

il Girasole

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

Anno 14 - Numero 30 - Dicembre 2014

Ogni anno a Natale regaliamo ai lettori di questo giornalino la testimonianza di chi si è misurato con la malattia e ha deciso di condividere con chi legge le sue emozioni più profonde. Quest'anno la lettera di Tatiana ci regala anche qualcosa in più: la sua storia ci suggerisce di alzare la testa e guardare in alto, perché la forza di un sogno a volte può essere più risolutiva di un 'sano' pragmatismo.

Sembra dirci: che senso ha vivere se non si insegue il 'proprio sogno'? Tatiana l'ha raggiunto, di corsa. E noi?

pensieri&parole

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

E-mail info@alc.it

Tipografia

Modulgama s.n.c.

Registrazione

Tribunale di Milano

n.54 del 19/01/00

Periodicità semestrale

Spedizione

in abbonamento postale

Art. 2 comma 2 LO/MI,

legge 662/96, Milano

Direttore responsabile

Maria Cristina Alfieri

Impaginazione

Caterina Azzi

Hanno collaborato

Tatiana, Maria Serena Corvino,

Roberta Gherardi



Sono Tatiana e sono qui in DH del Policlinico per fare il mio 16° prelievo del midollo... Ci eravamo lasciati due anni fa mentre stavo pian piano riprendendo in mano la mia vita e oggi sono qui perché voglio raccontare la mia storia di vita, fatta di corse e di tante altre passioni. Quando mi ammalai di leucemia mi stavo preparando per correre insieme ad amici e colleghi la mia prima maratona di Milano a staffetta, io dovevo fare la seconda tappa che era di circa 11 Km, quindi con costanza e tanta voglia di divertirmi mi allenavo per raggiungere l'obiettivo di percorrere 10 Km in un'ora. Diciamo che non ero molto lontana, ma a un certo punto le mie gambe hanno smesso di funzionare e anche una semplice corsetta o camminata erano diventate massacranti. La domanda era: come mai? Che cosa mi stava succedendo? Purtroppo il giorno prima di correre quella maratona fui ricoverata d'urgenza e la risposta alle mie domande arrivò molto presto: LEUCEMIA ACUTA PROMIELOCITICA. La sentenza fu terribile e francamente la prima cosa che pensai fu "ne uscirò viva? E se ne uscirò, come? In quali

condizioni?". Ricordo ancora quel 17 aprile quando la dottoressa Grifoni mi comunicò la diagnosi dopo avermi detto quello che mi aspettava in termini di cura, tempi e possibilità di sopravvivenza. Io le feci una sola domanda: "Potrò tornare a correre?". Lei, un po' perplessa, mi rispose: "Vedremo".

Da quel giorno tornare a correre diventò il mio unico obiettivo, perché compresi che se nella vita non ti poni degli obiettivi non vai avanti e quindi in quella stanzetta tutta mia, di pochi metri quadrati, cominciai a immaginarmi mentre correvo nella mia Milano. Il mio pensiero in quelle condizioni poteva sembrare stupido e troppo ambizioso: molti ritenevano che prima di tutto dovessi pensare a salvarmi la pelle, poi ad altro. Ma io no, avevo un chiodo fisso. Correre per me vuol dire tanto, significa star bene. Significa libertà, fatica, ma anche tanta soddisfazione personale nel percorrere una distanza, breve o lunga non importa, solo con la forza delle proprie gambe, quelle gambe che durante la malattia non ce la facevano neanche a fare due passi nel corridoio dell'ospedale.

Dopo dieci mesi o poco più dalla diagnosi e dopo un mese dalla fine delle cure, ho rimesso le mie scarpette rosa da corsa e sono tornata a correre. All'inizio le paure erano tante: mio marito Fiorenzo si era attrezzato per seguirmi e supportarmi nella ripresa, ma non appena capì che ero pronta a macinare chilometri in assoluta sicurezza si fece da parte e io da allora continuo a correre. Quest'anno ad aprile ho finalmente corso quella maratona a staffetta che due anni prima avevo dovuto mollare. Correre in quella manifestazione è stata un'emozione

fortissima: non mi sembrava vero di avercela fatta e ancora oggi ringrazio i miei compagni di corsa (Fabio, Salvatore, mio fratello Maurizio, Francesco, Mario, Luciano e Simona) che hanno vissuto con me in modo speciale il mio ritorno alla vita. Da lì ho cominciato a fare le mie prime gare senza troppe pretese, ma solo con lo spirito di arrivare al traguardo e oggi posso dire davvero di esserci riuscita. Domenica scorsa ho corso la mia prima mezza maratona: 21,092 Km in 2 ore e 12 minuti e al traguardo c'era lui, mio marito. Appena l'ho visto l'ho abbracciato e sono scoppiata a piangere dicendogli: "Ce l'ho fatta!".

Questa mia storia sembrerà forse troppo semplice e con un bel lieto fine, ma dietro la sua lievitazione si nasconde il racconto di una fragilità interiore molto forte.

Ancora oggi non riesco a controllare le mie paure di riammalarmi, il pensiero di quello che ho passato, il dolore, l'isolamento da tutto e tutti: solo la corsa mi aiuta e continuo a ripetermi che finché correrò starò bene. La leucemia mi ha insegnato prima di tutto ad apprezzare ogni giorno come fosse l'ultimo, ma soprattutto ad ascoltare il mio corpo, perché a me la corsa ha salvato la vita e se non avessi corso forse avrei trascurato quella stanchezza che invece è stato il primo sintomo che c'era qualcosa che non andava. Concludo dicendo che poter raccontare la mia storia, mettendo a nudo le mie emozioni e ripercorrendo i momenti più drammatici e intensi che ho vissuto in vita mia, è stato per me emozionante e liberatorio. Grazie a Clelia che mi ha dato ancora una volta questa opportunità.



La nostra attività al Centro Trapianti

Tutti possono controllare online i nostri bilanci, in anteprima riportiamo quanto speso da gennaio a novembre:

Assistenza psicologica	45.553,00
Camere sterili	3.760,00
Congressi	2.581,00
Contributi e trasporto pazienti	5.720,00
Ricerca	21.187,00
Totale	78.801,00

Come sempre il nostro grazie va a tutti coloro che ci permettono di aiutare il Centro ed i suoi pazienti

Destina il tuo **5 per mille** dell'IRPEF (sul mod. 730 o mod. UNICO PF o mod. CUD) con una firma indicando il nostro **codice fiscale 97175790159** e il nostro aiuto al **Centro Trapianti di Midollo Osseo** continuerà anche grazie a Te!



ASSOCIAZIONE LAURA COVIELLO
di volontariato per la lotta contro le leucemie

Lavori in corso

Questo mese ospitiamo le testimonianze di Maria Serena Corvino, che da alcuni mesi si prende cura con passione ed entusiasmo dei pazienti del Centro Trapianti di Midollo e di Roberta Gherardi, che intrattiene 'con arte' le persone in attesa di terapie

La ricchezza di un incontro

Quando Clelia mi ha chiesto di scrivere del mio contributo presso il Centro Trapianti di Midollo, ho letto con piacere altri numeri della rivista e constatato quanto importanti siano le testimonianze presentate, perché ognuna ci presenta la malattia da una prospettiva diversa (pazienti, familiari, infermieri, specializzandi, medici) e permette anche di toccare con mano quanto sia importante l'Associazione Coviello per i nostri pazienti.

Abbiamo strutturato il Servizio - e dico 'abbiamo' perché fondamentale è stato il volere collegiale dell'equipe medica in questo progetto - in modo da dedicare le mattine al CTMO e i pomeriggi all'incontro dei pazienti prima del ricovero, in modo che la degenza sia un 'incontrarsi nuovamente' e, su richiesta, questa vicinanza possa reiterarsi anche dopo il rientro a casa. Inoltre, viene data la possibilità di fruire di questo 'servizio' anche ai pazienti che afferiscono al Day Hospital.

Sebbene le fantasie sul ruolo dello psicologo siano molteplici, in realtà l'incontro permette di abbattere stereotipi quotidiani.

Lo psicologo non dà consigli. Cadere nella tentazione di dare consigli porta con sé il rischio di un giudizio su cosa sia giusto pensare o fare.

La ricchezza dell'incontro, secondo quella che è la mia prospettiva, è data da un ascolto che consente di dare spazio a fantasie ed angosce proprio quando il pensiero rischia di esserne bloccato, di restarne prigionieri, non trovando modo di esprimersi. Poter parlare insieme di come ci si sente, di come si immagina sarà il ricovero, della preoccupazione verso i propri cari e verso l'imminente impegno terapeutico causato dalla severità della cura, è importante perché soffermandosi su questi pensieri, si riesce a dar loro una forma, a contenerli. La malattia non deve bloccare il pensiero.

Può spaventare, può affaticare, può sfiancare, ma affrontare le nostre preoccupazioni è un elemento terapeutico fondamentale nel percorso dei trapianti, perché è un impegno di cui siamo i primi responsabili.

Verbalizzare ciò che si vive rende le nostre emozioni meno confuse, meno caotiche e meno incomprensibili. E ciò che si riesce a comprendere diventa sempre più affrontabile.

Perché il trapianto è un'esperienza, non è un intervento o un procedimento medico e, come tale, va a costituire un tassello di quella che è la nostra persona.

Il trapianto di midollo osseo è un'esperienza faticosa: oltre a trovarsi per diversi mesi in una condizione di debilitazione fisica, dopo un lungo periodo di isolamento e di protezione quasi totali, può non essere facile concentrarsi, partecipare a una conversazione, camminare da soli per la strada. La qualità della vita si deteriora significativamente a partire dal

momento della diagnosi e per un periodo di tempo di lunghezza variabile dopo il trapianto. E non esiste un'unica modalità di far fronte a tale esperienza: il tentativo è quello di inserire

l'esperienza di malattia nell'insieme della propria esistenza attraverso un'integrazione dei bisogni immediati con quelli più profondi e significativi e consentire un'elaborazione personale delle esperienze significative della vita attraverso la malattia e le terapie. Sono diversi i temi affrontati in questi mesi e non necessariamente legati esclusivamente al tema della malattia. La mancanza di certezze rispetto a un percorso terapeutico che si crea in itinere, l'attesa di indicatori medici positivi che si auspica possano arrivare prima possibile, il desiderio di tornare a casa, ma anche il timore di lasciare uno spazio protetto, lo sforzo nel riprendere a mangiare, la sensazione di immobilità del tempo che si accompagna a quella dei giorni che si consumano per essere fuori dal reparto, la fatica nell'accettare il cambiamento della propria immagine corporea, la difficoltà nella ripresa della propria quotidianità, il dover misurare lo scarto tra il proprio fisico e la propria mente, il desiderio di condividere tutto con chi si ama e insieme la voglia di proteggerlo da ciò che ci spaventa, l'impegno di iniziare la giornata con un sorriso che si spera possa essere di buon auspicio per l'intera giornata. Ci si sente soli, ma contemporaneamente in compagnia di altre persone che sono un'occasione di confronto insieme rassicurante e spaventoso. Da voi ho imparato il rispetto, l'affetto e la speranza per molti compagni di viaggio in condizioni simili conosciuti durante le cure. Il mio contributo si traduce nel dare spazio a tutti questi aspetti. Quando ci si trova davanti a forti contraddizioni, diventa importante lavorare su entrambi gli aspetti, positivi e negativi, dell'esperienza vissuta.

Bisogna saper cogliere ogni possibilità di recuperare fiducia per contenere le emozioni negative che impediscono cambiamenti e progettualità. Importante è, quindi, la rassicurazione, che non significa negare le difficoltà, ma offrire nuove aperture attraverso un'esperienza che apre occasioni di integrazione personale.

Infine un grazie a voi, Stelliana, Antonello, Tiziana, Nicolò, Alice, Rita, Gabriella, Maria Angela, Filippo, Ida, Ciro, Tiziana, Ugo, Arturo, Pina, Andrej, Angela, Anna, Leonardo, Pierangelo, Maurizio, Angelo, Lorena, Luca, Marco, Carlo, Leonardo, Franca, Magenta, Franco, Maurizio, Rosario, Armando, Ilaria, Lorella, Bruno, Mario, Giancarla, Antonietta, Giusy perché attraverso voi è stato possibile dare forma a questi pensieri e continuare con entusiasmo il mio lavoro.

Maria Serena Corvino

Un 'filo rosso', o l'arte dell'attesa

Sono una studentessa dell'Accademia di Belle Arti di Brera. Da ottobre a dicembre svolgo il mio progetto che si chiama "IL FILO ROSSO" e si articola in due laboratori:

- Il primo laboratorio, "CARTA DI PAROLE", si svolge nella sala d'attesa degli Ambulatori e Day Hospital dell'Unità Complessa di Oncoematologia. È un'attività che prevede l'impiego di carta colorata per creare un'opera condivisa, realizzata da tante persone che non si conoscono, ma che vivono insieme l'attesa e lasciano una traccia di sé con un collage, una scritta o cucendo con fili colorati su un foglio. I lavori fatti dai pazienti e parenti nelle sale d'attesa vengono poi installati all'interno del reparto,

così i luoghi preposti alla cura, che sembrano non adatti all'arte, impersonali e uniformi, diventano più colorati ed esprimono la creatività e le emozioni di chi li frequenta.

- Il secondo laboratorio del mio progetto si chiama "RACCONTI FANTASTICI" ed è un laboratorio proposto ai pazienti degenti al Centro Trapianti di Midollo. Il laboratorio utilizza il vetro della finestra delle camere sterili: pazienti e parenti creano dei collage colorati su fogli di acetato trasparente con l'aiuto mio e delle mie tre tirocinanti. Finito il paesaggio fantastico, il paziente scriverà un racconto.

Il senso del progetto non è solo l'opera che sarà realizzata, ma anche il percorso compiuto per arrivarvi; quindi non conta solo come sarà l'opera finale, ma contano anche il tempo condiviso, l'esperienza vissuta, le relazioni che si instaurano durante l'attività, il piacere dell'attività stessa.

Ora sono quasi alla fine di questa esperienza. Ringrazio tutte le persone che hanno partecipato, alcuni con entusiasmo immediato e voglia di mettersi in gioco, altri con qualche fatica, ma anche con curiosità e desiderio di sperimentare; tutti hanno scoperto un modo diverso di vivere l'attesa e il tempo, creando qualcosa di artistico e condividendolo con altri. E un grazie anche al personale del Policlinico, che mi ha sostenuto con attenzione e disponibilità.

Roberta Gherardi

In ricordo

🍎 I signori **Giuliano Sforzi** e **Robert Bergoug** in ricordo di **Alan Bergoug**

🍎 I signori **Ugo Bottini** e **Pasqualina Lazzari** in ricordo di **Roberto Facco**

Ringraziamenti

🍎 Grazie alla **Pfizer S.p.a.** per averci ospitato in occasione della vendita dei ciclamini e a coloro che hanno aderito. Con i fondi raccolti è stato finanziato un corso di aggiornamento per quattro infermieri del reparto.

🍎 La ditta **Hospira Italia srl**, per il generoso contributo.

🍎 Alla signora **Barbara Romano**, che ha donato un contributo in sostituzione delle bomboniere per il battesimo del piccolo Marco.

🍎 Alla nostra amica **Cecilia Bianchetti**, che ci ha regalato moltissimi libri di narrativa per arricchire la biblioteca dei pazienti del reparto ematologia e delle camere sterili.

Le nostre attività

🍎 Il 27 settembre vendita dei ciclamini in una giornata radiosa. Grazie agli amici che partecipano, a quelli che ci aiutano nella vendita, alla mascotte Francesco e alla nuova arrivata Laura.

Per eventuali donazioni

i nostri riferimenti bancari sono:

IBAN IT95A 05584 01607 000000048294

BIC BPMIITM I007

Rassegna Stampa

Il make-up terapeutico

Una delle prime domande che una malata di tumore fa allo specialista riguarda la perdita dei capelli e, in generale, le conseguenze estetiche del percorso oncologico. Perché un cambiamento radicale della propria immagine aggiunge ulteriore peso psicologico a una condizione che già di per sé mette a dura prova.

Per questo, da anni, in molti centri, si organizzano corsi con estetisti professionisti per imparare a prendersi cura della propria esteriorità, tenendo conto di ciò che può subire la pelle durante che mio e radioterapia: disidratazione, assottigliamento, cicatrici, secchezza, pallore. Nel 2007, negli Stati Uniti è stato avviato Oncology Esthetics, un corso - uno degli ultimi si è svolto all'Ospedale San Raffaele di Milano - che insegna i trattamenti specifici ai professionisti i quali, una volta formati e certificati, organizzano incontri con i pazienti nei reparti. In più, è stata da poco annunciata la partnership con Repechage, azienda americana che produce cosmetici a base di alghe (distribuiti in Italia da Euracom), senza conservanti, addensanti, profumi o additivi, come i parabeni che possano essere occlusivi o comunque irritanti.

"Di tumore si muore meno, per fortuna, e queste strategie di supporto sono ormai considerate parte integrante di una terapia incentrata sempre più sulla persona nella sua globalità" commenta Angela Noviello, direttore di Oncology Esthetics Italia.

Angela Noviello (IO Donna 6/9/2014)

Se...

Se la nota dicesse: non è una nota che fa la musica...

non ci sarebbero le sinfonie

Se la parola dicesse: non è una parola che può fare una pagina...

non ci sarebbero i libri

Se la pietra dicesse: non è una pietra che può alzare un muro...

non ci sarebbero le case

Se la goccia d'acqua dicesse: non è una goccia d'acqua che può fare il fiume...

Non ci sarebbe l'oceano

Se il chicco di grano dicesse: non è un chicco di grano che può seminare il campo...

Non ci sarebbe il pane

Se l'uomo dicesse: non è un gesto d'amore che può salvare

l'umanità... non ci sarebbero mai né giustizia né pace, né dignità né felicità nella terra degli uomini

Come la sinfonia ha bisogno di una nota

Come il libro ha bisogno di ogni parola

Come la casa ha bisogno di ogni pietra

Come l'oceano ha bisogno di ogni goccia d'acqua

Come la messe ha bisogno di ogni chicco

L'umanità intera ha bisogno di te, qui dove sei, unico e perciò insostituibile

Dillo con una poesia

Michel Quoist