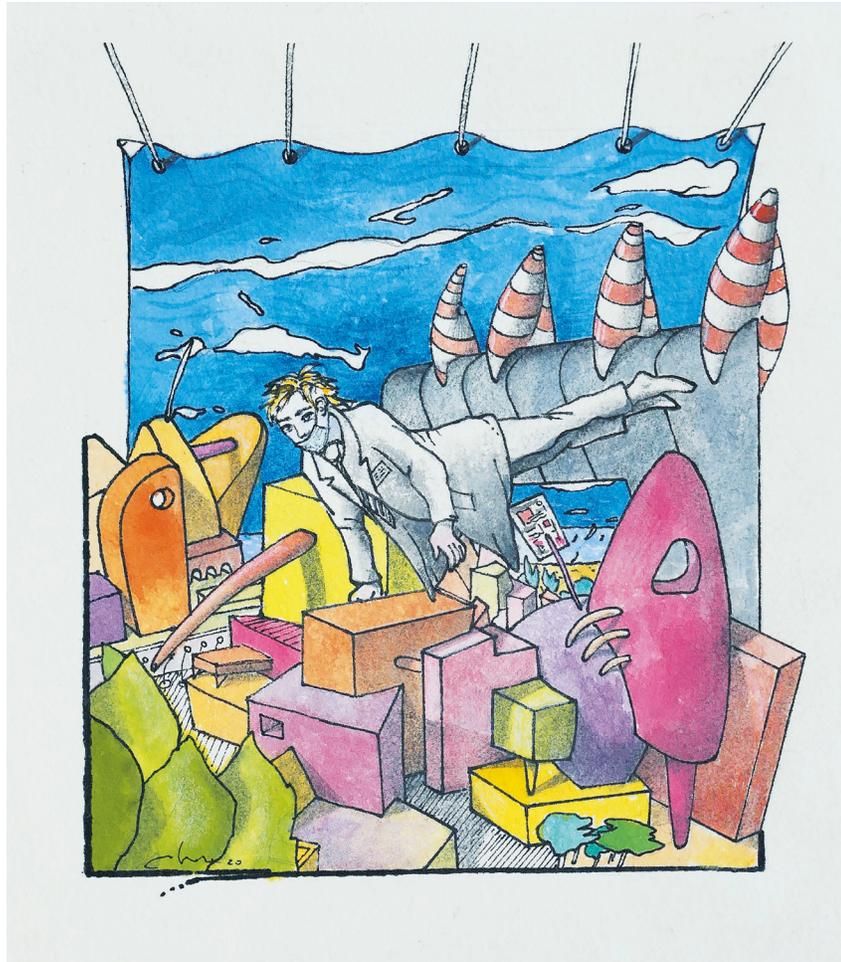


Mi racconto a Voi



Prodotto da AIL LECCE ODV nell'ambito del Progetto **“Mi racconto a Voi”**
Pubblicazione distribuita gratuitamente da AIL LECCE per le finalità del progetto.

*È fatto divieto di riprodurre con qualsiasi mezzo, o di utilizzare, in tutto o in parte
i contenuti dell'opuscolo senza l'autorizzazione espressa di AIL LECCE ODV.*

L'opuscolo può essere scaricato liberamente dal sito: **<http://www.aillecce.it>**

Impaginazione grafica: Illudio
Stampa: Tipografia Carrino

In copertina *“Come ogni giorno”* per gentile concessione di Fulvio Tornese.



Sommario

01. L'incontro con la malattia e l'inizio di un percorso	pag. 4
02. L'importanza di ascoltare i Pazienti - Dr. N. Di Renzo	pag. 5
L'importanza di ascoltare i Pazienti - Dr.ssa A. Mele	pag. 7
03. Le patologie onco-ematologiche	pag. 9
04. Le terapie	pag. 10
05. Il metodo di lavoro	pag. 11
06. I racconti	
<i>Storia di Marisa</i>	pag. 12
<i>Storia di Luciana</i>	pag. 14
<i>Storia di Cecco</i>	pag. 16
<i>Storia di Antimio</i>	pag. 18
<i>Storia di Arianna</i>	pag. 20
<i>Storia di Vincenzo</i>	pag. 22
07. Le emozioni, Il fiore di Plutchik	pag. 25
<i>Il fiore di Marisa</i>	pag. 26
<i>Il fiore di Luciana</i>	pag. 27
<i>Il fiore di Cecco</i>	pag. 28
<i>Il fiore di Antimio</i>	pag. 29
<i>Il fiore di Arianna</i>	pag. 30
<i>Il fiore di Vincenzo</i>	pag. 31
08. Ringraziamenti	pag. 32
09. AIL LECCE ODV	
<i>Dona il tuo tempo, diventa Volontario</i>	pag. 33

01

L'incontro con la malattia e l'inizio di un percorso

L'ideazione e la realizzazione di questo opuscolo nascono nel solco della **Medicina Narrativa**, disciplina di cui si inizia a parlare negli anni 90 e che progressivamente incontra l'interesse dell'Istituto Superiore di Sanità che nel 2015 pubblica le linee di indirizzo per il suo utilizzo in ambito assistenziale nelle malattie croniche e rare. La medicina narrativa può essere definita come una “*metodologia*” di intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è quindi riconosciuta come un importante strumento per acquisire, comprendere ed integrare i diversi punti di vista dei soggetti coinvolti nel processo di cura.

Lo scopo di questo opuscolo è dunque quello di dare concreta evidenza di quanto sia importante “*ascoltare*” i pazienti, che non sono i soggetti “*profilati*” dai dati della statistica descrittiva ma, sono **persone “vere”** con un loro vissuto e un proprio racconto biografico.

L'arrivo della malattia trasporta la persona che si ammala e la sua famiglia – nel senso più ampio del termine – in una nuova dimensione spazio-temporale della quotidianità, dove il **tempo** (sempre troppo poco) e le **distanze** (sempre più “*lunghe*”) assumono un diverso significato. Al contempo si modificano, soprattutto per i pazienti, le relazioni sociali e affettive e quelle sui luoghi di lavoro.

Inizia così un “*viaggio*”, come emerge dai racconti, nel corso del quale si costruiscono nuove relazioni e nuovi legami, si esplora un mondo nuovo di emozioni e sentimenti e, soprattutto, ci si confronta con sé stessi, con le proprie paure, fragilità ed energie prima sconosciute. Un viaggio che purtroppo è destinato a durare diversi mesi, talvolta anni! La malattia, assieme agli effetti delle terapie, lascia spesso i segni della propria presenza, uno “*stigma*” da cui può essere difficile affrancarsi. La “*perdita dei capelli*”, ad esempio, che se dal punto di vista clinico appare un effetto “*accettabile*”, per il paziente rappresenta spesso la perdita della propria identità. Lo ritroviamo nei racconti. Due scale diverse di valutare gli effetti delle terapie, quella del medico e quella del paziente. Nondimeno la malattia colpisce i familiari che assistono il paziente (*caregiver*). Si è caregiver per scelta o per necessità, ma si subisce comunque l'impatto diretto delle esigenze di cura sul tempo da dedicare a sé stessi, sulle relazioni sociali, sul lavoro e talvolta sulla situazione finanziaria.

Questo **mondo sommerso**, questa città invisibile che solo il racconto diretto di chi la vive può disvelare, merita di essere raccontata e resa visibile per condividere, anche a scopo terapeutico, il dolore, le paure, la speranza e anche la gioia del “*viaggio*” affrontati dalle persone colpite da una malattia onco-ematologica nel corso del percorso di cura.

Mario Tarricone
Presidente AIL LECCE ODV

02

L'importanza di ascoltare i pazienti

(Dr. N. Di Renzo)

Le cause delle criticità che il Sistema Sanitario Nazionale sta vivendo da alcuni anni e che tutti noi percepiamo possono essere ricondotte a diverse cause, tra le quali particolare rilevanza rivestono la progressiva e costante riduzione delle risorse del fondo sanitario nazionale e il progressivo miglioramento della sopravvivenza nella maggior parte delle malattie ematologiche oncologiche.

Il miglioramento delle conoscenze biologiche ha concesso lo sviluppo di farmaci che hanno consentito di “*cronizzare*” alcune malattie e di poter offrire un’opportunità terapeutica anche a pazienti anziani un tempo ritenuti non idonei per un trattamento chemioterapico.

Questo combinato disposto ha fatto sì che a fronte di un numero sempre crescente di pazienti, molto spesso anziani, che affollano i nostri reparti e ambulatori, il numero degli operatori spesso risulta inadeguato a soddisfare il “*fabbisogno assistenziale e informativo*” del “*paziente*” e del “*caregiver*”.

Dobbiamo riconoscere che in passato l’Ematologo era più portato a soddisfare il bisogno terapeutico che quello informativo. Oggi l’atteggiamento è cambiato. Sempre più frequentemente il paziente e/o caregiver, al minimo sospetto di patologia ematologica o non, ricorre al “*Dottor Google*” che non fa altro che aumentare i timori e le paure di coloro che lo consultano perché non provvisti di strumenti di analisi necessari per poter valutare correttamente quanto proposto dal sito internet. Anche questo costituisce una ragione in più affinché il medico informi il paziente sul suo stato di salute, analizzando tutte le opzioni terapeutiche al fine di poter condividere le scelte terapeutiche in maniera consapevole esponendone in maniera realistica risultati e potenziali tossicità.

Oltre che informare, il medico deve “*saper ascoltare*”. L’ascolto non consiste semplicemente nel tacere, nel lasciar parlare il paziente, significa invece essere disponibili al paziente. L’ascolto è la prima attività comunicativa necessaria per ottenere la fiducia dei nostri pazienti. L’ascolto attivo e le domande permettono di esplorare, riflettere, comprendere e scoprire il punto di vista e il modo di pensare dell’altro.

Spesso quando si esamina il rapporto medico-paziente, si parla di insoddisfazione e non mancano lamentele per il trattamento ricevuto. Non tanto mettendone in discussione la professionalità da un punto di vista medico, quanto per il “*rapporto umano*” instaurato.

Dobbiamo considerare l’ascolto come parte integrante della terapia in quanto comporta la comprensione dei pazienti e delle loro vulnerabilità.

La visita ematologica quindi non deve essere solo quel momento nel quale si valuta il rischio oncologico, si vedono gli esami strumentali e si visita clinicamente il paziente. Sono fermamente convinto che **ascoltare** il paziente non solo in quanto tale, ma soprattutto come persona, non sia solo un atteggiamento corretto, ma dovuto.

Porre il paziente al centro dell’attenzione, ascoltandone bisogni ed esperienze, rappresenta un momento fondamentale di condivisione.

Abbiamo la certezza di aver raggiunto questo obiettivo quando il paziente inizia a raccontare la sua vita, le relazioni personali, i problemi sul lavoro e tanto altro. È allora che abbiamo stabilito una relazione medico-paziente forte che permetterà al paziente stesso di affrontare le difficoltà con uno spirito pro-attivo perché è consapevole che non è solo in questa, spesso lunga e faticosa, battaglia. Molti aspetti cambiano con la malattia e noi professionisti dobbiamo essere il punto di riferimento per tutti i nostri pazienti. Saper ascoltare per riuscire a capire e curare meglio il corpo e la mente!

L'importanza di ascoltare i pazienti

(Dr.ssa A. Mele)

Ascoltare il paziente e il/i caregiver è una attività medica, una vera disciplina, che da medici impariamo sul campo, senza nessuna nozione dal corso di Medicina e Chirurgia o ausilio pratico dalla Scuola di Specializzazione. L'ematologo arriva nel suo reparto o ambulatorio, con un forbito bagaglio “scientifico”, ignaro di trovarsi, non al cospetto di una malattia o di un sintomo e/o segno, come ha studiato sui libri, ma al cospetto di un essere umano, malato, più o meno consapevole della sua empatia e con la paura che quel sintomo e/o segno possano celare una malattia grave e incurabile. In un primo approccio come professionisti della salute siamo concentrati sulla diagnostica della malattia e scelta della terapia più appropriata. I sintomi e i segni li cerchiamo con attenzione meticolosa, ma solo negli anni scopriamo che dall'ascolto attivo e stimolato del paziente può emergere più di quanto un esame obiettivo accurato da solo possa svelare.

Il Verbo ascoltare deriva dal latino *AUSCULTARE*, cioè sentire con l'orecchio. Auscultare il malato significa cogliere gli aspetti fisici e scientifici della malattia attraverso la narrazione della sua sofferenza, delle sue paure, difficoltà e problemi sociali/psicologici.

In questo senso l'ascolto stesso diventa uno strumento formidabile per fare diagnosi. Ma l'auscultare si scontra con il concetto di medicina attuale, fatta di PDTA, di profili diagnostici, di score prognostici, di terapie target guidate dalla malattia minima residua e test diagnostici sofisticati. I tempi stretti del medico e la digitalizzazione della malattia e del SSN si coniugano male con la condivisione della malattia, dove il medico dovrebbe relazionarsi come persona, cambiare prospettiva: spostarsi dalla poltrona dietro la scrivania alla sedia accanto al malato, non come amico o familiare, ma continuando a indossare il camice bianco. Accompagnare il paziente nelle fasi della malattia significa per il medico fare i conti con le proprie paure: della morte, della sofferenza, del dolore, della solitudine; urtare le barriere costruite con cura negli anni e imparare a godere ogni singolo momento della vita e sorridere per ogni piccola gioia, nonostante tutto quello che ci accade intorno.

Gli psicologi la chiamano *EMPATIA*. L'empatia rappresenta uno degli strumenti di base di una comunicazione interpersonale efficace e gratificante. **“È la capacità di “mettersi nei panni dell'altro” percependo in questo modo, emozioni e pensieri”** (Morelli e Poli 2020). Da studi nazionali e internazionali, il medico empatico, creando un rapporto di fiducia maggiore con il paziente, è in grado di gestire in maniera più efficace la malattia, di garantire una migliore continuità delle cure e di favorire la compliance del paziente alle terapie. La buona comunicazione con il paziente consente al paziente stesso di comprendere la sua malattia, di essere maggiormente coinvolto nel processo di guarigione, mettendolo a proprio agio, dandogli speranza, motivazione e serenità.

Bellissime parole, ma nella realtà nulla di tutto ciò è facile. Ogni attore della comunicazione, medico, paziente o caregiver, è preoccupato da fattori diversi, talora divergenti, dovuti al proprio bagaglio di esperienze di vita. Il medico è concentrato sul comunicare la diagnosi della malattia, le indagini talora dolorose da eseguire, le terapie

possibili e spesso gravate da effetti collaterali, nel lungo e/o breve termine. Il paziente sa di essere malato, ma talora non vuole sentirselo affermare: è più o meno pronto ad accettare le cure, le sofferenze, l'isolamento in una camera di ospedale, ma solo per guarire e tornare alla vita di prima. Il paziente coglie nel colloquio con l'ematologo la sfumatura della parola cura e guarigione della malattia. A questo si aggiunge il caregiver, più o meno attivo e presente, talora più di uno, con la speranza nella guarigione del familiare, le proprie ansie, la preoccupazione di coniugare l'assistenza al proprio congiunto e la possibilità di continuare a lavorare e seguire gli altri familiari. Non vi è una prescrizione medica per la comunicazione. Si gioca tutto su un equilibrio dinamico fra la capacità di comunicare con serenità al paziente/caregiver, gli aspetti più tecnici e scientifici della empatia e le opzioni terapeutiche, mettendolo a proprio agio senza mai distruggere la speranza nella vita stessa.

03

Le patologie onco-ematologiche

I tumori del sangue sono una categoria ampia di neoplasie che rappresenta circa il 10% dei tumori diagnosticati ogni anno. Colpiscono le cellule del midollo osseo, il sistema linfatico e il sistema immunitario, possono avere manifestazioni cliniche molto diverse a seconda della patologia, ma tutte, in qualche modo, incidono sulla qualità di vita del paziente e delle famiglie.

Nonostante i notevoli progressi compiuti dalla diagnostica e dalla medicina negli ultimi decenni, l'impatto delle patologie onco-ematologiche sulla vita dei pazienti e sulla loro aspettativa di vita è ancora grave. Molti di loro hanno a disposizione ancora poche terapie mirate. I progressi nella ricerca, nuovi farmaci più efficaci, miglioramenti della qualità della vita, sono alla base delle cure oggi disponibili.

La diagnosi di una malattia onco-ematologica sconvolge la vita del paziente e della famiglia. Nulla è più come prima, le prime sensazioni sono lo smarrimento e l'incredulità, a volte anche la negazione della realtà, oltre all'angoscia di poter perdere tutto, di una possibile imminente fine della propria vita. Subito dopo si affaccia la necessità di capire se e quale sia la strada da intraprendere, quali terapie e quali le possibilità di guarigione. Quindi inizia la preoccupazione di iniziare un trattamento che sconvolgerà il proprio corpo, la paura del dolore e della sofferenza, e poi di non riuscire più a prendersi cura dei propri cari o mantenere lo status sociale e professionale, o addirittura perdere il lavoro.

Il momento della diagnosi è fondamentale per fornire al paziente tutte le informazioni sulla malattia e su tutte le possibili strategie di trattamento, cercando di valutarle insieme e condividere il percorso diagnostico-terapeutico e gli obiettivi a breve e lungo termine.

Le prime fasi della malattia e del percorso di cura sono difficili, spesso caratterizzati da lunghi periodi di ospedalizzazione in un regime di quasi completo isolamento, dove anche la presenza dei propri cari può essere molto limitata. È proprio in questi momenti che diventa fondamentale il ruolo del medico, ma soprattutto del personale (infermieri, OSS, OSA), che assiste con cura e professionalità il paziente nelle normali attività quotidiane (dall'igiene personale e della camera, all'assistenza durante i pasti, alle medicazioni, prelievi, etc...) fino a entrare nella sfera personale, diventando in qualche modo familiari.

La cura è un lavoro di squadra, in cui entrano in gioco molte figure che hanno un ruolo nelle varie tappe del percorso di cura e assistenza: psicologo, nutrizionista, infettivologo, radiologo, fisiatra/fisioterapista, infermiere, cardio-oncologo, palliativista, un team multidisciplinare che lavora insieme al paziente in un rapporto di collaborazione e fiducia per ottimizzare gli effetti delle terapie, consentire la miglior qualità della vita possibile al paziente e ai familiari e migliorare la prognosi. Oggi, grazie alla ricerca scientifica, le cure sono sempre più efficaci e meno invalidanti, il passo successivo è quello di umanizzarle, ovvero di investire nel rapporto di diretta collaborazione tra medico e paziente, nella lotta contro il tumore.

04

Le terapie

Per trattare i tumori del sangue, si dispone di una varietà di approcci terapeutici che nel tempo sono diventati sempre meno tossici e più precisi.

Tra i trattamenti più noti ci sono:

- **La chemioterapia:** impedisce la moltiplicazione cellulare inducendo la morte delle cellule malate, con un'azione definita citotossica. Purtroppo, i regimi chemioterapici, che possono combinare anche più farmaci, colpiscono anche alcuni tipi di cellule sane, causando tossicità ed effetti collaterali, tra cui quelli più noti: la perdita di capelli, la riduzione delle difese immunitarie, il vomito, la diarrea, l'affaticamento. Effetti che hanno un forte impatto sui pazienti, alterando i loro stili di vita e influenzando le relazioni sociali e lavorative.
- **La radioterapia:** provoca la morte delle cellule tumorali mediante l'utilizzo di radiazioni ionizzanti. Solitamente viene utilizzata per consolidare o potenziare l'azione dei trattamenti chemioterapici su specifiche aree colpite dalla malattia. Attualmente, grazie ad apparecchiature più moderne, è possibile ridurne gli effetti collaterali.
- **Il trapianto di midollo osseo – Cellule Staminali emopoietiche:** è ancora oggi un'arma potente nel trattamento delle patologie ematologiche (ma non solo). Il trapianto può essere autologo (quando si usano le cellule staminali del paziente) o allogenico (quando si usano cellule staminali di un donatore). La sorgente delle cellule staminali può essere il midollo osseo, il sangue periferico o il cordone ombelicale. Indipendentemente dalla sorgente, le cellule staminali sono “*trapiantate*” attraverso una procedura di infusione molto simile a una trasfusione di sangue.
- **Le Target Therapy:** si tratta di terapie “intelligenti” che mirano a colpire con maggiore precisione le cellule malate in modo da aumentarne l'efficacia e ridurne gli effetti collaterali. Hanno avuto un grande sviluppo negli ultimi anni. Grazie a questi farmaci innovativi alcuni pazienti possono essere trattati con regimi così detti “*chemo-free*”, cioè senza chemioterapia; in altri casi tali farmaci non sostituiscono ma integrano i trattamenti tradizionali.

Siamo certi che l'innovazione tecnologica farmaceutica contribuirà al raggiungimento di un maggiore successo nella lotta contro le malattie onco-ematologiche.

05

Il metodo di lavoro

Nell'ambito della Psiconcologia, sfondo del progetto, e della Medicina Narrativa, sua cornice, si è disegnato un percorso atto alla narrazione di sé, dall'ammalarsi, al migliorare e guarire. Tappe evolutive e intimamente significative che ogni paziente ematologico compie nel suo cammino di cura. La narrazione è un fermarsi di fronte a un paesaggio, uno spazio in cui trovare conforto nella riflessione, introspezione e presa di consapevolezza di sé nell'esperienza della malattia. Vi è sempre una storia personale nella storia clinica del paziente, ed è questa che in equipe abbiamo deciso di provare a far emergere con un duplice obiettivo: da un lato dare alle persone ingaggiate nel progetto la possibilità di raccontare la loro storia, forti della sua utilità; dall'altro arrivare al lettore, stimolandolo all'immedesimazione, nella propria narrazione e nella sensibilizzazione alla malattia e al malato ematologico.

Alla fase di progettazione in equipe che ha definito fasi, obiettivi e procedure, ha fatto seguito un periodo dedicato al reclutamento e alla conoscenza delle 6 persone che, volontariamente, hanno deciso di partecipare all'iniziativa. Interessante fin da subito la pluralità delle motivazioni a raccontarsi, lasciare qualcosa di concreto ai posteri, una traccia di sé per essere ricordati, o aiutare il prossimo, rielaborare l'esperienza, sublimandola, autoaffermarsi come persona capace di sfide complesse e grandi vittorie. Tutto questo si è reso possibile attraverso l'utilizzo di diversi strumenti, tra questi: il colloquio clinico, volto a definire le modalità di rapporto tra narrante e ascoltatore, l'intervista semi strutturata, costruita ad hoc per far emergere i temi salienti, e poi altri, afferenti allo psicodramma, per favorire la narrazione e la rievocazione di esperienze, vissuti, emozioni, ricordi afferenti.

L'intervista, struttura e canovaccio dello scambio, ha messo a fuoco alcuni temi per noi importanti: la diagnosi, con il suo esordio, impatto e comunicazione; il percorso di cura, con le sue strategie e risorse personali, relazionali e contestuali; il rapporto con la malattia, il sentire del corpo e della mente e la relazione con il futuro, la speranza e la vita, in contrapposizione allo scoramento e la paura.

Infine, al servizio della storia e del narrante, sono state sfruttate competenze relazionali, empatiche e di intimità, che hanno creato un'intimità di rapporto narrante-ascoltatore, paziente-psicologo tale da rendere sensata la condivisione di ciò che si teme, si ha vergogna, talvolta si evita e si nasconde perché percepito come troppo grande da racchiudere in parole e soverchiante.

Ogni storia è preceduta da una breve introduzione, con elementi riflessivi della persona vissuta in colloquio, per agevolare l'entrata in rapporto tra chi legge e chi racconta.

06

I racconti

Le narrazioni che seguono raccontano fedelmente le verità soggettive sul vissuto di malattia delle persone.

Storia di Marisa

Una storia di forza d'animo e fiducia

Marisa 52 anni

Diagnosi: LNH, *Linfoma non-Hodgkin*

INTRODUZIONE: il racconto che segue parla di una "prima volta". Una prima volta nel raccontarsi e condividere quanto accaduto e vissuto nel periodo legato alla malattia ematologica, dalla diagnosi fino al follow up. Una prima volta in cui si rimescolano le carte e si cerca di trarne un insegnamento, scoprire un lato di sé e della propria storia nuovo e inatteso. Per il protagonista del racconto, questo progetto e soprattutto la narrazione e condivisione di sé ha permesso di ricamare una cornice attorno alla storia vissuta per poi trarne un senso più completo, a dimostrazione di quanto possa essere utile raccontare e raccontarsi.

“ La mia storia comincia quando ho iniziato ad avvertire sensazioni strane, estranee a ciò che ero abituata a percepire. Per la prima volta in vita mia, avevo mal di testa. Avevo un senso di nausea quando sentivo particolari odori, facevo fatica a salire le scale. All'inizio ho pensato di essere incinta. Poi è comparso un rigonfiamento sul collo, ma c'era il COVID e non era facile farsi visitare, ho rimandato. Intanto il rigonfiamento diventava sempre più grande. Quando sono riuscita a farmi visitare mi hanno detto che si trattava di un linfonodo e che andava tolto per fare l'esame istologico. Mia cugina, che è ematologa, ha detto subito che non le sembrava niente di buono. Mentre aspettavo i risultati dell'esame, ho cercato di sdrammatizzare con me stessa e con gli altri, non l'ho detto subito nemmeno ai miei familiari, mi avrebbero trasmesso ansia. Li ho avvisati solo quando ho avuto il risultato dell'esame. Quando mi hanno comunicato la diagnosi di **Linfoma non-Hodgkin**, sono rimasta stupita, non avrei mai immaginato potesse capitare a me. Nella mia famiglia nessuno aveva mai avuto tumori. Forse, se si ha qualcuno in famiglia con una storia di problemi simili si è più preparati. La prima sensazione è stata lo stupore. Non ho pianto. È stato come se volessi mantenere la calma, prendere tempo, capire cosa stava succedendo. Quando l'ho comunicato a casa sono rimasti scioccati, ma hanno cercato subito di starmi vicino. Mio marito era lontano, ha lasciato il lavoro ed è venuto subito. Mi hanno sostenuto, anche se mi sembrava di dover essere anche io a sostenere loro, rassicurandoli e tranquillizzandoli. Il malato non ha bisogno di gente che piange, ha bisogno di forza. Per quanto loro soffrano non devono far percepire il dolore. Se vediamo l'altro che sta male ci toglie energie. Invece, abbiamo bisogno di forza.

Dopo la diagnosi ho iniziato la chemioterapia e le varie procedure. Mio marito quando poteva mi accompagnava. Secondo me non c'era necessità ma accettavo per lui, per farlo sentire utile. Volevo sentirmi normale e continua-

re la mia vita con le mie forze; volevo dimostrare di potercela fare da sola. Volevo far capire agli altri che anche se la salute era venuta meno, c'era tutto il resto; che potevo continuare a vivere. Durante le terapie, ho continuato le mie solite attività, finché il corpo me lo permetteva, e questo mi è stato di grande aiuto.

Ho affrontato tutto man mano che arrivava senza pormi troppe domande, così ho fatto per tutta la durata della malattia. Ho scoperto una forza d'animo che non pensavo di avere, mi sono stupita di me stessa. Il momento più critico è stato quando ho iniziato a perdere i capelli. Il fastidio e il dolore delle terapie l'ho sopportato, ho tenuto duro, ma la perdita dei capelli mi ha fatto crollare, ho lasciato uscire tutto il dolore.

Gli amici dell'azione cattolica mi sono stati vicino, mi hanno aiutato e mi hanno fatto sentire normale. Tante persone mi sono state vicine, amici, familiari e tutto il personale dell'ospedale, anche questo è stato fondamentale. In ospedale mi sono sentita sempre al sicuro e seguita, ho trovato vicinanza, attenzione, cura. Questo mi ha dato molta forza. Quando andavo a fare le terapie, il personale era sempre molto attento. Il mio rapporto con i medici è stato di totale fiducia fin da subito, sapevo che avrebbero fatto tutto ciò che potevano e che quello che mi dicevano era la giusta medicina per me. Mi sono affidata al 100%, completamente. Questo mi ha aiutato a superare tutto con più facilità. Quando psicologicamente si sta bene anche le cure funzionano meglio. Ho un'amica che ha scoperto di avere anche lei un linfoma, le ho detto di affidarsi ai medici ma anche a Dio. Sapevo che alla fine avrei avuto una mano anche da lui. Entrambe le cose sono importanti. Se non si crede in Dio, ci si affidi a sé stessi, si cerchi la forza dentro di sé.

Oggi, fisicamente non sono più la stessa, ho dolori alle ossa, il mio sistema immunitario è indebolito, mi sento più debole. Ho paura che la debolezza che mi ha lasciato la malattia non mi permetta di rispettare gli impegni ma vorrei comunque riprendere il mio lavoro negli alberghi, che da ragazza mi ha sempre portato in giro, mi ha fatto viaggiare.

La malattia, la paura di non farcela mi ha reso più attaccata ai figli, al marito, voglio essere più presente con loro ma allo stesso tempo ho voglia di uscire e ricominciare. Stare a casa non mi ha dato grosse soddisfazioni. Da ragazza ero una sognatrice, avevo progetti, poi sono diventata adulta, ho avuto i figli e ho lasciato il lavoro, mi sono dedicata a loro volentieri, ma ora sono grandi e voglio ricominciare.

Oggi, come durante tutto il percorso, non mi pongo troppe domande. Non penso troppo al futuro, non mi chiedo se la malattia tornerà o se mi succederà altro. Cerco solo di stare bene e spero che non si ripresenti.

Ho vissuto la malattia, ora l'ho superata e voglio rimettermi in gioco. ”

Storia di Luciana

Ogni goccia una stella cadente

Luciana 44 anni

Diagnosi: LLA, *Leucemia Linfoblastica Acuta*

INTRODUZIONE: leggendo questo racconto, il lettore potrà addentrarsi nei meandri pittoreschi della profondità emotiva e psichica, facendo l'esperienza immersiva di una vita piena e romanticamente ridisegnata, anche grazie all'esperienza della terapia personale e della narrazione di sé. La storia di Luciana colpisce per la pienezza con cui è raccontata e per come è stata vissuta, senza perdere neanche una briciola di vissuti, emozioni, relazioni d'aiuto, che hanno guidato la paziente nella Sua personale esperienza, fatta di luci e di ombre, cieli, "farfalle" e "stelle cadenti".

“ Mi sono accorta che qualcosa non andava perché mi sentivo stanca, debole, avevo dolori alle gambe e spesso affanno e tachicardia. Inizialmente pensai a un problema al cuore. Poi ebbi una febbre altissima, con brividi, che non passava nemmeno con le medicine. Mi ricoverai e trovarono una colite ulcerosa che venne curata con antibiotici. Tornai a casa ma restava una febbre che mi preoccupava, ero anche sempre stanca, il sonno era incontrollabile. Ero preoccupata. Avendo avuto un tumore 10 anni fa, ho una specie di sesto senso per queste cose. Infatti, dopo un altro episodio di febbre altissima, trovarono un'anemia e venni ricoverata d'urgenza in ematologia per delle trasfusioni. Io percepivo che c'era qualcosa di grave. L'aspirato midollare lo confermò: **Leucemia Linfoblastica Acuta**. Il mio primo pensiero fu: “stavolta non ce la faccio”. Lo dissi a mia sorella in modo asciutto, senza emozioni; avevo deciso che non c'era niente da fare, un secondo tumore dopo 10 anni, sapevo cosa mi aspettava ed ero stanca. Dopo mia sorella, lo dissi a mio fratello e mio zio. I miei unici parenti rimasti. Loro mi sono stati vicini da subito, sono stati molto forti.

Iniziai le cure, ma mi sentivo sempre più stanca, non volevo reagire. Poi c'è stata la svolta; mi sono data la possibilità di andare avanti quando, parlando con mio zio ho detto: “stavolta non ce la faccio, sono stanca”, e lui mi ha risposto: “**se tu pensi di non farcela non possiamo fare niente per te**”, piangeva. La mia famiglia ha affrontato malattie gravi e molti lutti: mia madre, mio padre e mia nonna sono morti tutti per tumore a distanza di pochi anni. Ho pensato che non potevo dare l'ennesimo dolore a mio zio, ai miei fratelli, ho deciso di lottare, di provarci per loro. Ho ripensato a mia madre che ha lottato fino alla fine, andava al lavoro. Ho ripensato al mio dolore quando la vedevo soffrire, non volevo dare lo stesso dolore ai miei cari, di nuovo. Questi pensieri mi hanno dato la forza. **Per loro dovevo farcela**. Secondo me l'amore è la chiave della salvezza, al di là delle cure materiali. La presenza di coloro che ti vogliono bene, sapere che ci sono dà forza, permette di sperare. Non abbiamo la certezza che le

cose vadano bene ma dobbiamo continuare ad avere la speranza. La speranza ci rende come farfalle. Voliamo, ci solleviamo da ciò che cerca di buttarci giù, sembriamo forti ma in fondo siamo fragili, come una farfalla. Il malato è fragile, affronta le cure, la paura, non è forza, è istinto di sopravvivenza. La paura è stato il primo nemico. La paura del dolore, della terapia, delle conseguenze. La paura di non farcela. Io sapevo già a cosa andavo incontro e forse è stato peggio. In ospedale ho trovato una forte umanità, un'atmosfera positiva, una presenza costante. Tutti hanno fatto squadra, e una in particolare, un'infermiera, che era con me il giorno del trapianto, ha significato la salvezza. Guardavamo insieme le gocce che scendevano nella flebo, e lei mi disse: **“guarda, ogni goccia è un desiderio, è come una stella cadente”**. Ci sentiamo ancora.

La terapia ha avuto un impatto devastante a livello fisico, ho perso i capelli, le sopracciglia. Ero molto gonfia per colpa del cortisone. Allo specchio non mi riconoscevo più. Sapevo che tutto sarebbe passato, ma in quel momento mi vedevo solo malata, non ero più io. Poi sono ricresciuti i capelli e, piano piano, sono tornata. Però non tolleravo l'idea di essere sopravvissuta; perché io, mentre altri no? Mi sentivo in colpa e questo mi logorava. Non dormivo, avevo attacchi di ansia. Ho pensato che servisse un aiuto prima di peggiorare. Oggi sto meglio, riesco a razionalizzare ciò che è accaduto, ma qualcosa è cambiato, in positivo e in negativo.

In positivo è cambiata la mia **scala dei valori**. Ho imparato a valutare cosa è importante e cosa no. Per cosa vale la pena prendersela. Ho imparato a distinguere quello che mi fa bene da quello che devo evitare. Ho imparato a difendere di più il mio corpo e il mio spirito. La malattia ha lasciato la paura di ammalarmi di nuovo e cerco di evitare quello che mi stanca e che mi dà disagio. Però, quando mi sveglio la mattina e penso che ci sono ancora, penso a quella persona che, donandomi il midollo, ha deciso di salvarmi la vita, mi rendo conto che è andata bene, comunque. Accanto a questo però, c'è la **rabbia**, perché a me? perché due volte? La rabbia mi ha portato a riflettere sul perché. Dopo la prima guarigione non ho riflettuto su questo, ho ricominciato la mia vita come prima. Ho ricominciato a correre senza riflettere, senza godere delle cose, senza fare quello che realmente volevo fare. La seconda malattia mi ha fermato di nuovo, e oggi, dopo 4 anni dalla guarigione, ho capito che devo cambiare modo di vivere e atteggiamento nei confronti della vita e di me stessa. Fermarmi. Riflettere su ciò che è accaduto per dargli un senso.

Ho capito che bisogna guardarsi dentro, cercare il buono, cercare i **colori**, perché **ci sono**. Qualche fiore colorato si può trovare e raccogliere, per trasformare la sofferenza in qualcosa di bello e renderla utile. ”

Storia di Cecco

L'alchimia della resilienza: speranza, caparbia e pazienza come ingredienti segreti

Cecco 47 anni

Diagnosi: LLA, *Leucemia Linfoblastica Acuta*

INTRODUZIONE: la storia di Cecco è complessa, come complesse sono la malattia ematologica e la sua cura. Ci troviamo di fronte a un magma emotivo, ben circoscritto data la forza caratteriale del protagonista, ma fatto di ambiguità e ambivalenze. La sua storia ci sorprende, con colpi di scena che mescolano la spinta alla vita e l'arresto della malattia, il tutto armonicamente raccontato in una spirale fatta di tante emozioni e vissuti, spesso contrastanti, che ci ricordano come il percorso di ogni individuo non è mai lineare ma è fatto di alti e bassi, di piccole conquiste quotidiane e di grandi vittorie. Attraverso una lettura attenta e tra le righe potrete cogliere il portato emotivo di Cecco racchiuso nella linearità di un racconto tutto da svelare.

“ Essendo un militare sono tenuto a rispettare e mantenere standard fisici elevati. La mia storia inizia con la sensazione di non riuscire a mantenere quelle performance. All'inizio l'ho attribuito ad una semplice stanchezza, in quanto facevo il pendolare tra Roma e Lecce tutte le settimane. Poi, un giorno, sono comparsi dei dolori molto forti alle gambe, ho preso un antidolorifico e vedendo che passava sono andato avanti così per qualche giorno; avevo anche qualche linea di febbre la sera. Poiché era il periodo del COVID ho pensato potesse essere quello. Poi sono comparsi dolori alla schiena che ho attribuito a delle ernie che sapevo di avere; ho fatto una TC ma le ernie non c'entravano niente. Mi sono recato in pronto soccorso e le analisi erano “*sballate*”. Ho aspettato ancora fino a che non sono più riuscito a sopportare i dolori. Era la sera in cui mia moglie doveva partorire e non sono stato in grado di accompagnarla in ospedale. Anzi, abbiamo dovuto chiamare l'ambulanza per entrambi. Nello stesso giorno ricorre la data dalla nascita di mio figlio e l'inizio della mia malattia.

Sono stato ricoverato nel reparto di malattie infettive. Il dottore mi disse che non avevo niente di infettivo ma mi ha consigliato di restare. Mi ha fatto capire che serviva restare. Ho seguito il consiglio ed è stato provvidenziale perché dopo un paio di giorni il prelievo del midollo ha confermato la diagnosi: **Leucemia Linfoblastica Acuta**. Alla diagnosi sono rimasto interdetto. Non ho capito subito cosa avrebbe comportato perché non conoscevo la malattia. E poi avevo mia moglie ricoverata in ostetricia, il bambino era appena nato e io non potevo riconoscerlo perché non potevo alzarmi per andare all'ufficio anagrafe, **ero molto arrabbiato**.

Il giorno successivo sono iniziate le cure. All'inizio non volevo usare internet per informarmi perché ci si trova di tutto e di più. Ho iniziato a parlare con gli altri pazienti, quelli ricoverati con me e con un collega che aveva già

avuto la stessa esperienza. Allora ho iniziato a saperne di più sulla malattia.

Nelle fasi iniziali non ho mai pensato di non farcela. Ci sono stati periodi più duri in cui ho vacillato, ma sono uno che affronta i problemi in modo positivo anche quelli grandi. Il mio carattere mi ha aiutato molto e poi avevo un obiettivo: **non lasciare il mio bambino appena nato**. Prima del trapianto l'ho visto pochissimo. Dopo il trapianto non l'ho visto per 4 o 5 mesi. Poi c'erano gli altri: mia moglie, mia madre, i fratelli. Mia madre ha sofferto moltissimo. Non abbiamo mai avuto casi di malattie gravi, sono stato il primo in famiglia, per lei è stato devastante. Sentivo il peso della famiglia, di non poterli lasciare. Penso che i familiari debbano nascondere la propria sofferenza, i miei sono riusciti a distrarmi, a darmi forza mostrandosi tranquilli, parlando d'altro. Io poi avevo anche mio figlio che mi aspettava e questo mi dava la forza. Penso anche che il lavoro di militare fin dai 18 anni mi abbia dato l'attitudine a rinunciare a qualcosa e mi abbia insegnato la pazienza. Le esperienze lavorative forti che ho vissuto fin da giovane hanno forgiato lo spirito per affrontare determinate situazioni. So che non bisogna farsi sopraffare dallo sconforto. A me è successo ma per poche ore, poi sono andato avanti. Ho avuto pazienza, perché per certe cose serve tempo, sono stato positivo e caparbio e **non ho mai perso la speranza**.

Oggi, sto perdendo il ricordo dei momenti più critici, ma ricordo come il comportamento di infermieri e dottori sia stato stimolante. Mi sono sentito come se avessi un familiare al fianco e ho avuto fiducia in loro, sapevo che avrebbero fatto la cosa giusta per me. L'ultimo mese di ricovero quando ho iniziato a stare meglio ero impaziente di uscire, mio figlio mi aspettava, ma mi sono sempre fidato dei medici, loro sapevano quale fosse il momento giusto per andarsene. Oggi, ogni accenno di infezione fa scattare un *alert* e la mia mente deve lavorare per razionalizzare. Le complicazioni polmonari che ho avuto mi impongono a prendermi più cura di me stesso. Fisicamente non sono più quello di 4 anni fa. Lavorativamente sono stato trasferito a Lecce ma non sempre lavoro in condizioni idonee al mio stato di salute, spesso mi trovo in ambienti insalubri e questa è una delusione dal punto di vista lavorativo. L'esperienza della malattia ha lasciato anche del positivo, il mio atteggiamento nei confronti delle piccole cose è molto più rilassato rispetto al passato. Prima mi infastidivo per tutto, adesso ho assaporato il gusto della vita e capisco che **non vale la pena prendersela**.

Alla fine del percorso la mia compagna ed io **ci siamo sposati**. E ora abbiamo un altro anniversario che ricorre, per caso, nello stesso giorno di maggio. ”

Storia di Antimio

La mia odissea

Antimio 55 anni

Diagnosi: LNH, *Linfoma non-Hodgkin*

INTRODUZIONE: una storia che è già un racconto, con protagonista il paziente, antagonista la malattia e coprotagonista il primario del reparto di ematologia. Quello che potrete apprezzare leggendo la storia di Antimio è la caratterizzazione puntuale dei personaggi e soprattutto del protagonista che, in modo chiaro e diretto, ha saputo trovare in se stesso, nella sua soggettività, nel suo carattere e nella sua storia di vita, le armi adatte ad affrontare e compiere un percorso di cura tortuoso e impervio, traducendo i suoi sforzi in un mantra personale “ce la devo fare”.

“ La mia storia inizia con un senso di debolezza che attribuivo al troppo lavoro. **Lavoravo giorno e notte.** La notte, nel letto, avevo dolori che vagavano per il corpo e che poi passavano. Quando mi mettevo in moto stavo bene. Andavo a lavorare e andava tutto bene. Sentivo solo un po' di affaticamento in più. Un giorno però ho iniziato ad avere problemi a respirare. Andai a casa e poi dal medico curante che mi mandò di urgenza al Pronto Soccorso per fare una lastra al torace. Il chirurgico toracico vide la lastra e si stupì del fatto che fossi in piedi. Voleva ricoverarmi subito. Dopo tutti gli accertamenti mi dissero che avevo un versamento pleurico, mi aspirarono il liquido e stetti meglio. Per me ero guarito. La TAC di controllo però evidenziava delle masse nel corpo: al mediastino, al rene, al pancreas. La biopsia fatta a Napoli fu negativa. Andai a casa. Qualche tempo dopo mi si chiuse l'occhio improvvisamente, mi ricoverarono, feci tutti gli esami, di nuovo era tutto negativo. Feci una cura di cortisone, l'occhio si riaprì. Qualche tempo dopo si chiuse di nuovo e di nuovo ripetei tutta la trafila. Feci accertamenti in tutti i reparti, tutto era negativo, la cura: sempre cortisone. Andai avanti così fino a che decisi di rivolgermi in un altro ospedale, a Pisa, e lì finalmente fecero la diagnosi. Erano passati circa 9 mesi. L'impatto fu tremendo, ero **arrabbiato**, agitato, anche per il ritardo con cui era stato scoperto il problema. Sul momento mi è crollato il mondo addosso, mi sono depresso. Anche perché fisicamente mi sentivo bene. Poi da solo ho iniziato ad elaborare, mi sono detto: la speranza c'è, quindi devo lottare. Grazie al mio carattere non mi sono arreso, non mi sono tirato indietro. Mi dicevo: *io sto bene, devo stare bene.* Ci sono stati anche giorni molto tristi ma fortunatamente la forza di volontà non è mai mancata. Iniziai le cure a Lecce e lì iniziò anche una bellissima storia di amicizia con il primario. Lui mi disse: “*se hai fiducia ne veniamo fuori*”. Da quel momento **mi sono fidato.** Non mi interessava informarmi su internet come gli altri pazienti, non mi interessavano gli effetti collaterali delle terapie, a me andava bene tutto quello che mi propone-

va il dottore, sapevo che avrebbe scelto il meglio per me.

Nel corso dei mesi ho fatto terapie molto forti, ho fatto l'autotrapianto che non è andato molto bene. Poi sono state raccolte le cellule da mio fratello e ho fatto l'infusione con quelle. Ho dovuto scegliere dove fare il trapianto, io mi fidavo del primario e ho deciso di restare a Lecce, sono stato il primo trapiantato lì. Si arriva a un punto in cui se ti arrendi cadi, se invece dai fiducia riesci a fare il salto e provarci. Non è stato facile dopo tutti gli errori fatti da altri. **L'accoglienza nel reparto di ematologia è stata eccezionale.** Il personale è stato molto stimolante, medici, infermieri. Tutti si adoperavano per sollevarmi il morale. Oltre ai medici, un amico è stato particolarmente importante, oggi non c'è più ma ha fatto tantissimo per me, più di mio padre. Mi ha aiutato materialmente nel prendere decisioni ma mi ha anche sostenuto emotivamente. Durante la malattia sentivo soffrire più lui di me.

Un familiare, un amico, devono sempre spingere a reagire, a non arrendersi. Anche quando arriva il dolore, bisogna resistere. La forza di volontà è fondamentale. Io non sopporto la lamentele soprattutto per cose non gravi. Bisogna pensare che è un passaggio, è qualcosa che viene e poi passa. E dipende tutto da te. Bisogna continuare a pensare a quello che devi fare, non alle cose che non puoi fare, ma alle cose che farai.

Un giorno mia moglie, pensando di fare il giusto, mi propose di firmare per chiedere l'inabilità al lavoro. Ho reagito male e in modo brusco, ero molto arrabbiato. Non avevo intenzione di stare senza fare niente, io dovevo tornare a lavorare. Firmare l'inabilità al lavoro? **Per me non era accettabile essere inabile.**

Durante la malattia e le cure, ho portato avanti le attività già avviate, mi ha permesso di mantenere il cervello attivo. Il mio pensiero era sempre fuori, ai progetti lasciati in sospeso. Questi pensieri mi proiettavano all'esterno, al momento in cui sarei uscito, non mi hanno fatto arrendere. Dopo mio figlio, il lavoro è la cosa più importante. Rappresenta la mia vita. Il lavoro è soddisfazione. Essere stanchi avendo fatto qualcosa di utile. Ricordo che ho avuto l'assistenza a casa da parte dell'AIL di Lecce, sono stato uno dei primi. Facevo le terapie a casa e dopo andavo a lavorare in campagna, lì facevo qualcosa, mi rilassavo, meditavo. Stare seduto a farmi vedere sofferente mi innervosiva, così andavo sempre in giro. In questo modo la sera ero stanco e quando mi coricavo, dormivo. Stare seduto sul divano a fare le terapie mi ha molto segnato. Infatti, quando sono guarito ho buttato il divano, mi faceva ricordare cosa avevo passato.

Oggi, sono rimasti i postumi delle terapie ma non ci penso molto. **Ci sono e basta, io vado avanti.** Ho sempre pensato che non bisogna lamentarsi, perché i dolori meno li pensi e meno male fanno. Sono stato sempre bene e non avevo avuto modo di scoprire questo lato di me. Ma con la malattia, ho scoperto la forza di questa mia impostazione. Penso che la vita mi abbia preparato, non ho avuto un'infanzia facile, ho affrontato situazioni anche difficili, ho imparato ad avere rispetto delle cose e a dare valore a ciò che ho.

Sono stato fortunato ma è anche vero che non mi sono mai arreso. Non bisogna. Bisogna imparare a cavarsela, trovare le soluzioni. **E non arrendersi mai. ”**

Storia di Arianna

Così si vive, giorno per giorno

Arianna 52 anni

Diagnosi: LMA, *Leucemia Mieloide Acuta*

INTRODUZIONE: la storia che segue parla di costanza e continuità nel tempo della cura, e parla anche di unicità e integrità nel rapporto con la malattia. La nostra paziente ci spiega come ha affrontato la malattia con tutta sé stessa, portando nel letto di ospedale il suo essere donna, moglie, madre, amica, paziente lavoratrice e tanto altro. Questo a ricordo che nulla si sottrae alla malattia, ma tutto può essere utile nell'affrontarla. Come la malattia può cambiarci, ma non frammentarci e "essere se stessi fino alla fine" è il miglior promemoria giornaliero che si possa avere.

“ La mia storia inizia due anni prima della diagnosi con un problema ginecologico. Avevo continue emorragie, ho effettuato una colposcopia e poi l'isterectomia. Ma anche dopo l'intervento la stanchezza, la mancanza di energie non passavano. Lavoravo molto e davo la colpa a quello. Non avevo nemmeno voglia della vacanza che mio marito desiderava e aveva organizzato. Ricordo che, una sera, nel caos estivo del lungomare, mi addormentai sulla sedia. Al rientro la stanchezza continuava, avevo l'affanno, una febbretta e la tachicardia. Ho dato la colpa ai ritmi del lavoro, fino a che non è comparso un dolore molto forte allo stomaco e al petto che si irradiava al braccio e dietro la schiena. Quello mi ha portato in pronto soccorso e, dopo una terapia antibiotica prescritta per una presunta pericardite, ho incontrato la persona che ha capito cosa stava succedendo. Una dottoressa del pronto soccorso mi ha ascoltato e ha voluto approfondire; dopo le analisi mi ricoverarono subito in oncologia. Io non riuscivo a capire bene la situazione, ero incredula. Non mi sentivo bene ma non avrei mai pensato a una cosa del genere. Parlai con il primario che mi comunicò la diagnosi: **Leucemia Mieloide Acuta**. Mi disse che dovevo restare ricoverata 5 settimane. Mio marito, che era con me, iniziò a piangere. Io doveti fargli coraggio; gli dissi "perché piangi? Mi ricovero 5 settimane e si risolve tutto". Insomma sono stata io a rincuorare lui. Ho iniziato subito la chemioterapia. Il primo ciclo non mi ha dato problemi particolari e l'ho affrontato con serenità, giorno per giorno, non mi piaceva pensare al futuro. E poi, dovevo dare forza a mio marito e mia figlia. Mio figlio invece è come me e mi ha permesso di scherzarci su. Inizialmente ho pensato che se gli altri non mi potevano dare conforto me lo dovevo dare da sola. Ho dato io la notizia a mia madre, che l'ha presa malissimo, e anche ai miei fratelli e sorelle. Sono stata io a dare le notizie a tutti. In generale, ci ho giocato, ci sono stati momenti più bui ma ho comunque cercato di sdrammatizzare. A Natale, le flebo sono diventate il mio albero di Natale. Quello che penso mi abbia aiutato è che non riuscivo a vedere davvero la malattia. Mia figlia si chiedeva il perché, io rispondevo che non c'era risposta. Era arrivata e basta, bisognava curarsi e basta. **E mi sono curata.**

Le 5 settimane sono diventate 6, non sono mai uscita dall'ospedale. Quando è stato evidente che la malattia, nonostante la chemioterapia, non regrediva, mi hanno fatto il trapianto. È stato veloce, e inizialmente è andato bene. Poi ho avuto la fase di rigetto, ho fatto tante terapie, anche sperimentali, e piano piano sono iniziati i miglioramenti. A casa ho sempre cercato di nascondere le cattive notizie, dicevo sempre che andava tutto bene. Solo mio figlio, che veniva ai controlli con me, sapeva le mie condizioni. Volevo andarci con lui perché potevo affrontare le cose con più leggerezza. Penso che i famigliari dovrebbero nascondere la paura, mostrarsi sereni.

Il malato deve essere confortato se ne ha bisogno.

Durante il ricovero sono stata forte, non è stato così pesante per me. Ma ho conosciuto persone che invece non sono state così forti di mente. Vedendo il modo in cui ho affrontato la mia malattia, molte persone mi hanno chiesto supporto, conforto. Questo ha creato un **legame**, un senso di appartenenza. Sentirsi parte di una comunità, sapere di essere in tanti nelle stesse condizioni, aiuta ad affrontare la solitudine. E tra pazienti si comunica diversamente rispetto a quanto si riesce a fare con i famigliari. Ci si capisce di più, si sa di cosa si sta parlando.

Durante il percorso in tanti mi sono stati vicini e mi hanno trasmesso affetto. Anche se non potevo vedere nessuno, tutti si sono fatti sentire. Non stavo mai da sola. In ospedale ho trovato una famiglia: medici, infermieri, pazienti. Si parlava, si scherzava. Con tanti ho mantenuto un legame ancora oggi. Con la malattia ho anche scoperto di avere la capacità di ascoltare gli altri, di consigliarli. Agli altri malati consiglio di non lasciarsi andare, fino all'ultimo. Perché le terapie sono uguali per tutti ma la mente è importante, penso che se si sta sereni le cose funzionano meglio. E non bisogna pensare alla malattia. Non è facile ma bisogna provarci. Io scacciavo molte tensioni con un gioco elettronico. Una cosa futile ma mi è servito molto. Mi permetteva di isolarmi.

La privazione più grande è stata di perdere il contatto fisico con le altre persone, che per me è tutto. Durante la malattia abbiamo scoperto che mio padre aveva un tumore. Ci incontravamo ai controlli, lui faceva la chemioterapia. Prima che morisse non ho potuto stare con lui, e quando è morto, non sono potuta andare a vederlo a casa. Al suo funerale ho visto i miei famigliari, il mio fratello maggiore in particolare e dovevo stare a distanza anche da lui senza poterlo abbracciare perché stavo male. È stata la cosa peggiore. Anche perché poi si è ammalato anche lui e se ne è andato. Questo è il sacrificio più grande che ho dovuto affrontare per la malattia.

Aver superato un trapianto è una vittoria. Ma anche se ho superato il mio, non mi sono allontanata dalle persone che sono ancora in cura. Ogni volta che passo vicino all'ospedale, soprattutto verso sera quando ci sono le luci accese nelle camere. Mi immedesimo. Penso che ci sono passata anche io. **E mi sento vicina a loro.**

Non penso di essere cambiata, sono sempre la stessa, con qualche acciacco in più. Le terapie mi hanno lasciato dei postumi: l'osteoporosi, la fibromialgia. Ho superato la malattia, ma non mi penso guarita, penso che non ci sia una data in cui sarò guarita. So che come è venuta una volta può tornare. Anche a distanza di molti anni. Sono consapevole di questo. Spero non succeda ma se verrà la affronterò allo stesso modo, giorno per giorno, sapendo a cosa andrò incontro. **E resterò me stessa, non perderò la mia identità.** ”

Storia di Vincenzo

L'arma che esorcizza il male, la leggenda di V

Vincenzo 35 anni

Diagnosi: LNH, *Linfoma non-Hodgkin*

INTRODUZIONE: raccontare, ma soprattutto raccontarsi è cosa ardua e complessa, che richiede lo sforzo emotivo di immergersi nuovamente in scenari di luce, ma anche di ombra; scendere in una profondità oscura, di cui non si conosce il punto di arrivo, per poi riemergere e prendere fiato. Con questa meravigliosa metafora Vincenzo ci racconta questo capitolo della propria vita, che essendo da tempo giunto alle battute finali della guarigione, ha trovato una collocazione ben precisa nella propria vita, che ora torna ad esser fatta di tanto altro, tanti altri capitoli, alcuni tutti da scoprire. Un racconto di cui possiamo apprezzare la genuinità e la schiettezza.

“ Questa storia inizia nel 2013 quando, durante un periodo di lavoro molto intenso, ho iniziato a sentire qualcosa che non andava e ho notato un nodulo sul collo, un linfonodo si era ingrossato. Ho subito chiamato mio padre e poi mio zio che è medico e sono iniziati gli accertamenti. Ho iniziato a fare controlli e visite di ogni genere, un vortice di medici. Intanto continuavo a lavorare, senza orari. Al linfonodo è seguito un rigonfiamento nella zona sovra-claveare, una specie di cisti. Sentivo che c'era qualcosa che non andava ma lavoravo tantissimo e non avevo il tempo di preoccuparmi. Intanto gli accertamenti erano tutti negativi, non si capiva cosa avessi.

Feci un esame citologico della cisti e poi mi ricoverarono in dermatologia in attesa dei risultati. Nonostante sia un tipo ansioso, fino a quel momento avevo sempre pensato fosse qualcosa di poco grave perché tutti gli esami andavano bene. Finché non mi sono trovato a parlare con una dottoressa che mi diceva che c'era la malattia, era grave e dovevo affrontare un percorso difficile. Io non riuscivo a capire, mi sentivo confuso. Mi hanno fatto l'aspirato midollare e quando ho rivisto i miei genitori avevano mascherine, guanti... Sono stato trasferito in ematologia. È stato difficile, i famigliari non potevano entrare, regole rigide, ambiente tosto. Mio padre mi continuava a dire che stavano cercando di approfondire, di capire cosa c'era, cercava di proteggermi. Sono rimasto in reparto finché non è arrivata la conferma della diagnosi, avevo un linfoma. Quel momento è stato traumatizzante ma per certi versi mi sentivo anche sollevato perché finalmente si capiva cos'era.

Io non sapevo nulla di malattie ematologiche, ero del tutto impreparato, e non ne volevo sapere niente. Ma vedevo gli altri pazienti che, tutto sommato, stavano bene e questo mi aiutava, il rapporto con loro è stato importantissimo. Cercavano di tranquillizzarmi, di sostenermi.

Ho deciso di fare la terapia vicino alla mia famiglia. Ho lasciato Roma e il lavoro che stava iniziando. Il primario mi ha detto: “ora ti curi, e poi che vuoi fare?”. Io non sapevo nemmeno se sarei sopravvissuto, non pensavo che ci

sarebbe stato un dopo. **Quelle parole mi hanno aiutato.** E mi ha aiutato la famiglia, i miei genitori e la mia ragazza, hanno fatto squadra e ci sono stati sempre. Penso che l'80% della guarigione sia merito loro. Mi hanno sempre protetto, mi hanno nascosto quanto fosse grave. Sono stati molto bravi perché in certi casi anche una parola fuori posto può sconvolgere. La comunicazione delle cose è importante, ogni persona è diversa e può reagire in modi diversi. Penso che anche i medici dovrebbero essere istruiti su come comunicare con i pazienti. Io non volevo sapere i dettagli, volevo solo sapere cosa dovevo fare. Non mi interessava approfondire. Avevo un piano di terapie e sapevo che dovevo seguirlo. Quando si trova l'equipe medica di cui fidarsi, bisogna fidarsi al 100%. Se dovesse ricapitare mi comporterei allo stesso modo.

Il primo approccio terapeutico è stato ambulatoriale, il farmaco non mi ha dato grandi disturbi, i primi mesi ero abbastanza tranquillo, potevo uscire, fare una vita normale. Quando ho iniziato a perdere i capelli mi sono sentito davvero malato. Ho smesso di fare tante cose. Ho scelto di non vedere molte persone, era difficile spiegare cosa stava succedendo. Non sopportavo la commiserazione e non volevo limitare gli altri nelle loro attività. Ho visto persone che hanno continuato a uscire, vedere gente. Io mi sono trovato bene nel mio dolore, non ho paura di soffrire perché so che poi passa e dopo sono più forte.

La remissione è stato un momento molto intenso. Per la prima volta ha avuto la certezza che potevo farcela. Simbolicamente, ho scelto di fare l'esame di controllo nell'ospedale in cui era stata fatta la prima diagnosi. La PET era pulita, la remissione era completa. Da lì è iniziato un percorso per riappropriarmi della vita di prima. Ho ricominciato a uscire, vedere gli amici, mangiare quello che volevo. Restava solo il catetere.

Poi c'è stata la recidiva. Me ne sono accorto da solo, tornando da un viaggio con amici mi sono accorto che c'era qualcosa che non andava, un altro nodulo. E mi è ricaduto tutto addosso. Le recidive sono la parte più brutta della malattia. È come quando stai uscendo dall'acqua a respirare e un'onda ti riporta giù. **Devi ricominciare.** Penso sia normale avere un rifiuto, richiudersi nella depressione. Ho vissuto la disperazione, lo sconforto. La recidiva rappresenta l'oscurità totale, il fondo del mare. Anche perché sai che ogni recidiva si porterà via una delle armi che hai a disposizione e a un certo punto saranno finite.

Stavolta ho fatto il trapianto autologo. Prima c'è la raccolta delle cellule ed è semplice, poi c'è la camera sterile. È il momento in cui saluti tutti, ti fai una doccia ed entri. Ci sono rimasto 15 giorni, è stato un periodo molto difficile. È come stare in un ambiente senza tempo, estraniante. Sei solo, e comunichi con i tuoi attraverso un vetro. E dentro c'è da lottare, dal mattino presto e per tutto il giorno, si è costantemente attaccati alle macchine. Bisogna lavarsi, mangiare, andare in bagno, anche quando non ce la fai. E intanto aspetti. Ogni giorno c'è la conta dei globuli bianchi e sai che quando saranno 0 ti faranno il trapianto. Fatto il trapianto, riparte l'attesa, la conta dei bianchi. **Quando arrivano al numero giusto puoi uscire.**

Il ritorno a casa è stato un momento di luce. Ero a casa, a pezzi, ma a casa. È iniziata la ripartenza, ma quando mi sembrava stesse andando tutto bene, di nuovo mi sono accorto che qualcosa non andava. Una nuova recidiva. Li

si è spenta la luce. **Non è stato facile.** Ho pensato che a quel punto c'era il secondo trapianto e se non andava bene non avrei avuto più armi. Come la prima volta, c'è stato il buio e poi è venuta fuori di nuovo la voglia di combattere. Bisogna toccare il fondo per poi risalire. Le persone che avevo accanto e tutti i progetti lasciati in sospeso mi hanno dato la forza di reagire, di ricominciare a lottare. Di risalire dal fondo del mare.

Questa volta c'era il trapianto da donatore, tutta la famiglia ha fatto la tipizzazione. Questa cosa dovrebbe essere insegnata nelle scuole, la **donazione** è la cosa più bella, per chi la riceve significa **vita**. Il giorno in cui mi hanno chiamato per dirmi che avevano trovato un donatore compatibile è stato incredibile. Conoscevo già la camera sterile e questo mi ha aiutato. Ma il secondo trapianto è più difficile, i rischi sono maggiori, avevo più paura. Il rigetto è una possibilità ma non ci ho pensato davvero, volevo farlo e basta. Ero molto stanco, non riuscivo a mangiare. Vomitavo. Prendevo tantissime pillole. Dopo 25 giorni mi hanno detto che potevo tornare a casa. Ero contentissimo ma stremato. Il primo momento a casa è stato difficilissimo, ma ero a casa. Ho percepito piano piano la forza che tornava e con quella la convinzione che stavolta ne ero uscito.

Non ho più avuto recidive. I controlli sono stati serrati e poi si sono diradati. Quando sono tornato a lavorare è tornata la normalità. Poi sono andato a convivere. Quello è stato il momento della guarigione. **L'inizio di un nuovo capitolo.**

A volte mi capita di sognare di essere ancora nella camera sterile e ho ancora timore quando ho un malessere fisico o quando faccio i controlli medici. Non credo alla retorica che la malattia ti dona qualcosa. Per me non è così. Però la malattia mi ha fatto crescere. Dove sono adesso è il frutto di tutto quello che ho attraversato. Ho affrontato la malattia nel modo che per me è stato più giusto e ora sono molto maturato. Oggi mi sento bene, mi sento di nuovo nel gioco.

Se dovessi dare un nome a questa storia lo prenderei in prestito da uno dei videogiochi di cui sono appassionato da sempre, nel gioco, come nella realtà, con le armi si sconfiggono i nemici, e forse, simbolicamente, **si esorcizzano le paure.** ”

07

Le emozioni

Il fiore di Plutchik

Un'emozione è **un'impressione viva**, un turbamento di uno stato emotivo di quiete ed equilibrio. Nel lessico psicologico "*emozione*" indica una reazione affettiva intensa accompagnata anche da reazioni fisiche e psichiche. Alla prima scuola apparteneva lo psicologo **Robert Plutchik** (1927-2006) che nel 1980 aveva proposto una **modellizzazione delle emozioni** che ne prevedeva otto primarie e una serie di emozioni secondarie e complesse, risultato della diversa intensità o della combinazione delle prime.

Le otto emozioni primarie sono, secondo Plutchik:

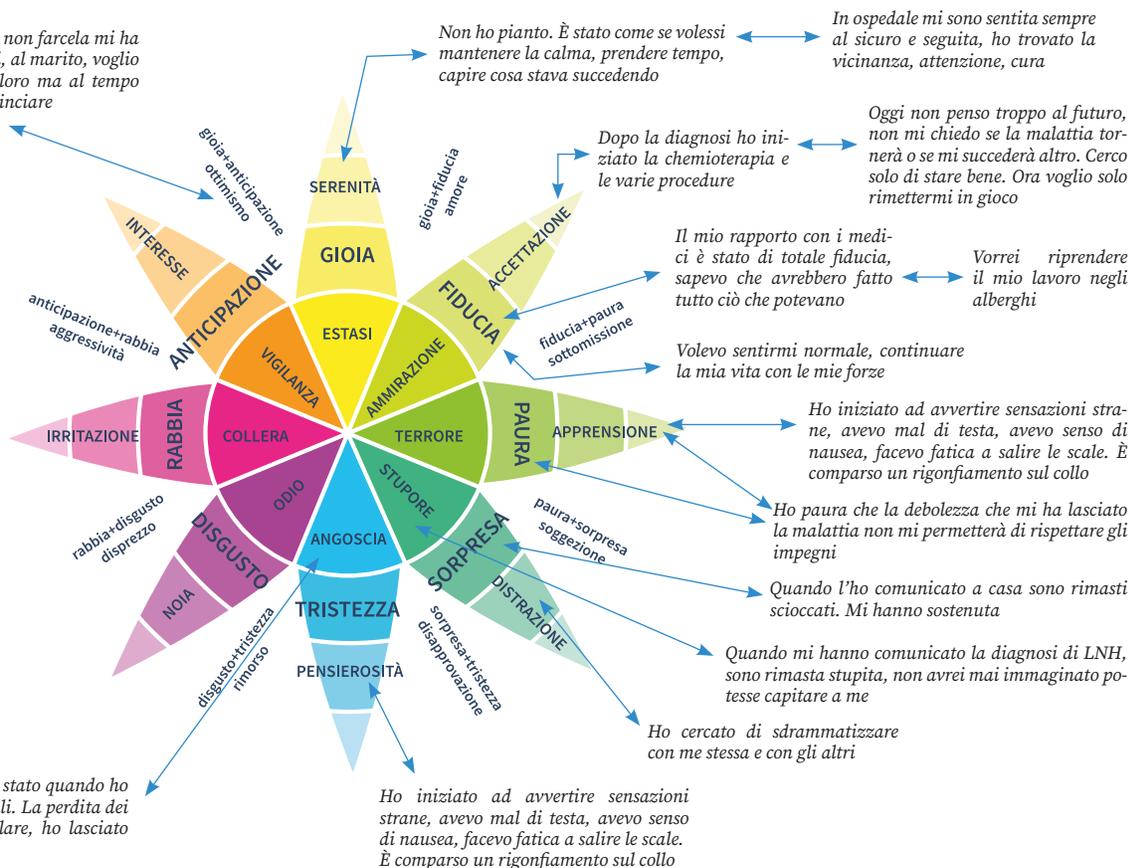
- **Paura**, sensazione di incertezza insopportabile, legata alle aspettative di un possibile danno futuro;
- **Sorpresa**, reazione all'imprevedibile;
- **Tristezza**, corrisponde a un abbassamento dell'umore, spesso ha bisogno di supporto sociale;
- **Disgusto**, sensazione di rifiuto verso qualcuno o qualcosa;
- **Rabbia**, risposta emotiva a un'offesa, soprattutto se volontaria;
- **Aspettativa**, generata grazie alle informazioni e all'esperienza di ciascuno;
- **Gioia**, stato di benessere e soddisfazione, con sé stessi e intorno;
- **Fiducia**, sentimento e convinzione che determinate situazioni o azioni non implicano danni.

Tale modello trova rappresentazione grafica in un'immagine a ruota che prende il nome di **fiore di Plutchik** che, attraverso un sistema di intersezioni e colori, esprime la teoria combinatoria dello psicologo americano. Il fiore di Plutchik può diventare un utile strumento nelle ricerche narrative perché facilita l'identificazione delle emozioni attraverso la loro classificazione e rappresentazione, stimolando così la comprensione delle relazioni e le interrelazioni fra i diversi stati emotivi, cogliendo e posizionando le emozioni dei protagonisti, identificando convergenze e specificità. Tramite il suo utilizzo è dunque possibile **promuovere l'empatia** e stimolare la capacità di gestire le emozioni, facilitando anche le relazioni e l'abilità.

Nelle pagine che seguono presentiamo i "*fiori*" dei nostri protagonisti.

Il fiore di Marisa
Narrazione di Marisa

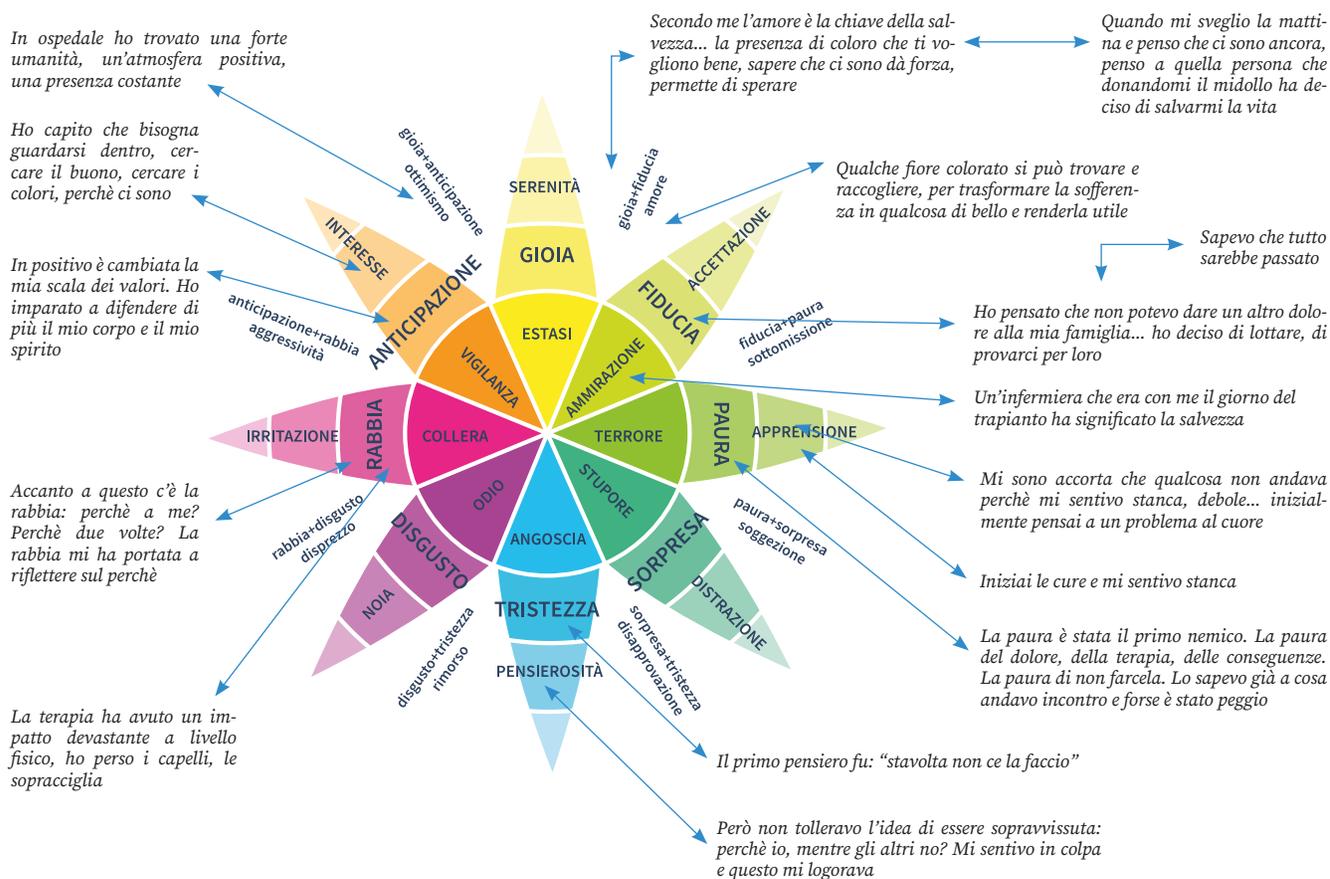
La malattia, la paura di non farcela mi ha reso più attaccata ai figli, al marito, voglio essere più presente con loro ma al tempo stesso ho voglia di ricominciare



Dalla narrazione di Marisa si evincono queste emozioni:

4 Accettazione, 4 Fiducia, 2 Apprensione, 2 Stupore, 2 Serenità, 1 Pensierosità, 2 Angoscia, 1 Sorpresa, 1 Irritazione, 1 Paura, 1 Ottimismo.

Il fiore di Luciana Narrazione di Luciana



Dalla narrazione di Luciana si evincono queste emozioni:

6 Fiducia, 3 Paura, 2 Tristezza, 2 Rabbia, 2 Gioia, 1 Apprensione, 1 Angoscia, 1 Pensierosità, 1 Accettazione, 1 Ammirazione, 1 Ottimismo, 1 Disapprovazione, 1 Anticipazione, 1 Interesse.

Il fiore di Cecco

Narrazione di Cecco

L'esperienza della malattia ha lasciato anche del positivo, il mio atteggiamento nei confronti delle piccole cose è molto più rilassato rispetto al passato. Ora assaporo il gusto della vita e capisco che non vale la pena prendersela

Sono uno che affronta i problemi in modo positivo, anche quelli grandi

Le esperienze lavorative forti che ho vissuto hanno forgiato lo spirito per affrontare determinate situazioni

Avevo mia moglie ricoverata in ostetricia, il bimbo era appena nato ed io non potevo riconoscerlo perchè non potevo alzarmi per andare all'ufficio anagrafe. Ero molto arrabbiato

Essendo un militare sono tenuto a rispettare e mantenere standard fisici elevati. La mia storia inizia con la sensazione di non riuscire a mantenere quelle performance. All'inizio l'ho attribuito ad una semplice stanchezza

Mi sono sempre fidato dei medici, loro sapevano quale fosse il momento giusto per andarsene

Ho iniziato a parlare con gli altri pazienti, e con un collega che aveva avuto la stessa esperienza. Allora ho iniziato a saperne di più sulla malattia

Il dottore mi consigliò di restare. Mi ha fatto capire che serviva restare. Ho seguito il consiglio ed è stato provvidenziale. Dopo il prelievo del midollo ha confermato la diagnosi: Leucemia Linfoblastica Acuta

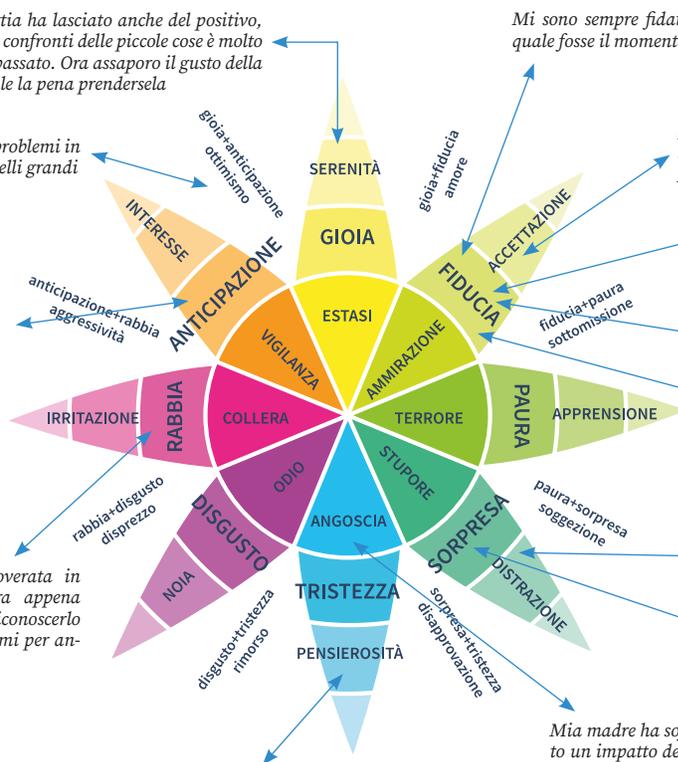
Sono stato positivo e caparbio e non ho mai perso la speranza

Ricordo come il comportamento dei medici ed infermieri sia stato stimolante. Mi sono sentito come se avessi un familiare al fianco ed ho avuto fiducia in loro. Sapevo che avrebbero fatto la cosa giusta per me

I miei famigliari sono riusciti a distrarmi, a darmi forza mostrandosi tranquilli

Alla diagnosi sono rimasto interdetto. Non ho capito cosa avrebbe comportato questa diagnosi perchè non conoscevo la malattia

Mia madre ha sofferto tantissimo, per lei è stato un impatto devastante. Sentivo il peso della famiglia, di non poterli lasciare



Dalla narrazione di Cecco si evincono queste emozioni:

1 Pensierosità, 1 Sorpresa, 1 Rabbia, 1 Accettazione, 1 Ottimismo, 1 Angoscia, 1 Distrazione, 1 Anticipazione, 3 Fiducia.

Il fiore di Antimio

Narrazione di Antimio

La forza di volontà è fondamentale. Bisogna continuare a pensare a quello che devi fare, non alle cose che non puoi fare, ma alle cose che farai

Il mio pensiero era sempre fuori, ai progetti lasciati in sospeso. Questi pensieri mi proiettavano all'esterno

L'accoglienza nel reparto di ematologia è stata eccezionale, il personale era molto stimolante

Questi pensieri mi proiettavano all'esterno, al momento in cui sarei uscito, non mi hanno fatto arrendere

Grazie al mio carattere non mi sono arreso. Mi dicevo: io sto bene, devo stare bene.

Poi da solo ho iniziato a elaborare, mi sono detto: la speranza c'è, quindi devo lottare

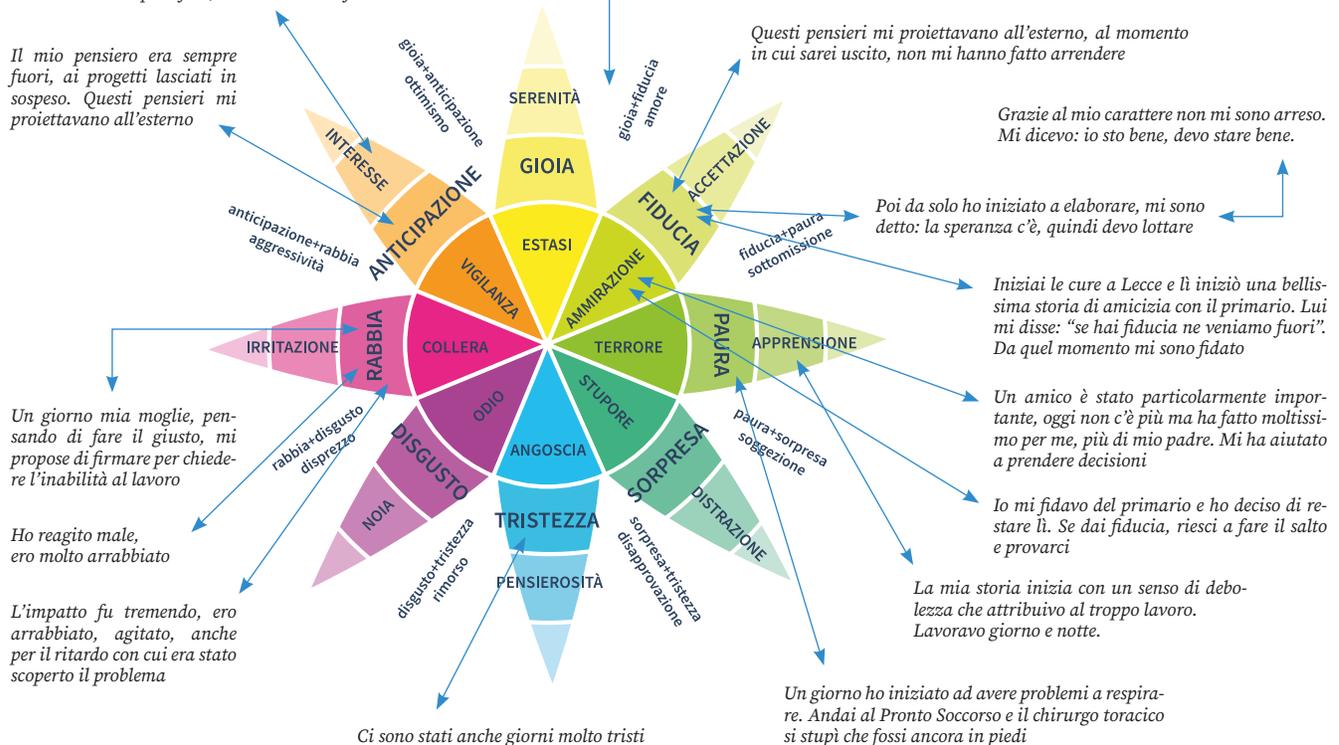
Iniziai le cure a Lecce e lì iniziò una bellissima storia di amicizia con il primario. Lui mi disse: "se hai fiducia ne veniamo fuori". Da quel momento mi sono fidato

Un amico è stato particolarmente importante, oggi non c'è più ma ha fatto moltissimo per me, più di mio padre. Mi ha aiutato a prendere decisioni

Io mi fidavo del primario e ho deciso di restare lì. Se dai fiducia, riesci a fare il salto e provarci

La mia storia inizia con un senso di debolezza che attribuisco al troppo lavoro. Lavoravo giorno e notte.

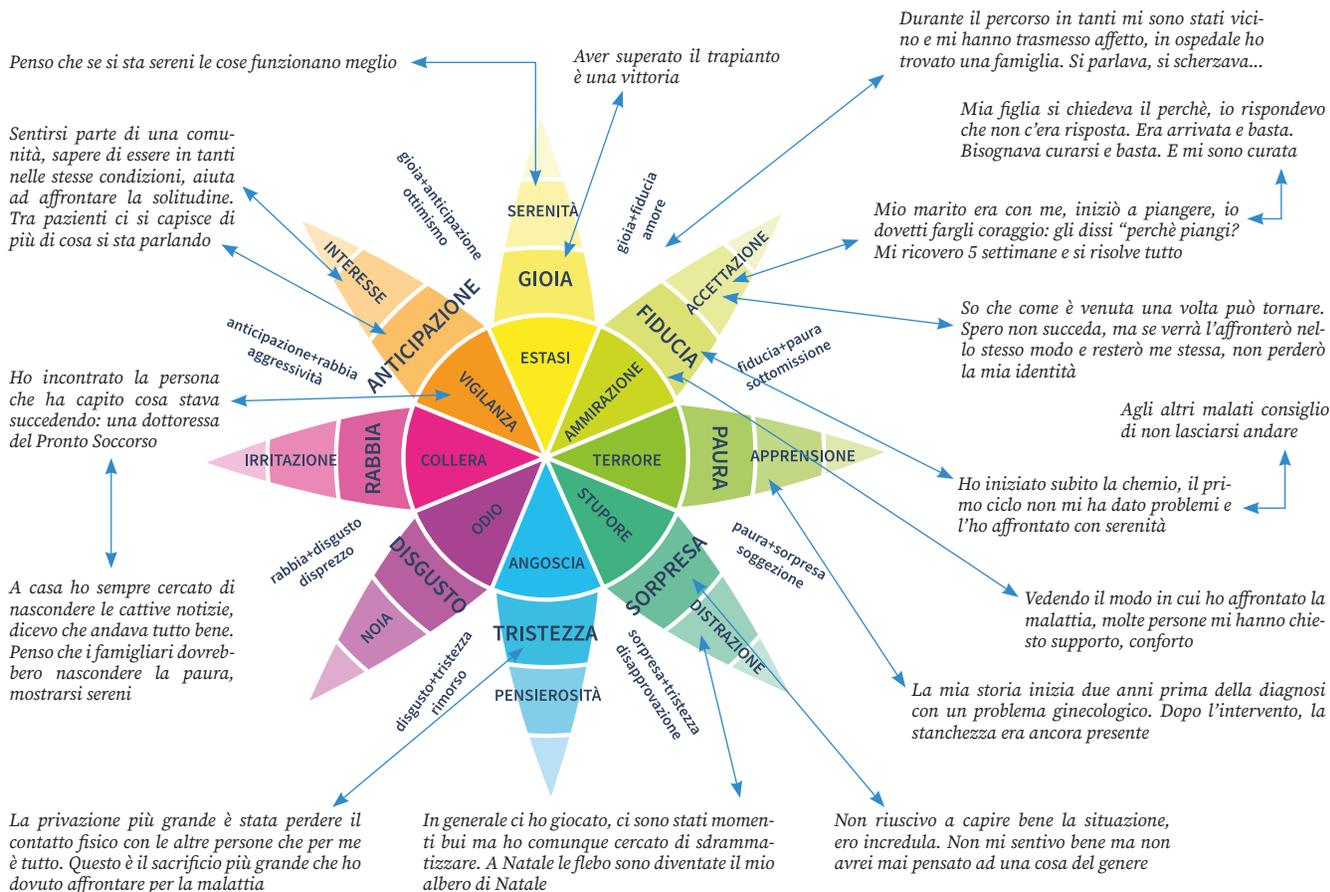
Un giorno ho iniziato ad avere problemi a respirare. Andai al Pronto Soccorso e il chirurgo toracico si stupì che fossi ancora in piedi



Dalla narrazione di Antimio si evincono queste emozioni:

1 Apprensione, 1 Paura, 3 Rabbia, 4 Fiducia, 1 Amore, 1 Interesse, 1 Anticipazione, 2 Ammirazione, 1 Tristezza.

Il fiore di Arianna
Narrazione di Arianna



Dalla narrazione di Arianna si evincono queste emozioni:

1 Apprensione, 2 Vigilanza, 1 Sorpresa, 3 Accettazione, 6 Fiducia, 1 Distrazione, 1 Interesse, 1 Amore, 2 Gioia, 1 Serenità, 1 Tristezza.

08

Ringraziamenti

Il presente opuscolo è frutto del lavoro di uno staff di professionisti e di Volontari che hanno collaborato con entusiasmo alla realizzazione del progetto. Un ringraziamento particolare quindi a chi ha partecipato a titolo di volontariato alla impostazione e redazione dell'opuscolo a cominciare dai pazienti che hanno aderito all'iniziativa che qui richiamano con i loro nomi di fantasia: **Marisa, Luciana, Cecco, Antimio, Arianna, Vincenzo**, per proseguire con gli **autori** che hanno contribuito alla redazione dell'opuscolo, in particolare, oltre al **Dr. Nicola Di Renzo** e alla **Dr.ssa Anna Mele**, le **Dott.sse: Michela Dargenio, Gilda De Giorgi, Clara De Risi, Giuseppina Greco, Cristina Greco, Silvia Sibilla**.

Struttura di Gestione del progetto

Responsabile del Progetto: **Mario Tarricone**, *Presidente AIL Lecce*

Responsabili Scientifici: **Dr. Nicola Di Renzo**, *Direttore U.O.C. di Ematologia e Trapianto di Cellule Staminali presso Ospedale Vito Fazzi, Lecce*

Dr.ssa Anna Mele, *Direttore U.O.C. di Ematologia e Trapianto di Cellule Staminali presso Ospedale Cardinale Panico, Tricase*

Staff Professionale

Coordinatore del Progetto: **Dott.ssa Cristina Greco**

Psicologa: **Dott.ssa Gilda De Giorgi**

Medical writer: **Dott.ssa Cristina Germanà**

09

AIL LECCE ODV

AIL LECCE ODV, associazione riconosciuta, sezione di Lecce dell'Associazione Italiana contro le Leucemie, Linfomi e Mieloma, sostiene i pazienti onco-ematologici della provincia di Lecce e i loro familiari in tutto il percorso della malattia a partire dalla diagnosi. AIL LECCE con i suoi servizi e grazie alla rete di oltre 100 volontari, che caparbiamente operano sul territorio della provincia di Lecce, persegue la propria missione nella consapevolezza che la cura è della persona prima che della malattia. In tal senso essa è parte di una rete di associazioni che integra i servizi socio sanitari del Servizio Sanitario Nazionale in un sistema allargato di assistenza di prossimità.

Dona il tuo tempo, diventa Volontario

Diventa volontario AIL Lecce e scopri quanto fa bene donare!

Fai una donazione in denaro, non importa quanto, importa perché!

Puoi donare:

- con Carta di Credito direttamente sul nostro sito web
- mediante bonifico bancario CC BANCARIO intestato a:
AIL LECCE ODV Banca di Credito Cooperativo di Leverano **IBAN IT40H086031600000000313262**

Destina ad AIL il tuo 5x1000 in sede di dichiarazione dei redditi, non ti costa nulla.

Contattaci

AIL Lecce ODV

Viale Don Minzoni, 11 - 73100 LECCE

Tel. 393 9941669 - 0832 34 34 59

E-mail: segreteria@aillecce.it

Sito web: www.aillecce.it



**Noi un futuro
senza tumori
del sangue
lo vediamo già.**

Con il tuo aiuto lo realizziamo.

DONA
IL TUO **5X1000**

C.F. 80102390582

#REALIZZIAMOILFUTURO





