

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia
ASST Lecco

ASSOCIAZIONI
DI VOLONTARIATO
DEL DIPARTIMENTO
ONCOLOGICO

presentano



STORIE

*Ho imparato dalla malattia
molto di ciò che la vita
non sarebbe stata in grado di insegnarmi
in nessun altro modo*

da "Massime Riflessioni" di Wolfgang Goethe

PREFAZIONE

Mai come negli ultimi anni, soprattutto in campo oncologico, si è parlato di umanizzazione della medicina, dell'importanza di considerare il paziente in quanto uomo e non solo come 'malato', e della necessità di prestare attenzione alla sua anima che, molto spesso, ha bisogno di essere curata assieme alla malattia.

In tanti anni di attività medica e di volontariato abbiamo incontrato moltissime persone, ognuna delle quali ci ha insegnato qualcosa e ci ha fatto comprendere aspetti della profondità e dell'intimità umana che sicuramente ci hanno resi migliori.

Proprio perché crediamo fermamente nell'importanza della relazione con il paziente, abbiamo pensato fosse bello dare voce a tutti questi uomini e donne che hanno affrontato la malattia o che la stanno tuttora combattendo, convinti che le loro 'storie' possano essere d'aiuto anche a coloro che dovranno affrontare questa esperienza in futuro.

Questo 'diario dei pazienti', nato dalla raccolta di pensieri sul tema 'la malattia come opportunità' all'interno del Dipartimento Oncologico, del Day Hospital oncologico e dei reparti di Ginecologia e di Radioterapia dell'ASST di Lecco, vuole testimoniare come, anche e forse soprattutto nelle situazioni più difficili, l'animo umano esprima il meglio di sé: l'uomo si difende infatti da ciò che lo 'attacca' dando importanza o scoprendo per la prima volta cose o sentimenti forse sopiti.

Un grazie di cuore a tutte le persone che hanno contribuito, con la loro esperienza, a questa raccolta di pensieri e a tutti gli operatori sanitari e ai volontari che ogni giorno sono di supporto, anche dal punto di vista umano, ai malati di cancro.

Antonio Ardizzoia

Direttore Dipartimento Oncologico ASST Lecco

Monica Colombo

*Referente Ass. volontariato Dipartimento Oncologico
Volontaria CRI*

ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO DEL DIPARTIMENTO ONCOLOGICO

Referente: Dr.ssa Monica Colombo
Segreteria Dipartimento Oncologico tel. 0341/489902

A tutti coloro che ogni giorno
combattono la propria battaglia.

STORIE

Raccolta di pensieri dei pazienti del Dipartimento Oncologico

“Quando si affronta una malattia difficile ci si rende conto per chi si è importanti veramente, ti accorgi che le cose che contano diventano gli affetti e la famiglia mentre il resto diventa lo sfondo della tua vita. Per la prima volta c'è stato qualcuno che si è preso cura di me e questo mi ha dato la forza di farcela”.

“E' successo durante la scoperta del tumore ovarico. Doccia fredda inaspettata! Perché proprio a me? Vita sana, alimentazione corretta... Poi subito il pensiero alle mie figlie, a mio marito così forte ma allo stesso tempo emotivo e ansioso quando si trattava dei problemi di salute delle figlie diventando così apprensivo! Il mio pensiero è corso ovviamente alla mia famiglia: come avrebbero reagito? L'apprensione ovviamente è rimasta, ma tutti hanno dimostrato una forza mai vista prima. E poi l'avvicinamento con mia sorella, grande supporto per tutto quello che concerneva la parte più propriamente 'medica': le prenotazioni o il ritiro di esami, l'accompagnamento, la 'spalla' nei momenti più difficili”.

“Dal 2010 il mio modo di vivere è cambiato. Nella malattia ho avuto fortuna: tempistica, professionalità e umanità hanno fatto sì che io sia ancora qui. Sono sempre io ma sono cambiata: vedo positivo, godo il momento, amo di più, non ho paura e vivo bene. Guardo al futuro. Quando sarà non so e non importa perché vivo bene il presente”.



Si è successo. Per questo ci si affeziona particolarmente a quell'infermiera che ti segue , alla volontaria che ti chiama con un sorriso. Diventano le persone con cui ti puoi confidare senza la paura di spaventarle. Hanno sempre una parola di conforto e incoraggiamento. La famiglia invece sono coloro da proteggere, non spaventare, con cui essere sempre forti. La famiglia è impotente perché non sa come aiutarti. Il personale, dottori, infermieri, volontari, diventano la tua seconda famiglia. Gli amici...pochi restano”.

“Ho fatto qui a Lecco un intervento chirurgico, mi hanno asportato utero, ovaie e hanno trovato un tumore maligno raro. Ero molto lontano da casa e molto triste ma ho trovato comunque molte persone che mi sono state vicine, tra i pazienti, infermieri e medici, tutti loro mi hanno aiutato a superare il primo momento brutto. Anche se adesso il mio percorso è in salita riesco sempre ad andare avanti. Grazie a tutti voi”.

“Una serie di coincidenze (ora posso dire che è stato lo Spirito Santo) mi hanno guidato in una chiesa Evangelica, ho accettato Gesù nel mio cuore e da quel momento non mi ha più lasciato. Quando mi recavo in ospedale per la chemioterapia mi sembrava di averlo vicino e che mi tenesse la mano dandomi forza. Non sono mai stata male, i globuli bianchi non si sono mai abbassati molto da dover rimandare le terapie, continuavo a pedalare e fare gare di Mountain bike arrivando sempre ultima, ma per me tagliare il traguardo era una vittoria. Durante l'ultimo mese di terapia la stanchezza era 'importante' ma non ho mai mollato, Gesù mi dava forza e coraggio, mi è sempre stato vicino. Mi ha cambiato la vita”.

“Nella negatività della malattia c'è stato e c'è il lato positivo di aver accresciuto la mia fede e questo mi rende più forte. Ringrazio il Signore con tutto il mio cuore”.



“Mio marito mi è stato vicino e anche i miei figli. Questo è molto bello quando ti alzi la mattina e non sai se sei vivo o morto tanto stai male”.

“Sono stata operata per un tumore al seno. Sono stata fortunata. Un ringraziamento e un abbraccio a tutti. Vostra paziente”.

“Uno dei regali che mi ha fatto il cancro è l'incontro con persone speciali che hanno saputo dare un senso e alleviare le fatiche durante il tortuoso percorso di cura. Quando entri nel 'bunker' della radioterapia per la prima volta sei spaventato e fragile e ti affidi agli operatori con reverenziale timore. Poi, di giorno in giorno gli operatori diventano le persone che ti chiamano per nome, che si scusano perché le loro dita fredde toccano la tua pelle per sistemarti sul lettino, che ti chiedono come stai, che colgono lo smarrimento nelle giornate 'no', che ti ascoltano quando racconti loro i tuoi passi di vita, che ti fanno gli auguri di pasqua abbracciandoti forte. E ti accorgi allora che quegli uomini e quelle donne, quelle mani amorevoli e quei volti rimarranno nel tuo cuore per sempre”.

“Io sono stato operato per carcinoma renale. Prima mi è stato asportato il sinistro, poi il destro con l'intervento al centro tumori di Milano. Ho sempre trovato personale gentile e premuroso. Grazie”.

“Non ho mai fumato né bevuto alcolici. Ho sempre seguito un'alimentazione corretta ma nonostante tutto mi è stato diagnosticato un tumore allo stomaco. I medici sono ottimisti speriamo in bene”.



“Io sono una persona molto fortunata. In questo periodo(e sono quasi alla fine - incrocio le dita) ho sentito i miei cari ancora più vicini. Ho la fortuna di avere anche tanti amici che mi sono stati vicini. Ho trovato nell’ambiente dell’oncologia e della radiologia persone eccezionali. Senza togliere niente a nessuno, mi riferisco soprattutto alle infermiere della chemioterapia”.

“L’anno scorso il regalo di Natale è stato una neoplasia di 7 mm. Bhe, almeno la stella c’era, sul petto come quella dello sceriffo. Doccia gelata e giorni di panico mi hanno tolto per un po’ le immagini sempre dolci legate alla stella (la stella cometa, la stella di Natale) e catapultato nel tunnel buio e angoscioso della malattia. Ma l’aiuto della famiglia (marito e figli) sempre presenti e pronti a incoraggiarmi mi ha sostenuto moltissimo. E ora la radioterapia con il cameratismo che si è creato tra noi ‘pendolari’ della cura e il personale cordiale e sempre disponibile mi fanno credere che assolutamente anche io riuscirò a rivedere le stelle. Un caloroso abbraccio e un grazie di cuore”.

“Ho passato tanto tempo in questa sala d’attesa ma ogni momento mi ha insegnato che le persone si prendono cura di noi, lo fanno con tanta professionalità anche con empatia, soprattutto le infermiere della chemioterapia. Ti aiutano a superare le angosciose attese con leggerezza e serenità. Ho ricevuto tanti sorrisi e non mi sono mai sentita sola. Grazie”.

“Nel 2012 anch’io come molte altre persone ho affrontato un intervento di quadrantectomia al seno. Tempestività assoluta da parte dei chirurghi, serietà, gentilezza e molta umanità da parte di tutto il personale medico e non. Grazie di cuore”.



“E’ inutile descrivere lo stravolgimento della vita che ti dà una notizia del genere. Dovendo sintetizzare il cammino in questa malattia, posso raccontarne le varie tappe. Le mie nuove ‘chemio-amiche’, con le quali sono riuscita a scambiare, oltre la nostra esperienza di ammalate, lezioni di trucco e risate (quando ci chiedono ‘come stai’ e rispondiamo ‘bene’, ci facciamo la macumba da sole). Le infermiere con le quali si crea un feeling anche solo con un sorriso. Mi piacerebbe che cadesse questo muro tra medico ed ammalato in cui il malato vorrebbe vedere nel medico un po’ un amico, quasi da ‘Dai, andiamoci a bere un caffè insieme’, e il medico lasciasse cadere quel camice bianco in cui tutto passa solo attraverso il protocollo e quasi costa fatica salutarsi fuori dal reparto. Insomma, il sogno sarebbe un reparto dell’amicizia in cui oltre alla malattia ci sia anche la voglia di fare progetti in allegria (pur sapendo che è un traguardo difficile). Che bello però sentire così vicina la tua famiglia e i tuoi amici”.

“La parola ospedale non è tra le più piacevoli e vivere al suo interno la malattia, l’ansia e la paura possono abbattere e deprimere, ma se si vive, si condivide con gli altri tutto ciò, ci si accorge di quanto coraggio, forza e generosità siano ricchi sia i pazienti che i parenti. Tre settimane in rianimazione mi hanno permesso di valutare la professionalità, l’umanità e la sensibilità che ci hanno sostenuto e confortato”.

“Alla fine del 2002 facendo una mammografia di controllo mi hanno riscontrato un cancro al seno destro piccolissimo. Mi hanno operato l’11 febbraio 2003, il giorno dell’Annunciazione della Madonna di Lourdes. Io ero disperata e ringrazio mio marito che mi è stato tanto vicino e mi ha dato coraggio. Lui purtroppo è morto a giugno del 2005 per un cancro ai polmoni. Dopo l’esportazione fatta dal Dr. Recalcati, ho fatto cicli di chemio e radio perdendo i capelli, sono stata davvero male ma a poco a poco mi sono ripresa. Nel 2013, sempre con la mammografia hanno scoperto una recidiva; mi hanno operato e ora sto facendo iniezioni mensili di ormoni. Grazie”.



“E quando ti dicono ‘hai il cancro’ il mondo si spezza e per un attimo tutto perde di significato. Poi ti prospettano un percorso di sette mesi di cure...troppe cose da fare, ti spaventi. Ma ci sono due figlie e un marito che ti guardano con occhi pieni d’amore e una figlia dice: ‘grazie mamma per tutte le volte che ci hai insegnato a lottare, ad affrontare il bello e il brutto della vita. Ora che devi farci vedere come si fa ti tiri indietro? Mi sono sentita una vigliacca ma è diventato tutto più facile”.

“L’esperienza che ho ancora adesso dopo sei anni di sofferenza mi ha fatto vedere la vita in modo diverso, in positivo. Un esempio su tutti: oggi c’è il sole ed è una bellissima giornata. Ora sono in grado di comprendere le piccole cose che si esprimono attraverso gesti e modi che prima non capivo; ho imparato a ridere e scherzare, ad affrontare la vita giorno dopo giorno e a dare un valore a tutto”.

“Sono stata operata diversi anni fa e da quel giorno non ho mai più trovato persone preparate e gentili nello stesso tempo come voi. L’ospedale sembra quasi un bel posto dove stare. Grazie per tutto quello che fate”.

“Esiti, soltanto esiti.. scrutare il viso dei medici e cercare di comunicare con uno sguardo l’angoscia che si prova al pensiero che la persona più cara al mondo sia in pericolo... la mente e il cuore che galoppiano all’impazzata.. nient’altro ora è più importante di una diagnosi che assicura la permanenza nel tempo e nello spazio della persona che abbiamo a fianco . Loro capiranno? Credo di sì, non tutti, ma alcuni sì, come angeli ci sorridono”.



“E’ un’esperienza che nessuno dovrebbe provare però la vita è anche questa, bisogna accettarla e sperare di poterla raccontare”.

“Il 5-02-2018 sono stata operata per l’asportazione di un carcinoma ovarico. Sono quasi arrivata al terzo ciclo di chemio, il tempo passa velocemente e con esso i sentimenti e le emozioni ogni giorno sono diversi. Le conferme positive nella mia vita sono innumerevoli, ho una famiglia che da quattro componenti si è triplicata. Godo delle amicizie come mai fatto prima, godo dell’aria aperta e dei raggi del sole come se li sentissi e vedessi per la prima volta”.

“E’ difficile parlare di quello che si prova quando la tua vita sta cambiando e al tuo fianco c’è una bimba di 12 anni. Ed è stata lei al mio fianco, il suo amore, la sua voglia di essere positiva, di dire che tutto andrà bene. E anche nei momenti difficili durante l’operazione il mio pensiero era a lei.. .a lei ho pensato appena mi sono svegliata. Ho imparato ad amare la vita ogni giorno assaporando ogni singolo momento”.

“Raccontare la propria esperienza non è facile. Ci sono giorni no e giorni più sereni. Ma di una cosa sono certa, la prevenzione è importantissima. Poi devi affrontare con paura e timore le cure ma ti accorgi che nel cammino ci sono, all’infuori dei tuoi cari, tante persone meravigliose, disponibili a rispondere ai tuoi dubbi e a superare le tue paure. Affidarsi alla loro esperienza e ai loro consigli aiuta a combattere la tua battaglia”.



“Sono stato operato per un carcinoma prostatico. L’ho scoperto facendo il controllo psa annuale. Il valore non era così alto ma il mio urologo ha voluto farmi fare altri esami più approfonditi e grazie a lui è stato scoperto in tempo. Logicamente è stata una bella botta, ma devi reagire prima per te stesso e poi per i tuoi famigliari. Sono stato fortunato perché ho dovuto fare solo radioterapia. Ringrazio di cuore tutto lo staff della radioterapia dell’ospedale di Lecco, che con la loro professionalità e gentilezza danno a noi pazienti una forza in più. Grazie di cuore”.

“In questo momento difficile della mia vita ho scoperto di avere una forza che non immaginavo. Ho imparato ad apprezzare anche le piccole cose di tutti i giorni e sto vedendo che le persone si arrabbiano per delle cose veramente inutili. Forza e coraggio godetevi ogni momento della vostra vita perché è un dono speciale”.

“All’improvviso il mondo mi è caduto addosso. Tumore al colon. Operata , ciclo di chemio ed assistenza ottima. Superato e sconfitto. Ora posso dire che sto affrontando la mia seconda vita con positività anche grazie alla professionalità che mi ha aiutato molto a superare il periodo nero. Grazie”.

“Alla scoperta del tumore il mio fidanzato, con matrimonio fissato, è sparito nel nulla. Non una parola, sparito totalmente. Gli amici storici, dopo un primo momento di vicinanza, spariti nel nulla. Mai un sms, una telefonata, nulla. Solo i familiari mi sono stati vicini e, devo dire, anche il personale ospedaliero. Amore e amici scomparsi totalmente. Il mio cane, grandissimo appoggio. Gli umani, grande ipocrisia e amarezza”.



“Sapevo che il lago era bello, ma come lo sto apprezzando ora... e gli amici? Quanto mi stanno dando in questo periodo. E i familiari? Coccole, attenzioni, affetto. Un fiume di miele in questa amara esperienza”.

“Nella malattia vedi la differenza tra persone che ti stanno vicino per circostanza e quelle vere. Questo in fondo è il lato positivo che ti sprona a non mollare”.

“Non è stato e non è tuttora facile, ma l’amore di mio marito, dei miei familiari e di tutte le persone che mi sono vicine mi aiuta molto ad essere serena. In questo reparto ho trovato un’altra famiglia, il sorriso delle infermiere, dei medici e dello staff, ma anche molte persone nelle mie condizioni che con un sorriso e una parola rendono tutto meno pesante. Grazie a tutti”.

“Ero sdraiata in riva al mare di Amalfi , sentii una fitta al seno, non mi spaventai, mi toccai e sentii un rigonfiamento dietro il capezzolo, non pensai a nulla ma al rientro dalle vacanze la parola ‘cancro’ entrò nella mia vita. ‘Come farò a dare ai miei cari questa notizia’, pensai. Lo dissi e fu terrore. Passato lo spavento pensai: ho due giorni per lasciare in ordine, così che padre e figlia siano tranquilli. Ricovero, intervento e quindi le terapie del caso. Dopo l’intervento mi sentii bene, non potevo farmi vedere triste. Mi truccai, persino quando vennero a trovarmi, ma una volta rimasta sola l’angoscia si impadronì di me. Per molto tempo evitai di guardare il mio corpo. Tornata a casa, iniziai il percorso che tutte conosciamo. Oggi parlo serenamente con tutti del mio male, anche se la parola ‘cancro’ mi terrorizza ancora. A distanza di 25 anni ho imparato a convivere con le mie paure, la vita continua ed è meravigliosa”.



“Ho 70 anni e sto combattendo contro il mio 4° cancro, solo che quest'ultimo è un maledetto sarcoma, molto raro e molto cattivo. Avevo 40 anni quando mi hanno tolto l'utero. Il 2° si è presentato al seno, il 3° ai polmoni. Ho sempre combattuto con forza e dignità. Credevo fosse finita, considerata la mia età. Invece non è finita, devo ancora combattere. Se mai qualcuno leggerà queste parole voglio dire lui 'combatti sempre, non arrenderti mai e dico mai, la vita è una sola. Se hai fede prega, ti dà forza, ti dà coraggi'. Sono una mamma e ho chiesto al Signore: 'se la mia vita può servire a salvare un solo bambino, che sia bianco, nero, giallo, prendi me e salva lui. Ama la tua vita e la tua vita amerà te. Devi solo accettare quello che ti offre. Sempre con forza e dignità. Quando combatto mi incazzo e ciò mi rende più forte. Auguri a tutti quelli che, come me, combattono questo maledetto demone”.

“Nel mese di maggio, dopo una mammografia di screening, sono diventata una 'paziente oncologica'. Questo stato di fragilità mi ha fatto scoprire quanto sono preziose le amiche che si sono attivate per sostenermi nel mio percorso di cura. Sono diventate le mie 'sisters', i miei angeli. Oggi ringrazio Dio e ho imparato a pregare per loro e per tutte le persone che mi stanno vicine. Anche nel reparto Oncologico ho conosciuto persone speciali, che mi hanno presa in carico con professionalità e calore umano. Esperienze come questa ci aiutano a scoprire il valore e il senso della vita”.

“La mia storia non è certo differente da tante altre. Voglio dire... al primo impatto l'incontro con la malattia è devastante, poi vedi con il passare del tempo che riesci a prenderla come una cura, al pari di tante altre. La pazienza di aspettare il tuo turno per la visita oncologica. Il medico ci spiega con pazienza e con parole capibili, ti dà un po' di coraggio con le sue buone maniere. Io sono due anni che mi curo. Non sto male ma la paura di peggiorare c'è sempre. Vorrei dire che siamo fortunati a potersi curare oggi. La medicina va sempre avanti. In cuor mio spero di poter guarire per dire 'ciao' al cancro”.



“Sono passati quattro anni dalla morte di mia moglie...anche lei un tumore. In quei suoi ultimi sei mesi vissuti a stretto contatto con la malattia i sentimenti che ci univano sono diventati più saldi. Ora anche io sono stato colpito dallo stesso tumore. Mi manca mia moglie e adesso i miei ultimi interessi sono rivolti ai miei figli. Noto che tra noi colpiti dal male oncologico vige un particolare legame sentimentale. Ho la convinzione che il male non sia così forte a confronto con l'amore. Anche la nostra fede cristiana ci ordina di amarci come ci dice il Vangelo secondo Giovanni. L'unico interrogativo è: in un mondo dove vige l'egoismo, la violenza, il materialismo ecc. per trovare un mondo migliore, in cui tutti si rispecchino e si amino, c'è bisogno che tutti siano malati?”.



**Si ringraziano per la collaborazione
tutte le Associazioni del Dipartimento Oncologico:**

ACMT ONLUS, Associazione per la cura dei malati in trattamento palliativo

AICIT GRUPPO KATIA CORTI ONLUS, Associazione intervento contro i tumori

AIL ONLUS, Associazione italiana contro leucemie linfomi mielomi

AILAR ONLUS, Associazione italiana laringectomizzati

ANDOS ONLUS, Associazione nazionale donne operate al seno

ASSOCIAZIONE FABIO SASSI ONLUS

AVO ONLUS, Associazione volontari Ospedalieri

CANCRO PRIMO AIUTO ONLUS

CRI COMITATO LOCALE DI LECCO A.P.S. ONLUS, Croce Rossa Italiana

FARE SALUTE ONLUS

GRUPPO AIUTO MESOTELIOMA ONLUS

INPRIMALINEA ONLUS

LILT, Lega italiana lotta contro i tumori

PROGETTO CASAMICA

PROGETTO UN RAGGIO DI SOLE

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

ASST Lecco

Si ringrazia:
per il contributo alla stampa
l'associazione INPRIMALINEA ONLUS
e per le fotografie il Sig. Marco Di Prinzio