

il Girasole

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

Anno 22 - Numero 45 - Giugno 2022

In questo spazio, solitamente dedicato alle lettere che arrivano in Associazione, questa volta abbiamo deciso di pubblicare uno stralcio dal bel libro di Francesco Lamannuzzi "Oltre la leucemia", scritto quando era ricoverato nel Centro Trapianti. Un'esortazione che facciamo nostra a valorizzare di più e meglio il momento che stiamo vivendo

Pensieri & parole



Editore
Associazione
Laura Coviello
**Sede legale e
redazione**
Via V. Foppa, 7
20144 Milano
tel. 02 48022878

Indirizzo Internet www.alc.it
E-mail info@alc.it
Tipografia Modulgamma 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
Contributi:
Maria Serena Corvino,
Francesco Lamannuzzi,
Alessandra Marano

Per eventuali donazioni

i nostri riferimenti bancari sono
IBAN: IT 78 B 05034 01695 000000048294
SWIFT BAPPIT21393

"Insomma non mi mancava nulla, anzi affrontavo la vita in modo dinamico credendo di poter proseguire i nostri interessi insieme ancora per molto tempo.

In mente c'erano tanti programmi da condividere e da affrontare, ma purtroppo l'arrivo di questa malattia mi ha portato via tutta la spensieratezza di cui disponevo.

Infatti a seguito di questa triste scoperta, sono stato costretto a modificare la mia routine familiare e lavorativa in un modo che non avrei mai immaginato.

Tutti gli avvenimenti che vi ho raccontato vogliono portare ad una conclusione.

Durante questi anni, parlando con amici e conoscenti riguardo alla mia malattia, mi sono reso conto che in ogni famiglia c'è un componente affetto da una patologia più o meno

grave della mia. Questo mi ha fatto riflettere sul fatto che ognuno di noi è messo di fronte al suo destino, e quando questo presenta degli ostacoli, bisogna superarli con tenacia e coraggio. Anzi tutto questo ci dà la spinta per voler vivere ancora di più, cercando di fare tutto ciò che abbiamo lasciato indietro.

Mi ha insegnato a non dover rimandare niente a domani, per quanto sia una frase fatta, non avrei mai pensato di sentirla così mia.

Non dobbiamo guardare sempre avanti dando sempre per scontato quello che ci circonda, dagli affetti alla quotidianità. Ho compreso che non è così. L'arrivo di una brutta notizia ci rende impotenti, tutto sembra perdere di significato.

E allora io voglio incitarvi a riflettere e a godere di ogni istante, perché del futuro non abbiamo certezza".



*Nella foto
Francesco Lamannuzzi
autore del libro
"Oltre la leucemia"
con la sua famiglia*

Lavori in corso

A conclusione del progetto dei Mandala, la dottoressa Serena Corvino ha inviato un interessante articolo che ci porta a capire come l'attività di colorare questi disegni possa aiutare a riportare l'attenzione del paziente su sé stesso, entrando in contatto con la sua parte sana e restituendo, quindi, alla persona la sua autonomia. Un modo per ritrovare l'equilibrio interiore e scoprire le risorse personali utili a un migliore adattamento alla malattia e alla terapia

Cari lettori, siamo riusciti a tirare le fila di un Progetto che ci è stato molto a cuore in questi anni, organizzato dal Centro Trapianti di Midollo Osseo del Policlinico di Milano.

Come alcuni di voi già sanno, la realizzazione di questo Progetto è stato possibile grazie a Cristina, una paziente, un'Amica speciale, che per anni ha collaborato e sostenuto in modo straordinario l'Associazione Laura Coviello nella sua continua attività di supporto per l'aggiornamento del personale medico e infermieristico, e soprattutto nella sua attività di supporto diretto ai pazienti e alle famiglie dei pazienti sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche, con l'obiettivo principale di migliorare la qualità della vita dei pazienti stessi.

Abbiamo deciso di dedicare a Cristina questo Progetto perché riflette la vivacità, la creatività e il desiderio di vita di Cristina, che ha sempre contagiato tutti noi.

Obiettivi del progetto

L'utilizzo dei Mandala mira a riportare l'attenzione del paziente su sé stesso, entrando in contatto con la sua parte sana e restituendo, quindi, alla persona la sua autonomia.

L'obiettivo primario è stato quello di

aiutare il paziente a concentrarsi su di sé per trovare un equilibrio interiore e scoprire le risorse personali utili a un migliore adattamento alla malattia e alla terapia.

L'attività di colorazione del Mandala si pone quindi come uno stimolatore: diventa un allenamento per la mente, perché cattura l'attenzione del paziente che, in quel momento, è concentrato nel colorarlo e trascorre quei momenti ad organizzare i colori all'interno di una figura geometrica.

Allo stesso tempo serve a contrastare i pensieri negativi che agiscono sull'interazione fra soggetto e ambiente. Infatti, le continue esperienze di sofferenza legate ai trattamenti chemioterapici portano spesso il paziente a manifestare sintomi depressivi, senso di abbandono, inadeguatezza e frustrazione.

Realizzare Mandala potrebbe essere considerato una distrazione cognitiva, perché il paziente, man mano che colora, dirige il suo pensiero lontano dalla malattia o dai sintomi legati alla terapia.

Il principio della colorazione non ha regole: questo porta il paziente a un profondo stato di rilassamento e di armonia tra ciò che è la sua mente e ciò che è il suo corpo, i pensieri, le immagini, gli stati fisici ed emotivi. In questo senso il Mandala diventa, quindi, una comunicazione alla parte sana di ognuno di noi eludendo la corrente distruttiva del tumore.

Fasi del progetto

Questa attività è stata proposta al momento dell'ingresso nel momento in reparto.

Su un totale di 52 pazienti sottoposti a trapianto da donatore, 19 pazienti hanno restituito i Mandala, seguendo in modo completo le indicazioni date all'ingresso in reparto.

La consegna per quanto riguarda i Mandala prevedeva di scegliere da un libro, con all'interno una raccolta di Mandala, 4 disegni e di colorarli durante il periodo di degenza, indicando i colori utilizzati e l'emozione abbinata a ciascun colore e, infine, di attribuire un titolo per quattro diversi

temi proposti che saranno in seguito approfonditi.

Sono state in maggior numero le donne a partecipare a questo progetto (14 donne e 5 uomini).

Risultati

Rispetto ai Mandala, come abbiamo già accennato, le tematiche tra cui scegliere l'attribuzione del titolo sono state le seguenti:

1) il tuo percorso di cura fino a questo momento

2) l'inizio del tuo percorso di cura -il momento della diagnosi-

3) come ti immagini tra cinque anni

4) le emozioni evocate dalla partecipazione a questo progetto.

Per ogni Mandala è stato richiesto di attribuire una parola chiave, un titolo che meglio rappresentasse il disegno realizzato.

Prima di entrare nel dettaglio dei Mandala vediamo brevemente i colori maggiormente utilizzati.

Gli abbinamenti colore-emozione più frequenti riguardano una concezione culturale tipicamente occidentale.

I più frequenti sono stati:

verde-speranza;

giallo/arancione-ottimismo, felicità e gioia;

nero-paura e tristezza;

marrone-delusione e confusione.

È molto interessante notare come la maggior parte dei pazienti non abbia abbinato ai colori delle vere e proprie emozioni, come richiesto inizialmente, ma abbia pensato invece a degli stati d'animo o caratteristiche in senso molto più vasto, tra cui per esempio l'amore o il desiderio (tipicamente attribuito al rosso), il coraggio (anche questo attribuito al rosso o all'arancione), la vergogna (abbinata al viola), la confusione e il caos (abbinati al grigio).

Ci sono alcuni colori a cui sono abbinati emozioni/caratteristiche del tutto opposte: in particolare il rosso, a cui è attribuita o rabbia o amore; il bianco, a cui è attribuita la serenità o il vuoto e la paura; il blu, a cui è attribuita la calma e la serenità o la paura e la tristezza. Altri colori con una forte polarizzazione sono stati:

il rosa, abbinato quasi esclusivamente a calma e serenità e il marrone abbinato a confusione/incertezza/delusione.

Potremmo qui ipotizzare due spiegazioni differenti; per quanto riguarda il rosa possiamo fare riferimento a una spiegazione culturale: nella nostra cultura è un colore che evoca il concetto di femminilità, con tutte le caratteristiche stereotipiche ad essa abbinate, quindi un senso di calma, pacatezza, accudimento, delicatezza.

Per quanto riguarda il marrone, invece, possiamo pensare ad un'interpretazione più "ancestrale": il marrone è il colore che per eccellenza indica un "miscuglio"; il fango che è marrone, per esempio, è un miscuglio tra acqua e terra; le tempere mescolate senza criterio durante i giochi dei bambini portano sempre, con una certa delusione, a ottenere un marrone di diverse gradazioni.

Come colore può, quindi, rievocare un senso di confusione e incertezza, un senso di spaesamento rispetto a una prosima progettualità.

La valutazione che è stata fatta sui Mandala è, per ovvie ragioni, di natura qualitativa.

La scelta di dare come consegna 4 temi specifici aveva come obiettivo quello di far emergere, attraverso i colori, le emozioni dei pazienti provate in riferimento a ciascuna tematica e, di conseguenza, mettere in contatto i pazienti con la propria emotività per avere la possibilità di rielaborarla.

Per l'analisi dei titoli si prenderà come esempio il percorso creativo di una paziente di 25 anni.

Nella tematica -il tuo percorso di cura fino a questo momento- la paziente ha scelto come titolo "Notte stellata".

È un'immagine molto evocativa dal punto di vista emotivo, potremmo dire sorprendente.

Una notte stellata potrebbe richiamare, infatti, in molti di noi un senso di calma, di serenità, di contatto con l'universo e con la bellezza della natura; d'altro canto, però, pensando alla celeberrima notte stellata di Van Gogh ciò che viene evocato è l'incertezza, la paura e un turbinio emotivo; tutte emozioni condivisibili al momento di una diagnosi impegnativa come quella di leucemia acuta. In effetti, in modo congruente al titolo e al celebre dipinto, i colori utilizzati sono stati prevalentemente il blu e il giallo che in questo caso evocano alla paziente rispettivamente tristezza, sconforto, calore e fiducia.

Nel suo percorso di cura, quindi, prossimo alla procedura trapiantologica, questa giovane donna ha saputo trovare una luce di speranza nel profondo blu della notte.

Il secondo titolo, legato al tema "il momento della diagnosi", è "All you need is love". I colori utilizzati sono il rosso e il rosa, che per la paziente richiamano rispettivamente amore e cura.

Il chiaro riferimento è al supporto emotivo che la paziente ha ricevuto sia dai suoi cari che dal personale sanitario (la paziente stessa ha specificato di riferirsi sia alla famiglia che al personale sanitario); questo, in quanto professionisti sanitari, non può non farci riflettere sull'importanza di fornire un supporto e un sostegno emotivo al paziente, che può trarre la sua forza da piccoli gesti di attenzione e cura quotidiani.

È molto interessante che la paziente abbia deciso di focalizzarsi su aspetti positivi del suo percorso in reparto, omettendo quelli più faticosi.

Il terzo titolo riguarda il futuro, è stato chiesto ai pazienti di pensare a "come si vedono tra 5 anni"; la paziente ha deciso di intitolare il Mandala "Ci siamo quasi", utilizzando i colori verde, a simboleggiare la speranza, e il giallo, in relazione alla positività e all'ottimismo.

Ancora una volta si focalizza su aspetti positivi.

Infine, l'ultimo titolo è "Prima passeggiata in corridoio", riguarda il tema "le emozioni evocate dalla partecipazione a questo progetto".

I colori qui usati sono rosso, arancio, rosa e giallo che, come negli altri Mandala, richiamano emozioni positive di energia, vitalità, tranquillità e cura, felicità e ottimismo.

La paziente, quindi, per rappresentare il suo percorso ha scelto un singolo e specifico momento che le ha sicuramente dato speranza e ottimismo, l'ha fatta sentire motivata e accudita.

L'esperienza con i Mandala potrebbe averla aiutata a focalizzarsi sul versante emotivo a connotazione positiva, il che di per sé non è un aspetto critico, se si riescono ad elaborare le emozioni negative in altro modo. Questo lavoro è stato, infatti, sostenuto dai colloqui psicologici che i pazienti hanno in reparto e che riescono in diverse occasioni a fungere da contenitore rispetto ai vissuti più faticosi e di sofferenza.

Opposto è il caso di un'altra ragazza, trentenne, con la stessa diagnosi, che ha

espresso nei Mandala entrambi i versanti emotivi sia negativo che positivo.

In particolare, il primo disegno, quello sul momento della diagnosi, intitolato "Le brutte notizie colgono alla sprovvista" è stato colorato di rosso scuro, nero e grigio a richiamare confusione, paura, disorientamento.

Questo caso può essere preso ad esempio di come il Mandala, in quanto strumento terapeutico, può aver contribuito ad aiutare i pazienti a prendere contatto con le proprie emozioni negative, rielaborandole. Per completezza riportiamo i titoli che hanno scelto i pazienti relativi alle tematiche proposte in modo da condividere il lavoro svolto e la 'generatività' dei pazienti, che hanno restituito i lavori al termine della degenza.

Tema 1: Il tuo percorso di cura fino a questo momento

- o Tristezza
- o Tentativi
- o Sliding Door
- o Non so cosa mi succede
- o Affrontare la paura
- o Salto nel vuoto
- o Sentirsi in trappola: la mia luce tra paura ed inquietudini
- o Speranza
- o La notizia
- o Stella
- o La mia malattia
- o Sorpresa/incredulità
- o Notte Stellata
- o Diagnosi
- o Le brutte notizie colgono alla sprovvista
- o C'è ancora speranza
- o Che direzione prenderà la mia vita?
- o Il viaggio verso un nuovo inizio

Tema 2: L'inizio del tuo percorso di cura - il momento della diagnosi -

- o Volontà
- o La scelta
- o Ottimismo Organizzato
- o Panico-Paura Covid!
- o Il sole che brilla
- o Il mio cammino in via F. Sforza
- o Simbiosi di cellule e connessioni di luci italo-tedesche
- o Luce e calore
- o La grande avventura
- o Donna
- o Il Trapianto
- o Fatica/impegno/determinazione
- o All you need is love

- o Periodo Cure
- o Kaleidoscopio offuscato
- o La vita è preziosa

Tema 3: Come ti immagini tra cinque anni

- o Serenità
- o Carico per essere ancora utile
- o The Best version of myself
- o Voglio una luce infondo al tunnel
- o Non mollare mai
- o Domani
- o Oltre la malattia, oltre il dolore, oltre la malignità: la mia vita a colori
- o Tutti i colori dell'iride
- o Una nuova vita
- o Traguardi
- o La Montagna
- o Rinascita/arcobaleno
- o Ci siamo quasi
- o Come mi vedo tra 5 anni
- o Domanda da 1 mln \$, ma con lieto fine
- o Sogno della mia vita
- o Rinata e accerchiata da cose belle
- o Solo cose belle
- o Percorso di cura: accerchiata da brutti farmaci che però mi salveranno
- o Caos più totale paura

Tema 4: Le emozioni evocate dalla partecipazione a questo progetto

- o Vitamine
- o Voglia di essere utile
- o Pure Joy
- o Bersaglio Centrato!
- o Il defluire delle onde
- o In divenire
- o La costanza e la perseveranza dio un piccolo passo: l'immensa forza di una goccia nell'oceano
- o Non sei sola
- o Serenità e svago
- o Libertà
- o Progetto
- o Creatività artistica
- o Prima passeggiata in corridoio
- o Il mio percorso in reparto
- o Aiutarsi e aiutare fa bene al cuore
- o La gioia, la pace, la speranza, la serenità sono punti fondamentali della mia vita
- o Inclusione in un mondo e per persone come me
- o Rinascita

Riflessioni

"A una mente tranquilla, l'universo intero si arrende"- Chuang-tzu.

La calma è una virtù considerata fin dall'antichità molto potente, in particolare in alcune culture ed epoche, forse lontane da noi; è una virtù fondante di alcune pratiche come la meditazione e religioni come il buddismo. Come la citazione lascia intendere, secondo una tipica concezione orientale, la calma e la tranquillità possono essere una risorsa per aiutare a controllare e gestire le sfide nel nostro cammino. Il valore della serenità, della tranquillità e della calma è sicuramente trascurato e messo in secondo piano nel mondo odierno, specialmente occidentale, frenetico e "performante".

Non stupisce, quindi, che moltissime persone sentano sempre più spesso il bisogno di calma e serenità e che, da un lato grazie alle contaminazioni culturali date dal continuo processo di globalizzazione, dall'altro grazie all'importanza via via attribuita sempre più alla salute mentale e alla cura di sé, il valore della calma stia riemergendo anche nella cultura occidentale.

È così che iniziano a diffondersi alcune pratiche come la meditazione o lo yoga e attività di benessere fisico e mentale, come i centri benessere e, anche in campo psicologico e terapeutico, non stupisce si stia diffondendo largamente la pratica della mindfulness, volta a promuovere uno stato di consapevolezza, e rientrino tra le attività terapeutiche strumenti come i Mandala. Nel momento in cui la vita viene stravolta da una diagnosi, si deve affrontare un lungo e impegnativo percorso di cure, si è travolti da un insieme di emozioni contrastanti, di difficile gestione e si perde l'appiglio a certezze, la calma è sicuramente un solido ancoraggio a cui si può fare riferimento. Se per ritrovarla o promuoverla è utile un'attività così accessibile, semplice e spendibile come il colorare dei disegni, quantomeno vale la pena tentare di intraprendere questa strada; può consentire, infatti, ai pazienti di dar voce a ciò che non sempre si riesce ad esprimere con le parole e di poter riflettere rispetto all'esperienza che si sta vivendo attraverso un coinvolgimento diretto, in modo da restituire il senso di self agency in ogni percorso di cura.

Dott.ssa Maria Serena Corvino

Psicologa Psicoterapeuta

UOC Oncoematologia

Dott.ssa Alessandra Marano

Psicologa specializzanda in Psicoterapia

Infinitamente grazie a

ADGI Milano per aver pensato a noi nella realizzazione del libro;
MONDOFFICE srl e C.S.I.
CENTRO SERVIZI INVESTIGATIVI SRL che hanno sostenuto le spese per la produzione e la presentazione.

Le nostre attività

Il **14 dicembre**, nella splendida cornice del

Museo Bagatti Valsecchi, ADGI Milano ha presentato la prima edizione della rubrica **"Ritratto di Donna"**.

Le vite di 10 grandi donne che hanno fatto la storia scritte da altrettante donne con grande passione. Il ricavato della vendita del libro è stato

devoluto all'**Associazione Laura Coviello** per contribuire all'acquisto dell'ecografo per il Centro Trapianti Midollo Osseo.



DONARE IL 5X1000

Dare il tuo 5x1000 ad **Associazione Laura Coviello** contro la leucemia non è solo una firma, è un grande gesto d'amore che sosterrà il centro trapianti midollo osseo ed i suoi pazienti.

L'aiuto dell'Associazione Laura Coviello al centro trapianti avviene sotto varie forme: acquisto di attrezzature mediche, corsi di specializzazione per personale medico e infermieristico, sostegno psicologico ai pazienti, ricerca.

Inserisci il nostro codice fiscale **97175790159**

nella tua dichiarazione dei redditi e con la tua firma farai cose straordinarie per il centro e per chi vive un periodo difficile nella propria vita.