

il girasole

Anno 9 - Numero 19 - giugno 2009

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

Pensieri & Parole

Questa volta al posto delle abituali lettere abbiamo scelto di proporvi, in questo spazio, il diario di un trapianto scritto da un nostro amico attualmente ricoverato presso le camere sterili: è la toccante testimonianza di quanto succede non solo nel corpo, ma anche nell'animo, di chi viene colpito dalla leucemia e sottoposto a un trapianto di midollo.

Diario di un trapianto

Questo diario nasce dal desiderio di fare sapere che cosa significa veramente un trapianto di midollo, descrivendo la mia esperienza, la stessa che vivono migliaia di persone come me. Il momento del trapianto per me è stato magico. Voglio precisare che un trapianto di midollo osseo non è un'operazione e il midollo osseo non è il midollo spinale! È molto più semplice invece utilizzare la dicitura "sangue midollare", per indicare il sangue che scorre all'interno delle ossa, tutte le ossa, di ognuno di noi. Questo sangue è particolare, perché ricco di cellule staminali emopoietiche, vale a dire le cellule "madrì" che generano le cellule del sangue: globuli rossi, globuli bianchi e piastrine. Ogni giorno queste cellule del sangue, dopo aver svolto le proprie rispettive funzioni, muoiono per essere rimpiazzate dalla continua produzione di nuove cellule da parte delle cellule madri. La leucemia è il tumore che colpisce queste cellule staminali e le porta a svolgere male il proprio lavoro, creando gravi scompensi nel corpo che, se non curati, portano alla morte dell'organismo. Il modo ad oggi più efficace per curare la leucemia, è di distruggere completamente il sistema di cellule madri fuori controllo e sostituirlo con cellule staminali provenienti da un donatore sano: questa procedura si chiama trapianto. Visto che non si può distinguere tra cellule sane e cellule malate, il bombardamento è a tappeto e tutto il sistema viene distrutto per essere completamente sostituito con nuovo sangue midollare proveniente da un donatore sano.

Quindi il midollo non è bianco, come alcuni pensano, ma è semplicemente il sangue che scorre all'interno di tutte le nostre ossa, ricco di cellule staminali. Per il mio trapianto il donatore è stato mio fratello. A lui il sangue è stato prelevato con un'operazione chirurgica, inserendo degli aghi in anestesia totale direttamente nelle ossa del bacino. Esiste anche una procedura meno invasiva, in tutto simile ad una normale donazione di sangue che viene preventivamente mobilizzato dal sangue periferico. Una volta prelevato da mio fratello, il sangue mi è stato infuso tramite flebo, proprio come in una normale trasfusione. Dopo due anni passati a combattere, ho vissuto un momento particolarmente emozionante. Sono stato con gli occhi sbarrati e la bocca aperta a guardare ogni singola goccia che scendeva ed entrava in me. Tuttavia, la trasfusione è solo una delle fasi del trapianto di midollo osseo. Per spiegare meglio che cosa sia un trapianto di midollo, utilizzerò una metafora. Immaginiamo un atollo circondato da una barriera corallina. La barriera è vegetazione sottomarina viva e produce ossigeno e nutrimento per i pesci del mare intorno all'isola. Immaginiamo ora che la barriera si ammali e smetta di produrre il nutrimento nelle giuste quantità. I pesci lentamente iniziano a morire. A questo punto l'unica soluzione è uccidere la vegetazione, sradicarla completamente e piantare coralli nuovi, sani, provenienti da un altro atollo. Un procedimento che non può essere effettuato manualmente. Non si possono togliere le piante una per una e sostituirle con piante già adulte.

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: info@alc.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,

Alex Cevenini, Stefano Manenti



Per eventuali donazioni,
i nostri riferimenti bancari sono:
IBAN IT95A 05584 01607 00000048294
BIC BPMIITM1007

L'unico modo è uccidere la vegetazione con prodotti chimici misti a radiazioni. Questo è l'inizio del trapianto di midollo: il paziente viene sottoposto a chemioterapia ad alte dosi, a volte accompagnata da radioterapia su tutto il corpo, per distruggere il midollo malato esistente. In seguito, nuovi "semi" vengono prelevati da un atollo sano. Queste sono le cellule staminali del donatore, che vengono posate sulla barriera morente, con l'obiettivo di instaurarsi e iniziare a creare una nuova vegetazione. Perché questo accada però, è necessario del tempo (dalle due alle tre settimane) durante il quale i pesci rimangono con poco da mangiare e devono tenere duro per sopravvivere. Nell'ambito del trapianto di midollo, ciò significa che il paziente deve ricevere continuamente trasfusioni di sangue e di piastrine e rimanere esposto ad alti rischi infettivi, poiché non è possibile trasferire i globuli bianchi. Per questa ragione, un trapianto di midollo viene svolto mantenendo il paziente in camera sterile per tutto il tempo, che complessivamente è di circa un mese e mezzo. Purtroppo il bombardamento effettuato tramite chemio e radio è a tappeto e coinvolge tutte le cellule definite a rapida replicazione, come ad esempio quelle della pelle. In un corpo sano le cellule superficiali della pelle muoiono in ogni momento per essere sostituite da quelle nuove che vengono generate continuamente negli strati sottostanti. Chemio e radio bloccano questo processo così che, quando quelle superficiali muoiono, non vengono sostituite da nuove pronte a sostituirle. Ciò avviene soprattutto nella mucosa del cavo orale, nello stomaco e nell'intestino, causando la 'mucosite'. A partire da qualche giorno dopo il trapianto, ho iniziato a sentire un dolore in gola che si faceva sempre più forte. Era come se un'ape mi pungesse ogni volta che cercavo di deglutire. Anche la bocca faceva male, e in poco tempo ho perso la voce. Non c'è modo di contrastare questo fenomeno, si può solo gestire il dolore. Fentanyl e morfina con me funzionavano, o meglio mi intontivano abbastanza da permettermi di dormire e non pensarci troppo. Ho dovuto smettere di mangiare e bere, perché tutto veniva rifiutato dallo stomaco irritato. Anche i peli del corpo sono a rapida replicazione: è per questo che chi fa chemioterapia perde i capelli: quelli persi non vengono sostituiti per un certo tempo. Dopo qualche settimana avviene l'attaccamento delle cellule staminali del donatore. Esse raggiungono l'interno delle ossa del ricevente e vi si instaurano, iniziando a pro-

duire nuove cellule del sangue. Proprio come se fossero dei semi, in questo periodo si può solo aspettare ed avere pazienza, tamponando tutti gli effetti collaterali e cercando di domare la febbre, che viene praticamente in tutti i casi, più o meno alta. Questa fase per me è stata particolarmente dura sia da un punto di vista fisico che psicologico. In questi due anni pensavo di avere provato di tutto e davvero non credevo che sarebbe stata così dura. La febbre è arrivata improvvisamente una domenica mattina e insieme si sono intensificati i dolori derivanti dalle bruciature della radioterapia, in particolare su petto, collo, schiena e mani, fino a diventare davvero difficili da sopportare. Le mani erano particolarmente problematiche perché si usano per fare tutto, e quando sono ustionate, toccare qualsiasi oggetto è una tortura (anche solo farsi la doccia o lavarsi i denti!).

Dal punto di vista psicologico, avere la febbre a 40 che non ne vuole sapere di scendere, mentre i valori dei globuli bianchi sono praticamente zero, è una condizione a dir poco spaventosa. Come esseri umani, siamo così abituati a stare in cima alla catena alimentare che non ci sentiamo mai minacciati da niente e da nessuno, al punto che cerchiamo emozioni estreme scalando montagne o buttandoci fuori da un aereo col paracadute. Essere senza difese ti espone a predatori invisibili, virus e batteri, che possono concretamente esserti fatali. La sensazione di stare lottando ogni minuto per sopravvivere, nella speranza che il nuovo midollo inizi presto a funzionare e venga in tuo soccorso prima che i micro-predatori abbiano la meglio, è vera adrenalina. Lo skydiving è roba da principianti!

Ora i miei valori sono risaliti e ogni giorno sto meglio. Abbiamo anche dovuto gestire un inizio di malattia del trapianto verso ospite (graft versus host disease o GVHD). Questo succede quando il midollo del donatore riconosce alcuni tessuti del ricevente come nemici e li attacca. Per me la graft si è manifestata come un ulteriore eritema sulla pelle ed è stata trattata con alte dosi di cortisone, che ora stiamo diminuendo gradualmente. Il midollo ha attecchito bene e i valori crescono (grazie Micky, questo midollo è una bomba!). Tra qualche giorno faremo un controllo del mio midollo per vedere com'è andata. Potrei essere dimesso a breve (anche se per scaramanzia preferisco non parlarne), e sembra che i prossimi sei mesi saranno decisivi. Le terapie che ho subito erano il massimo che potevo fare e il mio fisico, non solo il sistema

immunitario, avrà bisogno di molto tempo per ricostituirsi completamente. Inoltre, i primi sei mesi sono quelli in cui, statisticamente, tutto quello che potrebbe succedere succede. Se li passo senza guai allora potrò davvero iniziare a rilassarli. Ancora un po' di pazienza quindi, ma ne vale decisamente la pena! Ci tengo ad essere molto sincero e a dire la verità a proposito di questa malattia e del trapianto. La ragione di questo racconto non è certo attirare incoraggiamenti, ma fare capire quello che forse nessun altro avrà il coraggio o la voglia di spiegare. La vita è dura per qualsiasi malato di cancro e se uno di loro dovesse dirvi che la sua terapia è stata una passeggiata, sappiate che lo fa solo per non esservi di peso o perché nella sua testa pensa che tanto non potete capire ed è quindi inutile perdere tempo. Verissimo che non c'è niente come provarlo sulla propria pelle, ma non è giusto che chi non vi è coinvolto rimanga ignorante e chi è malato rimanga solo. Penso di poter essere credibile se dico che questo trapianto fatto a piena potenza è stato veramente pesante. Dopo due anni in cui ho provato un po' di tutto, tra cui due rianimazioni, chirurgia d'urgenza, area omogenea e infine il centro trapianti, posso affermare quasi oggettivamente cosa sia la vera sofferenza. La ragione di questo diario è che davvero non posso pensare che un'altra persona debba passare quello che ho passato io. L'incidenza dei tumori è in aumento; sempre più persone si ammalano, e sempre più giovani. Mi sono reso conto di questo specialmente nel day hospital, dove ne ho conosciuti moltissimi. Con questa situazione, non possiamo più fare il gioco della sedia semplicemente sperando di non essere noi gli sfortunati che rimangono in piedi quando la musica finisce. Le probabilità sono troppo alte, non possiamo continuare a nascondere la testa nella sabbia e fare finta che il problema non esista solo perché ci fa paura anche solo parlarne. E' ora di affrontare la realtà.

Alla mia diagnosi, mi sono chiesto perché non avessi fatto qualcosa prima, quando era in mio potere cambiare le cose. Non voglio che nessuno si debba mai trovare a sentirsi come mi sono sentito io allora. La buona notizia è che, insieme, possiamo cambiare il nostro futuro impegnandoci tutti a sostenere la ricerca scientifica. Ricalciamo questa palla in faccia a chi ce l'ha mandata. Non l'abbiamo chiesta, e non ce la meritiamo.

Alex Cevenini



Cari sostenitori dell'Associazione, è con piacere che torno a scrivervi dopo un anno, un anno in cui ho proseguito il lavoro di sostegno psicologico ai pazienti affetti da malattie oncoematologiche che vanno incontro al trapianto di midollo osseo o di cellule staminali.

Durante lo scorso anno ho assistito circa cinquanta pazienti durante il ricovero in camera sterile, che è davvero un momento importante nella loro storia clinica e personale. Considero un privilegio, in una fase in cui i rapporti col mondo sono esigui, potermi accostare a loro con l'obiettivo e le competenze che mi appartengono. Già su queste pagine ho scritto di come sia paradossalmente facile entrare in confidenza coi pazienti, e poter raccogliere all'interno di una relazione di aiuto i dubbi, le paure, le difficoltà ma anche le speranze, i sogni. È chiaro che, me compreso, chi sta vicino ai pazienti, i familiari, i medici, gli infermieri, abbiamo una nostra idea di come loro dovrebbero essere. Più o meno li vogliamo combattivi, fiduciosi, pronti a seguire ogni indicazione senza disperarsi di fronte agli insuccessi, sereni anche di fronte alle grandi sofferenze che attraversano. Vogliamo molto da loro, e spesso loro ci ripagano con straordinaria, davvero straordinaria forza. Lo dico soprattutto pensando ai molti giovani che ho conosciuto e accompagnato in questo periodo. Loro che per natura dovrebbero essere più emotivi, meno riflessivi, tanto più arrabbiati ed angosciati per la loro situazione, ebbene proprio loro arrivano a stupire per la saggezza, la maturità, la consapevolezza con cui si comportano, si osservano ed imparano dall'esperienza. Negli ultimi tempi ho ascoltato pensieri di estrema profondità da parte dei giovani, che hanno l'ardire di guardare la malattia non solo come nemica, ma anche come maestra. Hanno lo sguardo attento a sé e a ciò che succede intorno a loro, ed apprezzano come vengono assistiti nel loro percorso.

Un fenomeno nuovo che osservo e che sarà probabilmente sempre più

A un anno di distanza, è con piacere che ospitiamo nuovamente, in questa sezione dedicata a medici e infermieri che si misurano con la leucemia, le riflessioni di Stefano Manenti, psichiatra presso l'Ospedale di Bergamo

importante, è che i giovani sentono il bisogno e il desiderio di condividere tra loro quello che vivono, e oltre al telefono ora Internet offre grandi possibilità di aggregazione, di confronto. I pazienti sentono spesso il peso di vivere una esperienza unica, che perfino i parenti più stretti non possono capire, e che solo chi sta attraversando da protagonista le stesse esperienze può condividere. Il rischio di farsi carico di sofferenze ed eventuali fallimenti altrui sembra essere compensato dall'aver termini di paragone per i propri vissuti emotivi e per le proprie esperienze, dal sentire uno spirito di gruppo incoraggiante e benefico.

Sono molto felice che la Signora Grimaldi e con l'Associazione mi offra la possibilità di proseguire il progetto anche per l'anno che viene, ed approfittando di queste righe per

rendere noto a chi non lo sapesse, che l'Associazione da ormai tre anni mi ha incaricato di ideare e tenere un corso di aggiornamento di due giorni per gli infermieri della Fondazione Policlinico che si occupano di oncologia ed ematologia. L'obiettivo del corso è quello di formare gli infermieri sugli aspetti relazionali della cura alla persona, oltre che sull'approfondimento degli aspetti psicologici tipici dei pazienti oncologici. Il corso ha anche l'obiettivo di conoscere e prevenire il disagio psicologico degli infermieri; infatti gli operatori della salute in genere e gli infermieri in oncologia in particolare, possono non essere pronti o capaci ad affrontare quel caleidoscopio di emozioni intense, talvolta drammatiche che la malattia porta a pazienti e familiari; e devono fare i conti con insuccessi e lutti. Corrono insomma il rischio di "bruciarsi", di manifestare essi stessi uno stress emotivo che può condizionarne negativamente sia la professionalità che la vita privata. Che l'Associazione si preoccupi di questi aspetti mi sembra particolarmente meritorio.

Porgo a tutti i sostenitori dell'Associazione i migliori saluti.

Stefano Manenti

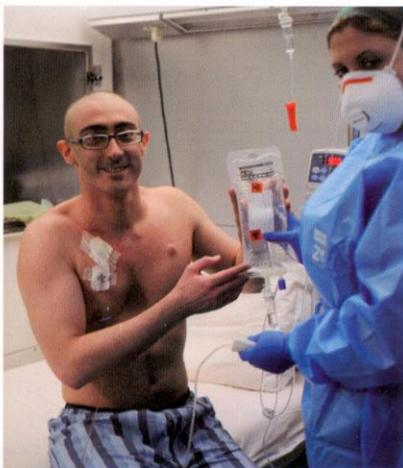


Post it

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

- I signori Giancarlo e Mariagrazia Mazzini, Lorena Gurgone in ricordo di Alan Bergoug
- Il signor Paolo Rossi in ricordo della signora Silvana Olivo
- I signori Ugo Bottini e Pasquina Lazzari in ricordo del papà Giuseppe e del signor Roberto Facco
- I signori Giuditta Carrara, Enrico Colombo in ricordo del prof. Davide Soligo
- Il signor Domenico Laviano in ricordo di Maura Tricarico
- La signora Susanna Cingolani in ricordo di Vera Spadoni
- La signora Silvana Feroldi in ricordo della sua mamma
- Milanopane e la signora Giacomina Bovatti in ricordo di Andrea
- Barbara e Mauro Senesi in ricordo di Dario
- Gli amici in ricordo di Alberto Ricci



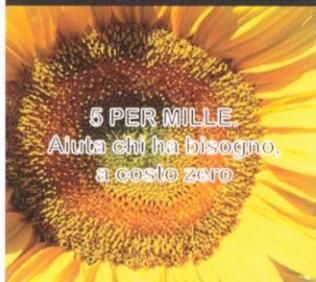


(Chemioterapia) sono a torso nudo per mostrare il percorso che il farmaco fa nella linea fino ad entrare nel mio corpo.



(Trapianto) a vedersi niente di molto diverso da una normale trasfusione di sangue

ASSOCIAZIONE LAURA COVIELLO
di volontariato per la lotta contro la leucemia



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!

LenostreAttività

🍏 Il 27 novembre presso il Ristorante l'Isola del Tesoro si è svolta la cena dell'Associazione. E' stata una cena in un ambiente più discreto rispetto agli anni precedenti, ma non è mancata la solita allegria e la buona compagnia: agli amici di sempre si è aggiunto un folto gruppo di operatori del Centro Trapianti e Informatici Senza Frontiere. Nonostante la crisi, anche la lotteria ha avuto un buon successo, grazie anche ai nostri sponsor sostenitori.

🍏 Per celebrare i 13 anni dell'Associazione il 5 marzo nella splendida basilica di S. Vincenzo in Prato, si è tenuto un concerto per mezzosoprano, due trombe e organo. La voce di Anna Maria Popescu, le trombe di Sandro Malatesta e Giuseppe Bodanza e l'organo (del 1897 appena restaurato) suonato da Francesco Catena, ci hanno regalato un'ora di intensa emozione. Un grande ringraziamento a don Gabriele Ferrari per l'ospitalità.

La poesia

Abbiamo più volte pubblicato le poesie scritte da una nostra amica, della quale questa volta vogliamo mostrare anche il volto. E' una donna dedita agli altri: con questi versi raccoglie fondi per la nostra Associazione e le siamo infinitamente grati.

Il Gala per la classe 1937

*Cosa vuoi osservare,
in quella foto ingiallita?
Le amiche di scuola...
Col grembiule nero,
tutte con le treccine
simili alle rondinelle,
appollaiate sui mitici scalini
di quel famoso convento...
Allora la scuola era lassù,
ove i frati non son più.*

*Quanti ricordi belli, pure
tristi per me, piccola bimba,
allora privata dal paterno affetto.
Tutto è passato, tutto è cambiato,
non so se in peggio o in meglio.
Oggi gli anni sono tanti
Sono passati gli "anta", ma quanti?
Vuoi o non vuoi contarli?*

*Oggi, qual è il tuo desiderio?
Di ritrovarci assieme, ancora...
Per cenare, per brindare,
un futuro progettare,
solo colmo di serenità.
A tutti arrivederci...
Per brindare, ancor più, con felicità...*

Mariangela Cagnacci

