

il girasole

Anno 7 - Numero 15 - giugno 2007

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

E-mail: 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:

Mariangela Cagnacci, Laura

Ottani, Silvia Rigodanze.



Per eventuali donazioni,
i nostri riferimenti bancari sono:
BANCA POPOLARE DI MILANO
ag. 7 - CINA- ABI 05584
CAB 01607 - C/C 000000048294

Si parla spesso di malasanità. A volte usando argomenti e toni poco costruttivi, che si limitano alla denuncia senza affiancare a una sacrosanta indignazione anche un atteggiamento di speranza, di profonda convinzione che le cose debbano e possano essere migliorate. Ecco perché ci piace dare spazio, su questo numero del nostro giornalino, alla voce di una nostra giovane lettrice e amica, che ha fatto direttamente l'esperienza di un ricovero in una struttura sanitaria. Dalla sua lettera emerge la tristezza, comune a molti, provata di fronte alle scandalose condizioni di alcuni "grandi" ospedali denunciate pubblicamente dalla stampa nazionale. Dall'amarezza, tuttavia, scaturisce anche una nota positiva: è quella che ci invita a riflettere sull'esempio di un piccolo ospedale - che forse nessuno conosce - ma all'altezza del difficile compito di prendersi cura dei propri degenti. Grazie Silvia!

*Gentile Associazione
Laura Coviello,*

mi permetto di scrivere questa lettera per esprimere un sentimento che è emerso dopo le scandalose vicende legate alla sanità pubblica nelle regioni italiane.

Sono rimasta veramente sconvolta nell'apprendere che un ospedale così noto come il Policlinico Umberto I di Roma abbia a suo carico una lista sconfinata di gravi mancanze sull'igiene, sulla pulizia degli ambienti, sul rispetto dei divieti imposti al suo interno per tutelare i pazienti ricoverati e non.

Ho letto un articolo sul giornale "L'Espresso" dove si raccontava la vicenda di una ragazza di 22 anni malata di leucemia, morta in seguito a un banalissimo raffreddore causato però dalle strutture inadeguate del reparto di Ematologia del policlinico romano. La mia mente è subito corsa al lungo periodo di ricovero che ho affrontato all'interno del Policlinico "G. B. Rossi" di Borgo Roma (Verona). Mai una volta mi è capitato di vedere sporcizia, disordine o qualsiasi altro elemento di pericolo per i pazienti rico-

verati. Né tantomeno di sentire casi di farmaci scaduti, sarebbe stato veramente il colmo. E adesso che finalmente è stato aperto e messo in funzione il nuovo reparto di Ematologia, completo di aria filtrata e di strutture all'avanguardia, la sicurezza dei malati è ancora maggiore. Sapere però che da qualche altra parte dello Stivale ci sono pazienti abbandonati nei corridoi, sacchi di immondizia accatastati all'interno dell'ospedale, mozziconi di sigaretta in fondo al corridoio di Oncologia Pediatrica, mi mette veramente una grande tristezza.

È mai possibile che in un paese così "moderno" come il nostro (o almeno così si dice in giro), si debba assistere ancora a casi di malasanità come questi? Dov'è finito il rispetto della persona, per di più malata, delle sue sofferenze e della sua vita?

È finito anch'esso accatastato in un corridoio semibuio all'oscuro dagli sguardi indiscreti? Nel mio piccolo vorrei gridare, per lo sconforto di vedere ancora nel 2007 persone morire per le negligenze di coloro che dovrebbero esserne i salvatori, quelli che dovrebbero prendersi cura di loro e alleviarne le soffe-

renze. Il rispetto è diventato un'utopia? Il coraggio di dire no alle illegalità è solo una chimera?

Ai posteri l'ardua sentenza.

Silvia Rigodanze

La seconda 'voce' che vogliamo ospitare su questo numero del nostro giornalino è quella della signora Mariangela Cagnacci di Arma di Taggia che ha recentemente pubblicato un suo libro di poesie, donandoci il ricavato della vendita.

Per dire grazie a lei, ai nostri amici, soci, volontari pubblichiamo la poesia presentata e premiata a Faenza al concorso ARCADIA 2001:

GRAZIE

E' una parola meravigliosa GRAZIE
È la bella parola di un figlio
Che dice con dolcezza: GRAZIE...
Solo il suo sguardo... un suo cenno
Sono già, per noi il suo GRAZIE...
GRAZIE per avermi dato dei valori
umani,
GRAZIE per avermi aiutato
A costruire ali salde
Per spiccare il volo della vita.
GRAZIE per essere stato educato
Nell'amore familiare e nel rispetto.
GRAZIE per avermi donato
Una famiglia onesta;
prima scuola di vita.
GRAZIE per avermi guidato,
nelle decisioni e scelte importanti,
GRAZIE per gli insegnamenti
Che con amore mi avete dato,
che sempre mi danno coraggio
in tante mie difficoltà.
GRAZIE, ancora, per le rinunce
E per tutti i vostri sacrifici.
Col mio GRAZIE vi offro come
pegno
Tutto il mio amore, stima e
riconoscenza.
GRAZIE... solamente GRAZIE...
Questo è il GRAZIE di un nostro
figlio,
di un figlio, veramente buono e
caro...

Mariangela Cagnacci



Lavori in corso

In questa rubrica generalmente dedicata ai testi di medici e professionisti che con generosità si dedicano alla cura della leucemia e alla ricerca, vogliamo questo mese lasciare spazio alle riflessioni di Laura Ottani - responsabile infermieristica del Centro Trapianti di Midollo Osseo che ci ha scritto per parlarci delle difficoltà che incontrano gli infermieri vivendo quotidianamente al fianco di pazienti tanto provati e fragili.

A lei e a tutti coloro che con pazienza e amore si prendono cura dei nostri cari va tutta la nostra gratitudine

ASPETTI RELAZIONALI NEL PAZIENTE SOTTOPOSTO A TRAPIANTO DI CELLULE STAMINALI EMOPOIETICHE

E' molto complesso nella pratica clinica rispondere in modo concreto al bisogno di comunicazione nei confronti dei pazienti che devono affrontare un trapianto di cellule staminali emopoietiche. Tali pazienti si trovano in una situazione psico-fisica delicatissima resa ancora più difficile da un contesto ambientale di isolamento, quasi sempre lontani dalla propria abitazione, con alle spalle, generalmente, una storia di malattia che li ha già portati ad affrontare cicli chemioterapici e decisioni "pesanti" sul proprio futuro.

Chiederci se e come noi infermieri possiamo contribuire a far vivere in modo positivo un'esperienza simile, significa anche analizzare l'operato quotidiano, cercare di conoscere "chi" abbiamo davanti, avere chiaro il "perché" la relazione è cruciale, stabilire un "quando", che non sia sempre in secondo piano rispetto a prestazioni tecnico-terapeutiche, migliorare il "come" della relazione per il bene del paziente ma anche per tutelare noi stessi.

"CON CHI" CI RELAZIONIAMO: caratteristiche comuni ai pazienti sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche

Con gli ovvi limiti delle generalizzazioni e la certezza della peculiarità di ogni individuo, l'intento è qui semplicemente quello di porre in evidenza elementi comuni a tutte le persone adulte che affrontano un trapianto di cellule staminali, elementi che devono

essere ben presenti a chi si pone in relazione con essi.

Con un'età compresa tra i 18 e i 60 anni circa i pazienti che giungono al trapianto sono affetti generalmente da neoplasie ematologiche. Una volta che sia stata accertata la possibilità di effettuare il trapianto, al paziente viene prospettata una "finestra" di speranza nella completa guarigione, di dimensioni variabili, nel senso che sono molto differenziate, e dipendenti da vari fattori, le percentuali effettive di possibilità di successo del trapianto stesso. Il paziente viene generalmente informato su queste probabilità e sui rischi che la procedura trapiantologica comporta. E' quindi solitamente molto consapevole, pur con le significative differenze (che l'infermiere deve considerare attentamente quando si relaziona con il paziente) date dalla fascia di età, dalla provenienza geografica, dal livello culturale, dallo stato fisico attuale, dai problemi legati alla famiglia, ai figli, alle questioni lavorative, alle responsabilità della quotidianità, o più semplicemente dal carattere e dalla personalità. Non è tuttavia da tralasciare il fatto che, chiunque, per quanto con buone prospettive e forma fisica, per quanto psicologicamente "corazzato", senza particolari problemi all'esterno, per quanto ostenti indifferenza o sicurezza, subisce un totale sconvolgimento nei tempi, negli spazi e nei valori, una ristrutturazione del vissuto personale, modifiche di ruolo, di gerarchie dei punti di riferimento e di abitudini della propria esistenza in seguito alla malattia, ai ricoveri in ospeda-

le in genere, e ancor più in seguito al ricovero nel Centro Trapianti di Midollo.

Un altro aspetto da tenere in considerazione per una relazione costruttiva, deriva dalla fase della procedura trapiantologia in cui si trova il paziente: il percorso terapeutico è uguale per tutti ed è costituito da un momento preliminare di colloquio informativo e dall'ingresso, dalla fase detta di condizionamento costituita da chemio o radio-chemioterapia ad alte dosi, dal trapianto e dall'immediato post-trapianto, con circa due settimane di aplasia, dalla ricostituzione midollare che, salvo complicazioni, prelude alla dimissione.

Ogni fase del trapianto presenta risvolti problematici, crea dubbi, ansie e paure diverse: particolarmente delicato è il momento dell'accoglienza. L'ingresso in reparto comporta l'impatto con la stanza in cui la persona dovrà trascorrere almeno un mese costantemente attaccata ai circuiti infusionali, l'abbandono del proprio ruolo nella vita, delle proprie cose e abitudini e almeno una certa ansia è comprensibile, per quanto la persona sia preparata a questo momento; è inoltre fondamentale il ruolo dell'infermiere che accoglie il paziente, perché gli fornisce moltissime informazioni, regole, spiegazioni, una serie di "deve fare e non deve fare" e occorre dimostrare sì competenza e chiarezza, ma soprattutto grande disponibilità ad ascoltare, ripetere, a coinvolgere e stimolare, a mettere a proprio agio affinché si crei un clima di fiducia e l'ansia e la preoccupazione, se non spariscono del tutto, almeno non aumentino.

Anche un momento certamente più

positivo, la dimissione, può essere carico di ansia: talvolta il paziente teme addirittura di uscire, oppure ha dubbi sui comportamenti igienici, alimentari, sessuali, sulla gestione del catetere venoso centrale o della notevole mole di terapia che deve assumere; qui una relazione d'aiuto deve mirare soprattutto a fornire chiare e corrette informazioni sia al paziente sia ai familiari.

"PERCHE" E' IMPORTANTE:

significato della relazione infermiere e paziente

La capacità relazionale di un infermiere rappresenta quel valore aggiunto che ci permette di non essere semplicemente dei tecnici ma di offrire al paziente relazioni interpersonali valide e curate.

Tutto ciò assume un'importanza fondamentale in un ambito come il Centro Trapianti Midollo, in cui la degenza è prolungata, l'isolamento è interrotto solo da un accesso giornaliero di un'ora di un visitatore e dalla visita dell'équipe medica. Il personale infermieristico, presenza costante, ha quindi responsabilità aggiuntive, oltre a quelle normali derivanti dal proprio ruolo: responsabilità che nascono dall'essere l'unico tramite con l'esterno nel senso che, se l'infermiere non si fa carico di rispondere a un bisogno espresso dal paziente, quel bisogno resterà senza risposta e dal fatto di gestire e scegliere se e quando relazionarsi con il paziente, che non può uscire dalla stanza e che spesso è imbarazzato a chiedere soltanto un po' di compagnia.

Nel corso di parecchi anni di attività al CTMO sono stati individuati alcuni bisogni che (espressi verbalmente o comunque manifestati) emergono

con particolare frequenza dai dialoghi con i pazienti:

- necessità di rassicurazione e di conferme (i pazienti spesso ripetono più volte, e a più operatori, le stesse domande e si tranquillizzano se le risposte sono univoche e ragionevoli)

- necessità di riappropriarsi della propria identità e/o di accettare i notevoli cambiamenti nell'aspetto fisico

- a volte necessità di condividere le domande cruciali dell'esistenza: il perché della malattia, la paura della sofferenza, il rapporto con l'idea della propria morte, le scelte religiose. Un paziente che affronta certi argomenti, in genere, non si aspetta risposte o soluzioni, che d'altra parte sono personalissime: chiede ascolto e condivisione; unica reazione valida è un atteggiamento sincero, non di fuga, disponibile, che dimostri con tutti i mezzi comunicativi che conosciamo: parole, sguardi, atteggiamenti, contatto fisico, silenzio, presenza e vicinanza.

"L'infermiere che cerca di sostituirsi alla volontà, alle cognizioni e alla forza che mancano al suo paziente, cercherà di conoscerlo, di capirlo, di mettersi al suo posto..."

Ciò richiede capacità di ascolto, di osservazione prolungata e interpretazione dei comportamenti non verbali. Richiede inoltre che l'infermiere sia consapevole dei propri impulsi emotivi che possono bloccare la sua disponibilità a concentrarsi sui bisogni del paziente e sulla ricerca dell'intervento più indicato. Richiede infine la capacità di manifestare i propri sentimenti e pensieri in modo selettivo e che dia luogo ad una comprensione reciproca fra infermiere e paziente"

Laura Ottani

Post it

Ringraziamo sentitamente tutti coloro che hanno ricordato i propri cari scomparsi con offerte alla nostra Associazione:

- Gli amici del Prof. Davide Soligo: "Non esiste separazione definitiva finché esiste il ricordo... e tutti noi non La dimenticheremo mai".

Grazie di tutto e grazie anche per tutti quei pazienti che Lei ha curato... (Laura Ottani):

Dott. Claudio Annaloro, Dott. Sandro Saviano, Prof. Agostino Cortellezzi, Laura Ottani, Pierina Monni, Enza Nastasi, Viviana Aurelio, Ignazia Cirrito, Marina Banfi, Barbara Favret, Daniele

Buono, Veronica Tarantola, Liviana Ragonetti, Marcella, Giuditta Carrara, Mainetti Marina, Martinelli Carrara

- Gianpietro Pezzoni, Pisoni Savina, Gacchetti Giusi, Marco e Luigi Innocenzi in ricordo del Signor Pezzoni Angelo

- Il Signor Domenico Vicenti in ricordo del Signor Natale Vicenti

- Montini Anna, Famiglia Mezzana in ricordo della Signora Pina

- Meschini Anna in ricordo della Si-

gnora Andreina

- I colleghi della CIAS srl in ricordo del Signor Bruno Gasparini

- Quaranta Carmela, i familiari e gli amici della Calabria in ricordo del Signor Carmelo Sansone

- Grazie di cuore alla giovane Silvia Catania che ha voluto condividere con noi la sua gioia per la festa di laurea conseguita con il massimo punteggio sostituendo le bomboniere con un nostro biglietto.

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 097175790159 e il nostro aiuto al Centro Trapianti di Midollo Osseo continuerà anche grazie a Te!

Le nostre attività



Il 24 novembre nella sala dell'Enterprise Hotel si è svolta la nostra tradizionale cena di fine anno.

È stata una bella occasione per ripercorrere il cammino e sottolineare gli scopi della nostra Associazione, ma anche per ricordare con affetto il Prof. Davide Soligo.

L'emozione è stata tanta, ma a portarci piano piano in un clima di festa è bastata la musica di un nostro amico musicista, che ogni anno rallegra le nostre serate, e non ultima la grande lotteria organizzata grazie ai premi offerti da varie aziende tra cui Ballantyne, Elizabeth Arden, Acqua di Parma, Reminiscence ed un fantastico viaggio offerto da Viaggi e Villaggi.



Il 24 marzo al Teatro delle Erbe è stato allestito lo spettacolo "UN MONDO FANTASTICO", che ha portato sul palco adulti e bambini dai 4 ai 16 anni. La sala era gremita e ognuno ha avuto l'occasione di tornare un po' bambino con le musiche di fiabe vecchie e nuove, mentre sul palco i ballerini hanno dato il meglio di sé, ricevendo in

cambio lunghi applausi. Grazie di cuore alla coreografa Chiara Pedretti, il suo compito non era certo facile, ma il successo della serata è stato per lei il premio più grande.



Il 19 maggio a Cantù presso la Sala Bratti dell'Oratorio San Paolo il corpo musicale "Arturo Toscanini" ci ha trasportati nel Continente americano, facendoci vivere attraverso la musica l'emozione della scoperta e costituzione del Nuovo Mondo.

Un ringraziamento speciale al Maestro Michele Cappelletti e ai musicanti che, anche se non professionisti, hanno suonato con tanta passione e bravura. I nostri amici Pino e Gilda anche quest'anno hanno animato il canturino con una bella manifestazione, in ricordo di Laura e a sostegno dell'A.L.C.

