

AA.VV.

PETALI

Storie di oncologia
all'Ospedale Versilia



Comitato di Redazione

Domenico Amoroso, Gianni Amunni, Barbara Buralli, Fabrizio Felici,
Fabio Genovesi, Valentina Morelli, Simone Sacco

Gli autori dei racconti

Donatella Bonuccelli, nipote, figlia, moglie, amica, caregiver

Domenico Amoroso, Direttore Dipartimento di Oncologia,
Ospedale Versilia

Roberta Galli, Coadiutore Amministrativo Esperto,
Istituto Toscano Tumori

Andrea Camerini, Oncologo, Oncologia Medica,
Ospedale Versilia

Barbara Buralli, Psicoterapeuta-Psiconcologa,
Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, Sezione Lucchese

Belinda Castori, Coordinatore Infermieristico Degenza,
Oncologia Medica, Ospedale Versilia

Beatrice Antongiovanni, Infermiera, Oncologia Medica,
Ospedale Versilia

Domenico Acatullo, Operatore Socio - Sanitario, Oncologia Medica,
Ospedale Versilia

Francesca Cozzani, Infermiera, Day Hospital Oncologia Medica,
Ospedale Versilia

Lucia Belli, Infermiera, Day Hospital Oncologia Medica,
Ospedale Versilia

Simonetta Corbellini Andreotti, Volontaria Avo Versilia,
Responsabile di Reparto dell'Area Medica e

Consigliere nel Consiglio Esecutivo Avo Versilia.

Chiara Dalle Luche, Psicoterapeuta-Psiconcologa,
Associazione Volontari Versiliesi per Cure Palliative.

Marilena Cheli, Vicepresidente

Associazione Volontari Versiliesi per Cure Palliative.

Coordinamento editoriale e cura redazionale

Barbara Buralli, Simone Sacco

L'oncologia è un settore che ha sempre dato ampio spazio al metodo scientifico ricorrendo frequentemente alle analisi statistiche, ai protocolli standardizzati, all'utilizzo di indicatori generali per il monitoraggio degli esiti clinici. Spesso l'oncologia parla mediante i grossi numeri e focalizza la sua attenzione su fenomeni generali misurati su ampie popolazioni di pazienti. Eppure questa forte caratterizzazione metodologica non ha impedito una grande attenzione agli aspetti relazionali, ai temi della qualità di vita e più in generale del vissuto individuale di ogni singolo paziente. Per questo la cosiddetta "Medicina Narrativa" ha trovato sempre uno spazio in questo mondo e l'oncologo clinico ha sviluppato all'interno del team di cura una preziosa attenzione al racconto, alle esperienze, alle sensazioni.

La "narrazione" per chi ha voglia e il tempo di ascoltarla è una grande opportunità: costringe il curante a sentire ciò che il paziente prova, che non sempre coincide con quanto ci aspettiamo; permette di leggere certe procedure diagnostiche e/o terapeutiche con le sensazioni di chi le subisce; consente di valutare le nostre scelte anche

organizzative con gli strumenti di chi ne è coinvolto anche emotivamente, rappresenta, specie se condotta in maniera bidirezionale, un eccezionale strumento per comunicare. Per questo è fondamentale indagare sempre i due livelli, quello della malattia e quello dell'esperienza di malattia, sapendo che questa pratica, talvolta difficile, finisce con l'assumere anche un valore terapeutico.

Questo volume è un po' la testimonianza di un impegno dell'oncologia della Versilia in questo settore. Anche la sua struttura rispecchia un rigore e una volontà di integrare il racconto di Donatella (la paziente) con quello degli altri protagonisti del percorso di cura (il medico, l'infermiere, lo psicologo, i volontari) che sono al tempo stesso attori e spettatori della storia, e, comunque, responsabili di un vissuto che finisce con l'essere collettivo. Credo che alla fine si sia prodotto, come spesso avviene con i colleghi della Versilia, qualcosa che può essere bello o anche brutto, ma che non lascia indifferenti e che soprattutto ci spinge ad andare avanti.

Nel rileggere queste pagine ho maturato nuove sensazioni che sento di voler condividere: questo volume ha qualcosa in più rispetto a tante iniziative analoghe che rimangono in gruppi di "cultori" della materia o "partigiani della narrazione"; si rileva un forte impegno alla "reciproca contaminazione" tra più mondi (la scienza, la ricerca, l'espe-

rienza) che non nascondono le ferite che si sono prodotte; si può cogliere l'invito a narrare come la forma più avanzata e più efficace della denuncia, o della protesta o del plauso; il coinvolgimento di più figure professionali e il ruolo fondamentale di ciascuna di esse conferma che la relazione, la buona relazione "non è una competenza di uno specialista" (non me ne vogliono gli psicologi...) ed è una pratica che non può mai essere delegata.

Infine credo sia auspicabile passare il testimone di questa iniziativa a un'altra azienda pensando a una "collana" di opere simili e, con essa, a una diffusione di un'esperienza in grado di aiutarci a capire meglio ciò che facciamo.

Prof. Gianni Amunni
Direttore Operativo
dell'Istituto Toscano Tumori

È difficile esprimere un pensiero riassuntivo dopo aver letto questi racconti.

Certo, è istintivo e immediato un senso di vicinanza e solidarietà con quanti, pazienti, familiari e operatori sanitari, hanno espresso pubblicamente i propri vissuti. Ma anche, è istintivo e immediato un senso di gratitudine per avere portato allo scoperto le esperienze dei protagonisti.

Ma, ancor di più, la sensazione, leggendo queste pagine, è di sentirsi trascinare in una dimensione che definirei “estranea alla vita di tutti i giorni”, non voglio dire superiore oppure inferiore, semplicemente diversa.

Una possibile spiegazione sta nel fatto che tale lettura conduce a una realtà che normalmente tutti noi tendiamo a tener chiusa in un angolo, nell’ombra.

Tendiamo a relegarla senza (e qui sta il punto) conoscerla effettivamente.

La reale cognizione delle cose, dei sentimenti, delle esperienze apre questo Mondo e costringe a capire che esiste, e che non deve essere né allontanato né temuto.

Ancora, a maggior ragione, l'ignoranza non paga e la corretta conoscenza rappresenta un valore.

Certamente, il percorso del malato oncologico mantiene tutte le sue componenti che ne fanno "una vera esperienza di una vita".

Contiene in sé la crisi, ma anche la rinascita, la solitudine e anche la solidarietà, la paura e anche la personalità, la disperazione e la speranza.

In effetti comunicare a tutti tale esperienza di vita è fondamentale per la sua forza terapeutica ed educativa.

Non dobbiamo cedere terreno alla retorica; tutti noi sappiamo che, potendo scegliere, preferiamo non vivere questo percorso, ma sappiamo anche di dover esser grati a coloro che, pazienti, medici, familiari e operatori, ci mo-

strano tale esperienza nella sua realtà e nelle sue varie angolazioni.

Il coraggio nell'affrontare una malattia grave non è un "coraggio normale" così come lo conosciamo, cioè quello di chi ha cognizione del pericolo ma decide di affrontarlo ugualmente.

Il coraggio del malato affetto da tumore è fatto di dolore, rinunce, giorni terribili; tutti elementi imposti improvvisamente, senza possibilità di fuggire o tornare indietro nel tempo. Il coraggio sta nell'affrontarli.

Un pensiero positivo:

Fu nel cuore dell'inverno che potei vedere: dentro di me albeggiava un'invincibile estate.

(Albert Camus)

Dott. Brunero Baldacchini

Direttore Generale

AUSL 12 Viareggio

1 L'OSPITE SGRADITO

IL DIFFICILE PERCORSO
DALLA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI
ALL'ADATTAMENTO ALLA MALATTIA

Donatella

Il cancro è sgradito ospite della mia casa dal 1984. Esattamente dal 14 giugno 1984.

Mio padre sta tappezzando la mia camera, mentre io preparo l'ultimo esame di diritto penale e mia madre svolge i suoi compiti nel soggiorno.

Il telefono squilla in una giornata come tante altre.

Ma questa non è una giornata uguale a tante.

All'altro capo della cornetta c'è il medico dei miei nonni, che vivono in un'altra città.

Una voce pacata che, tuttavia, non lascia spazio ad alcun dubbio, ci comunica l'esito degli accertamenti fatti da mia nonna qualche tempo prima.

Dev'essere ricoverata: cancro al pancreas.

Partiamo in fretta lasciando tutto quello che stiamo facendo e imbocchiamo la strada.

Non siamo ancora coscienti che, assieme a noi, oggi anche le nostre vite imboccano un'altra via, costringendoci a mettere da parte tutto quello che eravamo prima.

Dopo quindici giorni e notti trascorse al capezzale di sua mamma, la mia è allo stremo fisico e psicologico e non riesce ad accettare quello che sta inesorabilmente accadendo.

Mio padre ed io non sappiamo come proteggerla e aiutarla ad abituarsi all'idea di quella morte "probabilmente certa" perché lei, ostinatamente, non vuole neppure sentirne parlare.

Sospesa in bilico sopra un burrone di emozioni, una sera mia madre cede alla stanchezza e alla sofferenza: prova a chiedere aiuto alle persone che pensa esserle più vicine.

Chiede una notte. Una notte sola.

La risposta che ottiene sono mille scuse per quella sera e neppure un'alternativa per uno dei giorni successivi.

Riaggancia la cornetta al telefono e comincia a prepararsi.

Seduta sul davanzale della finestra, io seguo il percorso della mano che appoggia la cornetta e ascolto i passi di mia madre che si avvia a raccogliere il necessario per la notte.

Ascolto il suo silenzio.

Guardo gli occhi sofferenti di chi amo e decido di smettere di essere una figlia protetta: rispondo io alla richiesta d'aiuto di mia madre diventando, da quel momento, quella che si definisce una "caregiver" per la mia famiglia.

Affronto questa prima esperienza di confronto con la malattia con l'energia, la determinazione,

la speranza e la presunzione di chi non ha ancora vissuto sul serio.

È la mia giovane età che mi porta a credere che ogni cosa potrà andar bene mettendoci tutta la forza del mio impegno e del mio affetto. È la speranza di poter trattenere con noi ancora per un po' chi amiamo che alimenta la mia ingenuità.

Voglio riportare a casa mia nonna.

Voglio che mia madre torni come quindici giorni prima.

Voglio tutto come prima.

Non è questo che accade. E la mia resa è bruciante.

Non solo perché vivo il primo grande dolore della mia vita, ma anche perché mi rimane dentro un certo aspro retrogusto: la solitudine nella malattia.

La nostra solitudine.

Il pensiero della solitudine come malattia nella malattia, da questo momento, diventa per me inaccettabile.

Gennaio 1997

Mi ritrovo di nuovo faccia a faccia col cancro che, assolutamente indifferente, colpisce entrambi i miei genitori.

Mio padre affronta la comunicazione della diagnosi con un'apparente controllata rassegnazione.

Di certo con la consapevolezza e la concretezza che gli apparterrà fino alla fine, affidando la sua tenerezza e il suo intimo timore a una frase rivolta a me: "Quando ti ho vista prima di entrare in sala operatoria, mi sono sentito tranquillo".

Tocca proprio a me, invece, tornando da Genova dove è stata effettuata la biopsia, dare a mia madre la notizia che ha un tumore al seno.

Non dimenticherò mai i suoi occhi.

Occhi che mi guardano senza vedermi perché lei è chiusa dentro di sé, lontana, in un posto dove né io né mio padre riusciamo a entrare.

Lontana, in un posto profondo dove lei è corsa a nascondere il suo più intimo essere per difendersi da quanto la sta travolgendo.

Mia madre riesce, in un certo senso, a proteggersi e a curarsi vivendo la malattia come se "non stesse capitando a lei", estraniandosi da se stessa e dal suo corpo che pure soffre tremendamente.

A distanza di tempo, continua a non ricordare tutti i passaggi che ha subito.

In tutto questo succedersi di avvenimenti io sono smarrita e ho paura.

Ora so di cosa si tratta e, più umile verso la vita, sono consapevole che non bastano speranza, determinazione e volontà per contrastare certi suoi disegni.

So che i miei genitori hanno bisogno di me.

So anche che non riceveremo alcun appoggio al di fuori di quello che possiamo darci reciprocamente.

Non voglio neppure perdere il tempo di andarlo a cercare per non sentire discorsi inutili, che mi amareggerebbero non predisponendomi bene per quello che devo fare e dare.

Ma, come mio padre e mia madre, anch'io ho bisogno d'aiuto.

Ho sentito una frase tempo fa: "Si legge per capire di non essere soli".

Per me è vero un po' da sempre e così mi ritrovo dentro una libreria del centro città.

Sfogliando ora un libro ora l'altro, ma con la mente da un'altra parte, mi viene incontro, in un certo senso, un piccolo volume che attira la mia attenzione: parla di taoismo.

Nella prefazione leggo che questa dottrina ha in sé l'idea del movimento.

Il termine TAO, infatti, è generalmente tradotto come la Via, il tracciare un cammino, il corso della Vita che non si ferma mai.

Anche la malattia dei miei genitori, di certo, non si sarebbe fermata né posso fermarmi io che devo muovermi per loro, affidatisi a me.

Mi soffermo ancora a leggere.

Una delle immagini più belle che trovo descritta è quella dell'acqua che mantiene comunque la sua essenza anche se cambia forma a seconda di ciò che incontra o la contiene.

L'acqua, pur nella sua cedevolezza, abbraccia le pietre che incontra e attraverso di esse, cambiando il suo percorso, ma non ciò che è, continua a scorrere oltre ogni pietra.

Appoggio il libro sul bancone e mi riavvio a casa riflettendo sulle righe lette.

Non ho molte scelte da fare.

Nessuno di noi tre ha molte scelte davanti, se non quella di accettare la nostra fragilità e i nostri limiti di fronte a questo avvenimento che sconvolge la nostra vita.

Questo vuol dire rassegnarsi come se ci trovassimo davanti a qualcosa d'incontrastabile, subendolo passivamente?

Cerco una risposta e, alla fine, la risposta è "NO".

Anche davanti a una malattia come il cancro, che contiene in sé una minaccia per la vita, abbiamo un dovere verso noi stessi, senza distinzione tra malato e familiare: noi dobbiamo fare ciò che questo momento ci richiede.

Riuscire, anche con difficoltà, a voler conoscere quanto accade ai nostri giorni, ci permette di agire di conseguenza per poterlo affrontare nel migliore dei modi.

Penso, allora, a quello che sento e mi rendo conto che chiudere le nostre braccia intorno ad una roccia tanto grossa com'è la sofferenza dei miei cari e la nostra paura in questa malattia, non è cosa da poco.

E, sono convinta, non è neppure una cosa che impareremo una volta per tutte.

La vita in certe esistenze, in modo curioso e impreveduto, alza sempre un po' di più il tiro. E quanto ci sta accadendo ne è la riprova.

Ma, alla fine di questo giorno, con la certezza interiore che neppure una malattia così crudele come il cancro può cambiare ciò che i miei genitori sono per me e quanto ci siamo donati, decido di smettere di guardare troppo avanti.

Per poter andare avanti.

Guardo solo “quella roccia” e inizio a cercare gli strumenti che possono aiutarci a circondarla e a scalarla.

L'ONCOLOGO: LE STORIE NON SONO BREVI

Domenico

Quando lo incontro in Ambulatorio per la prima volta, entra sorridente.

È accompagnato dalla famiglia. Mi rimane impressa la figlia, anche lei sorridente.

Ci presentiamo. Preparo la cartella clinica. Il dialogo è sereno, nonostante la diagnosi di cancro alla prostata.

Sembra quasi che loro cerchino di mettermi a mio agio, di tranquillizzarmi.

Quello che in realtà dovrei fare io, con loro.

Quello che sicuramente si aspettano da me.

Cerco di farlo utilizzando la Scienza, i dati della letteratura che si riferiscono al caso clinico.

Organizzo esami, pianifico visite di controllo.

Cerco di farlo coinvolgendoli nelle decisioni, traducendo il linguaggio, sempre troppo distante, del medico.

Soprattutto, mi metto a disposizione lasciando tutti i miei recapiti, come sempre.

Mi sembra di essere rassicurante. Di lasciare meno "solo" chi si rivolge a me.

Ho la netta sensazione che la famiglia si affidi a me, completamente.

Ed io a loro.

Che il nostro incontro non sarà una storia breve.

E infatti non lo sarà.

Quante volte, seduto alla scrivania, guardi le persone che entrano in Ambulatorio.

Le guardi negli occhi. Li cerchi. Qualche volta li incontri. Qualche volta no. Sfuggono. Vanno altrove. Non sono lì.

Quante volte, proprio per questo, capisci quanto a lungo durerà il rapporto che si crea tra te e la persona che hai di fronte, anzi, meglio, la famiglia che hai di fronte.

La fiducia che le persone ripongono in te.

“Dottore, siamo nelle sue mani”. Una frase che sembra buttata lì.

Ma che è un macigno che senti sull’anima, come un impegno che devi e vuoi onorare a qualunque costo.

La “scintilla” può nascere subito, oppure crearsi dopo un po’ di tempo. Oppure, semplicemente, non si crea.

Si è creata la scintilla. Un essere umano, una persona, ha affidato a me la sua vita, le sue preoccupazioni, le sue paure. Non solo una persona, in realtà, ma tutta una famiglia.

La sua vita. Mi ascolta ogni volta con grande attenzione, cerca di capire fino in fondo quello che dico. Mi dice che sono io l'esperto. Che ogni mia scelta lui la condivide. Parlo in modo da essere compreso. Lo chiedo esplicitamente, se sono stato abbastanza chiaro.

Le sue preoccupazioni, le sue paure. Non le esprime. Le traduce in parole la figlia. Dà loro forma, sostanza. Sono tra di noi. La figlia è l'interprete, la depositaria delle emozioni del padre.

Dottore, è grave? Ci sono speranze? Quanto tempo abbiamo?

Domande dal peso infinito, domande che si potrebbero sbrigare con facilità, con superficialità, con il potere della parola del Medico che sentenza, difendendosi con i numeri.

Lo so. Arriveranno sempre domande come queste.

E, sempre, sarà difficile rispondere solo con la ragione. Ci metti anche il cuore. Speri che basti.

Gli incontri, le visite, proseguono nel tempo. La malattia ha alti e bassi. Le terapie si susseguono. Il sorriso non si modifica. È sempre presente, anche quando la stanchezza legata alle terapie sembra prendere il sopravvento. Il sorriso mi aiuta. Rende più facile parlare e cercare di spiegare cosa sta succedendo.

Alle volte, e di volta in volta sempre più spesso, ho la sensazione, anzi la certezza, che la persona che ho davanti sappia già tutto. Mentre parlo e spiego cosa faremo, penso che lui abbia già capito, che mi lasci parlare solo perché è quello il mio ruolo. Mi lascia fare il Medico.

Dottore, mi chiede la figlia, che piega sta prendendo la malattia? Il mio papà è sempre più stanco, ma con lei non lo ammette. Soffre per alcuni dolori, ma cerca di sopportarli. Gli esami non vanno proprio benissimo. Abbiamo ancora terapie da fare?

Mi viene un nodo in gola. Spiego che una malattia metastatica non guarisce, ma si può curare. Si può cercare di renderla cronica. Di allungare i tempi. L'inevitabile purtroppo arriverà. Il viso della figlia è il contraltare di quello del padre. Il sorriso diventa preoccupato. Anzi, lo è sempre stato. Anche se ora lo noto molto di più. La speranza esiste sempre, certo.

La malattia progredisce. Inesorabile. Insensibile alle terapie. Che io continuo a proporre, diverse, nella speranza di una tregua. È un patto non scritto. Tu proponi. Io accetto, finché posso. Il sorriso, nonostante tutto, resiste. La stanchezza, alle volte il dolore, sono più evidenti. Mi rendo conto che non credo più alle parole che dico. Spero non si capisca.

Devo essere fedele al mio ruolo. Infondere speranza, fino alla fine.

Dottore, non credo che riuscirò a portare mio padre alla visita. Non si alza quasi più dal letto. Il dolore glielo impedisce. È troppo stanco. Possiamo fare qualcosa?

Il sorriso compare solo abbozzato alla fine. È una resa. È la consapevolezza che non c'è più nulla da fare. Che si è impotenti.

Il macigno sull'anima si fa improvvisamente più pesante. Non sai come uscirne. Non trovi le parole. Solo lo sguardo esprime quello che senti e che non vorresti venisse capito.

Le mail. Le telefonate. È un bollettino di guerra. Fisico e morale. Il malato e la malattia. La famiglia e la disperazione. La rassegnazione. La comprensione di un destino che si deve compiere. Lo scivolare lento, costante, ineluttabile verso la fine. La diga si frantuma. Non sai più come e cosa tamponare. Che consigli dare.

Assecondi tutte le richieste, purché possano aiutare chi non vedi, ormai, più.

Rimani in attesa, giorno dopo giorno, della comunicazione finale.

Che arriva. Via mail. Delicata come già potevi immaginare. Che, però, non ti aspettavi. Rimango lì, a osservare le parole scritte una dietro l'altra. Le rileggo. Non mi sento all'altezza di rispondere. Non saprei che parole scrivere. Una parte di me se ne è andata via per sempre.

2

OLTRE IL CAMICE

L'UMANITÀ DAVANTI
ALL'UMANIZZAZIONE

Donatella

Lo strumento fondamentale per percorrere la strada della malattia è il medico.

Il medico giusto.

Ma cos'è che fa di un uomo il "medico giusto"?

Nel tempo, in tutti questi lunghi anni, ho incontrato molti medici.

Di alcuni non voglio ricordare nulla.

Cosa c'è da ricordare dell'arrogante superficiale presunzione di un chirurgo che ha taciuto una possibile terapia che avrebbe potuto portare la malattia di mio padre a un esito diverso? Come valutare, qualche anno dopo l'intervento, la spudoratezza della sua risposta ad una mia precisa domanda?

"All'epoca io non ci credevo", questo mi ha risposto.

Come se fosse un suo diritto arrogarsi l'arbitrio di decidere al posto di mio padre omettendogli la conoscenza di un'ulteriore possibilità di cura, compresi i suoi presunti dubbi sulla stessa.

Mio padre ha pagato le conseguenze di questa incoscienza e questo fa sì che, nel caso di mia madre e delle successive esigenze di mio padre, io abbia imparato a essere più selettiva.

Penso che ognuno di noi porta ciò che è in ciò che fa.

Mi interessa, ovviamente, che la salute dei miei cari sia affidata a professionisti preparati e altamente qualificati, ma non è il titolo e neanche la sua traduzione in parcella ad essere una discriminante perché ho compreso a nostre spese che non è sufficiente.

Io cerco qualcosa di più per noi dentro il labirinto della malattia.

Desidero poterci rapportare con qualcuno che capisca e che, non solo ci guardi quando gli siamo davanti, ma che ci veda davvero.

Qualcuno che non senta soltanto, ma ci ascolti.

Quindi mi ritrovo a essere tanto attenta al medico quanto alla persona seduta di fronte a noi.

E, a un certo punto, ho tre incontri fortunati “a caduta”.

Direi consequenziali, perché il chirurgo davanti a me alza la cornetta dal telefono per chiamare il radiologo senologo e poi, più avanti, per chiamare l'oncologo...

Mi sembra un miracolo.

Avevo ancora chiuso nella mente un ricordo della malattia di mia nonna: doveva essere operata e ci sentimmo dire da un medico di geriatria: “Datevi da fare a trovare un posto in chirurgia! Non c'è tempo da perdere!!!”

Datevi da fare...

Ricordo un pellegrinaggio pieno di affanno da un caposala, da un medico a un altro per poi arrivare al primario di chirurgia, sempre attanagliati dall'angoscia e col pensiero che la sorte di chi amavamo dipendesse solo da noi in corsa contro il tempo e dalla nostra sola capacità di trovare l'aggancio giusto che ci raccomandasse per quel vitale posto letto.

È orribile fare questo a un familiare: addossargli una responsabilità e uno scrupolo di tale portata.

Così, quando vedo questi medici, non solo parlare con me e spiegarmi cosa intendono fare, come e perché, ma anche parlarsi fra loro senza che io faccia da tramite dall'uno all'altro, io conosco cosa vuol dire l'espressione "essere sollevata".

Non solo essere sollevata da una responsabilità che non è mia, ma provare, dentro me, un vero e proprio sollievo.

Dunque, scopro un'altra cosa: non solo ognuno porta ciò che è in ciò che fa ma, se possibile, cerca la collaborazione di chi fa parte del suo stesso "branco" e cioè di chi si muove e opera su una stessa lunghezza d'onda. Cerca e crea, quindi, una squadra pronta a lavorare nell'interesse del

malato e dalla quale non esclude né il paziente né il familiare.

La prima parola che contraddistingue tutti e tre gli incontri, infatti, è “disponibilità”.

Sono riuscita a trovare dei medici che, certamente molto tempo prima che io li incontrassi, hanno deciso di esserci per i loro pazienti.

Mi sono ritrovata spesso a osservare una corsia d'ospedale nelle lunghe ore di attesa come se io fossi al di fuori e non il contrario.

È assurda.

Assurda nel significato che il vocabolario assegna a questo termine: stonata, stravagante, strana, inconsistente.

Una corsia d'ospedale è un'anomalia nella nostra vita. Un'irregolarità cui talvolta siamo esposti per qualche oscuro motivo.

Una corsia d'ospedale è nella vita di un essere umano, stonata, stravagante, strana e priva di fondamento.

Perché la vita è energia, vigore, salute, movimento.

Non che il movimento manchi in quel posto. Anzi.

Ma, a volte, in tutto questo muoversi, sembra che gli individui non ci siano.

I medici e gli infermieri corrono su e giù senza incrociare lo sguardo o dando appena un cenno col capo per non essere fermati, non solo perché le incombenze da svolgere, probabilmente, sono molte di più di quanti sono i malati, ma anche per non essere costretti a rispondere a domande scomode la cui risposta, quel giorno, risulta troppo difficile da dare.

I familiari stanno seduti nelle stanze a parlare, al malato e a se stessi, di cose variamente futili, come se fosse sufficiente questo per distogliere la mente dal perché ci si trova lì.

Genitori, mogli, mariti e figli che stanno fuori, nel corridoio, con le braccia conserte guardando a destra e a sinistra, alla ricerca di un qualche particolare che renda quell'ambiente diverso dai giorni precedenti, in bilico tra il voler fermare per chiedere ed il non farlo per non infastidire costringendo a rispondere.

Incerti se ricorrere alla lusinga o a una maggior autorevolezza per ottenere il semplice disbrigo di una qualche incombenza oppure una parola da cui può dipendere il mantenere una speranza o un'illusione.

Appena due camere più in su, qualcuno sta morendo: porta spalancata e tutte le luci accese in quella stanza.

Un via vai continuo davanti alla porta di individui a lui estranei, che guardano dentro senza sapere neppure chi è quella persona, né la sua storia. E poi l'impietosa quanto necessaria routine delle pratiche mediche, cosicché uno dei momenti più privati e intimi di una famiglia viene distratto, sottratto a tre cose indispensabili: raccoglimento, silenzio e una luce tenue.

Essere medico non è facile.

Essere malato non è facile.

Nessuno, che sia meritevole di chiamarsi uomo e che si riconosca nella dignità di questa parola, ha davanti a sé un percorso "facile" nella malattia.

E un medico, come tutte le altre figure professionali che operano in questo campo, nonostante le aspettative che riponiamo in lui, è un essere umano che ogni giorno porta il suo peso sulle spalle.

Non è cosa marginale ricordarlo.

Tuttavia, egli ha fatto una precisa scelta: svolgere una professione d'aiuto.

Delle conseguenze inoppugnabili di questa scelta a livello personale egli è perfettamente consapevole perché, varcando la soglia del reparto, ogni giorno egli sa di essere chiamato nella sua dimensione privata a compiere spesso

un passo indietro rispetto ai bisogni di chi gli si affida.

Un medico è un uomo che ha deciso di formarsi per mettere al servizio degli altri le sue conoscenze e che, semplicemente ma con grande forza interiore, è in una corsia d'ospedale per aiutare.

In questo sta la dignità del medico, il reale prestigio e la ragion d'essere di questa professione.

Ne sono convinta.

Qualora non fosse così intimamente inteso, quel vocabolo così autorevole sarebbe solo un vuoto indicatore di una qualifica professionale.

Se a capo dell'essere medico c'è una scelta ben precisa, nell'essere malato non c'è alcun tipo di scelta.

Chi viene privato della sua salute conosce poco o nulla di quanto gli accade: conosce solo la sua paura davanti a un qualcosa che percepisce come una minaccia per la sua vita e che diventa insidiosamente ingovernabile nella mente e nell'anima, attimo dopo attimo.

Il malato non solo non sa quali conseguenze gli deriveranno dalla malattia, ma neppure quali gliene deriveranno dalle scelte che il medico farà su di lui.

Si richiede a chi ha perso la sua salute, dunque, uno sforzo sovraumano: affidarsi ciecamente a uno sconosciuto abbandonando ciò che resta del controllo che ha sulla sua vita. O meglio, dell'illusione di poter controllare la sua vita.

Un uomo consegna a un altro uomo (a un altro uomo soltanto) la vita e la possibilità di averne ancora una, almeno per un po'.

Anni...mesi... Non importa quanto: l'importante è riuscire a strappare vita.

Rassegnatamente. Rabbiosamente. Non importa come: l'importante è riuscire a strappare vita.

Alla luce di questo, penso sia davvero rilevante che tutti i medici e tutti coloro che operano in sanità abbiano ben presente che dietro ogni domanda di un paziente o di un familiare, per quanto possa sembrare a volte sciocca, inutile o insensata, c'è uno stato d'animo che sciocco inutile o insensato non è.

Così avviene che sguardi, parole, gesti e qualche piccolo "Sì" diventino importantissimi anche solo per una breve circostanza, perché essi possono trasformarsi in strumento di conoscenza reciproca tanto più profondo e vero quanto passano attraverso una comunicazione fatta non di parole, ma di intuito e percezione istintiva dell'altro che possa far sentire il sincero inte-

resse per i sentimenti del malato; il sentirsi ed il farsi a lui vicino; l'attenta cautela nel muoversi dentro la sua malattia.

Ciò che medici e infermieri sono chiamati a fare nella lotta contro il cancro e contro qualsiasi altra malattia (anche con fatica e, a volte, dolorosamente) deve essere necessariamente contenuto dentro questo spirito: la vita, il rispetto per la vita fino alla sua fine, ha per loro un valore assoluto.

Deve averlo.

Ed è importante che riescano a farlo sentire al malato e alla sua famiglia.

Loro ne hanno bisogno.

L'ACCOGLIENZA DIETRO LA SCRIVANIA

Roberta

Mi chiamo Roberta e sono la prima figura con cui un paziente si mette in contatto. Il mio lavoro è quello di prendere gli appuntamenti e quindi accogliere la persona, di avere un primo approccio. Questo di solito avviene prima telefonicamente e poi di persona. Il paziente, quando arriva da noi, spesso è in agitazione perché non sa bene cosa deve fare, quindi ti fa un sacco di domande alle quali tu cerchi di rispondere in maniera tranquilla, nel limite di quello che puoi dire. Quando arriva poi il giorno dell'appuntamento, ti interfacci con lui direttamente e così sarà per tutto il suo percorso: lo accogli, tratti i suoi dati personali e cerchi di metterlo a suo agio, fino a quando non incontrerà il medico. Per me la maniera migliore per interagire con una persona è quella di mettersi sempre nei suoi panni, di cercare di capire che le persone hanno un proprio carattere, ma quando arrivano davanti a te sono comunque tutte spaventate, perché non sanno come devono muoversi e cosa li aspetta, quindi si raccomandano a te che gli offri un primo appiglio.

D'altra parte, si sa, gli ospedali possono essere spaventosi e le sale d'attesa insopportabili, un buon sorriso è sempre gradito e a volte anche un po' di humour aiuta a strapparlo alla persona che hai davanti. Non ho scelto questo lavoro, mi ci sono trovata, sono molto più brava ad agire che a scrivere, le cose devono essere spontanee e poi ripeto non siamo tutti uguali. A volte vado a casa soddisfatta e felice di avere aiutato qualcuno, di averlo ascoltato con gli occhi e con il corpo non solo con le orecchie. Altre volte mi viene da scappare lontano da questo posto, essendo una persona così emotiva e sensibile, fuggire da così tanta sofferenza perché non è dignitoso che un essere umano soffra così tanto. Una persona non può arrivare alla morte in questa maniera a volte la vita è così corta per certe persone e non è giusto tutto questo. L'unica cosa di cui sono felice è di non avere a che fare con bambini perché non so se ce la farei e sì perché, non dimentichiamo che questa malattia che si impossessa con prepotenza del tuo corpo non risparmia neanche questi angeli bianchi. Quando penso a un tumore me lo immagino come un mostro con tanti tentacoli, che crescono giorno dopo giorno e che ti invadono il corpo. Meno male che a volte le cure riescono a sconfiggere questi tentacoli, altre volte ne rallentano la crescita, altre volte sono loro che

si mangiano le medicine, fino a digerire anche l'essere umano.

Ma il mio lavoro deve continuare e adesso, in questo giorno freddo di gennaio, alzo il telefono e comunico a questa figlia, che non conosco, che entrambi i genitori sono convocati dall'oncologo per l'esito degli ultimi esami.

L'ONCOLOGO: IMPARARE SUL CAMPO

Andrea

Una delle prime cose che si impara “sul campo”, quando sei da solo con i pazienti, dopo essere uscito dal mondo dorato e ovattato dell’università è che ogni volta è diversa da quella precedente e da quella che arriverà di lì a poco. La medicina si sa, o almeno si dovrebbe sapere, non è scienza esatta; forse non è proprio scienza. Insomma, tu sai in media quello che dovrebbe accadere, ma poi ogni singolo caso ha la sua storia. Questo concetto si può applicare tranquillamente anche alle relazioni umane che intercorrono tra paziente e medico e, forse ancora di più, tra oncologo e malato di tumore; spesso strette, a volte formali e tecniche, ogni tanto praticamente inesistenti per reciproca e manifesta volontà ma sempre relazioni molto umane. Come con il papà di Donatella. Ci tiene a specificare che il suo cognome si scrive con due doppie, mi racconta del “buco”, ovvero della galleria che separa la sua casa da quella della figlia. Non ho ricordi così netti di tutti i pazienti; spesso dipende dalla frequenza con cui la malattia porta a incontrarsi, da un’empatia innata,

dall'atteggiamento positivo e propositivo delle parti e dal caso; comunque, sono sempre contento quando ciò accade e parlare con lui mi ha ispirato alcune riflessioni sul rapporto tra medico e paziente.

Basta poco! Anche se non dovrebbe accadere, mi stupisco sempre nel vedere pazienti affidati al caso, alle possibilità economiche e alla loro buona volontà. Quando un malato oncologico si affida a un medico dovrebbe avere un percorso chiaro e un programma per quanto possibile definito. Può sembrare solo una questione organizzativa, ma è la base per costruire una collaborazione di fiducia. Non è un miracolo se io programmo gli esami da eseguire o se mi interesso del caso contattando un collega; il paziente o il suo caregiver non devono avere il peso dell'organizzazione. Sollevarli da ciò vuol dire donare tempo, ridurre i pensieri e far capire che tutto quello che sta accadendo, anche se non voluto, inatteso e doloroso, è almeno organizzabile e gestibile.

Comunicare sempre! Non ho mai avuto in simpatia il modello americano di comunicazione medica; elencare numeri, percentuali, e sopravvivenze medie non rende un buon servizio al malato. Come detto, io non posso sapere con precisione quello che accadrà a quella singola e

irripetibile persona e potrei anche sbagliarmi di grosso; lo scopriremo insieme. Il concetto cardine è tracciare un quadro reale ma non rigido e definito della situazione, spiegare che le cose cambieranno varie volte nel tempo e che noi ci adatteremo. Un paziente che non riceve una buona comunicazione, o che si sente travolto da numeri e tecnicismi, non collaborerà.

Esserci sempre! I bisogni di un malato oncologico sono quanto di più vario e mutevole possa esistere. Ci sono momenti buoni e momenti brutti che possono spesso alternarsi velocemente nella storia di un malato e della sua malattia. L'importante è esserci sempre! Con un poco di presunzione si dovrebbe tendere a diventare un punto di riferimento per quella famiglia in quella fase così difficile dell'esistenza che tutto travolge e, a volte, distrugge.

LA PSICONCOLOGIA: INCONTRI DI ESSENZE

Barbara

Quando ci ripenso, mi sembra che il tempo non sia mai passato. Ho un ricordo ancora così chiaro. Sono una bambina di quanti anni? Quattro, forse? Una giornata di mare. Mia madre, bellissima, è sotto l'ombrellone a spalmarsi le braccia di crema abbronzante. Io sono lì, da sola, di fronte all'enorme distesa di acqua azzurra e arrendevole di fronte a me. Non può essere così difficile. Vedo molta gente che entra in acqua tuffandosi, vanno giù, riemergono e agitano le braccia. Avanti e dietro. Aggiungere i piedi. Sopra e sotto. Che ci vuole. Mio padre ha detto che verrà più tardi. Giornata specialissima. Viene appositamente per insegnarmi a nuotare. Voglio proprio vedere che faccia farà. Non se lo aspetta proprio di vedermi scendere in acqua, tuffarmi, riemergere come una sirena e muovermi da perfetta nuotatrice. Penserà che sono davvero brava. La sua bambina bravissima. Vado. Ma quanto può essere diversa la realtà da come la si immagina. L'acqua non è arrendevole come sembra. Vado giù, bevo, tossisco. Non riemergeo proprio come tutti gli altri. Non è il tuffo che

avevo immaginato. Non assomiglio per niente a una sirena. Annaspo in preda a una paura tremenda. Mi agito. Non posso neppure chiamare la mamma. Se apro la bocca bevo. Poi, non so neppure come, riesco a riemergere. Fuggo da quella finta distesa di azzurro. Torno verso riva. Terrorizzata e consapevole che nuotare è difficilissimo, quasi impossibile. Mia madre non si è accorta del mio gesto. Mio padre non penserà di avere una figlia bravissima.

Mi sono chiesta molte volte se, in fondo, non abbia fatto la stessa cosa durante tutta la mia vita. Naturalmente, non con il nuoto. Anzi, devo dire che l'acqua è rimasta un elemento per il quale nutro ancora una certa diffidenza. Ma mi sono spesso domandata quanto il desiderio di apparire brava agli occhi di mio padre non abbia influenzato molte delle mie scelte di vita. Anche le più indipendenti e apparentemente autonome dall'opinione di chiunque. Non parlo dell'affermazione "brava" in sé e per sé. O, perlomeno, non soltanto dell'affermazione verbale. Ma di un preciso atteggiamento del corpo, di una certa e inequivocabile postura, di uno sguardo inconfondibile e palese ai miei occhi. Dell'ultimo pezzetto della bocca che va in su e, pur non avendo minimamente a che fare con un sorriso, mi rende assolutamente certa della sua fierezza

e della sua approvazione per ciò che ho appena fatto, o detto. Chissà quante delle scelte, o delle decisioni che ho preso sono state realmente, profondamente e unicamente mie.

Nella lavanderia dell'ospedale mi danno sempre un camice troppo largo, o troppo stretto. Non sono strutturata, e ciò significa che devo letteralmente rimediare i camici non assegnati, quelli in cui l'azienda stampa la scritta "Medico disponibile" sul taschino. Passi sul disponibile, su cui ogni tanto qualcuno fa persino qualche battuta. Che, in fondo, non mi dispiace, perché ritengo la disponibilità parte del mio lavoro di terapeuta, ma medico davvero non sono. Eppure è così che entro nelle stanze dei pazienti, con un'identità dichiarata e oscurata da tutto questo bianco che si dipana dalla scritta "Medico Disponibile". Sto dentro un abito che non spiega chi sono, che mi rende parte di una grande comunità di camici bianchi in cui ognuno di noi potrebbe essere facilmente scambiato per qualcun altro. O qualcos'altro. Mi chiedo spesso che cosa o quanto del mio essere riesca a trapassare questo cotone spessissimo e mi consenta di essere davvero riconosciuta da qualcuno. Siamo un po' tutti uguali dentro questa "divisa". E, se è pur vero che la teoria scientifica suggerisce che uno psicologo debba apparire come una sorta di

lavagna bianca, tabula rasa, agli occhi dei suoi pazienti, questo camice, tuttavia, nel suo ordinario anonimato, manifesta invece molte cose a chi mi osserva. Il bianco costruisce una fantasmatica, eppure densa linea di demarcazione tra chi sta al di qua e al di là della malattia. Sono sana. Me lo dice il mio camice. Che sia un modo per avere un alibi perfetto? Il bianco avverte che saprò cosa fare e cosa dire nel momento in cui ci sarà bisogno di me. Che riuscirò a mantenermi lucida. Che sarò in grado di alleviare la tensione, o gestire la crisi. Volevo solo che mio padre fosse fiero di me.

Essere una psicologa dentro le stanze dell'ospedale, vicino al letto dei pazienti, è così diverso dall'essere seduta sulle poltroncine nel mio studio. Con un paziente che mi osserva dentro i miei vestiti, e che magari li giudica sciatti, o eccessivi, ma che li vede. Eppure ho proprio scelto io la Psiconcologia. Ma perché poi? Di certo, ne avevo una visione idealizzata, per utilizzare un termine che piace molto a noi Psico. Eppure, sono ancora convinta di aver fatto la scelta giusta.

Donatella sembra riuscire a non camminare sul terreno, tanto mi appare lieve ed eterea la sua presenza accanto al padre. Entra nella stanza del reparto luminosa, sorridente. Persino i line-

amenti del viso sono morbidi. Dove nasconde la tensione? Mi sembra di riconoscerla. È una brava bambina.

Forse ho ripetuto molte volte quei gesti. Forse ho cercato in molte occasioni, nel corso della mia intera esistenza, di dimostrare a mio padre che sarei stata talmente brava da imparare a nuotare in un oplà, senza sforzi per lui, senza preoccupazioni. Un figlio si tende in maniera protettiva verso un genitore, a volte persino sfiorando o invadendo la patologia, ma questo è. E questo è stato. E questo ricordo.

Usciamo dalla stanza insieme solo per caso. Chissà. Ma è in corridoio che invece Donatella abbandona il suo camice, invisibile, di figlia felice e non preoccupata. Non allarmata. Non angosciata all'idea di questo evento tremendo che sta sconvolgendo la sua vita. Trattiene le lacrime. È brava, è il frutto di molto allenamento. Lo capisco. Ma è difficile l'operazione di trattenere. La invito per un colloquio in un luogo più riservato. Ma esiste davvero un luogo riservato in ospedale? Accetta a fatica. Prende tempo. Lo so, non vuole crollare. Il costo emotivo per coloro che si prendono cura di un familiare, di un amico, di un marito o una moglie è altissimo. Lo so. Qualcuno deve continuare a pensare alle bollette, al cibo per il cane, alla spesa, alle pulizie di

casa. Qualcuno deve assolutamente continuare a sorridere, a ricercare la normalità nelle azioni, a lasciare che sembrino le solite, per far sì che il terrore non trapeli, dagli occhi no. Si riesce a controllarli. Ma dall'odore della pelle, lì è più difficile. Perché un padre potrebbe accorgersene. E non deve capire che sono terrorizzata. Che stavolta non posso correre da lui piangendo per chiedergli cosa devo fare. Che devo fare da sola. Per la prima volta. Per sempre, da oggi.

Quando Donatella entra nella mia stanza ha perso quell'aria eterea e sorridente. I lineamenti del viso appaiono tesi, lo sguardo rivela senza ombre la sua preoccupazione, le mani sono irrequiete. I tratti della bocca angosciati. Chiusi. Non devono uscire le espressioni del cuore. Rischiano di tracimare, diventare lacrime. E le lacrime rischiano di non fermarsi, di non controllarsi, di bagnare e ricoprire quella spavalderia apparente che si muoveva poco fa sicura e sorridente dentro il reparto. Si siede. E inizia a parlare. Voglio solo proteggere mio padre. Ma non so come fare.

Proteggere il padre. In qualsiasi modo. A costo di sé stessa. È la priorità. La necessità di Donatella. La malattia obbliga violentemente ad abbandonare i ruoli che appartenevano ai membri di una famiglia fino anche solo a quel brevissimo

istante prima della comunicazione della diagnosi. Una figlia smette di essere figlia in quel momento e diventa un adulto. Spesso, diventa un genitore. Inesperto del suo nuovo status. Estraneo alle nuove competenze. Un genitore imbrigliato in un ruolo paradossale, perché la natura si oppone e tenta di impedire sempre a un figlio di diventare genitore del suo genitore. Ma un figlio sa sfidare con zampe feroci la natura se tenta di impedirgli di accudire chi ora ha bisogno di ogni dedizione e premura. La psicologia ha così poche parole per descrivere l'amore. Ripeto a Donatella che sarà necessario conservare spazi per sé stessa, al di fuori dell'ospedale, al di fuori della malattia di suo padre. Le spiego che il ruolo del caregiver, della persona che accudisce un malato, per certi versi, è ancora più complesso di quello di un paziente. Chi si occupa di un malato rischia abnormi livelli di stress. Faccio io un'altra notte in ospedale, anche se non dormo da due giorni. Dormirò poi, quando sarà finito tutto. Lo stress del caregiver, ancor prima che muoversi su un piano puramente psicologico, è uno stress organico. Spesso, chi si occupa del malato non mangia regolarmente, dorme poco, male e in maniera scorretta. È stanco. Tutto qui. Spossato. Ecco che in questo stato possono arrivare l'ansia, la depressione, la rabbia, la collera verso il mondo intero, gli amici e i colleghi che

non comprendono fino in fondo dentro quale mostro onnivoro si è infilata la quotidianità. Può arrivare anche il livore per tutte le persone che stanno bene, che possono permettersi di ridere, senza leggerezza. In assoluta superficialità. Lo ripeto a Donatella quando la incontro nuovamente. Le spiego che potrà partecipare attivamente al percorso di cura del padre, ma che questo significherà provare ad attuare una serie di accorgimenti, soprattutto per sé stessa. Il suo bisogno di esserci, lì, per suo padre è intenso ed energico. Sa che ci sono. Che sono qui. So che non la rivedrò.

Mio padre mi raggiunge poco dopo. Mia madre è ancora sdraiata a raccogliere avidamente ogni più piccolo raggio di sole che potrà abbronzarla. Gli confesso che ci ho provato, che volevo imparare a nuotare da sola. Che ho bevuto, che l'acqua salata mi ha bruciato la gola e che adesso ho paura e non voglio più entrarci lì dentro. Non è fondamentale saper nuotare, del resto. Sorride e mi rassicura. "Ci riproviamo. Stavolta ti tengo io".

È uno dei ricordi più belli che ho. Di lui, di me. La sensazione del sole fumante sulla faccia, il gusto morbido delle mie labbra inumidite dalla salsedine e le sue braccia grandi, forti e possenti, che mi tengono salda sulla superficie del mare.

GLI INFERMIERI: ATTRAVERSARE LE PORTE TRA REPARTO E DAY HOSPITAL

Belinda

A tutt'oggi, che sono la "Caposala", o più precisamente, come i tempi moderni richiedono, il "Coordinatore Infermieristico del Reparto di Oncologia Medica", mi sembra incredibile come questo sia potuto succedere.

Sì, perché quando sono atterrata al Presidio Ospedaliero Versilia della Usl 12 di Viareggio ci sono arrivata da Infermiera, con le indicazioni del navigatore satellitare e con tutt'altri progetti!!! Ma probabilmente i fili della trama del mio destino erano già stati intrecciati... come mai avrei immaginato.

Nel 2003, da poco uscita dall'Università con in mano una delle nuove Lauree Triennali, vinco il concorso per il ruolo all'Ospedale Sant'Orsola Malpighi di Bologna: sono una delle prime infermiere laureate che va a popolare le corsie ospedaliere con l'entusiasmo esuberante e la voglia di modernità e innovazione dei giovani pionieri, i teorici cresciuti sui libri, ma ahimè... così lontani dai veri pazienti!

Figuriamoci che subito dopo la Laurea, praticamente il giorno seguente, sono entrata a lavorare in Pronto Soccorso a Pisa, dove le lunghe code di persone asserragliate in sala d'attesa, i ritmi frenetici dettati dall'emergenza/urgenza, le sirene che suonano spiegate, le porte di ingresso che sbattono continuamente in entrata e in uscita, non hanno niente a che vedere con il silenzio quasi incensato, ovattato, la pacatezza, le attese consapevoli della corsia di un Reparto di Oncologia... ma io non ne avevo la minima idea. E mai mi ero chiesta come potesse essere!!

Ero convinta che avrei continuato a lavorare così, come in un telefilm americano, tentando di salvare la vita convulsamente e cocciutamente, a tutti quelli che varcavano la soglia del Pronto Soccorso! E intanto i volti delle persone ti passano davanti così velocemente e per così poco tempo che a fine turno non ricordi neanche quanti ne hai visti, se avevano i capelli neri o biondi, lunghi o corti, gli occhi azzurri o marroni? I capelli... quel tratto di noi che mai avrei pensato potesse contare tanto, non finché non ho conosciuto le prime donne che li perdevano dopo un ciclo di chemioterapia.

Dal Pronto Soccorso di Pisa alla Cardiologia di Bologna, di nuovo un reparto di Emergenza

za/Urgenza dove i minuti sono più preziosi dell'oro; "Golden Hour" si chiama, infatti, la prima ora dopo un attacco cardiaco, durante la quale più alta è la possibilità di salvare una vita. E allora: dai, a correre ancora veloce, stavolta su e giù per una corsia, per battere il tempo in una partita al cardiopalmo!

Poi un giorno, quasi per caso, leggo di un Congresso di Oncologia a Forlì che titolava così: "Stati Generali dell'Oncologia". Mi sapeva quasi di resa dei conti, qualcosa di solenne, dove si racconta a che punto siamo arrivati e che armi abbiamo inventato per combattere quella malattia meschina che mi aveva solo sfiorato, con mia nonna, e dalla quale, inconsciamente, guardando come dal vetro di un oblò, mi tenevo sempre lontana.

Insomma non chiedetemi perché, non saprei cosa rispondervi, ma volli andare a quel Congresso, che niente ci incastrava con il mio lavoro, ma che mi è rimasto stampato nella mente come un messaggio premonitore...

Pochi mesi dopo, esattamente il giorno dell'ultimo dell'anno del 2003, decido di fare domanda di trasferimento per rientrare in Toscana, provo con gli ospedali delle province di Lucca, Pisa e Pistoia, e il primo a chiamarmi è proprio l'Ospedale Versilia.

È una mattina di fine gennaio del 2004, sono stata convocata in Direzione Infermieristica per firmare la presa di servizio e conoscere l'ancora ignoto "Reparto di Destinazione".

Sono seduta con mia madre nella sala di attesa: lei è felicissima perché finalmente sarei tornata vicino a casa, ma nella mia testa, come in una roulette, non fa che girare una pallina, al posto dei numeri e dei colori ci sono i nomi dei reparti ospedalieri.

Ho le idee ben chiare, voglio continuare a lavorare in un reparto di Emergenza: mi siedo davanti alla Dirigente Infermieristica e comincio a parlare delle mie esperienze lavorative, del fatto che avrei voluto continuare a studiare all'Università, probabilmente un Master in Area Critica, per approfondire ancora di più le mie conoscenze, ma una frase inattesa ferma la mia corsa:

"Reparto di destinazione: Oncologia Medica", senza alcuna alternativa possibile.

Un senso di disagio, di inadeguatezza, e un brivido di freddo mi percorre la schiena... un senso di paura mi invade.

"Oncologia Medica": cosa hanno evocato quelle due parole nella mia mente, in quale sepolto luogo sono andate a scavare per trovare il buio che in un attimo mi offusca e mi spaventa?

Provo a insistere un po', chiedendo se non c'è proprio altra possibilità e quando avrei potuto eventualmente cambiare reparto, ma le mie parole si perdono nella risolutezza della Dirigente che dissente sulla mia inclinazione per l'Area Critica, affermando che se veramente voglio fare qualcosa per i pazienti, con tutto quell'entusiasmo, l'Oncologia è il reparto giusto.

Come una voce che proviene da un altro corpo sento la mia bocca pronunciare queste parole: "Dove devo andare per firmare la rinuncia al trasferimento? Io me ne torno a Bologna!".

Il volto della Dirigente rimarrà indelebile tra i miei ricordi, un'espressione tra il basito e l'incredulo, si immobilizza, come una statua di sale e, dopo un attimo di silenzio, comprendendo che non stavo solo esprimendo una preferenza, mi domanda perché avessi tanta ostilità per quel reparto. Non ottenendo da me alcuna risposta mi invita ad uscire e a rifletterci almeno un quarto d'ora prima di rinunciare.

La presenza di mia madre, ovviamente, è stata dirimente per la scelta di rimanere al Versilia, ma ciò non mi ha impedito, in quei quindici minuti, di ripercorrere a ritroso le ripide del mio incoscio, per andare alla fonte di quel disagio. Dovevo trovare una risposta al perché quel reparto mi incuteva tanto timore.

Ed ecco a un tratto riaffiorare dalla nebbia dei ricordi le immagini del DH Oncologico dell' Ospedale di La Spezia, con le sue poltrone di pelle bordeaux, le cappe laminari sotto le quali gli infermieri miscelavano sostanze colorate che rivestivano di alluminio come avanzi da riporre in frigo; protetti e isolati da uno spesso vetro che oltrepassavano solo per andare a somministrare le chemio a mia nonna; i viaggi in ambulanza con lei, i suoi piedi gonfi, la febbre alta, i capelli caduti, la parrucca.

Ora è tutto chiaro, erano passati già quasi dieci anni da quando, ancora spensierata e sbarazzina, mi era toccata quell'incombenza. Mia madre, da sempre cagionevole di salute, era di nuovo bloccata a letto con un mal di schiena invalidante, quando a mia nonna viene diagnosticato un Linfoma non-Hodgkin.

Ed ecco il ricordo del primo colloquio con il primario di medicina, un uomo austero, di poche parole, come in una sentenza di un condannato mi comunica che a mia nonna rimanevano circa 6 mesi di vita, e se volevamo provare a fare qualcosa doveva subito affrontare un intervento alla tiroide e una serie di chemioterapie molto ravvicinate.

Io non sapevo cosa fosse realmente il cancro, né tantomeno la differenza fra tumori solidi e non,

non sapevo cosa fosse la chemioterapia; in paese quando qualcuno se ne ammalava, i parenti cercavano sempre di minimizzare e nascondere la verità quasi come fosse una cosa contagiosa, una cosa di cui vergognarsi. L'unica cosa che sapevo è che quel drago si sarebbe ingoiato mia nonna in pochissimo tempo.

Potevo fare qualcosa? Dovevo provarci.

Le sono stata vicina ogni passo di quel lungo percorso, un cammino fatto di cicatrici sul collo, di flebo, di radioterapia, di continui controlli radiologici, di ecografie... oggi mia nonna è ancora viva, e ogni volta che la guardo penso se sia stato un miracolo, ma forse era solo destino, quello che è già scritto su un copioso libro per ciascuno di noi.

I quindici minuti sono trascorsi, mi alzo dalla sedia come ritemprata, e mi dico che se cel'ho fatta allora ce l'avrei sicuramente fatta anche adesso: con risolutezza comunico alla Dirigente la mia decisione di accettare la "destinazione Oncologia Medica" e mi accompagnano a vedere il reparto...pochi attimi di fronte alla porta...una pesante porta blu con un piccolo vetro quadrato dal quale posso sbirciare all'interno... decido di entrare...ed eccomi ancora qua, dieci anni dopo.

Se nei primi anni di lavoro non riuscivo nemmeno a ricordare le persone a fine turno, in questa esperienza mi accompagnano i visi di centinaia di pazienti, con le loro storie, il loro coraggio, la loro disperazione, la loro forza, la loro speranza, ricordandomi ogni giorno che ho fatto veramente la scelta giusta.

Ci sono alcuni pazienti o i loro parenti che passano dal mio ufficio per un saluto o per ricordare quel caffè preparato alle 5 di notte nella cucinetta del reparto e bevuto insieme prima di riprendere il lavoro della mattina, o la visita del cagnolino organizzata come una missione segreta, o quella battaglia con la Regione per riconoscere il diritto al rimborso del costo della parrucca o il matrimonio nella saletta antincendio...

Quante emozioni, quanti pianti, quanta rabbia, quanta comprensione, quante storie, quanti casi clinici che, grazie al gruppo di colleghi con cui lavoro, non sono rimaste fredde pagine di cartelle cliniche archiviate, ma vivi ricordi che ci hanno unito e rafforzato grazie al supporto reciproco e ad un'unica mission, che è cercare di essere vicini ai malati e ai loro parenti, ciascuno sfruttando le proprie risorse e caratteristiche, chi con una battuta, chi con un sorriso, chi con la professionalità, chi con

l'ascolto, perché in questo reparto nessuno è capitato per caso ma tutti, a parte i pazienti, abbiamo voluto esserci.

Beatrice

È l'estate del 1993: ho 19 anni e un diploma di ragioniera appena conseguito, nella mente tante idee confuse ma nessuna certezza né sulle scelte universitarie né su quelle lavorative. Inizio a lavorare come commessa nella tabaccheria di mio fratello ma l'idea di vendere "fumo" e restare relegata dietro ad un bancone tutto il giorno, tutti giorni, non mi piace per niente. Diversamente dalle mie coetanee sento il bisogno e la necessità di fare qualcosa di diverso, qualcosa che mi faccia provare emozioni e sensazioni profonde. Mia madre mi aveva parlato, qualche mese prima, di un pellegrinaggio che aveva fatto l'anno precedente a Lourdes. Ne era rimasta fortemente colpita tanto che quell'anno vuole rifare la stessa esperienza. Decido di unirmi a lei: a 19 anni non ti chiedi cosa ti aspetti o come sarà, hai voglia di buttarti e così faccio. Parto una sera di settembre con un treno "speciale", con la divisa da volontaria, in testa un velo bianco che non mi tolgo mai per i successivi cinque giorni e che all'inizio mi imbarazza un po'. Un viaggio durato 18 ore con turni di servizio ogni tre ore. Il turno comincia appena saliti sul treno: mia madre, l'unica persona che conosco, ha un servizio e un turno di lavoro tutto diverso dal mio. Lei si prende cura dei malati alloggiati in

un vagone che al posto delle poltrone ha delle lettighe e riesce a venirmi a trovare solo un paio di volte in tutto il viaggio. Essendo io al primo anno di "volontariato" mi viene affidato il turno in cucina (tra i più leggeri dato che non c'erano ammalati): un vagone freddissimo senza posti a sedere e c'è da tagliare a mano tutta la verdura necessaria per preparare il minestrone per il pranzo del giorno successivo, ovviamente per tutto il treno e siamo circa 800 persone...

Una montagna di cassette di verdura da tagliare minuziosamente ci aspetta; siamo circa quindici, tra ragazzi e ragazze, tutti hanno già fatto questa esperienza chi due volte chi quattro chi ancora di più. Solo io sono al mio primo anno. Cominciamo il lungo lavoro. Ovviamente a tagliare le cipolle dobbiamo darci il cambio, tutti con gli occhi pieni di lacrime, ma si respira un'aria divertente, goliardica, subito tutti amici e subito una bella impressione, si ride si canta e si prega, i turni di lavoro sembrano volare tanto che a un certo punto siamo tutti in servizio dimenticandoci del cambio turno. Faccio qualche domanda su cosa devo fare una volta arrivati a destinazione ma, essendo io quella "nuova" mi viene affidato il compito, insieme ad altre persone che non conosco ancora, di ripulire tutto il treno e poi di recarmi all'orario indicato

all'albergo-ospedale chiamato Santa Bernadette per il turno di servizio in refettorio. Arrivati alla stazione di Lourdes tutti sembrano saper cosa fare, un gran via vai di persone, tanti pullman che aspettano i pellegrini per accompagnarli ai rispettivi alberghi. Alcuni mezzi sono un po' strani e scopro più avanti che sono ambulanze speciali per il trasporto dei malati. Io rimango sul treno a svolgere il compito che mi è stato affidato. Degli 800 passeggeri siamo rimasti in dieci a ripulire un treno lunghissimo e maleodorante. Mia madre mi ha salutato dicendomi: "Ci vediamo stasera in albergo". L'unica cosa che condividiamo è la camera d'albergo. Fino a quel momento mi sembra solo un'esperienza, sì certo, nuova, particolare, divertente, un po' stancante. Non so ancora che cosa proverò da lì a poco. Terminato il mio servizio al treno prendo un pullman che mi conduce al mio albergo. Ho giusto il tempo di posare il bagaglio in camera e di ripartire per la mia nuova avventura. Esco dal portone dell'albergo, adesso mi sembra strano scriverlo, ma non ho la benché minima idea di dove sia quella sorta di ospedale: mi dicono i miei fratelli e sorelle sul treno (tra volontari ci si chiama così) che è all'interno del Santuario. Non so se andare a destra o a sinistra, rientro in albergo e chiedo al portiere

in un francese strampalato dov'è il Santuario. Quel signore vestito di tutto punto mi guarda con aria stranita e in italiano mi risponde che devo andare a destra e in fondo alla strada troverò uno degli ingressi al Santuario, non posso sbagliare. Benone: dopo questo inizio non certo entusiasmante mi incammino...

Dopo poche centinaia di metri mi trovo di fronte a una quantità immensa di carrozzine. Fino a quel momento le uniche che avevo visto nella mia vita erano quelle per i neonati, ero stata fino a quel giorno per fortuna, ma anche purtroppo, lontana anni luce da un mondo misterioso, doloroso, difficile e però comune a ognuno di noi chiamato malattia. In un istante sono pervasa da emozioni e sensazioni che mi paralizzano, non riesco a muovermi, continuo a vedere quelle carrozzine che sembrano un plotone di formiche, che vengono da sinistra, da destra, mi passano accanto, nessuno sembrava accorgersi di me, di quella volontaria smarrita in preda a una paura folle. Chi sono quei volti, chi sono quelle migliaia di occhi che guardano lontano e non mi vedono. E perché dovrebbero accorgersi di me, chi sono io, cosa ci faccio lì? Volevo un'emozione forte, profonda, intensa, capace di scuotermi l'anima. Eccola lì! Una scarica elettrica che ti corre lungo la schiena, che ti fa tremare

le gambe, il respiro diventa affannoso, il freddo scende su quella esplanade e ti entra dentro, ti senti il cuore battere così forte che il suo battito diventa un rumore e poi un frastuono, poi ti accorgi che sei immerso in un silenzio assordante. Mi sono sentita sola, smarrita, impaurita, mi sono sentita piccola di fronte a tutto quello che avevo davanti, non so come sia riuscita a formulare un ragionamento ma due cose potevo fare: fare un passo indietro, girarmi all'istante, tornare in quella camera di albergo e rimanerci per i cinque giorni successivi, oppure.... Oppure scegliere di fare un passo in avanti, farmi coraggio e proseguire il mio percorso di volontaria e di giovane donna, scegliere di affrontare con un timido coraggio tutto quello che avrei vissuto, accompagnata da quella Madre che prende per mano i suoi figli, li sorregge e li consola nelle cadute che inevitabilmente ogni figlio fa nel proprio percorso di crescita, e io stavo crescendo, ero partita che ero una bimba, sarei tornata giovane donna. Decido di afferrare la mano tesa di quella Madre e fare quel passo in avanti. Non so ancora che quel passo cambierà e condizionerà per sempre la mia vita in modo meraviglioso... Sempre in un francese strampalato provo a chiedere dove si trova il Santa Bernadette. La folla è immensa ma la mia emozione lo è ancora di più,

è talmente forte che non mi accorgo di essere passata a pochi metri da quella Statua di Maria, visitata da migliaia di pellegrini, ma completamente ignorata da me in quel momento! Arrivo in ritardo in quel refettorio, mi aspettano mia madre e la Direttrice delle sorelle un po' preoccupate per il ritardo. Evidentemente la mia espressione deve averle colpite parecchio tanto che mi mia madre mi chiede se è tutto a posto e la Direttrice mi dice che al termine del mio servizio mi vuole parlare. Inizio il mio servizio finendo di apparecchiare un salone immenso dove ci sono lunghe tavolate. Da lì a poco il salone si riempie di tante persone speciali, ognuno prende posto, quasi tutti vengono accompagnati da altri volontari, tanti tavoli non hanno le sedie e non faccio in tempo a chiedermi il perché che intorno a quei tavoli, in pochi minuti, si accomodano decine di persone in carrozzina. Mi sudano e mi tremano le mani mentre in modo impacciato, goffo e disorganizzato, di chi fa una cosa per la prima volta, cerco di servire il famoso "potage" alle venti persone che mi hanno affidato. Non so che cosa dire, non so come muovermi tra quelle ruote ingombranti, cerco di fare quello che mi hanno detto e di farlo nel modo migliore possibile ma, come farlo, nessuno me lo ha spiegato. Non è difficile per tutti i miei "malati" (questo è

il modo convenzionale di chiamarli) capire che sono a disagio che ho un timore reverenziale ma anche una folle paura di tutti loro, e allora uno di loro mi dice: "O bimba, è la prima volta che vieni a 'Lurdesse?' Sei giovanina giovanina!". Quella frase è la prima a rompere il ghiaccio, le parole, le domande e le risposte si susseguono, comincio a sciogliermi e visto che qualcuno ride divertito alle mie battute a tratti devo sembrare anche simpatica o buffa.

Sono colpita quasi subito dagli occhi di un ragazzo più giovane di me, due occhi grandi e buoni, dolcissimi, due occhi che però non incrociano mai i miei, una grave forma di tumore cerebrale gli ha tolto la vista ma non la luce così intensa che ancora oggi ricordo. A causa della sua malattia non ha memoria per cui ripete sempre le stesse domande e come i bambini che vogliono conoscere le cose ripete sempre "perché". È proprio lui, con quell'aria da bambino curioso e sognante rinchiuso in un corpo da uomo, che mi fa passare quella tensione, quella sensazione di paura, ma che paura non è. Finito il mio turno mi dimentico che mi aspetta la Direttrice, mi unisco al gruppo di tutti i volontari del refettorio e insieme andiamo a salutarla... Già le ero passata vicino poche ore prima e non l'avevo vista, guardo quella grotta in quella piovosa

sera di settembre e quella piccola statua di gesso bianca lassù in alto. Centinaia forse migliaia di candele accese rendono quel posto un posto surreale. Vengo rapita da quella luce e senza una ragione comincio a piangere in modo discreto, non voglio che qualcuno se ne accorga. Insieme alle lacrime sento scivolare via tutte quelle sensazioni di paura, di ansia e di tensione, una grande sensazione di pace comincia a pervadermi, non riesco a recitare il Santo Rosario come tutte le persone che sono lì, riesco solo a dire Grazie Madre Santa per tutto quello che sto vivendo. Ascolto quel silenzio che mi dà pace, mi guardo intorno e con sorpresa vedo che non sono l'unica che sta piangendo. Mille volti rivolti in un'unica direzione, un coro silenzioso di preghiera comune, ma chissà quante preghiere dal profondo del cuore di ciascuno si levano in alto in quella sera e nei giorni a seguire. Rientro in albergo che è quasi mezzanotte. Mia madre, preoccupata più che mai, mi chiede dove sono stata e se ho parlato con la Direttrice. Le rispondo in due parole e poi, dopo una doccia, provo a dormire ma non ci riesco: ho provato più emozioni forti e contrastanti tra loro in poche ore che in tutta la mia vita. L'indomani ci alziamo presto e dopo aver recitato le Lodi del mattino ognuno riprende il proprio servizio. Ad aspettarmi in refettorio c'è la Direttrice che

mi chiede se voglio cambiare il mio servizio e unirmi al gruppo dove c'è mia madre, per non "sentirmi sola". Non esito un attimo a risponderle che quello è il servizio che mi avevano affidato e lo avrei fatto fino in fondo ero lì per essere al servizio degli ammalati e non per stare con le persone che conoscevo. Mi ha detto poi, durante il viaggio di ritorno, che era stata mia madre a chiederle questo cambio ma che lei era certa, vista la mia determinazione, che non avrei cambiato idea. Sono giorni intensi, di 48 ore ciascuno penso, senza soste. Mi piace il mio servizio e quando non sono in refettorio comincio a trovare normale accompagnare quando un ammalato, quando un anziano alle varie celebrazioni, a fare una passeggiata, mi fermo a pregare sotto la grotta con loro, ogni persona che incontro è speciale. Passo il poco tempo libero insieme agli altri volontari, ci facciamo delle grandi risate e un sacco di scherzi, mi sembra di conoscere ognuno di loro da molto tempo. Abbiamo età diverse, io sono la più giovane e Mario, quasi ottantenne, il più anziano: strano a dirsi ma è un volontario anche lui. In questo gruppo variegato, scanzonato, divertente tutti abbiamo la stessa voglia di fare, di impegnarci, di organizzare e di servire e non ci tiriamo mai indietro. Siamo sempre tutti pronti a dire: "Eccomi!" In quel gruppo c'è un ragazzo un po' più

grande di me che nove anni dopo diventerà mio marito e il padre di Benedetta e Lorenzo. Torno a Viareggio sei giorni dopo fisicamente distrutta. Dormo per 36 ore! Ritorno al mio lavoro di commessa due giorni più tardi, mi sembra di essere stata via per un tempo lunghissimo e che tutte le persone che incontro sappiano esattamente che cosa ho vissuto e provato. Che delusione quando mi accorgo che tutto è rimasto come lo avevo lasciato, niente è cambiato e nessuno! Tutti parlano delle stesse cose stupide, il tempo che cambia, l'autunno che arriva, il cliente che vuole le sigarette nel pacchetto rigido perché a detta sua le stesse, ma nel pacchetto morbido, sono diverse! Ma com'è possibile? Ho vissuto esperienze forti, toccanti, commoventi, ho ascoltato storie di vita che possono essere la trama di un film, vite segnate dalla malattia, dalla disperazione ma anche accompagnate da una profonda e forte fede, da una speranza incrollabile. Passano le settimane e i mesi, quel bancone della tabaccheria sa sempre più di tabacco e mi sta sempre più stretto o forse sono io che mi sento fasciare da cinghie sempre più strette, devo fare qualcosa per continuare a provare quelle meravigliose sensazioni che ho vissuto, voglio sentirmi a casa e in pace come in quei giorni di settembre. È primavera e senza dire niente a nessuno decido di cominciare a

prepararmi per il test di ammissione alla facoltà di Medicina per il corso di laurea di Scienze Infermieristiche. Preparo e supero il test di ammissione e, a settembre, torno a Lourdes. È meraviglioso, profondo, emozionante: ancora una volta sento che quella è la mia strada, essere accanto agli ammalati non con la presunzione di fare qualcosa per loro ma con la semplice ed umile certezza di imparare ogni volta, dalle loro parole, dai loro gesti, dai loro sguardi, che la vita vale la pena di essere vissuta ogni giorno fino in fondo, fino alla fine. Torno dal pellegrinaggio e mi iscrivo all'Università sapendo che i miei non condividono questa scelta. Glielo dico due mesi più tardi, studio, lavoro e faccio il tirocinio. Concludo il mio percorso di studi quattro anni più tardi. Due mesi dopo la laurea inizio a lavorare facendo qualche sostituzione in giro per gli ospedali. Faccio, come tutti, tanti concorsi e tante domande: arriva il mese di maggio, il 6 per l'esattezza, e nel giro di un'ora ricevo due notizie meravigliose: sono in dolce attesa della mia prima figlia e ho ricevuto un incarico di lavoro per un anno. Una gioia immensa che non si può descrivere. Prendo servizio pochi giorni dopo nel nuovo ospedale e decido di continuare a lavorare fino a quando la mia gravidanza me lo concederà. Vivo in uno stato di grazia un miracolo si sta compiendo in me, una nuova vita

sta crescendo; qualche giorno dopo sono assegnata al reparto di Oncologia e Radioterapia. Provo uno scossone quando mi viene detto dalla responsabile del personale. Ma come, io in quel reparto dove ti trovi faccia a faccia con la morte quotidianamente... io che avevo in grembo una nuova vita... Penso che non può essere un caso ma che c'è un disegno sopra di me. I primi mesi sono difficili. Seguo le visite in ambulatorio non potendo stare in corsia, ascolto le storie, come in un attimo tutto cambia, come può crollarti il mondo addosso. A settembre, al sesto mese di gravidanza, faccio il mio tredicesimo e ultimo pellegrinaggio a Lourdes. Questa volta tutto assume un significato diverso, comunque profondo e meraviglioso, ma decisamente unico. Mi viene chiesto di leggere in italiano alla Grotta sotto la Statua della Madonna durante una messa internazionale il brano della Visitazione dal vangelo di Luca, un'altra intensa emozione e quando leggo "Benedetta sei tu fra tutte le donne", in quel momento decido che la mia bimba si chiamerà Benedetta. Torno ancora più motivata, ancora più arricchita di tutte le esperienze vissute e condivise con gli altri, lavoro fino alla fine dell'ottavo mese. Quando riprendo il lavoro di tempo ne è passato un po', perché oltre a Benedetta, l'anno successivo, è arrivato anche Lorenzo. Questa volta sono io a

chiedere di far parte del reparto di Oncologia. Vengo accolta subito bene ed entro in questa grande “famiglia allargata” di cui ancora oggi faccio parte. Come in tutte le famiglie ci sono momenti difficili e momenti un po’ più leggeri, non c’è un confine che separa i vari ruoli, ma un rispetto profondo per tutti. Questa nostra famiglia accoglie tutti, soprattutto i nostri pazienti con le loro famiglie. Quando ci conosciamo, all’inizio, ci diamo del lei, a poco a poco nasce la confidenza e ci diamo del tu, ci chiamiamo per nome e non ci sono più il paziente Rossi al 65, la Dottoressa, l’infermiera e l’Oss. Ma ci sono Alessandra, Sara, Emanuela, Domenico. La quotidianità di ciascuno diventa la quotidianità di tutti, c’è uno scambio reciproco di emozioni e sensazioni, c’è la confidenza che diventa normalità, ci sono piccoli gesti che diventano grandi conquiste, c’è la speranza e la forza di ognuno che diventa forza e speranza per tutti. La domanda che ci sentiamo rivolgere più di frequente è come si fa a fare questo lavoro. Certo, emotivamente è difficile e quando ti togli la divisa a fine turno non puoi spogliarti di tutto... ci sono persone che ti porti dentro, che ti porti a casa, ci sono sguardi e gesti che ti restano dentro, ci sono parole che non puoi dimenticare, ci sono lacrime che non puoi trattenere. Ma quel “Grazie” pronunciato vent’anni fa sotto quella

Grotta è lo stesso “Grazie” che rivolgo a tutte le persone che ho incontrato nel mio lavoro: alcune non ci sono più e proprio a loro va un “Grazie” ancora più sentito per tutto quello che mi hanno trasmesso e insegnato fino in fondo, fino all’ultimo respiro.

Francesca

La mia generazione di infermieri è cresciuta con il mito della Golden Hour... l'emergenza... il tutto e per tutto nella criticità di un caso da risolvere per forza in un'ora! Forse spinta dalla giovane età, dall'amore per la professione trasmessa da un professore, infermiere di area critica, mi buttai anima e corpo nell'esperienza di un Master in "Area Critica", impegno gravoso durato un anno.

Avrei immaginato tutto per me, una professione ricca di devozione, speranze e impegno in rianimazione, perché era la cosa che mi attraeva di più... ma a volte la vita è veramente imprevedibile...

Ora posso solo ritornare ai ricordi...

Vedo una sala, un mobile, e dentro, custoditi, un sacco di oggetti...

Un album di fotografie...

Scorro con il pensiero a un'immagine, una foto, che racchiude più di quello che si vede...

C'è una ragazza al mare, molto bella, solare, sorridente, che ha in braccio un bel bimbo di sette mesi, con in mano una pallina rossa, tutta sporca di sabbia. Sono mio figlio e la mia migliore amica Marina, io scatto la foto e nel frattempo penso "Non metterla assolutamente in bocca..."

la sabbia è sporca". In quel momento la sabbia mi sembrava una catastrofe... piena di germi...

Era il luglio del 2009.

Questa immagine rappresenta tutto quello che non ci sarà più... la spensieratezza, la felicità...

Quello è l'ultimo ricordo... da quel momento niente sarà più come prima...

Io sono un'infermiera che ha lavorato principalmente in medicina, con una breve parentesi in pediatria: non ho mai avuto a che fare con pazienti oncologici e non avevo mai visto un Dh Oncologico, neanche da allieva. Ma di lì a poco ho cominciato a capire come funzionano le cose.

Una mia amica, poco prima di quel famoso luglio 2009, aveva appena perso la sua mamma e un duro colpo stava per arrivare anche nella mia famiglia.

Dall'età di 11 anni ho sempre avuto solo una cara amica, l'amica con la A maiuscola, che con gli anni è diventata la mia migliore amica: Marina. Sua mamma in quell'estate era stata poco bene, stanchezza, dolori, ma avendo appena perso la madre tutto era giustificato in questa sintomatologia... dopo vari giorni pesanti di dolori forti si arrivò a un ricovero in Pronto Soccorso con una immediata diagnosi di carcinoma metasta-

tico di origine ignota... da lì seguì il ricovero per formulare una diagnosi. Ricordo ancora Marina e sua sorella, nelle scale del mio portone, in un fiume di lacrime e di disperazione.

Io ero in maternità, lontana dal servizio ma capii subito che la situazione era molto grave: dovevo muovermi, aiutarla, fare... perché io in quel momento ero dall'altra parte della barricata, lei si fidava di me.. e in me cercava un aiuto... perché non sapeva letteralmente dove sbattere la testa...

Dopo il primo stupore, il grande dispiacere per la persona cara, dovevo produrre un'idea e aiutare quella che era stata la mia compagna di avventure di sempre!! Contando che all'epoca lei aveva 27 anni e sua sorella 21, sole, senza una figura paterna di riferimento e veramente disperate. In poco tempo ho dovuto raccogliere le forze, le idee e ho contattato un medico, parente, che molto gentilmente prese a cuore il caso e organizzò un trasferimento a Genova, dove lei aveva dei parenti, per effettuare un ricovero a scopo diagnostico. Donatella ha ragione: bisogna trovare il medico giusto. Perché per parlare a due ragazze giovani, inesperte, che non hanno idea di quello che sta succedendo ci vuole proprio un medico giusto... loro non hanno bisogno di spiegazioni tecniche, di sapere nel

dettaglio quali esami strumentali vanno fatti per forza per arrivare a una diagnosi, per impostare una terapia. Le due sorelle devono solo capire che cosa sta succedendo... perché in questi casi la confusione e la paura hanno spesso il sopravvento. Dopo svariati giorni, in attesa del ricovero a Genova, la mamma di Marina venne mandata a casa per una sola notte, con una terapia sottocutanea antidolorifica da eseguire a orari precisi e questo, per due ragazze che non sapevano neanche cambiare un cerotto, era veramente complicato.

In questa occasione è iniziata la mia vera interazione con il paziente oncologico, facendo quello per cui sono stata formata: tra le altre cose Valutare, Curare ed Insegnare. In questo caso ho messo in pratica soprattutto l'ultimo termine.

Insegnare a una cugina di 20 anni, più propensa a queste cose, come fare le iniezioni sottocutanee per la notte (unico momento in cui io non potevo, perché avevo un bimbo molto piccolo e non potevo lasciarlo), perché, di sabato, è dura trovare personale libero e per due ragazze sole e inesperte non è una cosa molto facile.

Dopo quell'estate il tempo rimasto, purtroppo molto molto poco, è stato segnato dal dolore, dall'inabilità, dall'immobilità: ma la mamma di Marina era una persona tanto bella e solare

che aveva sempre una parola carina, la battuta pronta, un sorriso...

Dopo vari esami diagnostici si arriva a una diagnosi e con stupore i medici cominciano a parlare di tempo...

Il tempo da questo momento in poi diventa un valore fondamentale... prende forma... diventa importante. Tra una chemioterapia e l'altra viene mandata a casa con grande gioia delle sue figlie... c'è uno spiraglio: "Se viene a casa vuol dire che sta meglio". In questa fase invece io ero veramente disperata, perché pensavo, da infermiera, alla gestione della casa, la gestione familiare, i bambini piccoli che entrambe avevamo, i turni per aiutarla, per non lasciarla mai sola ecc. Anche perché per il dolore le avevano applicato un catetere che necessitava di boli ad orario con limiti di tempo molto stretti, e fatti con molta accuratezza. Ci fu una seconda lezioncina su come fare le cose (anche a Marina, che solo al pensiero di un ago sveniva) ma quando bisogna fare la cosa giusta al momento giusto per la persona a cui vuoi più bene al mondo lo fai, punto e basta. La gestione familiare fu dura, ma ci si organizzò. Era molto triste ma ero felice in quel momento perché ero chiamata a fare la cosa che mi riusciva meglio, quello che sapevo fare... Era il mio momento, il mio poter e saper fare.

Il mio comportamento attivo mi ha permesso di essere in pace con la mia coscienza... ho fatto il mio dovere sia di amica che di infermiera.

La mamma di Marina non ha fatto neanche in tempo ad avere effetti indesiderati da chemioterapia, a parte perdere i capelli. Tanto più che essendo una donna molto bella, dai lunghi capelli neri, decise di non tagliarseli neanche, indossò subito una bella parrucca che non si distingueva dai suoi capelli veri, e non se la tolse più.

Neanche a dirlo il destino mi tirò un gioco veramente strano: dopo la maternità rientrai al lavoro ed ebbi una destinazione causale e temporanea (doveva essere per soli tre mesi): il Day Hospital oncologico. A me venne un colpo quel giorno, mi trovai catapultata in questo mondo e per me che venivo da pannolini, gastroenteriti, mamme isteriche al nido che non avevano il latte, lo spaesamento fu grande... anche se sono entrata in questo reparto e ho trovato colleghe veramente carine, solari, al mio rientro dal primo giorno di lavoro, dopo essere andata a ritirare le nuove divise, entrai a casa e rivolta a mia mamma dissi: "Dove sono capitata!!!" e piansi... piansi... a più non posso! Per me in quel momento così particolare della mia vita era veramente pesante. Purtroppo la mamma di Marina non

riuscì, con grande rammarico, ad arrivare nel nostro reparto, le sue condizioni si aggravarono in poco tempo. Quando divennero veramente critiche fu necessaria una sedazione: "Non ce la faccio più". È toccato a Marina esaudire questa sua richiesta.

Era Natale 2009.

Ricordo un reparto di Pneumologia tutto addobbato, un grande albero, un Presepe molto ampio, il suo comodino con sopra una casetta di Babbo Natale illuminata... perché nonostante tutto era Natale e non bisogna perdere questa abitudine. Naturalmente a me in quel momento sembrava una cosa stupida, inutile, c'era così tanta tristezza che le feste non avevano senso per niente!! Ma sbagliavo!! Da quando sono al Dh ho capito che sbagliavo su molti aspetti.

Però ero contenta, sia lei che Marina mi dicevano che il reparto era eccezionale, le infermiere erano tutte carine, il personale di supporto meraviglioso, l'entrata era molto elastica, il paziente non veniva mai lasciato solo dai parenti, tutto era molto curato e pulito e tutti disponibili al massimo... da infermiera erano quelle le cose che guardavo!!!

Finito l'anno ci lascio, lasciando un vuoto incolmabile nella vita di tutti... era la fine della

sofferenza, il ritorno ad una vita, se si può dire, normale, almeno in apparenza... Ma non fu così per tutti...

Nel frattempo il mio avvio al Dh non fu dei migliori: conoscevo poco un Porth (catetere venoso totalmente impiantabile, usato poco negli altri reparti ma molto usato in oncologia), non sapevo neanche come bucarlo (venivo da pappe e pannolini) e dovetti fare anche i conti con quello che avevo a casa: una seconda mamma che mi aveva lasciato da poco, la mia migliore amica completamente distrutta e io, completamente sola, non riconoscevo più la persona che avevo avuto sempre vicina, che si era sempre appoggiata a me. Per me era durissimo e in più davanti ai miei occhi vedevo sofferenza per 7 ore al giorno, ragazze e ragazzi, persone di tutte le età, che lottavano a denti stretti per sconfiggere chi è duro... il Cancro.

Avevo avuto già a che fare con la sofferenza, con la morte, ma non così. Non in questi termini. Per me era importante la Golden Hour, non questo.

La vita a volte ci riserva dei tiri mancini ma io e Marina alla fine abbiamo resistito a tutto, niente sarà più come prima, prima della foto al mare, ma nel dolore ci siamo ritrovate più unite che mai... la vera amicizia si vede qui... nel momento del bisogno...

Avevo ragione il primo giorno a piangere, era veramente dura stare lì ed evitare di prendere a cuore tutti quei casi.

Le persone che vengono in Dh non parlano di malattia, le prime volte sono molto spaventati, non conoscono l'iter e quindi il primo giorno risultano un po' pesanti, pongono tante domande (magari la solita anche cinque o sei volte), magari ti chiedono se sono nel reparto giusto quando davanti agli occhi hanno il cartello con scritto Dh Oncologico...

Chiedono al vicino e a chiunque passa come si sta dopo la terapia, se si sta male, se si vomita, quando cascano i capelli, non considerando che forse il vicino ha uno schema di terapia completamente diverso...

Dopo la visita cominciano a farti molte domande sui farmaci da prendere a casa, quando devono tornare, perché hanno avuto tante nozioni tutte insieme, e se aggiungiamo l'agitazione per il primo giorno il risultato è una bella confusione. Davanti al dottore si dimenticano tutto e sta a noi ridare una spiegazione accurata. Consigliamo sempre di prepararsi a casa un biglietto scritto con tutte le domande da porre al medico, in modo da non avere mai dubbi.

Ma poi capisci che questo essere logorroici è sintomo di tanta paura perché tutto ciò che non

si conosce fa paura... È normale... anche a me questo mondo faceva paura...

Noi infermieri siamo a disposizione per i pazienti ma anche per le famiglie si cerca di rendere tutto più semplice, anche solo far combaciare gli esami strumentali con i giorni di permesso di lavoro degli accompagnatori, far capire dove sono gli ausili e come utilizzarli, la gestione dell'attivazione dell'assistenza domiciliare. Durante la mattinata riceviamo molte telefonate per indicazioni sui farmaci e sulle modalità di somministrazione.

Si cerca di far filare tutto liscio... ci si prova... ma non sempre si riesce.

Durante la terapia, passati i primi momenti, il termine che fa da padrone nel Dh è: Spensieratezza. Non si parla assolutamente di malattia. Si parla di meteo, della prima paginata del Tirreno o del giornale di moda, del gossip del momento. Cominci a conoscere le persone che hai davanti, al di là della malattia, chi sono, le loro abitudini, la loro famiglia, il loro lavoro. Le ore da passare con noi molte volte sono parecchie e bisogna farle passare nel miglior modo possibile, anche con il discorso giusto, la battuta che fa ridere... in oncologia la Golden Hour non esiste...

In oncologia i minuti valgono oro...

Il nostro compito, molto di più che in altri reparti non è solo “cambiare delle flebo” come la maggior parte delle persone crede... noi siamo a disposizione del malato e di tutta la famiglia per affrontare al meglio questo momento. Mai come in altri reparti qui è necessario dedicarsi al paziente.

I pazienti sono sempre giustificati, ma sono giustificati anche i figli, i parenti tutti e, soprattutto, le mamme.

Le mamme che hanno un figlio che affronta la chemioterapia sono sempre le più composte, le più dure, perché un figlio nella sofferenza ha bisogno di sicurezza e di tanto amore. Questa è la categoria più difficile, quella che a me spiazza sempre. Ricordo Manuela, una ragazza che ho avuto la fortuna di conoscere e apprezzare, meravigliosa e speciale, una delle poche persone che non ho sentito mai lamentarsi, sempre con il sorriso, grazie alla sua fede veramente unica. Ma parlando di lei devo spendere due parole sulla sua mamma, una donna tutta d'un pezzo, mai una lacrima davanti alla figlia ma sempre con un sorriso sulle labbra (che poi con gli anni capii molto falso). Per evitare che Manuela capisse la sua preoccupazione entrava nello studio medico da sola mentre lei era a fare la chemio per poter parlare liberamente con i medici,

a volte usciva piangendo ma quando Manuela era pronta... metteva la maschera... per lei... per la sua bambina...

Se ti metti a ragionare su queste cose sino in fondo capisci la sofferenza ma anche il grande amore incondizionato di una madre.

La nostra sala d'attesa è troppo piccola per Donatella. Per me invece è molto carina, forse effettivamente di dimensioni ridotte per il numero di persone che riceve, ma accogliente. È appena stata tinteggiata, con poltrone nuove, arancioni, tra l'altro molto comode, con molte stampe affisse, molto utili, preparate da Barbara, la nostra Psiconcologa, con due grandi tv sempre accese, acqua a disposizione per chi avesse sete e una piccola ma ben fornita biblioteca per chi volesse leggere.

Non è per niente silenziosa: per noi infermiere è molto rumorosa e a volte il chiacchiericcio, la confusione che viene da lì è pesante. Noi non brontoliamo perché magari "siamo nervose", come tutti pensano, ma perché la confusione ci impedisce effettivamente di lavorare serenamente. Per un lavoro migliore bisogna essere concentrate.

Non si può stare a contatto con il dolore 7 ore al giorno 5 giorni su 7 tutto l'anno... non si può...

perché se no: “Vai a finire in psichiatria”, ed è troppo per qualsiasi persona.

Noi ci prendiamo cura delle persone, facciamo tutto per farle stare meglio, la Salute ottimale è la cosa per cui si lavora. Ma per chi sta in un Dh l'unico messaggio da trasmettere è non mollare mai. Bisogna essere forti per superare al meglio questo momento di grave sconforto. Gli effetti collaterali della chemioterapia (non sempre) possono essere pesanti ma l'atteggiamento positivo è fondamentale...

Mai più veritiero è il detto: “Chi ben comincia è a metà dell'opera”, bisogna crederci... crederci... crederci per guarire o anche solo per stare meglio. Cerco sempre di far capire che tutto è reversibile e che poi passerà: a volte riesco e a volte no in questo mio intento.

Ma la cosa che veramente mi rende più contenta, che mi ripaga della fatica, della pesantezza emotiva di questo reparto, della delusione... sono loro... i loro sorrisi... i loro infiniti “grazie... grazie di cuore”.

Questa è la più bella riconoscenza, il motivo per cui lavoro serena e con passione.

Non c'è niente di meglio...

Lucia

Sono infermiera da trentadue anni, di cui gli ultimi ventidue passati a lavorare in Day Hospital di Oncologia. L'oncologia non è stata, nel 1990, una mia scelta, ma piuttosto un caso: purtroppo, spesso o di solito, al personale infermieristico non è chiesto quali sono le sue preferenze in ambito assistenziale, ma si lavora laddove in quel momento c'è bisogno. Provenivo da un reparto di cardiocirurgia, oltretutto, dove ricoprivo mansioni amministrative e l'oncologia, in effetti, mi preoccupava non poco.

Ma ho avuto la fortuna di incontrare colleghi eccezionali che ancora oggi porto nel cuore.

Nel 1990 quindi mi ritrovo a fare assistenza, da sola, a pazienti affetti da patologia che non conosco: comincio a studiare ogni fine settimana e capisco che ho bisogno non solo di conoscere la malattia, ma anche la persona che viene da me. Mi avvicino ai pazienti "in punta di piedi", ho timore di sbagliare nell'avvicinarmi troppo a una persona che si affida a me, ma nello stesso tempo vorrei poter capire ed essere in grado di alleviare le loro problematiche fisiche (non esistevano i farmaci contro la nausea o il vomito che ci sono ora), ma anche quelle più intime, come la paura, l'ansia, l'incertezza del futuro.

Mi pongo spesso una domanda: “Come posso aiutare i miei pazienti?”.

Per mia formazione e caratteristica personale, una sorta di onestà intellettuale, affronto l'oncologia prima dal punto di vista clinico, poi assistenziale e relazionale.

Già, la relazione tra infermiere e paziente, non è così scontata, va costruita e poi coltivata. Sono giovane, oltretutto sto attraversando un periodo particolarmente difficile della mia vita, ma sono libera da impegni familiari e quindi ho molto tempo a disposizione: conosco Carla. Carla è una mia paziente, ha pochi anni più di me, è una persona molto rigorosa e attenta alle formalità, è un'insegnante di Educazione fisica e ha un cancro. Anche lei è single, abbiamo molti interessi comuni, abitiamo nella stessa città e diventare amiche è molto facile. Cominciamo a uscire assieme, prima un cinema, poi una cena, poi una vacanza. Comincio a conoscerla meglio; Carla porta la parrucca, zoppica ed è costretta a portare una stampella, ma ha una dignità smisurata e non cede mai, anzi alle persone che le chiedono come mai è costretta a camminare con la stampella, risponde che ha una distorsione della caviglia che si è procurata facendo lezione. Quando però siamo sole, ma solo in casa, Carla si toglie la parrucca, la lancia in alto e dice “E

vai!!, sono libera". Fuori di casa la stessa cosa si ripete solo quando andiamo in vacanza, in auto, e precisamente solo quando passiamo la frontiera italiana.

Passo con Carla un bel periodo, circa due anni, fatto di stima e affetto reciproco.

Ma la sua malattia progredisce e lei è consapevole di cosa dovrà affrontare. Lei è la prima paziente che conosco completamente informata della sua malattia, che mi domanda come sarà la sua vita o meglio la sua qualità di vita perché sa che la sua vita è breve, che vuole essere rassicurata su come può gestire di lì a poco la sua mancanza di autonomia. Carla non la dimenticherò mai: lei fa domande e vuole risposte precise e coerenti con la realtà, lei è fatta così, non le importa se quello che sente le fa male, dice che può sopportarlo, ma con la stessa forza dice che non vuole bugie, altrimenti non vuole un'amica.

Un pomeriggio, porto Carla in ospedale: vado a casa sua e la trovo esausta e molto debilitata. Prima di uscire dalla stanza da letto, mentre aspettiamo l'ambulanza, mi dice di aprire il suo armadio e indica il vestito che vuole che le metta per il suo funerale.

Carla muore sette giorni dopo, in ospedale, mentre le accarezzo la mano; quando ha ancora la forza di parlare mi chiede di continuare ad

accarezzarla e di continuare a farlo anche se non ho nessuna risposta: lei lo percepisce, le piace molto, anche se paura di morire.

Mentre scrivo, mi sale da dentro, in maniera impetuosa, il dolore per la perdita della mia cara amica; mi sembra un dolore nuovo, mai provato o forse è soltanto un dolore che pensavo di aver dimenticato. Ogni tanto vado al cimitero a trovare Carla, la saluto, accarezzo la sua foto, ma solo adesso che scrivo quello che ho vissuto con lei, mi rendo conto di non averla mai ringraziata.

Dopo Carla ho conosciuto, ho assistito, mi sono presa cura di parecchie altre persone e come infermiera mi sento di scrivere che non mi sono limitata a somministrare questa o quella terapia, oppure ad alleviare il loro dolore, ma molte volte mi sono presa cura anche della loro anima. Ma devo essere sincera e non posso dire che mi sono avvicinata a tutti i pazienti in maniera uguale; sono una persona, prima di un'infermiera e, come tale, ho dei limiti. Non mi avvicino a tutti i pazienti allo stesso modo: ci sono persone con le quali sono più coinvolta, per affinità o per simpatia, con altre invece ho solo un rapporto strettamente professionale, senza nessun coinvolgimento emotivo. I principi di un'educazione ricevuta e la mia formazione mi

portano a rispettare i pazienti. Chi mi conosce poco ritiene che sia una persona burbera e schiva; spesso mi rendo conto che hanno ragione ma io faccio fatica a controllare alcuni aspetti della mia personalità. Con alcuni pazienti è diverso: io sono subito disponibile ogni volta che sento che ho di fronte una persona che ha bisogno e allora comincio a parlare e la fiducia è assicurata.

Nei vari corsi di formazione sulla relazione nel rapporto di cura che ho frequentato, mi hanno insegnato che non bisogna farci coinvolgere più di tanto della sofferenza altrui se vogliamo mantenere equilibrio emotivo e capacità di giudizio: con Carla non ci sono riuscita, ma dopo di lei ho cercato, non sempre con successo, di lasciare in ospedale la paura, le incertezze, il dolore e i dubbi. È un esercizio difficile, ma col tempo riesce. È una sorta di protezione verso se stessi; spero solo che questo mio atteggiamento non sia, o sia stato, vissuto dai pazienti solo come una mia caratteristica negativa.

Il mio senso di protezione è cresciuto dopo Carla, a volte il mio scudo è stato incrinato e qualcosa o qualcuno mi ha ferito, ma sento di poter dire che tutto ha contribuito a costruire quella che sono adesso. Finché, un giorno, mia mamma si ammala di una patologia oncologica e al-

lora mi sento in bilico tra due realtà: quella del familiare che deve affrontare un percorso che purtroppo è breve e pieno di ostacoli e quello dell'operatore sanitario che si prende cura di un ammalato. Dell'inizio della malattia di mia madre, paradossalmente non ho un ricordo spiacevole: una mattina, mentre ero in servizio, ricevo una telefonata da un medico che la segue in un altro ospedale e che mi comunica il suo sospetto. Io continuo a lavorare come non fosse successo nulla, non lo dico neppure alle colleghe, ma dentro la mia testa comincio a costruire, per poterlo gestire, il momento drammatico del dire a mia madre la verità.

Già, la verità... perché dire la verità, qualcuno potrebbe chiedersi. Io per rispetto verso mia madre ho deciso che lei doveva sapere, ma le ho dato, nello stesso tempo, la possibilità di immaginare o vedere davanti a sé, un periodo di cura alla fine del quale non avrebbe trovato la guarigione, ma che dovevamo affrontare perché ci permetteva di controllare la malattia.

Come potevo fare altrimenti? La portavo a fare chemioterapia nel mio reparto, lei che sapeva perché si fa!

Mia madre mi è stata riconoscente della mia decisione in maniera silenziosa, con gli sguardi e le carezze: era una donna forte, proveniente da

una famiglia contadina, dove le parole erano poco usate.

Faceva la chemioterapia nel Day Hospital dove lavoro: gli altri pazienti che erano in camera con lei, quando sapevano che era mia madre, rimanevano in silenzio e io ho sempre vissuto questi momenti come attimi di profondo rispetto e comprensione e per questo li ringrazio. Una mattina, però, abbiamo avuto un problema organizzativo e i pazienti hanno aspettato molto in sala d'attesa. Mentre stavo spiegandogli cosa era successo, sono stata aggredita verbalmente da una signora che mi ha urlato in faccia che io non sapevo cosa vuol dire essere dall'altra parte. No, cara signora, io lo capisco molto bene. Piuttosto è lei che non conosce la mia storia, non può sapere che anche mia madre sta aspettando come lei o suo marito o sua figlia, nella stanza accanto.

Ho provato amarezza o qualcosa come un pugno nello stomaco quando ho letto le parole di Donatella: "I medici e gli infermieri corrono su e giù senza incrociare lo sguardo o dando appena un cenno col capo per non essere fermati [...] ma anche per non essere costretti a rispondere a domande scomode la cui risposta, quel giorno, risulta troppo difficile da dare".

Ma davvero a volte diamo questa impressione? Ma noi infermieri, ma io, sono consapevole di questo? Viviamo e lavoriamo in un mondo che sfugge, va di fretta e spesso la fretta ci impedisce di essere gentili, premurosi, comprensivi, rispettosi dei diritti altrui.

Ma allora, come dice Donatella, caro paziente fermami, chiedi, non sentirti dimenticato, continuiamo il cammino assieme.

ESSERE OSS: TESORI DI ESPERIENZA

Domenico

Sono un Operatore Socio Sanitario, dipendente dell'ASL 12 di Viareggio. Lavoro nell'Unità Operativa di Oncologia Medica dell'ospedale unico Versilia, diretta dal dott. Amoroso Domenico.

L'Operatore Socio Sanitario non ha un codice deontologico, ha dei principi etici, che rispetta e che lo guidano nella sua attività assistenziale, che sono alla base della convivenza sociale. Collabora con l'infermiere nella pratica igienico-assistenziale e per dare senso di accoglienza e di sicurezza alla persona durante la degenza.

Ha rispetto della riservatezza, della privacy, della libertà della persona e della sua dignità. Entra nella sfera intima, fisica ed emozionale, quindi agisce tenendo conto dei valori di ogni persona, che siano essi ideologici o religiosi, e delle diverse culture, diverse dalla nostra tradizione.

Stabilisce un rapporto di supporto e di collaborazione con gli ospiti basato sulla fiducia e sull'empatia, alleviando il disagio del ricovero dialogando, informandoli, dandogli messaggi chiari e veritieri tenendo conto sempre del loro

stato psicologico, particolarmente nel reparto di oncologia, dove il “male” non sempre viene sconfitto. A volte è demoralizzante, ma sapere di aver accompagnato una persona in maniera dignitosa e umana, in tutti i bisogni di cui necessita, fino alla fine, aiuta tutti noi nel nostro lavoro a fare di più e meglio, perché durante la degenza non c’è solo la sofferenza, ma anche momenti di grande umanità che diventano tesori di esperienza inestimabili.

Mattina

Angela ha un desiderio: poter essere a casa per la prossima settimana. Martina, la sua bambina, compirà cinque anni. Immagina quel giorno ogni anno da quando è arrivata sua figlia, un giorno speciale. Ma la cura è lunga e la malattia la costringe a letto, si può alzare solo per andare in bagno e in carrozzina. Martina è la sua vita, quella che le dà la forza di combattere, che le fa dire con forza “ce la posso fare”. Tutti lo sanno, in corsia.

Stamattina, durante le cure d’igiene, lavata e massaggiata a letto da Silvana, la mia collega di turno, mentre io la tenevo nei movimenti e lei si lasciava andare con fiducia, senza aver paura di cadere, come a volte temeva, ci ha raccontato, in uno stato di benessere, come da sola preparava i dolcetti per i bambini. Biscotti di pasta frolla,

di pasta di mandorle, dalle forme di pecorelle, coniglietti e topolini, e la torta di pan di Spagna delle feste. Silvana, interessata, le ha chiesto una ricetta.

Angela non aspettava altro:

“Mescolare la farina... stendere... sciogliere a bagnomaria... spalmare... ricavare un disco di marzapane... glassare i biscotti...”

Ascoltavamo incantati, sembrava un fiume in piena.

Dopo, fuori dalla camera, Silvana ha detto: “Non sarò brava come lei a fare i dolci, ma ho organizzato tante feste per i miei figli”. Da lì è nata l’idea di festeggiare il compleanno di Martina in reparto.

Angela era entusiasta.

Le infermiere qui son tutte mamme, come pure le mie colleghe, ognuno di loro avrebbe preparato la propria specialità. Ne parlammo con il nostro caposala, che si informò e ottenne il permesso per accogliere e festeggiare la piccola Martina.

L’unità di oncologia dispone di una sola biblioteca aperta a tutti e dove ogni giovedì le volontarie dell’associazione “Per Te Donna” preparano il tè per le persone ricoverate e per i loro parenti. È perfetta per una festa, e per me

sarà un piacere addobbare la sala con i festoni di carta. Tutto sarà pronto per il giorno del compleanno.

Una settimana dopo.

Martina è arrivata accompagnata da suo padre, dalle nonne e da tanti bambini con le loro mamme. Ci sono anche le infermiere e alcune delle mie colleghe con i loro figli. L'atmosfera di festa è diventata subito contagiosa, l'aria nel reparto era frizzante. I tavoli erano pieni di crostate alla frutta di vario tipo e biscotti di ogni genere, e i regali, in un angolo, formavano una piramide colorata. Angela, seduta in carrozzina, era al centro della festa, insieme con sua figlia che si divertiva un mondo.

È stata proprio una bella giornata. Una giornata speciale.

Pomeriggio

Paolo è un uomo buono. Oggi è di malumore, lo conosco, ci diamo del tu, non è da lui, di solito è un chiacchierone. Mi avvicino. Stamattina è arrivata la risposta dell'esame. "La mia vita è finita, non c'è più nulla" ha detto. "Lo pensi davvero? Ti sembra nulla, avere l'affetto dei tuoi cari? Sei l'uomo più fortunato del mondo, circondato dall'amore di tua figlia, che quando non c'è ti telefona continuamente, e tua moglie che di

notte non va neppure in bagno per non lasciarti la mano; tuo fratello che passa prima e dopo il lavoro tutti i giorni, anche solo per un saluto. Ti sembra nulla, tutto questo?” ho detto.

A vederlo sembrava in uno stato sognante, invece mi aveva ascoltato. Tirandosi su dal letto sorridendo e meravigliato, ha detto: “È vero. Grazie, caro”. Gli era tornata la voglia di parlare. Non mi lasciava andare, mi raccontava di quanto aveva fatto per la sua famiglia e di quanto gli volessero bene. Io ero rimasto lì, seduto accanto a lui, ad un certo punto mi ha guardato, come se fosse la prima volta e mi ha chiesto: “Ma tu sei sposato!” “Io sposato?” gli ho risposto. “Non sono mica matto, i matti, si sposano”.

Paolo ha iniziato a ridere, tanto da doverlo tirare ancora più su per farlo respirare meglio. Era contento. Era tornato tra noi.

Notte

È notte. Irina pensa al suo paese in Romania, ai suoi figli che sono rimasti là. Sono giorni che ne parla. Ha paura di non farcela, che sia troppo tardi e il pensiero di non poterli avere accanto non la fa dormire ed è molto stanca. Chiama più volte, ma non ha bisogno veramente, ora ha il catetere, vuole parlare, la notte è insopportabile, ma non riesce a dire quello che le sta a cuore, lo sento. Si gira dall'altra parte, verso la finestra,

le sistemo la coperta sulle spalle e mi allontano lasciandola in pace.

Dopo poco, appare sul cicalino il numero 60, è il letto di Irina. Sono lì accanto a lei, questa volta è pronta, decisa. “Hai mai visto qualcuno come me guarire?” Tanti anni sono passati da quando qualcuno mi fece per la prima volta questa domanda. Il nuovo ospedale era stato inaugurato da poco ed io, insieme ad altri colleghi, ero stato scelto per formare il personale O.S.S. dell’Unità di Oncologia ed Ematologia che prima, nel vecchio presidio, non c’era.

Ero di turno di pomeriggio e a quella domanda non seppi rispondere. Ancora peggio fu il mio comportamento, in un attimo mi ritrovai nel corridoio, ero scappato via.

Mi vergognavo da morire per quello che avevo fatto. Ne parlai col nostro dottore psicologo. “È stata una reazione sana”. Così mi disse. Era normale.

A me, però, rimase l’amarezza forte di non essere stato d’aiuto, lasciando quella persona senza risposta.

Stanotte non sono scappato come quella volta. Mi sono avvicinato di più al letto, nella camera la luce era soffusa e con molta attenzione ho detto: “Sì”. E che stava facendo la terapia giusta

e che c'era bisogno di tutti i suoi pensieri più belli per farla funzionare.

La luce del giorno sta entrando nelle camere, il mio turno sta per finire.

Irina non ha più chiamato, parlando e, forse, dimenticando per un po' il proprio dolore, ha riposato, dormendo fino al mattino.

Sento l'odore del caffè appena fatto, dalla cucina invadere tutto il corridoio. Mi sento leggero, a casa, so che dormirò fino a tardi. E col pensiero saluto tutti: "A domani".

VOLONTARI IN OSPEDALE: SOSTENERE, ESSERE, VIVERSI

Simonetta

Nel mio semplice ruolo di volontaria ho potuto avvicinare molti malati di cancro e seguirli nelle diverse fasi della loro malattia. Da tutti ho imparato qualcosa degna di ricordo e ho potuto constatare come, dopo un primo periodo di smarrimento e anche di rabbia e di rifiuto della malattia, la persona colpita cominci a lottare per guarire, soprattutto se riconosce nei medici, negli infermieri e nei familiari degli alleati che la affiancano e la spronano nella sua battaglia. È importante che il malato non si senta abbandonato, si ritenga sempre una persona con una vita dignitosa anche se limitata, che possa fare dei progetti, sia pure a breve scadenza. Non mi è possibile parlare dei tanti malati che ho incontrato in questi anni in reparto e al Day Hospital oncologico perché sono troppi, ma ricordo volti o particolari che mi hanno colpito: la giovane mamma che portava sempre bandane colorate, la ragazza che combatteva la nausea della chemio con la coca cola, la nonna che sognava di volare a New York per conoscere il nipotino, il ragazzo che voleva festeggiare il suo ventidue-

simo compleanno in discoteca, il signore che insegnava come cuocere i fagioli nel fiasco; anche quel distinto e anziano ingegnere che mi congedava con modi gentili ma fermi perché desiderava rimanere solo con la sua sofferenza. Vorrei però soffermarmi a parlare di tre persone con cui ho vissuto più intensamente la mia esperienza di volontaria: Giovanni, Maria e Alessandra.

Giovanni l'ho incontrato per un lunghissimo periodo nel Day Hospital oncologico. Aveva una terapia che durava diverse ore e parlava volentieri e con grande competenza di filosofia, musica, letteratura. Era molto colto, desideroso di conoscere tutto quello che ci può essere di bello nel mondo, aveva una grande sensibilità che lo portava spesso a sentirsi rifiutato per il suo aspetto fisico non proprio da palestrato. Voleva essere compreso e amato da tutte le persone che lo avvicinavano. È guarito dal cancro e gli auguro di essere riuscito anche a superare il suo senso di frustrazione e a trovare chi lo apprezzi in pieno per la bellezza della sua anima.

Nello stesso periodo ho incontrato Maria. Veniva ogni mese per una settimana di terapia dal suo paese della Garfagnana. Mi ha colpito subito per il coraggio con cui affrontava la sua malattia. L'aveva già vissuta assistendo il marito, deceduto da poco. Sapeva che non aveva molto

da vivere ma ha cercato di assaporare ogni attimo della vita che le restava. Dopo un primo periodo di riservatezza, Maria mi fa il grande dono di considerarmi una confidente, oso dire un'amica. A ogni incontro mi fa partecipe non solo della sua vita quotidiana ma anche delle sue speranze e delle sue molte paure, eppure i suoi grandi occhi azzurri rimangono sempre sereni. Poi, improvvisamente, il peggioramento. Sono presente quando viene colpita da una grave insufficienza respiratoria e posso rassicurarla con una stretta di mano, quando la portano d'urgenza in rianimazione. Si riprende, vive ancora qualche mese ed ha la gioia di veder nascere il secondo nipotino. Mi mostra felice una sua foto nel piccolo angolo fiorito del suo giardino. Maria è vestita in modo elegante e porta anche la parrucca. Vuole essere bella nel ricordo dei suoi cari perché sa che il suo tempo sta per scadere. Poi è la fine. È allora che incontro per la prima volta suo figlio, che pure conoscevo così bene solo attraverso le sue parole. Ci siamo abbracciati e fissati a lungo negli occhi senza dirci niente, perché qualsiasi parola sarebbe stata inutile. Mi capita spesso di pensare a Maria e, più che in un letto d'ospedale, la vedo nel suo giardino che segue i giochi dei suoi nipotini con i suoi grandi, amorosi occhi azzurri.

E poi c'è Alessandra. Alessandra è un'amica che ho avuto il grande privilegio di incontrare circa venti anni fa. Abbiamo condiviso le gioie e le preoccupazioni delle nostre famiglie, i problemi del nostro lavoro, la serenità di momenti spensierati, la scelta di entrare nel mondo del volontariato e poi...la sua malattia. Il cancro era già entrato nella sua vita quando era una giovane donna con tre bambini da crescere. Lo aveva affrontato con determinazione e lo aveva sconfitto grazie al suo coraggio e alla sua voglia di vivere, che erano stati di valido aiuto alle spossanti terapie mediche che aveva dovuto affrontare. Poi, dopo tanti anni di tregua, la malattia si è ripresentata con una tosse secca e spossante. Hai compreso subito, Alessandra, che non era una semplice bronchite e ti sei preparata a una nuova battaglia, sempre con il sorriso sulle labbra e minimizzando la tua sofferenza. Ti ho vista scherzare con le premurose infermiere del Day Hospital oncologico e ti ho sentita incoraggiare i pazienti che ti sedevano vicini durante la terapia. Mi accoglievi sempre con il tuo bel sorriso e la frangetta della parrucca dava un'aria sbarazzina al tuo volto, che diventava sempre più pallido e scarno. Hai continuato a fare la madre, la nonna, l'amica, sempre presente nella nostra quotidianità. Poi sono iniziati i ricoveri ospedalieri per crisi sempre più frequenti e gravi. Non

ti sei mai lamentata per quanto dovevi soffrire, ti preoccupavi soltanto di addolorare i tuoi familiari e ti scusavi con gli infermieri, quando eri costretta a chiedere qualche cura particolare. Penso che tu sia riuscita ad essere una malata facile e tu abbia alleggerito il duro compito dei medici curanti. Poi la sofferenza è divenuta insopportabile ed è iniziata la sedazione in attesa della fine. In quella lunghissima settimana mi sono sentita veramente impotente; potevo solo mettermi seduta vicino al tuo letto, insieme ai tuoi cari e guardarti in silenzio. Non potevo neppure tenere la tua mano nella mia o sfiorarti il volto con una carezza, perché subito ti usciva un gemito di dolore dalle labbra. Abbiamo vegliato per ore, seduti a formare un cerchio silenzioso che proteggeva il tuo sonno. Poi te ne sei andata alle prime luci di un nuovo giorno.

3

FARE, PRENDERE, ASPETTARE

IL PASSAGGIO ALLA FASE TERMINALE
E L'HOSPICE

Donatella

Un bambino di circa sette anni mi guarda dal portafotografie di legno intagliato.

Dritto sulle proprie gambe; una mano appoggiata a una sedia antica e l'altra su un fianco, con tranquillità, senza alcun atteggiamento di sfida; il faccino serio sotto una cascata di riccioli biondi che sottolineano uno sguardo diretto.

È mio padre.

L'uomo che io conosco.

Settantadue anni dopo, con lo stesso sguardo serio e fermo, mio padre varca la soglia del reparto di oncologia per la somministrazione della prima chemioterapia.

Solo un impercettibile movimento della mascella tradisce la sua tensione mentre il suo nervosismo si palesa con un'insolita loquacità in un uomo dalle parole ponderate e misurate con intelligenza.

"Sono consapevole, Donatella": questo è quanto sento ripetere da mio papà durante il suo percorso di cura nei momenti in cui ci fermiamo a parlare brevemente, quasi per inciso, per la paura di pronunciare e sentire parole dal senso tremendamente definitivo.

Mio padre varca tutte le soglie della sua strada sempre "dritto sulle sue gambe" nonostante

il bastone, le spalle più incurvate e il passo più breve e insicuro. Nonostante tutto.

Nei giorni stabiliti per la chemioterapia, vado a prenderlo a casa la mattina molto presto per poter essere in ospedale alle 7 e 30.

Lo trovo già pronto: i pantaloni in piega; la camicia azzurra perfettamente stirata e il viso rasato di fresco che odora di un particolare dopobarba al calicanto.

Trasmette un senso di “ordine” sostanziale e concreto, che stride con il “disordine” di quanto avviene dentro il suo corpo e che comincia a trapelare con il dichiararsi ogni volta più stanco, fino a che non è più in grado di andare.

La consapevolezza di ciò che si trova a combattere non impedisce a mio padre di vivere ogni risultato positivo che viene raggiunto e, di conseguenza, vivere ogni suo giorno con l’operosità che me lo fa chiamare con affetto “il mio personale Mastro Geppetto” anche se, ovviamente, il suo fare è limitato dalle conseguenze delle terapie e proporzionato a quel tanto di energia che ogni giorno gli regala.

Uno dei ricordi più teneri che ho, riguarda un episodio semplice durante l’estate precedente la sua morte.

I miei genitori sono a casa mia.

La presenza del giardino e la vicinanza di un piccolo bosco consente a papà di trascorrere delle ore all'aria aperta, per sopportare meglio il caldo estivo, senza essere costretto a muoversi e a stancarsi.

I medici gli hanno consentito due mesi di pausa perché la risposta alle terapie è abbastanza buona.

Una mattina, lo vedo scendere in cantina e tornare con tutto ciò che serve per lavare la macchina.

Si mette a farlo piano piano, quasi voglia capire fino a dove possono arrivare le sue forze e la sua resistenza provata non solo da mesi di cure, ma anche dalla miastenia di cui soffre da qualche anno.

Il viso di mio padre è scolpito in me, nel ricordo di tante circostanze, ma la gioia del suo sorriso e il sorriso dei suoi occhi per essere riuscito, quel giorno, a lavare sia la sua macchina che la mia, non la dimenticherò mai.

Tuttavia, la fine di quell'estate segna anche la fine della tregua. Di ogni speranza.

Un dolore alla gamba mentre si rialza dal divano è il segnale che siamo arrivati al punto di non ritorno.

Il punto di non ritorno.

Lo sentiamo, fiutiamo, prima che ce lo dicano le ecografie, scintigrafie o qualsivoglia risonanza.

Accompagno mio padre a fare tutto quello che si deve fare.

Divento quasi autoritaria per contrastare il suo rifiuto a continuare le cure e alzo la voce perché non voglio vederlo mollare, come se la forza della mia voce possa essere sufficiente a richiamare la sua forza di volontà che ormai non riesce più a sentire.

Ho paura del cambio terapeutico che i medici propongono per il timore che quell'equilibrio, che so precario, ma che comunque in quel momento sopravvive, possa essere pregiudicato anche da una minima goccia di un farmaco diverso.

Dentro di me è come nei periodi di vacche magre durante i quali si tende a conservare quel poco che si ha, temendo che ogni più piccola cosa possa farcelo perdere, piuttosto che pensare a un futuro che non si vede.

Fare, fare... andare, andare...aspettare, aspettare... mentre dentro il cuore senti che l'unica vera cosa di cui c'è bisogno per te e la tua famiglia, invece di salire su un'autoambulanza per andare a fare degli esami, è stare abbracciati tutti e tre come quando eri una bambina e non volevi

dormire da sola così, col tuo guancialino sotto braccio e a piedi nudi, ti arrampicavi sul letto dei tuoi genitori chiedendo: “Fatemi posto”. Così ti addormentavi. Finalmente tranquilla.

Gli ultimi quattro mesi vissuti a fianco di mio padre mi appartengono.

Sono di un’intensità d’amore che, forse paradossalmente per chi legge, mi portano a ringraziare Dio di averceli concessi.

Ringrazio il Signore di aver concesso a mio padre la dolorosa accettazione di quanto gli stava per accadere e lo ringrazio per averlo creato com’era poiché, tutto questo, gli ha permesso di congedarsi da noi (e noi da lui) con la certezza che le nostre vite hanno avuto senso l’una per l’altra.

Mio padre ha fatto in modo che nel mio dolore non ci sia disperazione, ma questo non cambia il fatto che il 22 giugno 2011, io abbia perso una parte di me.

Nelle ore che seguono la sua morte, non ho tempo per fermarmi a vivere quello che sento.

Devo immediatamente occuparmi di mia madre e, poi, quando muore una persona, ci sono delle “cose da fare” subito e “cose di cui occuparsi” e voglio farlo io, perché per me è importante accompagnare mio padre fino in fondo.

Non lasciarlo mai solo. Come lui non ha mai lasciato sola me.

Mio marito, che sa di questo, mi rimane vicino, comunque pronto a fare qualsiasi cosa gli avessi chiesto.

Ed io, per “poter fare”, mi impedisco di piangere. Non riesco a farlo neppure durante la cremazione, cui voglio essere presente, in ogni sua fase.

Non lasciarlo mai solo: questo conta per me. In questo momento è lo scopo della mia vita.

Riesco a sopportare tutto ripetendo dentro di me, come un mantra, lì ferma in piedi davanti al forno crematorio, il verso di una poesia:

“Prendo il tuo cuore. Lo porto con me: nel mio.”

Continuo a ripetere queste parole anche durante il viaggio di ritorno da Pisa, seduta in macchina, mentre tengo in grembo ciò che resta di chi aveva voluto che io esistessi.

Il cerchio terreno si è chiuso.

Passano alcuni mesi e un giorno sento il bisogno di andare a ringraziare quanti si sono occupati di papà durante i tre anni della cura. Vado al Day Hospital.

Le infermiere presenti mi accolgono con la giovialità che ormai conosco, ma un po' stupite mi chiedono:

“Cosa ci fa lei qui?”

Già: cosa ci faccio io qui?

In fondo è tutto finito. Questo posto non deve essere più nella mia vita. Che ci faccio io qui?

Ma è quando pronuncio, davanti a loro, la frase: “Mio padre è morto” che mi sembra che quella realtà si concretizzi in tutta la sua terribile verità.

Accade, allora, che dalle loro voci io sento, finalmente, delle parole che mi fanno bene: sento delle parole che raccontano mio padre come neppure chi lo conosceva da molti anni è stato capace di percepire.

Quelle persone hanno “riconosciuto” mio padre pur in una circostanza qual è il ricovero in Day Hospital, che spesso consente agli operatori ben poco tempo di soffermarsi e al malato poca voglia di stringere relazioni.

Ma, evidentemente, per chi ha la sensibilità e la voglia di permettersi di sollevare lo sguardo per incontrarne un altro, quel poco tempo è sufficiente.

Chiusa in una stanza del Day Hospital, lontana da parole, espressione di un cordoglio spesso

formale e di facciata, frettoloso, parole che feriscono un dolore anziché confortarlo, tra coloro che hanno condiviso con noi tre anni della nostra lotta e che potevano capire davvero cosa erano stati quei giorni e cos'era per un essere umano quella lotta, io, finalmente, piango.

LA PSICOLOGIA: IL PRENDERE PER MANO

Chiara

A volte la vita ti porta a percorrere strade nuove, a volte sono strade già percorse... percorse così tante volte che il paesaggio ti sfugge... e ti chiedi se quel grande ulivo secolare è sempre stato lì...

Sono una Psicologa-Psicoterapeuta o meglio, come dicono, Psiconcologa, e per caso mi sono trovata a lavorare in Oncologia.

Una volta uscita dall'Università ero sicura che non avrei avuto solo il mio studio privato, mi vedevo lavorare in un servizio pubblico a contatto con i medici e tutto il personale sanitario...

Sì, ne ero proprio sicura, era ciò che volevo con tutta me stessa e come dice mia madre quando mi metto in testa una cosa lotto per averla, sono come mio padre.

Sì, ero anche sicura che fra tutti i reparti quello di Oncologia sicuramente non l'avrei scelto

...perché la malattia oncologica la mia famiglia la conosce molto bene...

Il mio tutor di allora, mi dice che c'è la possibilità di fare un periodo di frequenza volontaria in

Oncologia, in Day Hospital oncologico, e avrebbe piacere che andassi io. Ho trattenuto il respiro e dentro di me tante domande si sono sovrapposte una all'altra... potrò essere d'aiuto? riuscirò ad essere quella tabula rasa che diceva Barbara? Riuscirò ad essere una brava Psiconcologa?

Mi trovo ad indossare quel camice con scritto "non disponibile" ...

Dopo un anno l'Associazione Volontari Versiliesi mi chiede di collaborare con loro, hanno bisogno di una Psiconcologa in Hospice.

Adesso da sei anni lavoro in Hospice, accompagno il paziente e la sua famiglia nell'ultimo percorso della vita.

L'Hospice è un luogo di accoglienza e ricovero per malati verso il termine della vita. È una via di mezzo tra l'ospedale e la casa. Ogni paziente ha la propria camera e i familiari e amici possono stargli vicino quanto lo desiderano, anche dormire al suo fianco, c'è un letto disponibile. C'è un salotto con il caffè sempre pronto e un piccolo frigorifero, se avessero bisogno di portare qualcosa da casa.

A volte più delle mie parole sono importanti i miei sguardi, il mio prendere per mano, il contatto.

L'atmosfera diversamente da ciò che uno può pensare è calda, c'è un silenzio che parla di amo-

re, ricordi, ognuno la sua storia, ognuno con le proprie paure, ognuno con le proprie speranze.

A me il compito di contattare le paure, elaborarle e renderle consapevoli per permettere un accompagnamento.

Quando il familiare mi dice: "Non le dica che sta morendo, mi raccomando!", sento una vibrazione dentro... non sa che al di là di quella porta, su quel letto, ormai da giorni, settimane, noi ne abbiamo già parlato, forse a volte solo con un linguaggio non verbale fatto di sguardi, sorrisi, pianti, a volte in modo diretto dando disposizioni precise. Già perché questo è fondamentale per chi sta lasciando questa vita. Il proprio valore di sé, la propria spiritualità.

Non so se sono diventata una brava Psicologa, so che faccio il mio lavoro con grande dedizione e non tornerei mai indietro. Alcuni giorni sono più pesanti di altri, ma ogni volta, ognuno di loro ti insegna ad assaporare la vita, a degustarla. Alcune volte non posso rispondere ad alcune domande, e il senso di impotenza è lì dietro l'angolo. Accompagnare la persona in questa fase della vita va al di là dell'essere Psicologa, ti investe non solo come professionista ma prima di tutto come persona.

Mi continuo a chiedere se sono d'aiuto e continuerò a chiedermelo ancora, adesso senza la

paura di allora, ma con la consapevolezza che siamo tutti esseri umani e che a volte il silenzio e una carezza valgono più di ogni altra parola.

IL VOLONTARIATO: HO PRESO UN IMPEGNO

Marilena

...Non vorrei farlo, ma ho preso un impegno... sto per fare ciò che fino ad ora ho rimandato, cioè rivivere emotivamente "quei momenti". La mia coscienza vuole fuggire dalla piena consapevolezza del dramma che tanti di noi hanno vissuto e vivono. Il pensiero appena sfiora quei ricordi e già il cuore accelera i battiti, lo stomaco si stringe in una morsa di ghiaccio, gli occhi si chiudono come a voler allontanare le immagini scolpite nella memoria.

Fa male rivivere momenti di disperazione assoluta, incisi come graffi feroci.

È una gelida cappa di piombo che ti opprime quando, nella tranquillità apparente di uno studio medico le cui pareti trasudano vite sofferte, poche parole di un educato, ma spesso distante specialista, cambiano la vita di chi ami e la tua.

Sembra un tremendo boato, ma è silenzio; sembra di sentire le macerie del tuo cuore rovinare a terra, ma esternamente è tutto uguale: le luci fredde dell'ospedale, i campioni di medicinali sulla scrivania del medico, la solita triste, spa-

ruta pianta segno tangibile di ringraziamenti. Chissà se per felicità o per un saluto al termine di un percorso condiviso. Ti tocchi perché ti senti spezzata, ma sei lì intera, attenta a non far passare il terrore che ti ha travolto come un fiume in piena, alla persona cara alla quale “quella diagnosi” ha appena prospettato una porta chiusa oltre la quale...

Fingi di essere ottimista e spesso il medico ti asseconda prospettando terapie “per migliorare la qualità della vita”, la persona che ami finge di credere a quanto viene detto, ma è come se persino l’aria che respiri si fosse incrinata. Da quel momento tutto cambia: colori, sapori, odori, sensazioni, emozioni, azioni, pensieri. Tutto ruota intorno a quel centro che si allarga sempre più, come una marea che vedi arrivare e a cui sai di non poter sfuggire e soprattutto a cui sai di non poter sottrarre la persona amata. Puoi solamente sostenerlo con dolcezza fino al momento in cui l’acqua la accoglierà e tu dovrai lasciarlo andare.

Come ho fatto?

Mi sono vietata di mostrare dolore, consapevole di quanto poco fosse il mio, rispetto a quello di chi questo “male” lo ha dentro di sé. Ho annullato cuore e pancia, ho lasciato solo cervello e arti per essere razionale e pronta ad agire.

Ho mentito disperatamente e solo così potevo fissare nei suoi occhi uno sguardo che “doveva” trasmettere fiducia e serenità.

Ho schiacciato la mia disperazione sotto un grande amore centuplicato dal desiderio di aiutare in tutti i modi possibili colui che è stato il compagno della mia vita.

Tanti altri pesantissimi involucri di piombo mi hanno rivestito di gelo, una notte infinita dell'anima, il vedere, il sapere che il suo tempo stava per scadere. Fino all'ultimo, quando arriva il momento di lasciarlo andare via, quando la tua prova d'amore consiste proprio in questo: accompagnarlo e come una madre dà vita, come compagna lasciare quella mano che per tanto tempo ha stretto la tua e, vicino a te, affidarlo...

Premessa <i>Prof. Gianni Amunni</i>	3
Premessa <i>Dott. Brunero Baldacchini</i>	7
1	
L'OSPITE SGRADITO	11
IL DIFFICILE PERCORSO DALLA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI ALL'ADATTAMENTO ALLA MALATTIA	
L'ONCOLOGO: LE STORIE NON SONO BREVI	21
2	
OLTRE IL CAMICE	27
L'UMANITÀ DAVANTI ALL'UMANIZZAZIONE	
L'ACCOGLIENZA DIETRO LA SCRIVANIA	38
L'ONCOLOGO: IMPARARE SUL CAMPO	41
LA PSICONCOLOGIA: INCONTRI DI ESSENZE	44
GLI INFERMIERI: ATTRAVERSARE LE PORTE TRA REPARTO E DAY HOSPITAL	52
ESSERE OSS: TESORI DI ESPERIENZA	97
VOLONTARI IN OSPEDALE: SOSTENERE, ESSERE, VIVERSI	103
3	
FARE, PRENDERE, ASPETTARE	109
IL PASSAGGIO ALLA FASE TERMINALE E L'HOSPICE	
LA PSICOLOGIA: IL PRENDERE PER MANO	119
IL VOLONTARIATO: HO PRESO UN IMPEGNO	123

