltrone da 'pilota', ne i quadrucci simpatici alle pareti, ma chi ci lavora quotidianamente: gli infermieri, i dottori e tutto il personale di servizio. Le terapie sono 'personalizzate', pertanto richiedono molta attenzione nella somministrazione. Fin dal primo giorno sono stato accolto con il sorriso da parte di tutti gli infermieri, tranne che dalla Caposala, che mi apparve subito molto severa e riservata. Un paio di loro li avevo già visti al reparto e ciò mi faceva apparire il DH meno 'nuovo' e più amichevole. Se il buon giorno si vede dal mattino, è circa un anno che io lo vedo sulle labbra ed i volti sorridenti degli infermieri come il primo giorno. Entro nel reparto tramite la porta 'tagliafuoco', faccio qualche metro in avanti e busso alla loro porta. Porta quasi sempre aperta. Loro sono già al lavoro da un pezzo, siamo noi che siamo in 'ritardo' perché aspettiamo il dottore che decide la terapia e ce la consegna e noi la consegniamo a loro.

È incredibile la cordialità che si percepisce nella saletta: tutti rispondono al saluto con entusiasmo. Quell'entusiasmo 'raro', quello di chi ha piacere di rivederti. Nel mentre che gli diamo i fogli del medico, ci dicono di accomodarci su di una poltrona libera. Se ti capita di accomodarti nella stanza di fronte alla saletta infermieristica, ti può capitare di 'annusare', ad una certa ora, un buon odore di caffè. Trascorso qualche minuto 'arrivano' alla tua postazione quasi sempre in due. Iniziano a trafficare con tubi, ampolle e ampollette. Negli ultimi mesi, gli infermieri 'senior', sono coadiuvati da infermieri 'junior', laureandi in infermieristica, in corso di formazione, ai quali gli infermieri professionisti, già laureati, fanno loro da tutor.

Ciò che fa più piacere assistere, oltre alla professionalità con cui impartiscono 'lezioni pratiche' agli aspiranti infermieri, è la cortesia e la discrezionalità con cui lo fanno. E' come assistere ad una lezione di vita espressa a bassa voce, spesso mimata con le labbra. Con semplici richiami verbali, fanno notare agli 'apprendisti' le cose alle quali devono prestare maggiore attenzione. Ad esempio, prima di 'appendere' la terapia all'apposito sostegno, devono chiedere, ad alta voce, le generalità del paziente, accertandosi che esse siano corrispondenti esattamente a quelle stampate sulla targhetta incollata sui flaconi contenenti la terapia. In una seduta di tre o quattro ore, ti vengono richieste le generalità, minimo tre o quattro volte. In questi casi: *melius abundare quam deficere*. Ciò che colpisce maggiormente del comportamento del personale infermieristico è la loro serenità: sembra quasi che non abbiano pensieri. Entrando in ospedale la mattina, danno l'impressione che i loro problemi li abbiano lasciati fuori al piazzale. Eppure, come ognuno noi, sicuramente, le preoccupazioni ce l'hanno anche loro, probabilmente

grandi come le nostre. Siamo noi pazienti che entrando in ospedale, cerchiamo di ‘scaricare’ le nostre apprensioni su di loro, tramite una domanda o raccontandogli un episodio che ci è accaduto a casa nei giorni precedenti. Nei casi di emergenza, intervengono subito, prodigandosi in tutti i modi intorno al paziente in attesa del medico prontamente avvisato.

Non dico che non ci sia qualche piccola ‘carenza’, che senz’altro loro conoscono, ma in confronto ai Day Hospital di trent’anni fa, ad esempio quello del reparto di ematologia del San Camillo, presso il quale accompagnavo mia madre per curare o meglio, per ‘arginare’ una patologia purtroppo a quei tempi irreversibile, non c’è paragone. Il reparto DH era coordinato da una Caposala nubile e ‘paffutella’, che faceva del suo meglio per dirigere un gruppetto di infermieri in prossimità della pensione, con tanto lavoro di corsia alle spalle, e che non erano molto propenso ad assistere i ‘noiosi’ e lamentosi pazienti oncologici, fino ad allora non meglio identificati. Più organizzato ho trovato qualche anno dopo, il Day Hospital del reparto Pneumologia dello stesso ospedale (San Camillo) negli anni 2010-2011; periodo in cui accompagnavo mio padre per fargli somministrare un vaccino ‘sperimentale’ per prevenire metastasi ai polmoni, che a lui purtroppo, non è servito granché. I pazienti erano ospitati ed accolti in ambienti ristrutturati e abbastanza confortevoli, con piccole sale di aspetto con bagno e sedie, Tv e riviste riciclate da casa. A causa dei lavori di ristrutturazione in atto, il DH oncologico di pneumologia, fu trasferito in due anni, ben due volte.

Anche lì, il corpo infermieristico era professionalmente preparato, si mostrava simpatico e disponibile ma spesso alcuni di loro erano assenti ed il reparto andava in carenza di personale ed i pazienti perdevano le ‘staffe’ per le lunghe attese. Spesso capitava di aspettare il consulente esterno per la terapia sperimentale a cui era sottoposto mio padre, per ore ed ore. Ricordo la dedizione che ci metteva in particolar modo un coordinatore sanitario nel dare gli appuntamenti ai pazienti, nell’archiviare la documentazione nelle rispettive cartelle cliniche, che ogni tanto, inspiegabilmente, nonostante il suo impegno, si perdevano tra l’archivio del reparto DH e quello di degenza oncologica al primo piano.

Tutt’altra cosa è adesso, il ‘mio’ DH. Ora vivo in prima persona ciò che hanno vissuto, sofferto e sperato i miei genitori. A volte non mi sembra vero di essere lì anch’io come loro. Stando seduto ad aspettare il mio turno, mi capita inconsciamente di ‘ringraziare’ il destino per farmi provare ciò che hanno provato loro prima di me. Sono sicuro che da lassù sono accanto a me in qualità di accompagnatori ‘speciali’. Mia moglie in questo è impagabile. Scoperta la mia

malattia, si prodiga in tutti i modi per assistermi e confortarmi. A casa c'è lei, in ospedale ci sono loro, i 'meravigliosi' infermieri del DH oncologico.

Non basterebbe un libro per descrivere tutta la loro gentilezza, disponibilità e cortesia. Con queste poche righe ho il piacere di esprimergli tutta la mia gratitudine e apprezzamento per come svolgono il proprio lavoro. Un ringraziamento particolare va anche ai medici e alla Caposala, che come ho scritto inizialmente, nel primo incontro con lei, mi è apparsa 'chiusa', poco propensa al dialogo, concentrata solo nelle proprie cose.

Trascorso un anno ho avuto modo di ricredermi sul proprio conto. Scambiandoci qualche battuta quando mi dà il 'numeretto' la mattina e quando la saluto a fine terapia, lascia trasparire il suo vero carattere: gioviale e disponibile. Quella 'maschera' che mostra di avere e che anche ad altri pazienti non è sfuggita di vedere, penso che sia un suo atteggiamento di 'difesa' verso i pazienti che siamo noi, un po' speciali, chiamati ad un impegno arduo, difficile. Credo che non voglia stringere l'amicizia più di tanto con noi, forse perché sa che alcuni, all'improvviso, la lasceranno senza preavviso e non li vedrà più e questo la farà stare male, come presumibilmente, le sarà capitato durante il corso del suo lavoro. Quanta amarezza avrà provato archiviando per 'sempre' una cartella di un paziente con il quale ha condiviso per mesi, forse per anni, entusiasmi e preoccupazioni. Per altri, più fortunati, avrà provato gioia rivederli in buona salute dopo anni ed anni di terapia. È probabile che la mia sia solo una supposizione, un lavoro di fantasia, ma sono contento di aver, forse capito, una persona meravigliosa, precisa nel suo lavoro e misurata negli atteggiamenti, come la maggior parte degli infermieri che mi assistono in DH. Un plauso va alle nuove 'forze' in formazione, ai ragazzi e alle ragazze che hanno scelto di dedicarsi ai malati e a chi soffre. La loro scelta implica il coinvolgimento, oltre che della propria mente e delle proprie braccia, dello spirito altruista del proprio cuore. Aiutare il prossimo in un ospedale, anche se si fa per mestiere nel caso dei sanitari o per passione nel caso dei volontari, merita sempre rispetto e gratitudine. Noi pazienti, a volte sembriamo indolenti e un po' scorbatici, sappiate che non lo vogliamo essere, se lo siamo non dipende dalla nostra volontà ma dipende dalla nostra condizione di malati oncologici un po' 'speciali'. Le nostre preoccupazioni spesso prevaricano la nostra 'ragione'. Il vostro incoraggiamento ci aiuta a superare molti dei nostri dubbi e delle nostre debolezze. Gli Angeli non sono solo quelli che stanno in Paradiso, sono anche quelli che stanno in mezzo a noi, in camice bianco, tutti i giorni, umilmente, tenacemente, con forza, spesso mal pagati o non pagati affatto. La loro speranza di avere un lavoro 'stabile', di essere confermati o assunti in ospedale, è anche la nostra speranza ed il nostro desiderio.

Grazie a loro e grazie a voi amici che avete avuto la pazienza e la voglia di leggere queste quattro paginette dedicate a persone che meriterebbero un'enciclopedia scritta a mano, con penna stilografica e su pagine di pergamena.

Dandovi appuntamento al prossimo raccontino sui miei vicini di casa, vi saluto sempre con lo spirito del mio motto: Saluto tutti e auguro buona salute a tutti.

Alla prossima.

Michele Di Cosmo (Volontario AMSO)

Roma, 21/06/2016

Angeli bianchi

La scoperta di una malattia oncologica con la conseguente frequentazione di questo ospedale mi ha fatto ricredere nei confronti della bistrattata sanità pubblica.

La mia modesta esperienza mi ha fatto conoscere eccellenti professionisti, medici, infermieri, tecnici fino agli autisti della navetta, che pur lavorando spesso in condizioni e ambienti inadeguati e con pazienti a volte capricciosi o ansiosi, hanno sempre aggiunto alla competenza professionale una lodevole gentilezza, comprensione e umanità difficilmente riscontrabili in altre ben più tranquille realtà pubbliche o private.

A questi angeli bianchi dedico il mio modesto ringraziamento e il ricordo di un periodo difficile che con il loro aiuto sono riuscito a superare.

Grazie.

Roma, 17 novembre 2016

Lucio (paziente)

Un incubo

Mio marito un anno fa gli è stato scoperto un tumore fibroso solitario benigno. Dopo tante paure, la speranza di un trapianto di fegato; stavamo in attesa da 6 mesi quando sono sorti altri problemi: infarto, tumore alla C7 (*n.d.r. vertebra*) dove è stato operato. Adesso facciamo la radio, dico facciamo perché emotivamente sono coinvolta. Io non posso arrendermi perché siamo una famiglia con 2 figli e ci vogliamo molto bene. La paura è tanta ma anche la speranza è tanta. Mio marito ha alti e bassi, ma dopo tutto quello che ha, sta bene. Spero che possa essere un brutto sogno e che un giorno mi possa svegliare.

Moglie di Manenti Spartaco (paziente)

Finito!!!

6 cicli di chemio...

20 sedute di radio...

Linfoma NM 3° stadio.

Grazie alla Dott. M.G. Petrongari

Molto professionale...

Grazie alle infermiere...sempre gentili.

Ed un grazie particolare ai ragazzi del *truebean* (*n.d.r. apparecchio per la radioterapia*), tutti gentilissimi!

Che dire... non è stato facile ma...

Ringrazio Dio anche di questa “esperienza” perché passando attraverso il dolore ho capito cosa conta veramente nella VITA!

07/11/2016

Manu 67 (paziente)

Si ringraziano le Associazioni di Volontari operanti negli Istituti e l'Ufficio Relazioni con il Pubblico IFO per il sostegno dato allo svolgimento del progetto.

Si ringrazia l'Ufficio Stampa e Relazioni Esterne IFO per la collaborazione all'attività di editing.

Questo volume è stato realizzato con il contributo della Associazione di Volontariato “La Compagnia delle Stelle” (Reggio Calabria)

