

# il girasole

Anno 5 - Numero 9 - Giugno 2004

Semestrale d'informazione dell'Associazione di volontariato Laura Coviello per la lotta contro la leucemia

## Pensieri & Parole

### COLOPHON

Editore: Associazione Laura Coviello

Sede legale e redazione:

Via V. Foppa, 7 - 20144 Milano

tel. 02 48022878

fax 02 48000187

Indirizzo Internet: [www.alc.it](http://www.alc.it)

E-mail: [alc@galactica.it](mailto:alc@galactica.it)

Tipografia:

Modulgamma s.n.c.

Registrazione Tribunale di Milano

n. 54 del 19/01/2000

Periodicità: semestrale

Spedizione in abbonamento postale

Art. 2 comma 20/c

legge 662/96, Milano

Direttore responsabile:

Maria Cristina Alfieri

Impaginazione:

Caterina Azzi

Hanno collaborato:

Antonella Canonico,

Maddalena Ostaggio, Paola Lunghini



**In questo spazio riservato alle lettere che arrivano in associazione, ospitiamo su questo numero due testimonianze che, senza alcuna premeditazione, sembrano scritte di comune accordo per ribadire, da due punti di vista diversi, uno stesso concetto: l'importanza, per i malati e i loro familiari, di considerare e curare anche l'evoluzione emotiva che di solito accompagna la malattia. Il primo intervento, della dottoressa Antonella Canonico, ci fa riflettere, attraverso un suggestivo esercizio di immedesimazione, sullo choc che spesso accompagna la consapevolezza di aver contratto una grave malattia. Il secondo, di una malata, ci suggerisce con dolcezza come la solidarietà possa regalare un benessere che neanche la medicina più sofisticata è in grado di dispensare. Due testimonianze che danno una parziale ma significativa risposta alle tante telefonate che spesso riceviamo in redazione da parte di familiari di persone colpite dalla malattia e diventate difficili da gestire dal punto di vista emotivo.**

"Vorrei che ognuno di noi provasse ad entrare per un breve momento in ciò che andrò a raccontare. Proviamo per un attimo ad immergerci nelle sensazioni, emozioni, che andrò a descrivere. Cerchiamo di "simulare" l'evento che ad ognuno personalmente o a chi ci sta vicino, può provare. Ci sentiamo da un po' di tempo più stanchi del solito, l'inappetenza e la mancanza di divertirsi fa capolino e ci dicono.. " sei stressato, prenditi un po' di vacanza.. però,.. magari fai qualche esame del sangue, così.. per vedere se va tutto bene,.. ti manca un po' di ferro.. tanto, un esame cosa vuoi che sia..".

E così spinti dalla voglia di capire cosa ci stanca perché, apparentemente, psicologicamente non avvertiamo disagi se non la limitatezza fisica del momento... anche se la nostra ragazza ci ha lasciato, oppure il marito non è mai a casa con i figli.. o non siamo totalmente soddisfatti del lavoro... ma in questo momento rileviamo solo il fatto di sentirci " spossati" fisicamente... una buona dose di vitamine o di ferro sembrano essere la soluzione al proble-

ma... Ascoltiamo i familiari che ci consigliano e, quasi di buon umore, andiamo a fare gli esami del sangue, certi di una veloce soluzione.

" Bene signor Pinco, i suoi esami può ritirarli fra cinque giorni", sportello x " ritiro esami".

Dopo il prelievo ci si sente quasi guariti, come se un tabù è già stato estirpato... abbiamo affrontato la verifica che in fondo era solo stanchezza, la stagione, la primavera.....

Passano cinque giorni, giornate trascorse senza quasi sentire la stanchezza passata.. se non un poco la sera... Ma si ci diciamo, la sera è normale, dopo la giornata di lavoro...; Chiamiamo un amico per andare insieme a ritirare gli esami, così magari dopo si va insieme a prendere un aperitivo, ci si tira un po' su... ci dicono che in fondo bisogna anche combattere la stanchezza, "REAGIRE" .. ci dice costantemente chi ci ama..

Ok, sono allo sportello e sono in coda.. mi sento quasi un leone e persino mi chiedo.. forse sono stato esagerato, in fondo oggi



mi sento già meglio, ma.. meglio così almeno non ho scuse per non reagire.. la fidanzata tanto... non c'è più....

" Signor Pinco, prego, i suoi esami... sorrido e li ritiro..

Intanto il mio amico mi parla della sera precedente, dei discorsi in discoteca con Tizio e Caio.. ed intanto apro la busta... e mentre leggo la sua voce la sento soffocata.. sempre più lontana... mi gira la testa... mi sento la nausea... la rabbia sale .. no anzi la paura mi prende la gola, non so dove andare.. cosa devo fare, è pericoloso, muoio..... aiuto cosa faccio?.....

Il mio amico si ferma di colpo, le sue parole gli rientrano nella mente, sente le mie emozioni, mi si avvicina, mi chiede, io rispondo : LEUCEMIA ETC.LIVELLOect... si richiedono esami di approfondimento..... non sa che dire, non sa dove guardare, non era pronto quanto me, mi abbraccia perché ha più paura di me... io lo respingo con violenza, lo caccio via non lo sopporto, gli urlo di andarsene.

Sono disperato, vedo me stesso come un prisma che si sta frantumando, pezzo per pezzo non esisto più i mie vetri infranti a terra..... perché proprio a me.. che cosa ho fatto?.... Cosa faccio?... da chi vado adesso... ho solo 25 anni.... devo studiare.. ho tante cose da fare ancora... non ho neanche la ragazza che mi potrebbe aiutare... la famiglia... si già per loro sono sempre stanco... loro pensano solo alla stanchezza... loro sono vivi... tutti sono vivi... ed io cosa farò?.....

#### **FINE DEL PICCOLO RACCONTO, USCIAMO DALLA SITUAZIONE MA GUARDIAMOLA DA VICINO**

Ora usciamo senza portarci troppo addosso questa angoscia, ma vi garantisco che questa è la situazione " tipo ", la più frequente che capita alle persone dopo un referto, il quale spesso si trasforma in " condanna, sentenza" alla quale senza un aiuto non è possibile uscirne positivi, qualunque sia l' iter da effettuare.

La famiglia inizia il suo calvario di impotenza mista a sofferenza, ed il paziente non è in grado di "sostenerli" e così non trova altra soluzione che " staccarsi", occuparsi di se e basta, trovare alleati "esperti" che siano in grado di curarlo, dargli speranze, statistiche e possibilità

alle quali attaccarsi e provare; la famiglia, spesso, specie se manca di cultura, diviene un peso, e quindi un punto su cui scaricare le proprie frustrazioni.

La famiglia deve cercare aiuto di conseguenza, prima di tutto per imparare a "sopportare" gli " sfoghi emozionali" del familiare colpito, e questo non è facile da vivere specie nel quotidiano; in secondo luogo, per imparare ad accettare il lungo cammino ed un nuovo modello di vita di tutti.

La sofferenza è un percorso di crescita sia per chi subisce direttamente che per chi sta accanto, oserei dire che la differenza è un filo sottile che separa e che unisce, la famiglia fa da specchio al paziente, e lo specchio deve riflettere un' immagine di serenità, di forza, di speranza... e spesso comunque vadano le cose di " accettazione".

*Antonella Canonico*



"Quando ho saputo di essere ammalata di Leucemia Mieloide Cronica, ero al culmine della sofferenza, una donna spezzata in due dal dolore per una serie di eventi capitati negli ultimi anni sempre più difficili da sostenere. La malattia è stata la goccia che fa traboccare il vaso: ero stordita, annientata, pensavo a cosa ne sarebbe stato dei miei tre figli e dove mai avrei trovato la forza di lottare, di dover affrontare una cosa così grande, io che dentro ero già una persona distrutta, devastata.

Così mi sono lasciata guidare nelle terapie e mi sono aggrappata al sostegno delle mie sorelle come una bambina. Poi pian piano le sofferenze causate dalle terapie, alle quali peraltro ero diventata intollerante, hanno sommerso gli altri dolori; inoltre nessuno dei miei familiari era compatibile per un eventuale trapianto, sembrava che non ci fossero più alternative quando per caso conobbi il Dottor Gambacorti oncologo all'Istituto dei Tumori di Milano. Fu questa la mia prima grande fortuna.

Si perché grazie a lui riuscii a prendere il farmaco (Glivec) con un'associazione di Cortisone e, dopo solo tre mesi ero già in remissione. Un grande risultato, ma sempre con notevoli effetti collaterali che non mi consentivano di vivere una

vita normale. Sentivo il bisogno di confrontarmi con altri ammalati, così un giorno telefonai "all'Associazione Laura Coviello" e scoprii un mondo di solidarietà, di grande altruismo, che non sapevo neppure esistesse, un mondo che porta il nome della signora Clelia Grimaldi. Fu lei che mi mise in contatto con Nicoletta, una ragazza dolcissima che ha superato la situazione gravissima della sua malattia con l'aiuto della Dottoressa Canonico, psicoimmunologa presso il centro Buddharam di Cusago. Nicoletta è ora una collaboratrice della Dottoressa Canonico (con la quale sono in cura anch'io da quasi un anno), ed è un esempio costante di come con le giuste terapie e tanta volontà si può stare bene. E' un percorso duro, difficile, che ti cambia la vita dentro e fuori, perché la malattia è come un grande specchio che mette a nudo perfino l'anima, apre le porte della verità e ti pone di fronte ad una scelta: " Vivere o "Morire".

Questa è stata la prima domanda che mi ha fatto la Dottoressa Canonico al primo colloquio: "Vivere più di prima" "Rinascere" ho risposto io. La Dottoressa Canonico è una persona unica, eccezionale nel suo genere: si prende cura del corpo e della mente per arrivare a quell'equilibrio che consente una vita normale. Grazie a lei i nodi di dolore che avevo nel mio cuore si sono sciolti, lasciando posto alla serenità; ho acquisito il controllo delle mie emozioni , ho imparato ad ascoltare il mio corpo e a farmi ascoltare, poiché, come dice la Dottoressa Canonico, " Noi siamo ciò che vogliamo essere".

Forse ho ancora un lungo cammino da fare, ma non mi spaventa, perché lo affronto giorno dopo giorno e non dimentico mai quanto sono fortunata ad essere sostenuta in questo cammino, sia economicamente che moralmente da persone così "SPECIALI". A loro devo la mia vita, la mia rinascita . A loro voglio dire: Grazie per Esserci", e se le cose non accadono mai per caso, spero un domani di diventare anch'io una persona così " Speciale".

Un grande abbraccio a Clelia Grimaldi, a Nicoletta e alla Dottoressa Canonico".

*Maddalena Ostaggio*



# Lavori in corso

**Questo spazio è riservato alle lettere e alle testimonianze dei medici che 'stanno lavorando per noi'. Sono giovani ricercatori impegnati in studi sulla leucemia, ma anche medici che assistono i malati con pazienza e passione.**

**Questa volta ci ha scritto la dottoressa Antonella Canonico direttrice del Centro Buddhamam di Cusago**

## **Il compito di uno psicologo: assistere o curare?**

Il Compito di uno psicologo nella malattia oncologica ha molte sfaccettature di intervento: la gestione del rapporto con il paziente, il tipo di malattia da comunicare, la prospettiva di vita, danni o conseguenze legate alle terapie, problematiche personali, depressioni o ansie legate alla malattia.

Molto importante è il rapporto che si crea con i familiari del paziente, sia per quanto riguarda la malattia sia per quanto riguarda il nuovo approccio relazionale e comunicativo tra loro ed il malato che va reimpostato.

Come si può intuire il compito dello psicologo che assiste tali pazienti è complesso, stratificato, difficile.

Lo psicologo deve assistere il paziente lavorando sull'analisi dei vissuti esistenziali - relazionali - emozionali verso se stesso e gli altri.

Dato che la malattia oncologica è una patologia multifattoriale, un fattore importante dell'insorgenza di un tumore, è il vissuto emozionale - relazionale del paziente.

Ed ecco il punto su cui si parte per il grande lavoro.

Diventa una sfida che lega paziente e psicologo verso una conoscenza nuova della vita, alla riscoperta di valori, curiosità, conoscenza di se stessi.

La parola che in una prima parte è un veicolo che lega e costruisce il team di lavoro poi non è sufficiente, occorre inserire tecniche mentali e fisiche che permettono di dare "nuove istruzioni" al sistema uomo in modo da costruire

o ricostruire circuiti che alzino le difese immunitarie.

La mente si apre e diviene più chiara, vasta, il pensiero circolare, il paziente si rinforza... si "ancora" sia al terapeuta sia su se stesso e sempre di più fino a che diviene l'artefice del proprio nuovo vissuto.

E' questo il punto, il nuovo vissuto è talmente più forte del passato che il paziente inizia a riscrivere la propria vita, dove la malattia ne è stato lo strumento di conoscenza, di crescita, il terapeuta, la guida.

Non ha importanza poi se l'avventura termina con una nuova vita o con la morte, lo psicologo nel secondo caso saprà istruire il malato verso questa grande e nuova avventura, cercando di rendere la grande signora un' amica e non nemica.

La cura infatti può essere a doppio senso, l'importante è la consapevolezza, la conoscenza, il vissuto.

Antonella Canonico

## Post it

### **Ringraziamo sentitamente:**

- Banca Lazard per l'impegno con il quale sostiene sempre la nostra associazione.
  - La Cassa Rurale ed Artigiana di Cantù per la sponsorizzazione e per la concessione della sala convegni Giovanni Zampese
  - La Ditta CF Gomma per la raccolta effettuata a fine anno
  - Porsche Club Italia, che sostiene da alcuni anni la nostra attività
  - Gli insegnanti e gli alunni dell'Istituto Comprensivo di Ospitaletto che hanno venduto i loro lavori per l'Associazione
  - Lindt & Sprungli che ci ha regalato cioccolatini per il concerto e per la scuola di Ospitaletto
  - Genitori e amici della signora Milena Ferrigolo, che hanno devoluto un contributo all'Associazione
  - Il dott. Francesco Onida che si impegna sempre attivamente al nostro fianco nonostante il grande lavoro che svolge in Ospedale
- Per eventuali donazioni, i nostri riferimenti bancari sono:  
BPM-AG7 c/c 48294 - ABI 05584 - CAB 01607 - CIN A





## I nostri eventi

**La nostra Associazione deve gran parte della sua attività ai volontari che la sostengono e che partecipano sempre numerosi a tutti i momenti ricreativi che organizziamo per raccogliere fondi.**

**Ricordiamo di seguito le manifestazioni più importanti che abbiamo realizzato negli ultimi sei mesi:**

### Concerto del 1 dicembre

Il concerto è stato semplicemente fantastico, con un programma accattivante e inconsueto. Merito senza dubbio dell'alto livello dei musicisti che lo hanno eseguito: il gruppo Ensemble, infatti, è formato da musicisti del Teatro alla Scala e dell'Orchestra Filarmonica della Scala. Tra questi Giuseppe Bodanza, Gianni Dalla Turca, Mauro Edantippe, Sandro Malatesta e Francesco Tamiati (alle trombe), Cristiano Pirola e Jonathan Scully (alle percussioni) hanno suonato e suonano diretti dai più grandi Maestri, quali Abbado, Metha, Muti ecc. Vero punto di forza del programma è stata l'esecuzione da parte di Scully e Pirola di "Batteries du premiere empire", brano per tamburi di un anonimo francese di epoca napoleonica, e della "Marcia per 4 timpani" di Phildor: i due musicisti si sono scambiati ruoli e strumenti dimostrando una versatilità unica, e una capacità di 'giocare' con la musica davvero affascinante, e difficile da trovare. Gli applausi e il successo sono stati meritatissimi.

*Paola Lunghini*

### Poesie e musiche a Cantù

I nostri amici Gilda e Pino Cataldo hanno organizzato, come ogni anno, una serata per l'Associazione. Quest'anno, nel salone della Cassa Rurale di Cantù, abbiamo vissuto momenti di grande emozione durante i quali la musica e le immagini hanno reso più vive e toccanti le parole delle poesie declamate.

