

NARRAZIONI

LA MALATTIA ONCOLOGICA
RACCONTATA DAI VOLONTARI

a cura di
DOMENICO AMOROSO
BARBARA BURALLI

prefazione di
DACIA MARAINI



NARRAZIONI

La malattia oncologica
raccontata dai volontari

a cura di

Domenico Amoroso

Barbara Buralli

prefazione di

Dacia Maraini

PREFAZIONE

Leggendo queste testimonianze si capisce che la malattia più temuta, il cancro, entra nella vita di una persona come un improvviso terremoto portando paura, sconquasso, insicurezza. La casa del proprio corpo, dopo la devastazione, non è più la stessa. Il pavimento pende da una parte, i mobili si sono rotti o spostati, i vetri non difendono più dal vento e dai rumori, le tende sono bruciate. Come vivere in una casa simile, in cui non ci si sente più sicuri?

Una delle prime reazioni è l'isolamento. Tutti gli altri vivono in case ben piantate, solide, sicure, io vivo in un luogo che può crollare da un momento all'altro. Solo sola (o solo) e non so che fare. Il malato, appena sa della gravità della sua malattia si chiude a riccio e non vuole più comunicare. Una solitudine devastante sembra accompagnare la scoperta della malattia "che non perdona", mentre poi imparerà che, grazie alle continue scoperte della medicina, la malattia terribile può anche perdonare ed essere perdonata.

Come racconta bene una ammalata quando la raggiunge la sentenza: "il viso di mio marito ha assunto una preoccupatissima espressione, mentre l'oncologo, con professionalità, ha cercato di spiegare cosa è accaduto al mio corpo. Io non riuscivo a sentire bene le sue parole. Mi sono accorta che ero distante e che nel mio cuore era calato un freddo che non conoscevo, che non avevo mai provato. Mi sono sentita triste, disperata, arrabbiata, incredula, confusa, impotente,

paurosa, ansiosa. E sola. Sola con la mia malattia.” Il malato è solo e pensa di esserlo da quel momento in poi, per tutta la durata della sua vita. Invece, ecco che una mano, un viso sorridente appaiono dal vano della porta scardinata dal terremoto e improvvisamente gli fanno capire che può anche esserci una alternativa alla solitudine e alla paura.

“Oggi nella mia ricetta c’è la visita di alcune volontarie. Nell’ ansia dell’attesa rivivo un bellissimo brano del Piccolo Principe: “Se tu vieni tutti i pomeriggi alle quattro, dalle tre io comincerò ad essere felice. Col passare dell’ora aumenterà la mia felicità. Quando saranno le quattro incomincerò ad agitarmi; ma se tu vieni non si sa quando, io non saprò mai a che ora prepararmi il cuore. Ci vogliono i riti. Il rito è ciò che fa un giorno diverso dall’altro, un’ora diversa dalle altre”. Io amo questo rito giornaliero perché è un punto di riferimento, un appuntamento che mi fa sentire importante. Perché qualcuno offre il suo tempo per me . Ecco, arriva una volontaria, sento la sua voce nel corridoio, mi alzo con fatica dal letto e lentamente mi avvicino alla porta della camera. Mi avvio verso la saletta della tv, entro e vengo accolta da un caloroso saluto. Molte volontarie sono state malate, hanno vissuto momenti tragici, hanno subito operazioni e dovuto sottoporsi a infinite cure. Ma, alla fine, sono guarite. Sono tornate ad occuparsi delle loro famiglie e di cento altre cose, con gioia e disponibilità verso gli altri.”

La cosa che più sorprende è quanto possa consolare e guarire la presenza di un concittadino del dolore. Sapere che ha attraversato la stessa disastrosa esperienza e che ne è uscito, sapere che è lì per darti aiuto come ha ricevuto aiuto a sua volta, suscita un senso di profonda rassicurazione.

“E’ stato così che mi sono ritrovata a frequentare l’associazione. Tante donne con il sorriso contagioso, con lo sguardo sincero, con sempre una parola amica. Insieme a loro ho cominciato a dedicare molte delle mie ore libere ad attività di volontariato programmata. In ospedale, nella nostra sede o a domicilio dei malati, sempre con la massima discrezione e con la convinzione che, donando insieme, insieme si riceve”, racconta una ammalata e sembra di vedere il suo sorriso farsi ogni giorno più sincero, più libero e deciso.

“Poi, ripensandoci, avrei voluto dire che nell’appartenere a un’associazione di volontariato è molto di più quello che si riceve che non quello che si dà. E’ come avere una seconda famiglia, che ti consola nei momenti di difficoltà e che gioisce con te nei momenti belli. Naturalmente, ci sono anche momenti di discussione e, a volte, incomprensioni. Ma, come in una famiglia in cui i componenti si vogliono bene, si riesce sempre a superare gli ostacoli. Basta il sorriso di un malato per farci dimenticare tutto.”

L’essere umano è gregario, ha bisogno degli altri. La solitudine è una difesa orgogliosa, ma si tratta di un

vuoto che cerchiamo di riempire con la presenza misteriosa di un dio, di un angelo, della fortuna alata. Ma la vita cerca vita e la mano cerca l'altra mano. E' di questo che ha bisogno un ammalato.

“Alla luce della mia esperienza, posso dire che la malattia, per me, è stata una grande occasione per imparare a rispettare e ad amare di più la mia vita e quella degli altri. La malattia mi ha insegnato che niente è scontato, che ogni giorno di vita è prezioso, che non dobbiamo sprecarlo. Possiamo apprezzare e dare valore alla nostra esistenza se riscopriamo la bellezza e il significato della nostra presenza sulla terra.”

Sembra di ascoltare il “carpe diem” di Orazio: “Non domandarti/ non domandarti mai”, scrive il poeta latino, “quale sorte ti abbiano dato gli dèi, e non chiederlo agli astri,/o Leuconoe; sopporta come puoi quello che accadrà:/sia se Giove ti regalerà ancora molti inverni /sia se ti concederà questo ultimo inverno che fiacca le onde contro gli scogli /del mare Tirreno. Sii saggio, meschi il vino/ – breve è la vita – rinuncia a speranze lontane. Mentre noi conversiamo / il tempo fugge geloso: carpe diem, non pensare al domani.”

Invece del vino, qui troviamo il the con i biscotti. Troviamo le più modeste salette degli ospedali, troviamo le giovani donne dalla testa senza più capelli che si fanno confidenze sulle parrucche da portare. “L'idea della parrucca mi spaventa, le protesi, anche le più nascoste, provocano in chi le porta un gran disagio

e non so se riuscirò ad adattarmi.” Infatti poi alla fine molte trovano più sincero portare fiere la testa nuda sopra una camicetta aperta, come fanno i loro coetanei maschi.

Il tempo scorre ma non mette più paura: riflessione e scambio di esperienze aiutano ad affrontare un'epoca buia, che piano piano si intride di un nuovo coraggio, dinamico e volenteroso.

Io ho visto morire il mio compagno, giusto un anno fa, di un tumore al sangue. Non c'erano volontari nel suo reparto e forse questo ha peggiorato le cose. Ma so che il rapporto con gli altri malati, l'allegria delle infermiere, la premura di alcuni medici lo hanno aiutato ad andarsene senza troppo soffrire.

Grazie a chi ha voluto raccogliere queste testimonianze che danno fiducia a chi credeva di averla persa.

Dacia Maraini

Narrazioni. O, come si dice oggi, fare “outing”, condividere esperienze, per sentirsi meno soli, meno “malati”, più uguali e meno diversi. Perché l’esperienza del cancro ti cambia, fuori, talvolta, ma soprattutto dentro, nell’anima. I tuoi occhi vedono in maniera diversa, i tuoi sensi percepiscono in modo diverso, tu sei diverso, e sembra quasi che gli altri ti vedano in modo diverso. Incontri poi i medici, gli infermieri, tanti, e soprattutto, spesso nelle sale d’aspetto, chi ha avuto, ed ha, il tuo stesso problema. Non tutti sanno chiamare il cancro con il suo nome, non tutti possono convivere con il cancro, non tutti diventano Volontari in Oncologia. Non è mai facile scrivere sul cancro. Fissare il momento di passaggio di un’emozione nel cuore e tracciarlo su pagine bianche. La parola stessa mal si adatta alle nostre penne e persino l’inchiostro diventa “cattivo” al solo tentativo di far scorrere la penna. Cancro è “una brutta parola”. Ce lo hanno insegnato, fin da piccoli, quando le persone care o i perfetti sconosciuti morivano per “un brutto male”. Così brutto da essere persino impronunciabile. E’ stato facile in seguito legare il tabù all’indicibile. E forse, è anche per questo motivo che si è cercato di renderlo meno “brutto”: si sono costruiti interi dizionari con erudite terminologie e purtroppo, alle volte, persino quegli strumenti sono diventati, inesorabilmente ed irrimediabilmente, indecifrabili. Noi incontriamo e violiamo il tabù ogni giorno. Lo incontriamo continuamente nei discorsi, nelle espressioni, nei piccoli accenni dei nostri pazienti, dei

loro familiari, degli amici. E ostinatamente cerchiamo di scomporlo, di decodificarlo. Proviamo a pronunciarlo. A voce bassa, oppure no, sono sempre i nostri pazienti a suggerirci i toni. Questi sono tempi buoni per la Scienza, direbbe qualcuno. La pervicacia con cui gli uomini affrontano da tempo immemorabile i loro mostri è straordinaria. Sappiamo ormai che la Terra non è quadrata, che esiste un continente chiamato America, che siamo noi a girare intorno al Sole, e non il contrario. Oggi sappiamo con innegabile certezza che è possibile sopravvivere al cancro. Oggi possiamo legare al “brutto male” l’idea di una buona qualità di vita.

Qualità, vita e cancro. Insieme. Parole legate.

Molte delle persone che hanno scritto i racconti raccolti su questo libro hanno visceralmente legato insieme queste parole, sopravvivendo alla malattia. Tutti loro, indistintamente, hanno scelto il Volontariato come esperienza di vita e di umanità. Tutti loro hanno contribuito a far sì che ogni persona incontrata potesse avere l’opportunità di legare insieme, con il cuore e le braccia, i significati profondi celati dentro queste parole. Sempre. In tutti quei casi in cui la cura è stata efficace, ma anche in tutti gli altri casi in cui il Volontario ha dovuto assumere su di sé l’onere di accompagnare l’altro verso l’oscuro.

Il significato di quest’opera si dipana lungo questo percorso. Questa opera è dedicata a chi ancora non sa dare al cancro il suo nome, a chi non sa come convivere, a chi pensa che, con questa diagnosi, la vita sia

definitivamente finita. Perché c'è sempre la speranza di sopravvivere, all'inizio con qualunque mezzo, poi con maggiore consapevolezza della propria esistenza, che assume, a questo punto, un significato diverso. Questo opera è dedicata a chi, comunque, ancora crede che non vi sia più speranza, che solo gli altri ce la possano fare.

Questo libro è dedicato ai Volontari, che non hanno mai smesso di sperare.

Domenico Amoroso e Barbara Buralli

Domenico Amoroso oncologo, direttore UOC Oncologia Medica Azienda USL 12 Viareggio
Barbara Buralli psicologa, contrattista Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori. UOC Oncologia Medica Azienda USL 12 Viareggio

Educare alla cura della propria salute, FARE PREVENZIONE primaria e secondaria, CURARE di più la malattia e al meglio possibile, ma soprattutto non far sentire SOLO chi si ammala.

Questo, è stato possibile realizzarlo in Versilia, in questi ultimi anni, con l'apertura del reparto di Oncologia, di quello di Ematologia e dell'Hospice: tutto questo è stato favorito anche dal diuturno contributo e dallo stimolo costante delle associazioni del volontariato che ci stanno sempre a fianco nell'opera di aiuto ai nostri malati. Aggiungere ora questa perla con la stampa di RACCONTI DEI VOLONTARI che vivono amorevolmente insieme ai nostri degenti alcuni dei momenti topici della vita ci sembra un modo giusto di dirigere l'attenzione verso i volontari ed un ulteriore gesto verso gli ammalati, per farli sentire sempre meno soli.

Giancarlo Sassoli

Direttore Generale

Azienda USL 12 di Viareggio

Grazie! Lo rivolgo per le testimonianze raccolte in “Narrazioni” alle varie persone che con ruoli diversi hanno affrontato la malattia più temuta, fino a qualche anno fa “innominabile”. In esse ci scopriamo indifesi, ancora attornati da pregiudizi, eppure non si tratta più di prognosi infauste, infatti “molte volontarie sono state malate, hanno vissuto momenti tragici ... ed alla fine sono guarite”. Le nuove cure e la promozione della salute si caratterizzano sia per l’integrazione delle professionalità, sia per il nuovo ruolo dei cittadini come protagonisti attivi, sia per la sinergia con il mondo delle associazioni di volontariato. Da un punto di vista psicologico sono possibili differenti livelli di aiuto:

- quello che le persone reciprocamente si forniscono, parte costitutiva della nostra umanità, individualmente e tramite il mondo dell’associazionismo e del volontariato;
- quello offerto assieme alle proprie prestazioni da parte delle varie professionalità sanitarie;
- quale contributo specifico di psicologi.

Oggi la possibilità di accedere al Servizio pubblico di Psicologia offre l’opportunità di interventi integrati con gli altri professionisti e consente di occuparsi della sofferenza a partire dalla soggettività dell’esperienza di malattia, dai rapporti con il corpo vissuto, le emozioni, le cognizioni, le interazioni con gli altri, per favorire l’autodeterminazione connessa con la trasformazione delle condizioni di vita, con la condivisione di obiettivi via via. La dimensione affettiva è ciò che accomuna i

professionisti, le persone malate e coloro che se ne prendono cura (siano essi familiari, amici o volontarie) e che sostanzia il rispetto della dignità umana. Imparare a conoscere e rispettare i valori e le scelte altrui, soprattutto quando non sono simili alle nostre, sapere, essere presenti senza imporsi, condividere emozioni e speranze, è il prezioso insegnamento che scaturisce in modo vitale da queste “Narrazioni”.

Enrico Salvi

Direttore Unità Operativa Complessa Psicologia
Responsabile dello Staff Direzionale
Azienda USL 12 di Viareggio

E' difficile parlare di volontariato in oncologia senza rischiare frasi di circostanza o analisi compiacenti o superficiali.

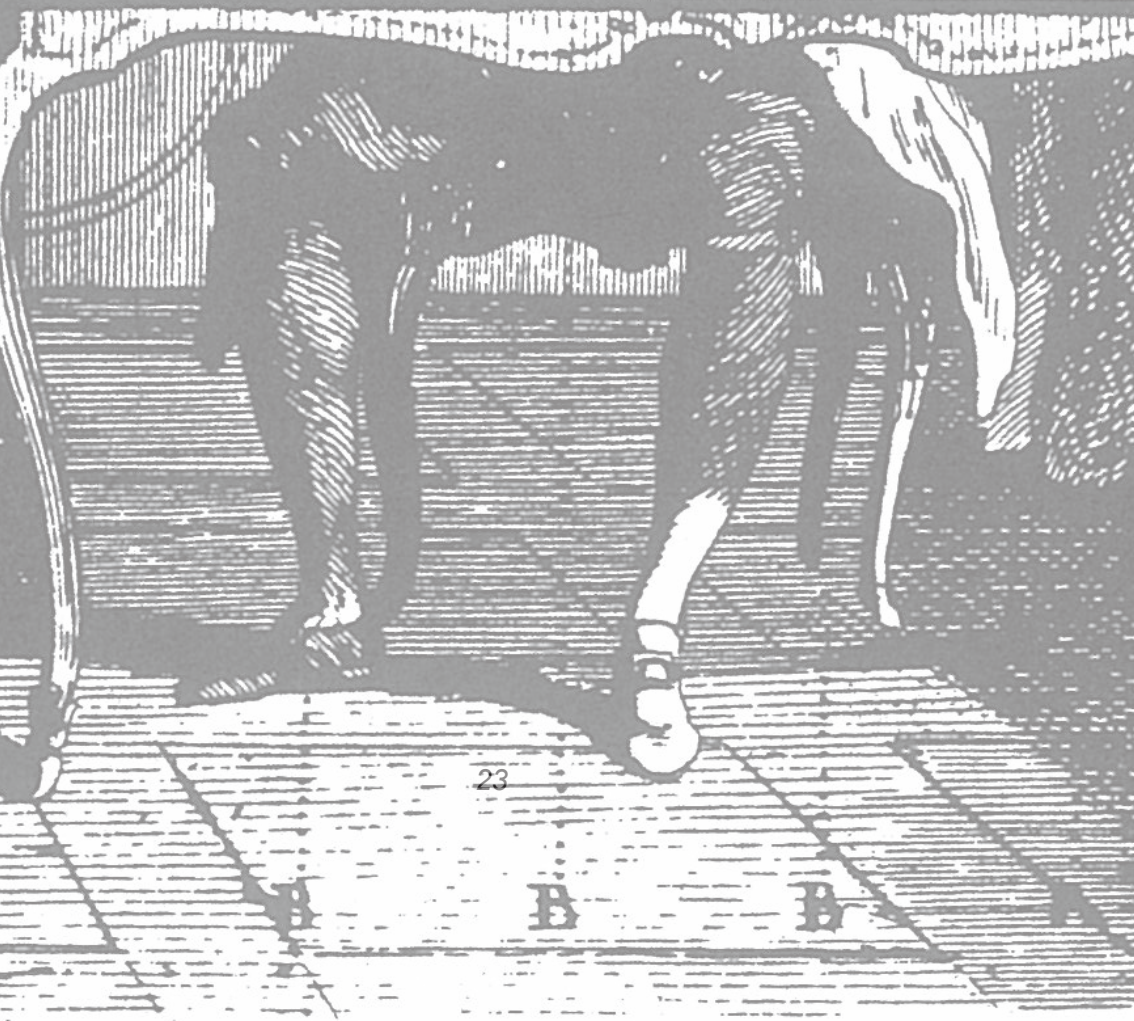
Si tratta di una realtà ampia e articolata che opera con diversi livelli di integrazione con la rete oncologica dell'ITT: si passa da azioni di supporto ad alcune attività istituzionali (cure palliative) a veri e propri interventi coordinati e sinergici (riabilitazione oncologica); sono note iniziative del volontariato di promozione di salute collettiva (screening) ma anche di finanziamento di alcune tecnologie (PET, RT) o di programmi di ricerca scientifica, o più semplicemente di coordinamento di attività di lobby (rimborso parrucche per alopecia da chemioterapia).

Se l'ITT è fatto dall'insieme di tutti gli attori impegnati a vario titolo nel percorso oncologico è evidente che il volontariato non è un semplice interlocutore, ma una parte del sistema con cui condividere realizzazioni, idee e progetti a partire da alcune peculiarità quali una maggior flessibilità ed una maggiore attenzione agli aspetti relazionali e ad alcune fasi "dimenticate" di malattia. Credo che oggi si possa dire che il volontariato è un pezzo di offerta su cui la programmazione regionale può contare. In questa ricerca di equilibrio fra regia unitaria dell'offerta sanitaria e valorizzazione e visibilità dei diversi contributi sta un impegno forte, talvolta un lavoro complesso in cui dietro procedure di "accreditamento" devono essere visti elementi di garanzia soprattutto per i cittadini e le stesse associazioni.

Parlare di volontariato è anche sempre un'occasione per scoprire nuove realtà e per rafforzare la necessità di censire e di condividere esperienze ed opportunità a volte non sufficientemente note. L'essere parte di un sistema ci obbliga a regole e prima di tutto al diritto/dovere di ascoltarsi tra componenti ed assumersi collettivamente le responsabilità di un'offerta che ci vede sinergici. Il volontariato offre uno strumento eccezionale di osservazione e di conoscenza di bisogni e criticità che non sempre il sistema riesce ad intercettare con i suoi normali strumenti di valutazione di efficacia e di efficienza. Le storie di volontariato, le narrazioni di esperienze non sono solo momenti di crescita umana ma anche occasioni per riflettere sulle nostre inadeguatezze, o soltanto su percezioni degli utenti. Infine credo che lavorare insieme, operatori del Servizio sanitario e donne ed uomini del volontariato, porti inevitabilmente a quella "reciproca contaminazione" che rende ambedue gli attori più ricchi nella loro diversità.

Gianni Amunni

Direttore Operativo Istituto Toscano Tumori



Quello che
non uccide,
mi fortifica

Friederich Nietzsche

LUCA

A. G.

Mi chiamo Adriana e la mia esperienza in questo ambito ha inizio in modo del tutto personale. In seguito ho incontrato Michelle, che con la Sua Associazione mi ha permesso di continuare ad approfondire la consapevolezza di me stessa all'interno dell'Hospice Oncologico. L'esperienza che vorrei condividere è quella che più particolarmente ha segnato la mia vita. Si tratta di Luca, un ragazzo di 25 anni che ha scelto però di non andare in hospice. Figlio di amici, era venuto in vacanza con i genitori per una settimana al mare. Luca aveva molti dolori ma, con la sua sacca di morfina nel marsupio, si sforzava di camminare. Era molto difficile guardarlo ridotto a niente senza scadere nel dolore. Mi ha fatto una domanda: "Adriana, perché debbo morire a 25 anni? Qual è il motivo?". Per un momento il mio respiro è rimasto sospeso e con esso anche il mio cuore. Non avevo risposte, e avrei voluto averne mille. E avrei voluto avere una bacchetta magica per la guarigione. Non era così. "Luca, non ho una risposta, non lo so".

Dopo, il mio cuore si è sciolto. C'è stato un lungo attimo di silenzio, i nostri occhi si sono a lungo incontrati. Poi, un leggero sorriso si è posato sulle sue labbra che si sono schiuse in un "grazie". È stato un momento magico, che ha aperto tra di noi un dialogo intenso e lungo, che è proseguito per tutta la settimana. Siamo andati in giro per la città, facendo piccole soste tutte le volte in cui

lui non ce la faceva. Abbiamo mangiato un panino al sole sugli scalini di una chiesa. Abbiamo parlato di musica e di ragazze, e anche di politica, la sua grande passione. Mi ha ringraziato più volte per non aver avuto pietà di lui. Mi ha detto: “Vedi come mi guardano?” Vorrei che tutti si chiedessero perché e vorrei che andassero a casa dai loro familiari e chiedessero il perché.... Il momento più difficile è stato nella notte della sua morte. Eravamo seduti a chiacchierare, quando è iniziata una emorragia. Di corsa in ospedale, con la maschera per l'ossigeno che comprimeva il suo volto, Luca mi ha detto: “Per favore, rimani”. I suoi genitori ai lati del letto, ed io in fondo. Ho assistito a qualcosa che ha cambiato profondamente la mia vita. Ha guardato sua madre, ed ha iniziato così: “Mamma, dì alla nonna che le voglio bene, dì al nonno che gli voglio bene, dì a tutti i miei amici ed anche ai miei nemici che voglio loro bene”. E' andato avanti così, dalle nove di sera alle sei del mattino. Nella camera c'era tanto amore, nessuno poteva esserne escluso, tutti eravamo toccati profondamente. Alle sei e cinque mi ha chiamata : “Adriana, ti voglio bene”. Ero l'ultima arrivata nella sua vita. Poco dopo è morto. In corridoio, mi sono affacciata alla finestra, eravamo al terzo piano. Ho sentito tutta la mia paura di morire, ho pensato a mia figlia, che ha la stessa età. Un forte dolore al petto mi ha tolto il respiro. Poi, improvvisamente, la voce di Luca è

risuonata nelle mie orecchie: “Perché?”. Luca, non lo so. “Ti voglio bene, Adriana”. Ho respirato e sono tornata in camera. Da quel giorno nel mio cuore c’è una dolcezza che mi rende immensamente più ricca. Questa gioia mi ha aiutata a rimanere vicino ai suoi genitori aiutandoli a riempire, per quanto possibile, questo profondo vuoto. Grazie Luca.

Ogni medico
dovrebbe essere ricco
di conoscenze,
e non soltanto di quelle
che sono contenute nei libri;
i suoi pazienti dovrebbero
essere i suoi libri.

Paracelso

ESPERIENZE

P.S.

“Ha un malaccio”. Parole sussurrate, ma, terribili. Definitive. Le sentivo pronunciare quando ero piccola e immaginavo una malattia dagli effetti fisici devastanti, come la peste bubbonica o la lebbra. Più tardi ho vissuto in famiglia “il malaccio”. Mio padre se ne è andato a 71 anni, dopo aver lottato col cancro per un anno e mezzo ed aver vissuto, anzi sofferto, tutte le tappe della malattia: la diagnosi inaspettata, l’operazione inutile, la chemio, il miglioramento momentaneo. Ed infine, la ricomparsa distruttiva del male. Si è sempre impreparati di fronte alla malattia di una persona cara. Oltre al dolore, dobbiamo fare i conti con l’atteggiamento da tenere: nascondere la gravità del male, rimpicciolire il significato dei sintomi. Meglio coltivare false speranze, oppure dire la verità; provocando, magari, più disperazione nel malato?

E quando tutto finisce senti di aver sbagliato tutto, perché forse il vero problema era la solitudine e tu non hai dato il conforto giusto. Guardi dentro di te. Cerchi di riparare, perché forse puoi dare agli altri quello che non hai dato ai tuoi, puoi scegliere la strada del volontariato in ospedale. Una scelta sofferta, ma inevitabile. Così il male non è più un tabù e impari ad avvicinarti al malato, ad ascoltarlo e ad aiutarlo con la tua presenza, senza le solite frasi stereotipate.

Si ammala di tumore un’amica. Dato che è sola, solo lei sa tutto del suo male. Quel male che la

illude e si riaffaccia subdolo, dopo quattro anni di belle speranze. A lei sono maggiormente di conforto: mettiamo da parte i silenzi e le mezze parole, parliamo apertamente. So che nello sfogo aperto c'è, per lei, una piccola medicina. Con l'aggravarsi del male i medici tendono a scaricarla. Il caso è chiuso. Eppure, la mia amica riteneva inconcepibile non fare qualcosa, non sentirsi protetta, lasciare piena libertà alla malattia di impadronirsi di lei. Ed ecco riaffacciarsi la solitudine. Rivivo con dolore il suo chiudersi, il suo morire da sola. Il tuo coraggio, amica mia, meritava più attenzione! Oggi, grazie al cielo, la medicina fa largo uso delle cure palliative, che sono tutt'altro che palliative. Prendono a cuore il malato e la sua famiglia, li proteggono e li accompagnano. Ho continuato il mio volontariato e mi sono trovata più volte in oncologia a fare servizio al posto di una collega assente. Avevo paura che conoscere la gravità del male, vedere nei letti persone, anche giovani, tremendamente provate nel fisico e nel morale mi bloccasse. Ma il reparto, che denuncia la crudeltà della malattia perfino nella stessa parola: oncologia, è paradossalmente un'isola felice. Si coglie subito la tenerezza e la comprensione che vi circola: il personale è sempre gentile, ascolta ed interviene. Persino il malato, qualche volta, riesce ad essere sereno e solleva la testa, si occupa del mondo, interagisce con gli altri. Per la prima volta, noto che il fantasma del-

la solitudine, seppure non sempre sconfitto, può essere perlomeno tenuto a distanza. Il volontario impara. Impara dagli operatori sanitari le modalità di intervento, la qualità dell' approccio, la capacità di restare calmo in un ambiente di dolore. Dal malato impara la vera lezione della vita, che vale fino in fondo, che non perde dignità finché c'è. E io, non più volontaria, ma essere umano con tutte le debolezze e le paure dell'essere umano, esco dal reparto confortata: so che la malattia non può essere sempre evitata. Ma, se compresa, può essere vinta. Con cure appropriate e sollecite. E se infine sarà la malattia a prendere il sopravvento sul corpo, potrò ugualmente sperare di trovare dentro di me le risorse necessarie per affrontare l'ultima parte del viaggio terreno, accompagnata e sostenuta da chi, di fronte alla morte - passaggio obbligato per l'uomo - non distoglie gli occhi per viltà.

Il raffreddore e' una
malattia che,
se curata dal medico,
dura una settimana.
Senza medico,
sette giorni.

anonimo

GIULIANO ED ELENA

M. B.

Giorni fa, alcuni volontari ospedalieri mi hanno detto che i medici volevano dimettere dall'ospedale Giuliano, un giovane di 21 anni, operato di tumore al cervello e in fase terminale. Sapevo che Giuliano era orfano di madre e da poco aveva perduto anche il padre. Era rimasto da solo con tre sorelle ed una penosa situazione familiare di prostituzione e droga. Con altri volontari siamo andati dal primario dell'ospedale e dopo avergli esposto il caso di Giuliano, lo abbiamo pregato di tenerlo ancora in ospedale, per quel poco di tempo che gli rimaneva ancora da vivere. Il primario ha capito e l'ha trasferito in un altro reparto meno affollato. Tra tutti i volontari è subito nata una gara d'amore. Egle è presente tutti i giorni per imboccarlo, alcuni giovani volontari s'intrattengono con lui oltre l'orario di servizio, ma Giuliano era sempre triste e parlava pochissimo, come arrivare al suo cuore? Ogni mattina chiedo a Gesù Eucaristia di non farlo morire disperato, ad ogni persona che incontro dico di pregare per lui. Una mattina, forte dell'unità fatta con Angelo, cellula d'ambiente, mi presento da lui e dico: "Ciao Giuliano, sono Maria, tu non mi conosci, sono una volontaria come Egle. Sono venuta a trovarti, perché ti voglio bene". Vedo la sua espressione e aggiungo: "Ti dò noia se parlo? Vuoi che vada via?", risponde: "No". Un altro giorno, vedendo che le mie visite gli fanno piacere, decido di rischiare e gli chiedo: "Tu credi in Dio?"

Non mi risponde. Mi guarda con i suoi occhioni che nel frattempo hanno cambiato espressione. Incoraggiata, gli dico: “Vedi Giuliano, la vita terrena può durare anche novanta, cento anni, ma poi finisce. Quella spirituale è eterna, per noi cristiani questa è la vita vera, tu non hai più casa quaggiù, ma quella che i tuoi genitori ti hanno costruito lassù è meravigliosa”. Mentre parlo non riesco a trattenere le lacrime, Giuliano mi guarda dolcemente, chissà se ravvisa in me la sua mamma. Gli dò un bacio e scappo via, prima di scoppiare in lacrime. Vado dal Cappellano e dico che forse è questo il momento di avvicinare Giuliano. Ho saputo dopo che si è confessato e comunicato, ho ringraziato il Signore e mi sono recata in ospedale, ho abbracciato Giuliano e gli ho detto: “Bravo! Bravo il mio passerotto, sono proprio contenta di te”, e lui mi ha risposto: “Sono contento anch’io”. Lo Spirito Santo cambia il cuore di pietra in cuore di carne. Quante volte nel volontariato ho sperimentato queste parole con gli ammalati. Scopriamo Dio Amore, ci sentiamo figli di Dio, ci viene il coraggio di parlare. Essere amore non è un sentimento, ma servizio concreto che vuol dire: non vivere più noi stessi ma vivere l’altro. Vivere i suoi sentimenti, cercare di portare i suoi pesi.

Tutto questo ho cercato di farlo con Elena, una giovane donna che ho incontrato una mattina all’ospedale Versilia nel reparto di oncologia men-

tre faceva la chemioterapia. Ricordo la prima volta che la vidi, rimasi colpita dal suo sguardo triste, mi avvicinai e con tanto amore cominciai a parlarle. Elena, piangendo, mi raccontò la sua triste storia. Tornata a casa, non potevo dimenticare quegli occhi, il mio pensiero era sempre rivolto a lei. Cominciai a pregare, a chiedere allo Spirito Santo di far luce nel cuore di quella figliola e l'effetto non tardò. Qualche giorno dopo Elena mi disse che voleva partecipare alla "Parola di vita": una riunione, tenuta dai Focolarini in casa mia, dove leggiamo una pagina del Vangelo e cerchiamo di commentarla, ma soprattutto viverla nel corso del mese. Ora Elena è serena, ha cercato di fare un cammino e cerca di pregare per la sua mamma che la fa tanto soffrire.

La cura ha
una sola regola:
che sia fatta
in modo efficace
e senza dolore

Galeno

IMPROVVISAMENTE

A. B.

Sei mesi son passati da quel fatidico dì. A quella epoca andai trepida in sala operatoria per essere sottoposta ad un prelievo per un nodulo al seno. Speravo, sì, che fosse poco, ma in cuor mio temevo il peggio. Ricordo il freddo tremito che mi ha invasa e le silenziose lacrime che mi rigavano il volto, una battuta scherzosa da parte dell'anestesista ed un incoraggiamento, un ultimo sguardo al chirurgo ormai pronto, e poi... nulla. Al risveglio, ricordo il primo pensiero. La palpazione al seno, per assicurarmi che ancora ci fosse. La gioia ma, subito dopo, la premonizione che qualcosa di serio mi attendesse. Sono uscita dall'ascensore, davanti a me mio marito, che celava a stento l'ansia della lunga attesa. E il volto teso, anche se con un sorriso, della mia più cara amica Daniela, uscita dalla stessa esperienza, solo con tanta paura. Il nodulo era benigno. "Non è stato come per te", le dico, "quella scuola maledetta ha colpito ancora".

Il mio pensiero corre a Nelita, Giovanna, Liana e Simonetta, le più sfortunate perché se ne sono andate, con le quali dividevo lo stesso lavoro, ma poi penso a Raffaella, che è viva, ed allora spero di soffrire, ma non invano!! Cambi visione della vita: ti accorgi quanto importante sia una visita, una telefonata, un sorriso, una parola di conforto, ma anche chi resta muto, impaurito, forse non indifferente a quella parola tanto temuta tumore!!! Le lunghe notti insonni in cui scrivi un romanzo a te stessa,

il corpo sofferente, ma la mente lucida, nella consapevolezza delle cure che devi affrontare. E poi le lunghe attese, sai quando entri in ospedale, ma non sai quando ne uscirai per la chemioterapia. La sofferenza intorno a te è molto spesso più grande della tua, così pensi a quante futili cose ti circondano che creano piccole e grandi incomprensioni.

UN ANNO DOPO

Sto bene! Riprendo il mio lavoro di insegnante elementare. Naturalmente, facendo i controlli di routine, le mie assenze sono solo quelle. L'anno 1995 è importante perché conosco ed entro far parte di un'associazione di volontariato, per una circostanza inaspettata: mi gonfia notevolmente il braccio destro, dove ho subito l'asportazione dei linfonodi, con forti attacchi febbrili. L'associazione mi aiuta con il linfo-drenaggio e mi fa conoscere tante altre donne che hanno avuto la parziale, o totale, asportazione di un seno. Divento socia volontaria, partecipo a tutte le campagne di prevenzione che vengono organizzate con periodicità. Ho sempre creduto nella prevenzione. La scoperta del mio male è avvenuta dopo una visita di routine. Grazie alla palpazione. Sono convinta che l'alta percentuale di guarigioni è dovuta proprio alla prevenzione, oltre naturalmente al miglioramento degli interventi specifici e delle cure appropriate.

mi sogni
incubi nelle notti insonni
batti col bastone sul muro
il tuo bastone di vecchio
tu che non sei vecchio
ma devi morire

batti
chiedendo aiuto
che qualcuno ti liberi
dai sogni
quelli degli oliveti
e della caccia
quelli delle donne
che hai amato come se
fossero una
di certo nessuna

mi sogni
ora che il sangue ti abita
per trasfusioni
e non sono io
ma mia sorella
io che non ho una sorella

mi sogni
ora che sono nessuna
madre
amante
figlia
nessuna

mi sogni
ora che non sono io
ora che sono te stesso
che ancora
respira

ESTHER

Esther Grotti

Nessuno e' mai
completamente sincero
con se' stesso e
questo e' un ostacolo
insormontabile
all'autoterapia

D. Kramer

LA MIA STORIA

A. B.

Avevo 45 anni e durante una visita di routine il mio medico mi consigliò di sottopormi ad una mammografia. Mi recai serena a questo esame. Mentre aspettavo l'esito, lo specialista mi chiamò, dicendomi che avrebbe dovuto ripetere l'esame poiché la valutazione non era chiara. Improvvisamente, fu come se il cielo si fosse oscurato per l'avvicinarsi di un temporale. Mi sono trovata in mezzo ad una burrasca spaventosa quando, ripetendo l'esame, il medico, senza nessuna delicatezza verso di me, tremante e preoccupata, chiamò una sua assistente dicendole che la forma di stella sul monitor era "un carcinoma di quelli tosti". Ho appreso così, sic et simpliciter, come fossi una cavia senza anima né comprensione, della mia malattia!! Appena mi sono ripresa dallo shock, sostenuta da mio marito e dai miei figli, mi sono ricordata di una mia vicina che aveva avuto lo stesso problema, e mi sono rivolta a lei per farmi consigliare un nome di un chirurgo. E' da questo chirurgo che ho trovato la speranza ed ora, posso dire, la salvezza. Ancor prima dell'intervento, mi ha spiegato la prassi a cui avrei dovuto sottopormi, ricordandomi però che non avrei dovuto associare la parola carcinoma alla parola morte, così come invece mi ero fissata nella testa. Nell'attesa dell'intervento mi svegliavo ogni notte, chiedendomi se fosse realtà o solo un brutto sogno quello che mi era capitato. Amaramente, vedendo mio marito troppo spesso in lacrime,

capivo che era tutto vero. Ricordo che durante la chemioterapia, che non è stata uno scherzo, oltre al valido supporto infermieristico, ho trovato la forza di affrontare le sofferenze condividendo con le altre pazienti emozioni e speranze, sostenendoci vicendevolmente. Vorrei ricordare che soprattutto nella cura del malato oncologico, la collaborazione fra medici è indispensabile. Sono grata a quello che all'epoca era il Presidente di un'associazione di volontariato, non solo perché è stato proprio lui ad operarmi, ma anche perché ho trovato sempre in lui un valido appoggio. Sono entrata a far parte di questa associazione e ho trovato tante amiche ed amici. Mi sono messa a disposizione degli altri, per cercare di prevenire o, eventualmente, affrontare la malattia oncologica, felice di dedicare un po' del mio tempo " ritrovato" a chi adesso ne ha bisogno.

SI RICORDERA' DI ME ?

Paola

Per sei mesi sono andata regolarmente a fare compagnia a un'anziana signora. Per sei mesi abbiamo chiacchierato, ho ascoltato la storia della sua infanzia, la gioventù. Poi il marito, i figli, i nipotini. Mai un accenno alla sua malattia o al suo stato di salute, mai un lamento. Una conversazione piacevole, una specie di affettuosa relazione. Poi, un giorno, questa signora gira di scatto il viso verso di me e con uno sguardo pungente mi dice: "Si ricorderà di me quando non ci sarò più?" Anche se nessuno glielo aveva detto, e sua figlia me lo confermò, questa signora sapeva, sentiva che per lei la fine era vicina, ma non ne parlava. Morì un mese dopo.

Un'altra paziente mi disse: "Fanno di tutto per mantenermi in vita il più a lungo possibile". Neppure a lei era stato detto nulla sulla sua malattia. Queste due signore erano in cura presso l'Unità delle Cure Palliative e stavano affrontando il loro ultimo periodo di vita. Nelle loro parole ho percepito l'angoscia di persone che dovevano affrontare da sole le loro paure, senza poter esprimere liberamente le loro emozioni. La presenza dei familiari, del personale medico, dei volontari è stata essenziale per sostenerle, ma forse riuscire a parlare apertamente avrebbe potuto essere un grande conforto durante questo frangente così doloroso.

Sembra che la natura
sia in grado di darci
solo malattie piuttosto brevi.
La medicina ha inventato
l'arte di allungarle.

Marcel Proust

SIAMO CAPACI

A.B.

E' da tre anni ormai che sono in pensione. Alla vigilia di questo evento ero molto preoccupata, poi mi sono attivata per trovare nuovi spazi, nuove motivazioni. Il volontariato in oncologia mi è sembrata una grande opportunità per esprimere il mio amore per il prossimo e la mia "ben nota sensibilità". Il mio percorso è stato forse da antologia, ma l'esito, ve l'assicuro, è del tutto personale.

Il primo giorno sono entrata in reparto intimidita, piena di angoscia all'idea di trovarmi di fronte ad un dolore estremo, senza speranza. Sapere di vedere per le ultime volte una madre, un figlio, ma anche un amico oppure una suocera... Poi la reazione dei pazienti mi ha sorpreso: sereni, addolciti nelle passioni e negli atti, pronti ad ascoltare proprio loro quello che dici tu. Anche le infermiere mi hanno sorpreso, chissà che cosa mi immaginavo! Allegre, energiche, senza peli sulla lingua per farti capire quello che puoi fare oppure no; ma schiette, autorevoli, mi hanno fatto sentire piena di dignità. Allora mi sono tranquillizzata. Beh! Si soffriva, sì, ma era sopportabile per me. Poi mi sono sorpresa a cercare le persone, a ridere della battuta di una infermiera che rompeva l'aria troppo pesante con una battuta in dialetto: "Che vòì, che dici? Che ti stai a lamentà...". Si aprivano scenari di vita, di interessi, atmosfere. Insomma, è la vita che entra nel reparto di oncologia. Ora, entro nel reparto di media e alta intensità piena di pudore, capace e

pronta alla condivisione, evangelica per chi crede, o solo umana. Quando facevo il mio lavoro a scuola, proponevo le mie competenze, e la gratificazione riguardava una dimensione prima professionale e poi umana. Ma qui lo scambio sta al di là. E' prima dentro, senza reticenze e falsi pudori. Ora ho capito che siamo in grado di condividere tutto con tutti!

IN OSPEDALE

anonimo

Leggendo l'opuscolo "Piccola guida psiconcologica. Di fronte alla diagnosi di Tumore", che ho trovato in ospedale, ho ritrovato tutto ciò che ho provato: le più comuni reazioni psicologiche di fronte alla malattia tumorale; come utilizzare le risorse psicologiche per fronteggiare la malattia e riprendersi la vita con i seguenti obiettivi:

- 1) Aiutare mia figlia superare la difficile fase della adolescenza, accompagnandola nel suo cammino verso la giovinezza e nel suo percorso di studi;
- 2) Essere la compagna di sempre di mio marito;
- 3) Arrivare alla pensione continuando a lavorare serenamente e con soddisfazione;
- 4) Aiutare gli anziani della mia famiglia;
- 5) Avere un atteggiamento ottimistico verso la vita;
- 6) Condividere una vita sociale come sempre;
- 7) Appagare lo spirito con letture, musica, viaggi.

La vista di un medico
mi rassicura,
di due mi atterrisce.

Roberto Gervaso

RICORDI

E.A.

Penso non sia facile scrivere di ricordi, tristi, proprio quando hai fatto di tutto per cancellarli dalla tua mente, sforzandoti ogni giorno. Eppure i ricordi sono lì, nascosti in un cassetto della memoria. Basta una canzone alla radio, una frase, e ritorni indietro nel tempo. Ti vengono in mente piccoli particolari, date. Come se fossero scritte da una penna indelebile. “La diagnosi” scoperta per caso, e il tuo mondo crolla. La partenza verso l’ospedale specializzato, vincere la paura dell’aereo, lasciare i figli, il lavoro. Trovarti improvvisamente in un mondo che non senti più tuo. La tristezza e la disperazione diventano le tue uniche compagne. Non trovi via d’uscita. Ti rendi conto che non sei nell’ospedale dove tuo marito esercita la professione di medico, sei a più di mille chilometri, lontana, nessuno ti conosce. Cosa farai? Dove andrai? Chi ti aiuterà? E poi. Ti viene incontro qualcuno. E’ una volontaria, tu non conosci questa associazione. Il suo volto è nitido nella tua mente, chiaro, ne scorgi persino i particolari: caschetto biondo, occhi celesti, piccola di statura. La sua presenza silenziosa risolve i problemi che a te sembrano enormi. Ti trova una stanza nell’alloggio dell’infermiere, nello stesso ospedale dove tuo marito è ricoverato. Ti sta vicino, capisce il tuo dolore, non parla ma è lì, ne senti la presenza. Ricordi la tua ansia, quando aspetti il responso sull’esito dell’intervento. E aspetti da otto lunghissime ore. L’arrivo dei tuoi figli tristi, impau-

riti, indifesi, e tu che sei lì. E non sai come aiutarli. Ricordi. E' l'uomo che ami che non riconosce più chi sei. Piangi e stringi forte le sue mani per sentire ancora il suo calore. E un attimo dopo, in un barlume di lucidità, lui ti chiede di aiutarlo a morire. Non voglio ricordare, eppure sono lì. Nelle lunghe notti, a vegliare seduta su una fredda e dura sedia di metallo grigio. Parenti e amici cercano di starti vicino, ma nessuno comprende ciò che ti succede. Ricordi le lotte con l'USL per un lettino, una carrozzina o un rimborso.

Poi il buio. Tuo marito se ne va. Ti lascia sola con i tanti problemi da risolvere. Ti rendi conto che non hai nessuno con cui litigare o qualcuno a cui chiedere consiglio. Devi prendere da sola le tue decisioni e ti rimangono solo due strade: lasciarti andare o ricominciare a vivere. Ti guardi intorno alla ricerca di qualcuno che possa darti un po' di quell'amore che hai perso, ma non lo trovi. Vedi la superficialità delle persone che incontri e in te subentra la certezza che nessuno potrà più darti quell'amore che hai perso. E poi. Ti trovi in un'altra regione, in una nuova città, dove l'unica amica che hai non dimostra quell'amicizia che ti aspettavi. Ti senti sola, abbandonata. Cerchi di nascondere le tue lacrime dietro grandi occhiali scuri. Ti domandi se le decisioni che hai preso siano state ponderate. E' stato il coraggio a farti abbandonare i luoghi in cui sei stata felice o la paura ad affrontare la

vita? Domande a cui non sai rispondere. Ma ecco che intravedi uno spiraglio di luce dietro uno spot televisivo. Cercano volontari. Quell'associazione che ti aveva aiutata, riappare ancora nella tua vita. E diventi anche tu una volontaria!

E così, fai nuove amicizie, ti rechi in ospedale, cerchi di aiutare gli altri e dimentichi un po' il tuo dolore, colmi quel vuoto che senti dentro di te. Ti accorgi che puoi tornare a vivere, ti sforzi, regali un sorriso a chi sta in quel letto e il tuo cuore si apre, comincia a vivere. Ti rendi conto che puoi farcela, anche per i tuoi meravigliosi figli che ti amano.

Non puoi negare che c'è una ferita dentro il tuo cuore, ma tu devi alzare la testa, stare in piedi da sola e guardarti intorno. Cominci così ad apprezzare un bel tramonto, il canto degli uccelli, il sibilo del vento che porta lontano i tuoi pensieri, la pioggia che lava e purifica la tua anima. Ritrovi la gioia, la serenità. Ti rendi conto che la persona che hai amato è sempre lì presente nel tuo cuore. Il suo ricordo non è più triste. E' un ricordo sereno che addolcisce le tue giornate. Sorridi e all'improvviso ti accorgi che è l'alba di un nuovo giorno. Il sole è tornato.

Curare a volte,
alleviare spesso,
confortare sempre.

E. Trudeau

SETTANTA PRIMAVERE

Giuseppina

Sono Giuseppina, una volontaria, e veleggio sulla debole brezza delle settanta primavere. Proprio per questo, vorrei portare la mia testimonianza sul volontariato. Abito in una zona rurale e tempo fa, da noi, il volontariato non era tanto conosciuto. Io ebbi modo di avvicinarmi, quando, nel 1976, mia sorella ebbe a confrontarsi con la malattia che, allora, era chiamata “un malaccio”. Ricovero in ospedale seguito da un intervento devastante. Nel corridoio che introduceva alla sala operatoria, incredula ancora per la gravità, attesi il professore che operò mia sorella, per sapere qualcosa di più. Quando lui uscì, mi avvicinai timidamente per avere notizie più dettagliate. Lui mi guardò e seccato mi disse che, se per caso non avessi ancora capito, a mia sorella restavano sì e no sei mesi di vita. Poi, sparì lungo il corridoio.

Ricordo perfettamente il vortice che mi colse, e stupidamente pensai: “Tutto gira, forse sono su una giostra eppure non ho pagato il biglietto”. Altrettanto perfettamente ricordo di essermi ritrovata per terra, sul pavimento. All'altezza del mio naso, ho intravisto una mano, il mio cuore si è riscaldato. Credevo fosse il professore che ritornava ad aiutarmi, in qualche modo. Aprendo gli occhi vidi invece il volto di una donna. Era una volontaria, mi aiutò a sollevarmi e tenendomi tra le braccia mi disse parole di conforto e di speranza. In quel momento, io avevo davanti il Buon Cireneo. Allora, avrei volu-

to dirle, ma lo dico adesso: “Caro dottore, sai meglio di me che la sofferenza nasce quando ‘duole il corpo’. A questo si associa la sofferenza morale, psichica o dell’anima, che non è certo minore di quella corporea. Però, questa sembra meno identificata, quindi meno raggiungibile rispetto a terapie mediche. Ecco, dottore, nel tuo mandato dosaci un po’ di volontariato. Questa patologia guarisce non chi la riceve, ma chi la dona”. Un po’ di umanità e di delicatezza sarebbe necessaria nella comunicazione tra i malati ed i familiari. Così, sono venuta a conoscenza del volontariato, ed in seguito sono diventata anch’io una volontaria e sono felice di potermi rendere utile. E’ come una patologia che non finisce più ed è bello sapere che, comunque vada, ti ‘racconterà’ sempre.

GLI INCONTRI CHE CAMBIANO LA VITA

Rita Angelini

Una camera con un lettino dove una signora aspettava serenamente che il destino facesse il suo corso. Aveva un tumore tra il pancreas ed il fegato, all'epoca inoperabile. Era il 1972 all'ospedale di Viareggio e lei aveva cinquantanove anni. Era una donna piccola con un visino dolce e mi sorrideva piena di speranza, con la voglia di fare due chiacchiere. Una donna semplice, come lo sono le persone di paese, che si conoscono tutte, gente pulita. Dentro e fuori.

Non dimenticherò mai "quegli occhi" che mi guardavano, grati e riconoscenti per la mia compagnia. Non parlava del suo male, preferiva utilizzare le poche forze che aveva per progettare il suo futuro con figli e nipoti, trasmettendo anche a me la sua carica vitale.

Non la dimenticherò mai.

Era la mia mamma.

Oggi faccio parte di un'associazione di volontariato, ed insieme ad altre colleghe ci rechiamo all'ospedale per portare una parola di conforto e una tazza di the a tutti i ricoverati del reparto di Oncologia. Attraverso il volontariato sono entrata nel mondo della sofferenza. Con sorpresa, ho scoperto persone coraggiose e avide di vita. Nei loro occhi ritrovo "quegli occhi" a me tanto cari, e sono contenta quando riesco a ricevere un sorriso, il dono della loro amicizia.

La natura e' causa
e cura delle malattie.

Paracelso

LA MIA ESPERIENZA

Rita

Nel 1993 ho scoperto di avere un melanoma, un tumore della pelle. E' stato uno shock, per me e per la mia famiglia, e la malattia ha avuto ripercussioni negative sulla mia vita familiare. Con l'intervento chirurgico e le cure successive, tuttavia, il problema sembrava risolto, come del resto dimostravano i controlli periodici eseguiti per dieci anni. Così, è tornata la serenità, e anche i medici erano convinti che il tumore fosse completamente superato. Purtroppo, nel 2003, durante un controllo, mi è stato riscontrato un nodulo ascellare e uno polmonare. Segnali di metastasi, dovuti al melanoma iniziale. In quel momento, mi è crollato il mondo addosso. Sono caduta in uno stato di depressione che mi portava a rifiutare il contatto, richiudendomi in me stessa. I miei figli cercavano di aiutarmi, ma io non riuscivo ad uscirne fuori e rifiutavo un sostegno psicologico. Accettavo, tuttavia, le cure mediche necessarie in ospedale, cure prestate con calore umano. Fortunatamente mia cugina mi ha parlato di un'associazione di volontariato all'interno della quale si poteva trovare "una parola amica e specialistica per la prevenzione e la riabilitazione, insieme al sostegno psicologico". Il confronto con le altre donne che condividono la mia esperienza di malattia mi ha dato la forza per affrontare il secondo intervento al polmone nel 2004, e superarlo. Nel 2006 mi hanno scoperto una nuova metastasi all'intestino e alla milza. E' così che ho subito il terzo intervento, ma con spirito

combattivo. Grazie al sostegno dei medici, della mia famiglia, dell'associazione di cui ora faccio parte e soprattutto della fede in Dio, ho tollerato positivamente le forti terapie di chemio ed interferone, per ben otto mesi. In questo momento, ho recuperato un certo benessere fisico e la tranquillità spirituale. Penso alle sofferenze passate come a un sogno.

LA FAMIGLIA

Licia

Mi chiamo Licia e da quattro anni sono volontaria in un'associazione. Avrei molti aneddoti da raccontare. Tristi, allegri, tragici. Soprattutto quando il volontariato è dentro l'ospedale. Ma c'è una cosa che mi ha colpito in maniera particolare. Tempo fa, ero in sede, quando è entrata una signora a chiedere informazioni sul rimborso di una parrucca per chi si sottopone a cure chemioterapiche. Mi ha chiesto se anch'io mi fossi ammalata di tumore e quando le ho risposto di no, mi ha domandato: "Come mai è qui?". Sul momento, non ho saputo cosa risponderle. Poi, ripensandoci, avrei voluto dire che nell'appartenere a un'associazione di volontariato è molto di più quello che si riceve che non quello che si dà. E' come avere una seconda famiglia, che ti consola nei momenti di difficoltà e che gioisce con te nei momenti belli. Naturalmente, ci sono anche momenti di discussione e, a volte, incomprensioni. Ma, come in una famiglia in cui i componenti si vogliono bene, si riesce sempre a superare gli ostacoli. Basta il sorriso di un malato per farci dimenticare tutto. E tornare ad essere felici di aver scelto di essere un volontario.

Si dimentica prima
una ferita
che un insulto.

P. D. Chesterfield

UN VALIDO SOSTEGNO

S. C. A.

Ogni venerdì mattina, ormai da qualche anno, svolgo il mio servizio di volontaria nel reparto di Oncologia Medica e nel Day Hospital Oncologico. Non è facile descrivere ciò che quelle due ore rappresentino nella mia vita. Cosa mi ha spinto a dire subito sì quando mi è stato chiesto di andare proprio in quel reparto? Il ricordo di mia madre, deceduta per un tumore al pancreas, scoperto troppo tardi moltissimi anni fa, quando di questa patologia si sapeva tanto poco. Per mia madre, tutto si svolse in un mese: dall'inizio, in cui la mamma ed io parlavamo dei nostri cari, o della quotidianità, e mai della sua malattia; fino alla fine, quando anche il parlare e l'ascoltare divennero una fatica e rimasero solo sguardi e silenzi. Ho sempre pensato di non essere stata un valido sostegno per mia madre e così, per essere utile come volontaria, ho deciso di frequentare il corso di formazione specifica, ho letto libri di psicologia, testimonianze di esperienze fatte da volontari nei vari ospedali. Osservo ancor oggi il comportamento dei medici e degli infermieri in reparto. Devo riconoscere però che l'aiuto migliore lo ricevo proprio dai malati. Quando entro in una stanza, per paura di disturbare un riposo, o interrompere un dialogo, o essere una presenza ingombrante, dopo un sorriso ed un saluto, guardo negli occhi il degente e cerco di leggere il suo messaggio: in genere è di benvenuto, di voglia di essere ascoltato, un invito a fermar-

si per confidare le proprie ansie, l'aspettativa che viene da una nuova terapia o da un miglioramento. Mi commuove la spontaneità con cui molti si raccontano a te che dopotutto rimani un estraneo, anche se ti vedono spesso a causa dei frequenti ricoveri, che comunque ti permettono di riprendere il filo di una narrazione interrotta. A volte il malato mi fa comprendere il suo desiderio di stare solo o in silenzio. Non è mai un rifiuto, ma un'esigenza, che io debbo rispettare e che me lo fa sentire più vicino. C'è molta sofferenza e viene affrontata con coraggio, grazie al clima sereno, quasi di famiglia, alle cure sollecite sia dei medici che degli infermieri, che sanno regalare un sorriso od una battuta scherzosa ai loro malati. Sono loro che li aiutano ad avere fiducia nelle cure, che li spingono a fare progetti per ridare senso alla loro vita, facendoli sentire ancora utili ed attivi.

A volte però tutte queste attenzioni e gli stessi farmaci non bastano: i malati peggiorano e proprio mentre si avvicinano alla morte riescono a dare a chi rimane una grande lezione di vita. E' spesso la serenità con cui affrontano questo momento culminante dell'esistenza a colpirmi, assieme alla capacità di esprimere la loro dimensione più intima con pochi gesti e sguardi. Come scrive Maria de Hennezel, da anni impegnata come psicologa nell'Unità di cure palliative di Parigi, "è forse proprio la morte, quella che affronteremo un giorno,

quella che colpisce i nostri cari o i nostri amici, che ci spinge a non accontentarci di rimanere alla superficie delle cose e delle persone, che ci spinge ad entrare nella loro intimità più profonda”.

Il mio dottore
dice che facendo
le scale a piedi
si guadagnano
minuti di vita.
Rampa dopo rampa
ho guadagnato
due settimane,
durante le quali
piovera' sempre...

Woody Allen

STEFANIA

Stefania P.

Nel luglio del 2007 ho scoperto di avere un linfoma non hodgkins al secondo stadio, un tumore del sangue di una certa gravità, localizzato nel mediastino. Grazie alla mia “filosofia di vita” e al percorso spirituale che sto facendo, ho reagito positivamente. Ho deciso di vincere sulla malattia e sulla paura, facendo emergere da dentro di me tutta la forza per combatterla ed il potere di auto guarigione, che tutti noi possediamo. Così, nonostante il fisico debilitato con cui ho iniziato la chemioterapia, sono riuscita a tollerarla bene. I risultati si sono visti già dopo le prime due sedute di cura con la riduzione della massa che aveva invaso il mio torace. Da ottobre 2007 a febbraio 2008 ho effettuato cinque cicli di terapia presso il day hospital di Pisa, e qui ho trovato medici ed infermieri professionali. La condivisione con altri malati mi ha dato gioia e mi ha confermato che la separazione fra gli esseri umani è solo apparente. In realtà, se guardiamo in profondità, come in genere accade nei momenti difficili, scopriamo il nostro legame con gli altri esseri umani e con l’universo intero. Da qui, ricaviamo un’infinita energia. I controlli medici fra l’aprile e il giugno 2008 hanno dato esito positivo. Il linfoma è sparito, la malattia è attualmente in remissione e le cure sono state sospese. Alla luce della mia esperienza, posso dire che la malattia, per me, è stata una grande occasione per imparare a rispettare e ad amare di più la mia vita e quella degli altri. La

malattia mi ha insegnato che niente è scontato, che ogni giorno di vita è prezioso, che non dobbiamo sprecarlo. Possiamo apprezzare e dare valore alla nostra esistenza se riscopriamo la bellezza e il significato della nostra presenza sulla terra.

LUCIA

Lucia

Sono una volontaria e ho scritto questo breve racconto con l'intenzione di dedicarlo a tutte quelle donne che ho visto, e vedo, combattere contro la malattia. Con forza, tenacia, dignità, speranza. Fra queste c'è anche mia madre. Il mio racconto inizia in ospedale, quando apro gli occhi, mi sento stanca, ma ho una vaga sensazione di contentezza, perché so che oggi alcune volontarie verranno a portare un caldo e sincero sorriso, due sensibili parole, insieme a the e biscotti. Aspetto con ansia questo momento, perché per me è una certezza. Una delle poche, tra il mare di incertezze in cui sono caduta da quando ho sputo di essere anch'io malata.

Un pomeriggio senza storia è divenuto teatro involontario del crollo di tutta la mia vita, il viso di mio marito ha assunto una preoccupatissima espressione, mentre l'oncologo, con professionalità, ha cercato di spiegare cosa è accaduto al mio corpo. Io non riuscivo a sentire bene le sue parole. Mi sono accorta che ero distante e che nel mio cuore era calato un freddo che non conoscevo, che non avevo mai provato. Una marea di sensazioni contrastanti mi hanno invaso e sopraffatto. Mi sono sentita triste, disperata, arrabbiata, incredula, confusa, impotente, paurosa, ansiosa. E sola. Sola con la mia malattia. La solitudine è una sensazione che non ti abbandona più, anche se intorno ci sono persone che ti amano e soffrono per te, sei tu, da sola,

che devi combattere, con la tua volontà, con le tue forze e la voglia di vivere. Ogni giorno devi inventarti una ricetta di speranza per affrontare il tempo, che qui in ospedale sembra non passare mai. E ti costringe a pensare a tutto ciò che ti angoscia e vorresti che fosse solo un brutto incubo. Oggi nella mia ricetta c'è la visita di alcune volontarie. Nella mia ansia dell'attesa rivivo un bellissimo brano del Piccolo Principe: "Se tu vieni, per esempio tutti i pomeriggi alle quattro, dalle tre io comincerò ad essere felice. Col passare dell'ora aumenterà la mia felicità. Quando saranno le quattro incomincerò ad agitarmi; ma se tu vieni non si sa quando io non saprò mai a che ora prepararmi il cuore. Ci vogliono i riti. Il rito è ciò che fa un giorno diverso dall'altro, un'ora diversa dalle altre". Io amo questo rito giornaliero perché è un punto di riferimento, un appuntamento che mi fa sentire importante. Perché qualcuno offre il suo tempo per me e per altri che stanno vivendo un momento difficile della vita. Ecco, arriva una volontaria, sento la sua voce nel corridoio, mi alzo con fatica dal letto e lentamente mi avvicino alla porta della camera. Mi avvio verso la saletta della tv, entro e vengo accolta da un caloroso saluto. Molte volontarie sono state malate, hanno vissuto momenti tragici, hanno subito operazioni e dovuto sottoporsi a infinite cure. Ma, alla fine, sono guarite. Sono tornate ad occuparsi delle loro famiglie e di cento altre cose, con gioia e

disponibilità verso gli altri. Vedere le volontarie dà un senso di sicurezza e speranza. Una di loro mi chiede: “Come va oggi?”. “Bene – rispondo – ho un po’ di mal testa, ma nel complesso va bene”. “Hai un viso rilassato”, dice una di loro, mentre un’altra prepara il the con i biscotti da offrire nelle camere. “Ti devi rimettere presto – mi dice una di loro – perché l’associazione organizza una serata danzante. Tutte in abito lungo da sera! Ti piacciono queste serate?”, “Moltissimo, ma devo finire la chemio e poi devo prendere una parrucca, ormai mi serve”. “Non ti preoccupare, i capelli ricrescono in fretta. Supererai questo momento!”. L’idea della parrucca mi spaventa, le protesi, anche le più nascoste, provocano in chi le porta un gran disagio e non so se riuscirò ad adattarmi. L’idea di dover nascondere una parte di me e apparire diversa è destabilizzante e mi costringe a modificare il mio comportamento. Certo, potrei mettere un foulard, oppure niente. Molte donne lo fanno, ma ci vuole coraggio e io non so se lo troverò tra queste macerie. Le volontarie entrano nelle stanze del reparto con il the. Il the diventa una bevanda squisita. Una di loro rimane con me e parliamo della scuola, che è il mio lavoro, anche se adesso lo sento come una realtà lontana e faticosa. “Quando starò meglio verrò anch’io in associazione, a fare due chiacchiere”, “Certo, ti aspettiamo. Ti metteremo al lavoro”. Le altre volontarie rientrano dal giro in

reparto sorridenti. Non sono triste, loro torneranno domani. In associazione, adesso che sono guarita, lavoriamo, scherziamo, chiacchieriamo, prendiamo il the o il caffè. Così, creiamo amicizia e ci doniamo reciproco aiuto.

CE LA FARÒ?

T.B.

Il mio approccio come volontaria in Oncologia Medica è stato :”Essere il tappabuchi della situazione”. Io facevo il servizio in Medicina, ma il reparto di Oncologia era scoperto il sabato mattina. Così, mi è stato chiesto se me la sentivo di fare servizio lì. Sinceramente, sul momento ho avuto un po’ paura. Mi dicevo: “Ce la farò a rapportarmi al malato in modo giusto”? Ero dubbiosa, non tanto per la malattia in sé stessa, ma per la persona che mi sarei trovata davanti, essendo ben consapevole che al malato oncologico serve qualcosa in più. Più delicatezza, più tatto, più psicologia, più serenità, più amore. Perché non si è in contatto solo con la malattia, ma anche con la morte. E con i familiari che gli sono vicini e sono, tante volte, destabilizzati da questa malattia così devastante. Ho avuto alcune esperienze al riguardo. Una cugina, un’amica. Ho visto le differenti reazioni del malato, dei parenti. Dunque, dicevo, ero titubante. Ho pregato molto il Signore perché mi aiutasse a dire il mio Sì oppure il mio No. In risposta alle mie domande mi è arrivato il libro di una ragazza morta di tumore a ventinove anni. I parenti, gli amici, i dottori, gli infermieri testimoniavano il suo cammino nella malattia, la sua grande fede ed il percorso di accettazione di tutto questo, vissuta come un completare le Piaghe di Cristo. Una bellissima testimonianza che mi ha fatto dire il mio Sì. Ora so che questa ragazza è il mio angelo custode, che quando apro la porta di

Oncologia mi aiuta e mi accompagna nel mio servizio. Non sono sola. In questi anni mi sono trovata di fronte a tanti malati: giovani, vecchi. Qualcuno spaventato, qualcuno ben cosciente della situazione; chi combattivo e chi nascosto dietro all'illusione di guarire. Ci sono malati che sentono il bisogno di raccontare la loro storia, altri malati che invece si chiudono a riccio, e quando entro nella loro stanza a volte non rispondono nemmeno al "Buongiorno". Ho incontrato anche malati con cui si è instaurato un rapporto di amicizia profonda, di intesa, dove non c'era più bisogno di parlare e bastava una carezza, un bacio sulla guancia. Ho provato tante sensazioni nel mio percorso, la gioia nel vedere un malato che migliora, un malato che sorride e spera; ho sentito la delusione e il sentirmi una buona a nulla con coloro con cui non sono riuscita a dialogare; ho provato sofferenza, tanta sofferenza, quando da una settimana all'altra vedi il malato che si avvicina sempre più alla morte e ancora sofferenza quando arriva alla morte. Una sofferenza condivisa con i parenti, il piangere con loro, specialmente laddove si era vissuto insieme per mesi il calvario della malattia. Io credo che il nostro servizio stia in quanto amore doniamo. E credo che l'amore abbia sempre in sé la sofferenza. Una disposizione che ho avuto, e ne ringrazio il Signore, è la voglia di donare qualcosa ad ognuno di loro, magari un Buongiorno con un sorriso,

e mai ho avuto il desiderio di non voler aprire la porta di oncologia, ben sapendo quanto dolore vi avrei trovato. C'è un qualcosa dentro di me che mi spinge ad andarvi con gioia. Sembra impossibile, ma a me succede. Quando apro la porta di oncologia, io sparisco. Qualsiasi sofferenza io viva in quella mattina, sia fisica (il mal di testa....) oppure nel cuore, nelle due ore che sono in reparto tutto scompare. A volte, riprendo il mio fardello quando sono nello spogliatoio e mi tolgo il camice. A volte neppure in quel momento. Tutto diventa lieve. Il condividere il dolore, la sofferenza dell'altro, ha fatto scomparire il mio.

La salute e' uno stato
precario che non promette
nulla di buono.

Guido Ceronetti

INSIEME SI RICEVE

Maria Luisa

Nel 1999 mi sono sentita dire dal dermatologo che mi aveva tolto un neo che quel neo era un melanoma. “Che cosa è un melanoma”? domando perplessa. Il dottore mi dà tutte le informazioni necessarie, con i consigli inerenti al comportamento da tenere. “No, no!”. E’ la mia risposta immediata. Il totale rifiuto della parola tumore. Da quel giorno è cominciato il mio calvario, psicologico, prima di tutto, perché non sapevo come comportarmi con i miei familiari. Non avevo paura per me, ma per loro. Non sapevo come comunicare una simile notizia. Per un po’ di tempo ho mantenuto il segreto, fino al giorno in cui ho deciso di recarmi all’ospedale di Pisa per sottopormi ad un esame medico. Gli anni a venire, e non solo mesi, furono atroci. E lo furono per tutte le cure a cui mi sottoposi, le operazioni che subii a causa delle metastasi, la devastazione del mio corpo, la perdita dei capelli. Passai molti mesi senza mangiare, fino a ridurre il mio peso a quaranta chili. Ma, la voglia di vivere, la speranza, la fede, la preghiera ed il grande aiuto di persone che mi sono sempre state vicine hanno sconfitto il mio terribile male. Queste persone sono dotate di una grande umanità, sono coloro che, giorno dopo giorno, nel silenzio, nell’anonimato e con il sacrificio personale spargono il seme dell’amore di cui il nostro mondo, troppo individualista, ha bisogno. Un giorno, un’amica, quando già stavo meglio, mi dice: “Vicino a casa tua c’è un’associazione di

volontariato in cui si ritrovano tante persone che sono state o sono direttamente coinvolte nella malattia tumorale. Prova ad andarci, ti troverai bene”. E’ stato così che mi sono ritrovata a frequentare l’associazione. Tante donne con il sorriso contagioso, con lo sguardo sincero, con sempre una parola amica. Insieme a loro ho cominciato a dedicare molte delle mie ore libere a qualsiasi attività di volontariato programmata. In ospedale, nella nostra sede o a domicilio dei malati, sempre con la massima discrezione e con la convinzione che, donando insieme... Insieme si riceve.

MARIA

Teresa

Frequentavo da poco l'associazione quando, un pomeriggio piovoso di novembre, mi sono messa a leggere un libro dal titolo: "Ritorna il sereno". Non c'erano in sede altre volontarie e non sapevo con precisione di quale attività occuparmi. L'autrice del libro, e protagonista, è una maestra che, prossima alla pensione, scopre di avere un melanoma alla gamba con metastasi in varie parti del corpo. Si tratta di una storia triste eppure, nello stesso tempo, è piena di speranza. La protagonista, pur essendo arrivata allo stadio terminale, riesce a salvarsi, grazie ad un'incrollabile determinazione nell'aderire ad ogni tipo di cura, nell'aiuto psicologico delle persone a lei vicine, nella costante preghiera e nella sua forza di volontà. Stavo proprio leggendo le ultime pagine quando è entrata in sede una signora che si mi si presenta come Maria, una volontaria. Mi presento anch'io: "Sono Teresa – le dico – sono volontaria da pochi giorni e, mentre aspettavo che arrivasse qualcuno, mi sono commossa nel leggere le pagine di questo libro". Lei mi ha guardato, e con un sorriso mi ha detto: "L'ho scritto io, questo libro". Sono rimasta sorpresa, non avrei mai pensato che dietro a quel suo sorriso, e a quel modo di fare cordiale e sincero, ci fosse stata così tanta sofferenza. Siamo amiche da quel giorno. Facciamo molte cose all'interno dell'associazione. Lei preferisce dedicare più tempo alle attività in ospedale o a quelle burocratiche. Io mi

occupo del pomeriggio del the in sede: tre ore che molte donne trascorrono chiacchierando in serenità, gustando i biscotti o magari preparando una bruschetta. Mi trovo molto bene nell'associazione e provo per Maria una immensa gratitudine. Anche se, ad oggi, la malattia oncologica mi fa ancora molta paura, trovo che Maria mi abbia aiutato ad avvicinarmi alla sofferenza senza averne paura. Grazie a lei ho capito che il dolore può aprirsi in speranza, e la speranza in fiducia nella reale possibilità di guarire.

Ci sono molte
malattie che danno
forza all'anima

J. Joubert

LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI
Sezione Provinciale Lucchese

Nonostante i numerosi e significativi progressi scientifici in ambito oncologico, che hanno sicuramente determinato un netto miglioramento degli approcci terapeutici e un aumento della sopravvivenza dei Pazienti, il cancro rimane a tutt'oggi una delle malattie a più ampia diffusione ed una delle principali cause di morte in ogni parte del mondo. Nell'immaginario individuale e collettivo il cancro continua, di fatto, ad associarsi a significati di sofferenza fisica e psichica, di morte ineluttabile, di stigma e diversità. Il sostegno sociale rappresenta perciò un elemento costitutivo nel percorso del Paziente oncologico e rientra nella responsabilità di ciascuna figura terapeutica: del Medico di Medicina Generale, dell'Oncologo, dell'Infermiere, dello Psico-oncologo, ma anche del Volontariato. Infatti, l'interazione con le Persone che hanno sofferto o soffrono di una neoplasia può senz'altro contribuire ad abbattere quella barriera asimmetrica che molte volte caratterizza il rapporto medico/paziente, configurando così una relazione maggiormente paritaria ed umana, ed influenzando positivamente sulla qualità di vita delle persone costrette dalla malattia ad un difficile e, talora, insostenibile convivenza con la diagnosi di tumore. Addentriamoci, quindi, nelle riflessioni, qui riportate, di coloro che in prima persona hanno vissuto tale esperienza ed impariamo da loro quanto la sofferenza possa tramutarsi in speranza di vita.

Il Presidente
Domenico Amoroso

ASSOCIAZIONE “PER TE DONNA”

L'idea di creare questa associazione mi è venuta in testa prepotente ed allettante quando ero malata; mentre mi sottoponevo alla chemio insieme ad altre donne guardavo i loro occhi e cercavo di leggere se in loro vi fossero le mie stesse sensazioni, i miei sentimenti o le mie paure. Osservavo i loro occhi che esprimevano la rabbia, a volte. E, a volte, la fragilità della persona. Ogni persona ha caratteristiche proprie e la reazione ad un evento così travolgente e destabilizzante, quale è questa malattia, può essere estremamente diversa. Ma, in tanta varietà di atteggiamenti, a poco a poco mi sono resa conto che in quegli occhi vagava un'ombra comune a tutte: tutte eravamo vittime di quella tempesta silenziosa che a poco a poco invade l'anima e crea disperazione ed ansia. La solitudine. La solitudine, quando non è una scelta volontaria, incide molto negativamente sul nostro benessere psicologico. Più di quanto si possa immaginare. La solitudine non si può cancellare, ma si può momentaneamente dimenticare, coprendola di tanti oggetti d'amore. Ecco, da questa idea è nata l'associazione “Per te donna”. Per aiutare le donne a non morire dentro, e spingerle a metabolizzare la solitudine e farla divenire elemento fecondo e positivo del vivere quotidiano. Un potenziale elemento creativo che può crescere ed aiutare a crescere, utilizzando come strumento principale fra i tanti la disponibilità all'ascolto. In queste situazioni, la solitudine può trasformarsi da disperazione in speranza, ma ci vogliono attenzione, sensibilità, umanità, umiltà e condivisione dei problemi. “Per

te donna” è nata come un punto di riferimento per donne che vogliono aiutarsi e aiutare, per donne che vogliono essere utili, per donne che vogliono essere migliori, per donne che amano la vita e la vogliono vivere ogni giorno, creando e distribuendo a chi ne ha bisogno oggetti d’amore, per non smettere mai di sperare.

La Presidente

Giovanna Rossi ... e Lucia B. B.

ASSOCIAZIONE VOLONTARI OSPEDALIERI

Vicini ad ogni uomo che soffre. L'A.V.O. trova da 30 anni nella parabola del Buon Samaritano l'esempio più alto del suo impegno. Alle sofferenze causate dalla malattia, al senso di isolamento e di solitudine che ne conseguono, oppone un cuore caldo, un interesse sincero, un aiuto tangibile. Essere lì, non distogliere lo sguardo, accogliere le confidenze con discrezione, rispettare i silenzi e le probabili chiusure. Il malato oncologico è, forse, più difficile degli altri, perché, nonostante il progresso continuo della scienza, la sua patologia suona come una condanna: non sta più bene tra i sani e i sani non stanno più bene con lui. Si incrinano i rapporti interpersonali.

Per questo un estraneo, un volontario può essere addirittura più utile di un familiare. Così la nostra Associazione ha accolto con gratitudine l'invito del Dott. Amoroso a prestare il nostro servizio anche al malato di cancro. Lo abbiamo fatto e lo facciamo con dedizione e trasporto, spesso anche con troppa partecipazione personale.

In questo senso, anche la richiesta di collaborare a questa pubblicazione ci ha trovato disponibili e le nostre testimonianze si sono unite a quelle dei volontari di altre Associazioni. Ne è venuto fuori un quadro autentico, toccante, in certo qual modo consolatorio. La malattia che sovrasta tutte le altre per pericolosità e per la paura che scatena è qui vinta dalla forza dell'essere umano, dalla sua dignità e dalla sua grandezza d'animo, dal sentimento di solidarietà e di fratellanza.

“Narrazioni” è una lezione d’amore di cui al giorno d’oggi abbiamo tutti bisogno.

Il Presidente
Alessandro Biagi

ASSOCIAZIONE VOLONTARI VERSILIESI

Non è facile parlare dei malati in fin di vita. Non possiamo capire il “dolore totale” che provano, non siamo in grado di rispondere alle loro domande. Bisogna avvicinarli con molta cautela : stanno per separarsi dalla vita, non possiamo rassicurarli, ma possiamo pur sempre ascoltarli. Davanti a noi non abbiamo soltanto un corpo malato, ma una persona che ha bisogno di esprimere le sue emozioni, di liberarsi dall’angoscia che gli causa la prospettiva della fine imminente. Dobbiamo essere disponibili ad ascoltare, a creare un contatto autentico per dare all’altro la possibilità di manifestare i suoi stati emotivi.

No, non è facile, ne siamo consapevoli. Quante volte siamo stati convinti di non essere stati d’aiuto, quante volte ci siamo sentiti frustrati di non riuscire a confortare un malato anche se solo momentaneamente. Ma sappiamo comunque quanto è preziosa per loro la nostra presenza, la nostra premura, il nostro sorriso.....il non lasciarli soli.

Però quant’è struggente il loro fievole ”grazie” !

Il Presidente
Michéle Robert

INDICE

PREFAZIONE	
Dacia Maraini	5
NARRAZIONI	
Domenico Amoroso e Barbara Buralli	11
Giancarlo Sassoli	
<i>Direttore Generale Azienda USL 12 Viareggio</i>	15
Enrico Salvi	
<i>Direttore Unità Operativa Complessa Psicologia Responsabile dello Staff Direzionale Azienda USL 12 di Viareggio</i>	17
Gianni Amunni	
<i>Direttore Operativo Istituto Toscano Tumori</i>	19
LUCA - A.G.	23
ESPERIENZE - P. S.	27
GIULIANO ED ELENA - M. B.	31
IMPROVVISAMENTE - A.B.	35
ESTHER - <i>Esther Grotti</i>	37
LA MIA STORIA - A.B.	39
SI RICORDERÀ DI ME? - <i>Paola</i>	41
SIAMO CAPACI - A.B.	43
IN OSPEDALE - <i>Anonimo</i>	45
RICORDI - E.A.	47
SETTANTA PRIMAVERE - <i>Giuseppina</i>	51
GLI INCONTRI CHE CAMBIANO LA VITA - <i>Rita Angelini</i>	53
LA MIA ESPERIENZA - <i>Rita</i>	55
LA FAMIGLIA - <i>Licia</i>	57
UN VALIDO SOSTEGNO - S.C.A.	59
STEFANIA - <i>Stefania P.</i>	63
LUCIA - <i>Lucia</i>	65
CE LA FARÒ? - P.B.	69
INSIEME SI RICEVE - <i>Maria Luisa</i>	73
MARIA - <i>Teresa</i>	75
LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI	
Sezione Provinciale Lucchese	79
ASSOCIAZIONE "PER TE DONNA"	81
ASSOCIAZIONE VOLONTARI OSPEDALIERI	83
ASSOCIAZIONE VOLONTARI VERSILIESI	85

Immagine di copertina
Sergio Staino
Progetto Grafico
Beppe Bertucelli
Stampa
Grafiche Ancora-Viareggio

Finito di stampare nel mese di aprile 2009

