

## La voce dei Pazienti

# “Siamo proprio un bel gruppo. Olé!”

*Vi proponiamo un estratto da una conversazione a più voci tratta dalla pagina AIRP su Facebook. Un esempio di come i pazienti riescano a esprimere pensieri ed emozioni che altrove forse non avrebbero lo stesso ascolto, e di come questo spazio di discorso possa avere un valore di autentico conforto, anche nei momenti brutti (che a tutti noi capita di attraversare). Qui tutto nasce da una lettura e da una riflessione che viene ripresa e commentata...*



**P.O.:** Sto leggendo un libro di Flavio Insinna che racconta della morte di suo padre. Scrive a certo un punto: “*come se fossi un negozio mi sono detto: chiuso per lutto. Lo spettacolo si può anche fermare. A volte pure il giullare non c’ha voglia*”. Questo passo mi ha dato da pensare e volevo condividerlo con tutti voi. Tante cose sono cambiate con la malattia, molte cose non le posso più fare, molte non riesco a farle. Ma ogni giorno mi sveglio e mi dà forza e faccio, faccio, faccio, corro, vado, sbrigo... mi spendo al massimo per sentirmi uguale agli altri, per non sentirmi malato... più malato!! Ma poi esagero e sto peggio... allora ci si può fermare?? Ci si deve fermare!!! Senza paura, senza timori di essere meno di quel che eravamo o di quel che sono gli altri. Lo “spettacolo” si può fermare, anche ... senza ansia da prestazioni. Ricordiamoci sempre che la vita continua, e noi con lei ...che c’è da sudare e da faticare ogni giorno, ma con rispetto per noi e per il nostro stato. Se non stiamo bene, non dobbiamo aver paura di rimanere a letto per un giorno... perché c’è un motivo, è un nostro diritto, è il rispetto per la nostra salute. Olé.

**A.B.:** Olè.

**M.M.:** Non tutti hanno rispetto della nostra salute, specialmente i datori di lavoro.

**S.G.:** Trasformarsi e andare avanti non è fermarsi o arrendersi... non si riesce più a fare certe cose? ok.... ce n’è una marea di altre da fare anche rimanendo fermi...

**D.G.:** Le tue parole sono sempre di conforto P, hai un grande cuore e una grande mente, l’ho sempre detto !!!!!!! grazie.

**G.S.:** Il tuo pensiero è grande. Io, pur non essendo fortunatamente ancora in dialisi e conducendo una vita dinamica, spesso non riesco ad avere questo senso di positività e perciò non mi godo tutti i momenti, qualsiasi essi siano, nel migliore dei modi pensando a quello che sarà! La vita, in fondo, la decidiamo noi solo in minima parte, ma certo dobbiamo imparare a rispettarla e a rispettare noi stessi prima di tutto e le nostre esigenze nella salute e nella malattia...

**S.C.:** Penso che valga anche per chi non ha problemi di salute... a volte si chiede troppo a se stessi, si corre, si corre, si corre, si usa tutto il tempo a propria disposizione e anche di più... a volte prendersi una pausa, fermarsi, respirare non può che fare bene. A tutti. Have a good day!

**M.D.:** Da un po’ di tempo la malattia, prima “silenziosa”, ha cominciato a farsi sentire Anche io “faccio, faccio perché ho paura di fermarmi, ma a volte esagero e sto peggio”. Le tue parole, caro P, mi fanno riflettere: forse, chissà, prima o poi riuscirò a fermarmi un po’ anche io senza sentirmi diversa. Intanto però vi saluto che mi aspetta una giornata molto piena. Devo correre .... Olé.

**S.N.:** Io penso che tutti noi abbiamo una particolarità, non mi piace pensare di essere malata, io mi sento così e poi bisogna pensare che c’è sempre chi sta peggio di noi. Quindi, amici, forza e coraggio e guardiamo avanti sempreeee... auguro a tutti voi una splendida giornata!!!

**G.S.:** Ti ammiro tanto P, invidio la tua grande forza e il tuo amore per la vita nonostante tutto!!!

**M.G.:** Bravo P! Ho imparato da tempo che fermarmi non è una tragedia ma un regalo... un po' di dolce far niente, magari con una buona lettura! Poi, invecchiando, per forza ci dobbiamo abituare tutti a rallentare. Io vivo con orgoglio, potevo anche non arrivare ai 61 anni...

**P.O.:** Beh, siamo proprio un bel gruppo !!!! Olé.

**A.V.:** Ssemplicemente straordinario... è un arricchimento conoscere persone come te... sono ritornato in dialisi dopo 7 anni... guardo avanti olé! Un abbraccio a tutti... siete grandi!

**P.O.:** I miei problemi sono i problemi di tutti. Ecco il perché di tanti commenti sull'argomento... perché abbiamo un po' tutti bisogno di "condividere" e di "buttare" fuori l'esasperazione di tanti piccoli momenti quotidiani. Io sono convinto che vada protetta "la mente" di tutti noi, perché la paura non ti fa vivere serenamente e se perdi la testa... altro che cisti !!!

*Un altro estratto da Facebook. In questo caso, lo spunto è la partecipazione di un paziente alla tappa milanese del Road show AIRP.*



**E.M.:** Sono stato al convegno a Milano: bello fantastico, la scienza fa passi da gigante! Lasciamo stare per un momento la medicina e parliamo dello stato d'animo: avrei voluto parlarne direttamente con un grande medico, ma preferisco i vostri commenti.... ci vuole una grande forza e non è facile, anzi.... già la vita quotidiana è dura, con tutto quello che succede, la crisi e tutto il resto.... a ognuno i propri problemi, ma noi siamo sovraccaricati anche dalla malattia... sono a terra!

**P.O.:** Ti voglio raccontare come ho fatto io ad accettare la nostra patologia... in poche parole. In uno dei miei primi ricoveri, circa 12 anni fa, ero in reparto e avevo una voglia matta di fumare una sigaretta. Ma lì non potevo, c'era il Prof. Allora esco da una porta e mi incammino verso un altro Padiglione. Dovevo superare quel reparto e sarei arrivato fuori... lì avrei fumato la mia sigaretta. Senza saperlo, capiti in Pediatria Oncologica, 50 m di corridoio con stanze sui due lati. Bene, non potrò mai

trovare le parole adatte per esprimere il mio stato d'animo di quel momento, per quello che ho visto e che mai e poi mai avrei voluto vedere... un mondo che non conoscevo. Lettini, pupazzi, genitori e bambini piccoli con i loro pigiama colorati... il resto te lo risparmio. Una volta fuori, quella sigaretta fu la più amara della mia vita, mi misi a piangere, così, all'improvviso. Tante volte mi sono chiesto "quante chances avranno mai quei bimbi di diventare grandi? dov'era il loro parco giochi? cosa poteva fare una madre davanti a un bambino intubato se non TENTARE di sorridere? Io da quel giorno non mi sono mai più lamentato, non ho mai più pensato di essere sfortunato... sono cambiato io quel giorno! Ora sono in dialisi, e tutto il resto... ma quei bimbi sono poi diventati grandi? Hanno avuto come noi la possibilità di conoscere il mondo, la vita? Sono piccoli loro... o siamo piccoli noi, quando non capiamo che dopotutto siamo fortunati? Ciao e in bocca al lupo per tutto... olé!

**B.B.:** P. mi hai fatto piangere, te lo scrive una mamma che ha perso il figlio per questa malattia. Cosa poteva fare una madre davanti a un bambino intubato se non TENTARE di sorridere? Noi abbiamo sorriso fino alla fine e sorridiamo ogni giorno alla vita!

**P.O.:** B.mi dispiace. Credimi, mi piange il cuore. Io credo molto in quello che ho scritto. Ma più importante è ciò che hai scritto tu... da mamma che sorridi ogni giorno alla vita. Ecco, tu sei forte !!! Tu sei un esempio per tutti noi !!!... un abbraccio.

**B.B.:** P., te l'ho scritto perché nelle tue parole mi sono rivista e ho visto un uomo che va avanti, come tanti, ogni giorno, con i dolori, nelle difficoltà, ma sempre guardando al futuro col sorriso e ringraziando per quello che ha e non arrabbiandosi per quello che gli è stato tolto!

**V.F.:** Questi commenti ci aiutano a vivere il quotidiano con più serenità. Ho perso mio padre dopo 20 anni di dialisi vissuti con grande dignità e consapevolezza di una malattia/patologia che va affrontata a testa alta e speranzosi del "progresso scientifico"... Appena arriverà il mio momento, cercherò con tutte le mie forze di ricordarmi come l'esempio di mio padre debba aiutarmi a vivere questa condizione e accettarla nel bene e nel male, senza paura, senza rimorsi, senza rabbia. Viva la vita e che Dio benedica tutti noi.