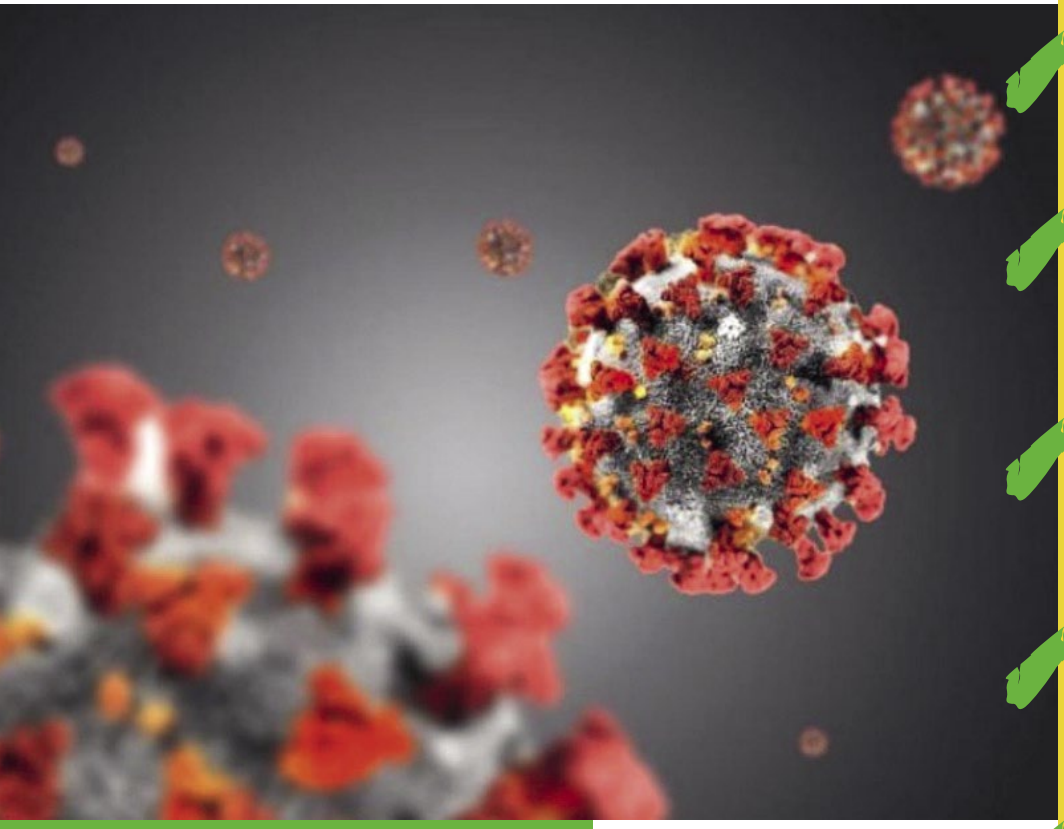
1/2020
SETTEMBRE

AMA DONA CAMBIA
Luce e Vita ONLUS
informa

L'ASSISTENZA NON SI FERMA



www.luceevita.it

LUCE E VITA INFORMA
Periodico dell'associazione
Luce e Vita
per la ricerca e la cura
delle Leucemie

Nuovo Ospedale San Gerardo
Via G.B. Pergolesi 33
20900 Monza (MB)
Tel. 039 23 33 265
Fax 039 23 33 267
segreteria@luceevita.it

In questo numero

LA NOSTRA RISPOSTA ALL'EMERGENZA COVID-19

NON SOLO CURE, MA ANCHE EMPATIA E SUPPORTO EMOTIVO AL PAZIENTE E AI SUOI FAMILIARI

CURARE I NOSTRI PAZIENTI AI TEMPI DEL CORONAVIRUS

LA VICINANZA CHE CURA: SUPPORTO PSICOLOGICO AI PAZIENTI ONCO-EMATOLOGICI DURANTE LA PANDEMIA

OLTRE LA PANDEMIA: CONTINUITÀ DEL SOSTEGNO PSICOLOGICO AI FAMILIARI DURANTE IL CORONAVIRUS.

L'EMERGENZA CORONAVIRUS NON HA TOLTO LUCE E VITA AI NOSTRI COLLOQUI A DISTANZA

MIA FIGLIA, IL LINFOMA DI HODGKIN, IL PROGETTO "EXTRA MALATTIA". E LA GUARIGIONE

SOMMARIO

02 *Editoriale*
Vicinanza e resilienza: la nostra risposta all'emergenza Covid-19.

03 *Assistenza domiciliare*
Non solo cure, ma anche empatia e supporto emotivo al paziente e ai suoi familiari.

05 *Operatori sanitari*
Curare i nostri pazienti ai tempi del Coronavirus.

06 *Psicologia*
La vicinanza che cura: supporto psicologico ai pazienti onco-ematologici durante la pandemia.

07 **Oltre la Pandemia: continuità del sostegno psicologico ai familiari durante il Coronavirus.**

08 **L'Emergenza Coronavirus non ha tolto Luce e Vita ai nostri colloqui a distanza.**

10 *Testimonianza*
Mia figlia, il linfoma di Hodgkin, il progetto "extra malattia". E la guarigione.

11 *Grazie di cuore*

L'ASSOCIAZIONE

L'Associazione Luce e Vita è stata costituita nel 1991 da alcune persone colpite, direttamente o in famiglia, dalla leucemia. Dal 1991 ad oggi sono stati oltre 10.000 i soci e i benefattori che hanno fatto una donazione a Luce e Vita. Da sempre ha l'obiettivo di aiutare la Clinica ematologica T.M.O. dell'Ospedale San Gerardo di Monza nella lotta alla malattia. In particolare, ha raccolto fondi e realizzato nel reparto un'Unità per il trapianto di midollo osseo o di cellule staminali, composta da cinque camere sterili, day-hospital e dal nuovo ambulatorio.

Anno XXVI numero 1/2020
Spedizione in abbonamento postale
art. 2, Comma 20/C, Legge n° 662/96, Fil. Milano
Direttore responsabile: Luigi Pogliani
Testi: Marco Mologni
Impaginazione e Stampa:
Verga Arti Grafiche - Macherio (MB)
Iscrizione nel Registro del Tribunale di Monza:
29.11.1993, numero 942.

EDITORIALE

AMA DONA CAMBIA Luce e Vita ONLUS informa

Vicinanza e resilienza: la nostra risposta all'emergenza Covid-19.

Cari Amici e Sostenitori,

Da febbraio, con l'arrivo del Covid, la vita di tutti noi è stata messa a dura prova, sopraffatta da paure, restrizioni, misure preventive anti contagio e molto altro. L'epidemia ci ha colti alle spalle, in un subdolo silenzio. L'associazione ha corso il rischio di venir travolta dagli eventi. Ma, così non è stato. Davanti a tante difficoltà, l'Associazione ha reagito, ha mostrando resilienza legata soprattutto alla natura della sua importante mission. E così, ha continuato ad erogare tutti i servizi a supporto della propria attività a favore dei pazienti ematologici, adottando accorgimenti "supplettivi" per le attività maggiormente esposte. L'Assistenza Psicologica è proseguita in totale sicurezza con colloqui dedicati sia individuali che di gruppo effettuati non di persona, ma attraverso videochiamate o colloqui telefonici; l'assistenza domiciliare ha incrementato le precauzioni già in atto per i pazienti più fragili garantendo l'assistenza dovuta; i medici dell' ambulatorio hanno effettuato le visite non rimandabili, limitandosi a posticipare solo quelle non strettamente necessarie. Anche l'attività di trapianti non si è fermata, registrando solo un leggero calo alla luce dell'emergenza sanitaria dei mesi passati e delle difficoltà logistiche vissute nelle varie strutture ospedaliere italiane.

È più che doveroso dunque ringraziare tutti i medici, gli infermieri e gli psicologi che in un contesto emergenziale e pieno di difficoltà, hanno svolto, come sempre, un lavoro immenso a favore dei pazienti.

Sempre in un'ottica di assistenza globale, a inizio luglio, abbiamo avuto un proficuo incontro col Direttore Generale dell'ASST Monza, Mario Alparone, che ci ha garantito che nel corso dell'estate non sarebbe stata attuata alcuna riduzione dei posti letto.

Passando alle attività informative e di raccolta di fondi, dobbiamo dirvi che sono cambiate e, talvolta, hanno subito grossi contraccolpi. Nonostante ciò, la nostra attività e i nostri progetti non faranno alcun passo indietro. Anzi, troveremo altre vie e nuovo slancio per migliorare i servizi e stare sempre vicini alle persone più fragili.

Noi, come sempre, ci siamo e siamo sicuri che con il vostro prezioso aiuto riusciremo a dare continuità e migliorare sempre la nostra battaglia contro le leucemie e le malattie oncoematologiche.

Il presidente **Luigi Pogliani**

Assistenza domiciliare

Non solo cure, ma anche empatia e supporto emotivo al paziente e ai suoi familiari.

Prima di descrivere l'operato dell'Associazione Luce e Vita durante la pandemia da Coronavirus vorremmo fare delle osservazioni preliminari dato che, attraverso i media, ci siamo ritrovati ad osservare un "nemico lontano" che dalla Cina si è avvicinato fino a insediarsi sempre di più nella nostra Europa e poi, nel mondo intero.

Siamo stati travolti da una vera e propria tempesta.

Questi eventi ci hanno portato a pensare che dovevamo formarci per comprendere meglio i nostri assistiti. L'emergenza ci ha fatto riflettere sugli strumenti a nostra disposizione per organizzare al meglio le skills infermieristiche al fine di individuare le competenze essenziali da trasmettere agli utenti. Non si trattava dunque di nuove tecniche da imparare, quanto piuttosto di come svolgere la professione in un contesto di crisi. Come affrontare al meglio le esigenze dei nostri assistiti?

Abbiamo approfondito il tema, e, facendo riferimento ad una ricerca sociometrica della società italiana Expert Sistem, azienda che si occupa di semantica e intelligenza artificiale, ci siamo fatti un'idea della natura delle emozioni che mediamente hanno provato e tuttora provano i cittadini durante l'andamento della crisi pandemica:

- LA PAURA, l'esasperazione, l'angoscia e la disillusione. La società italiana esprime preoccupazione;
- LA SOFFERENZA, che riguarda le persone colpite dal virus, i loro congiunti e gli operatori sociosanitari di "trincea";
- LA TRISTEZZA, conseguenza dell'aver realizzato la drammaticità della situazione;
- IL "SALUTISMO" ovvero, l'adozione di comportamenti di difesa e di precauzione nei confronti del rischio contagio;
- L'ANSIA, L'OFFESA e L'ODIO nei confronti di coloro che infrangono le regole di comportamento decretate dal nostro governo.
- L'EMPATIA nei confronti di chi è in difficoltà, sia rispetto al lavoro e al reddito sia per la situazione di solitudine nell'affrontare una malattia;
- LA PERCEZIONE di una risposta poco efficace del servizio sanitario della Regione.

Ci siamo trovati di fronte ad una gamma di emozioni contrastanti che sembravano quasi essere il preludio della crisi finale del contratto sociale.

Ad un certo punto, durante il lockdown, le strade erano deserte, il mondo si era fermato e gli unici a poter andare in giro eravamo noi operatori. Quando i pazienti ci aprivano la porta erano preoccupati ma, al tempo stesso, contenti di vedere che l'assistenza proseguiva regolarmente, nonostante lo tsunami Covid-19 in corso.

Tenendo come base queste premesse, noi dell'Associazione Luce e Vita, abbiamo discusso, fatto brainstorming e abbiamo stabilito di mantenere una linea emozionale coerente con il malato e con i suoi congiunti in considerazione del fatto che, in un momento storicocosì eccezionale, abbiamo ritenuto che la nostra funzione si

espletasse anche sotto il profilo del supporto emotivo al paziente e al suo nucleo familiare.

L'infermiere avrebbe dovuto trasmettere fermezza e tranquillità, rappresentare un riferimento stabile per chi vive una situazione delicata in un contesto di crisi globale ed offrire ascolto alle domande, alle ansie, alla sensibilità dell'assistito e dei suoi cari.

Preventivamente, il giorno antecedente la prestazione infermieristica, il paziente sarebbe stato contattato telefonicamente per valutare il suo stato di salute e il suo morale, al fine di preparare al meglio l'erogazione del servizio.

Inoltre, la nostra inflessibile prassi nell'adottare tutti i presidi di protezione individuale "Covid- 19" ha rafforzato la percezione di autorevolezza e di serietà dei destinatari della nostra assistenza: grazie alla credibilità così maturata, siamo stati in grado di trasmettere e di far positivamente recepire le linee guida utili per adottare i giusti comportamenti di prevenzione.

Quali sono i quesiti che i pazienti ci hanno posto più frequentemente?

- Quali sono i danni a lungo termine che il Coronavirus può causare?
- Quali sono le statistiche reali inerenti i rischi di terapia intensiva e di decesso?
- Quali sono i sintomi più comuni? E quelli gravi per cui andare in ospedale?
- Il vaccino esiste? Ho sentito parlare di ozonoterapia e di plasma... Lei, che ne pensa?

Abbiamo cercato di rispondere al meglio, sulla base delle conoscenze che via via il sistema sanitario acquisiva e trasmetteva nel corso dello svolgimento della pandemia.

I nostri infermieri, in una situazione iniziale di grave penuria di DPI, hanno fornito ai pazienti tali presidi: mascherine e guanti.

Nonostante lo stress e le preoccupazioni personali di ogni operatore per questa terribile pandemia che ha immobilizzato l'intero pianeta, abbiamo cercato di proteggere emotivamente gli assistiti offrendo la nostra empatia, tenuto conto del divieto per i parenti di stare accanto ai loro malati: nel fine vita, l'ultimo saluto è davvero di fondamentale importanza.

Grazie alla generosità dei nostri sostenitori, abbiamo acquistato e donato all'Ospedale San Gerardo di Monza e al reparto di Ematologia adulti un monitor per degenti del valore di oltre 5.000,00 €.

I monitor per pazienti sono uno strumento fondamentale e destinati al monitoraggio, all'analisi, alla registrazione e alla generazione al posto letto di allarmi relativi a diversi parametri fisiologici di pazienti adulti.

IL LASCITO: UN GESTO D'AMORE PER SEMPRE

Destinare una parte dei propri beni a un ente che opera nel sociale, come la nostra Associazione, ha un grande valore: significa contribuire concretamente al miglioramento del percorso di vita dei malati oncoematologici, è un gesto d'amore e di generosità senza fine.

Significa prendersi cura degli altri e testimoniare i propri valori.

Operatori sanitari

Curare i nostri pazienti ai tempi del Coronavirus.

In questi mesi l'umanità è stata chiamata ad affrontare una delle sfide più difficili degli ultimi 100 anni: la pandemia da Covid-19. Con la diffusione di questo virus le popolazioni sono state costrette a modificare il proprio stile di vita e le proprie abitudini per cercare di salvare se stesse e gli altri. In particolare, oltre all'alto numero di pazienti contaminati, i protagonisti principali della lotta al Coronavirus sono stati gli operatori sanitari che hanno dovuto far fronte ad una riorganizzazione veloce degli ospedali, dei reparti e delle risorse disponibili. Il cambiamento ha coinvolto tutto il sistema sanitario e, anche se il nostro reparto non è stato direttamente coinvolto nell'emergenza, ha comunque contribuito mettendo a disposizione risorse mediche e infermieristiche.

In una sanità in piena emergenza, quando l'unico problema sembrava essere l'infezione da Covid-19, c'erano anche loro, i nostri pazienti, le loro patologie e le cure da garantire. Hanno dovuto accettare oltre all'isolamento in camera di degenza anche l'impossibilità di vedere i loro affetti di cui avevano assolutamente bisogno. I parenti sono coloro che ti stanno vicino nelle difficoltà e in quel momento non potevano esserci. Da parte nostra, abbiamo cercato di prenderci carico dei pazienti dando loro non solo le cure necessarie, ma anche e soprattutto la possibilità di mantenere vivo il contatto con i familiari. Abbiamo ascoltato quello che avevano da dire, le loro preoccupazioni su quello che stava accadendo, abbiamo cercato di offrire loro quel conforto che nessun altro poteva dargli.

Il nostro obbiettivo principale era ed è tutt'ora quello di garantire la sicurezza fisica, ma anche il benessere psicologico del malato. Abbiamo accolto le persone assistite in un luogo protetto e sicuro dove medici, infermieri ed o.s.s. hanno offerto le cure migliori facendosi carico di necessità di ogni genere.

Ancora oggi che l'emergenza non è completamente passata con restrinzioni certo meno severe ma che restano in vigore, ancor oggi che gradualmente si inizia a respirare un ritorno alla normalità, il nostro impegno rimane forte, costante e invariato.

Marco Marzano
Coordinatore Infermieristico Ematologia adulti
Ospedale S. Gerardo - Monza

con il tuo

5X MILLE

SOSTIENI LA RICERCA E LA CURA
DELLE LEUCEMIE E DELLE
MALATTIE ONCOEMATOLOGICHE

LUCE E VITA ONLUS

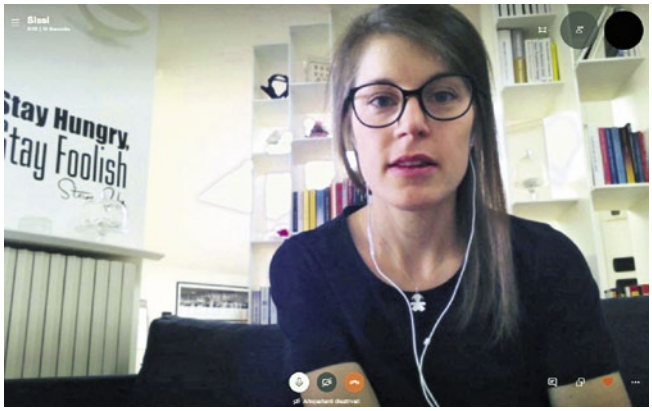
Codice Fiscale
94531810151

Luce e Vita ONLUS

Sostegno del volontariato e
delle organizzazioni non lucrative

Psicologia

La vicinanza che cura: supporto psicologico ai pazienti onco-ematologici durante la pandemia.



In questi mesi, ci siamo tutti trovati improvvisamente di fronte ad un'emergenza su più livelli molto complessa che ha generato preoccupazione e incertezza, oltre che tante domande sul come poter far fronte ad una tale situazione di crisi senza precedenti.

Hanno bussato alle nostre porte sentimenti di imprevedibilità e di pericolo per sé, le proprie famiglie e le persone a noi care. Forse abbiamo avuto paura, ci siamo sentiti tristi, arrabbiati, impotenti, in apprensione per un qualche cosa di così piccolo, invisibile e sconosciuto, ma tanto potente da fermarci. Un tempo sospeso, un tempo rallentato, un tempo in cui scoprire parti di noi, fragilità e risorse.

Per quanto, guardando fuori dalle finestre, in alcune settimane dominava un silenzio assordante e il mondo sembrava essersi fermato, i pazienti afferenti al Day Hospital della Clinica Ematologica Adulti, hanno proseguito nei loro percorsi di cura sentendosi a volte doppiamente vulnerabili e colpiti, dalla loro malattia onco-ematologica e da una maggior esposizione al virus a causa delle necessità di cure e accessi in ospedale (visite, esami diagnostici, terapie, ecc.) non rimandabili.

In questo scenario la domanda che noi psicologhe dell'Associazione Luce e Vita ci siamo poste immediatamente è stata come poter tutelare i nostri pazienti garantendo loro un proseguo dei percorsi psicologici, dunque una continuità e una base sicura sui cui contare, a fronte di un'incertezza globale dominante.

In linea con le indicazioni dell'Ordine Professionale degli Psicologi, nonché di tutte le autorità competenti, grazie al sostegno dell'Associazione Luce e Vita, abbiamo proseguito i percorsi psicologici supportivi già in essere e attivato la presa in carico di nuovi pazienti che ne abbiano fatto richiesta, da remoto (colloqui in videochiamata o telefonate). È stato così possibile offrire ai pazienti uno spazio di elaborazione delle loro emozioni e dei loro vissuti all'interno di un luogo protetto quale la loro casa, in modo da non esporli ulteriormente all'ambiente ospedaliero. Un cambio radicale del setting: dagli ambulatori psicologici dell'Associazione Luce e Vita all'interno dell'ospedale, alle proprie case che questi mesi sono state abitate da ogni ambito, privato e professionale, della nostra vita.

Se da un lato l'emergenza Covid-19 ha amplificato vissuti ed emozioni quali paura, angoscia e incertezza su di sé e sul proprio futuro in quei pazienti ad inizio cure, dall'altro lato quei pazienti in fase di follow up hanno potuto valorizzare quelle risorse riscoperte e attivate durante la malattia e le cure, riuscendo dunque a gestire l'isolamento e le norme restrittive richieste con livelli contenuti di ansia e distress.

La flessibilità, la creatività, l'empatia e una qualità di presenza nella relazione con il paziente che sia essa stessa agente di cura, presupposti imprescindibili all'interno di ogni relazione di cura, sono stati più che mai protagonisti in questi mesi del mio lavoro, affinché si potesse superare la distanza fisica e le barriere imposte da computer e telefoni. In questo modo è stato possibile "incontrare" il paziente e prendersi cura di lui facendo sì che si sentisse compreso, riconosciuto e accompagnato anche a distanza e che dimensioni quali solitudine, spaesamento e impotenza, dove Covid e malattia onco-ematologica si sono a volte intrecciati e nutriti a vicenda, si attenuassero per ridare fiducia e per continuare a credere nella vita.

Dott.ssa Silvia Iannuzzi
Psicologa Psicoterapeuta
Associazione Luce e Vita

Psicologia

Oltre la Pandemia: continuità del sostegno psicologico ai familiari durante il Coronavirus.

Esiste un momento, nella vita di ciascun essere umano, in cui un evento improvviso stravolge completamente la propria vita, quel momento in cui si tocca con mano la propria vulnerabilità e in cui tutto ciò che fino al giorno prima sembrava scontato assume tutto un altro significato, si carica di desiderio e di bellezza proprio perché diventato meno ovvio.

Questo vissuto, che il malato oncologico e i suoi familiari conoscono molto bene, ha a che fare con il dolore di un domani non certo e con la paura di dover fronteggiare un presente carico di inquietudini, di pensieri e di angosce costanti. Questi stessi vissuti, senza alcun preavviso, in una giornata d'inverno che appariva delle più comuni, hanno invaso i nostri cuori attraverso informazioni che hanno ingombrato le nostre teste e le nostre abitazioni, in un giorno come tanti.

Da qualsiasi fonte d'informazione si cercassero rassicurazioni arrivava solo la notizia di una sempre maggior diffusione di un virus che da lì a qualche giorno avrebbe modificato completamente i nostri modi di vivere e le nostra quotidianità, spazzando via ogni certezza.

In quel momento ci è stato chiesto, come esseri umani, di fare la nostra parte, di adattarci a nuove condizioni di vita in una situazione di minaccia, di resistere mentalmente ed emotivamente.

All'interno di un'emergenza sanitaria che ha avuto un forte impatto psicologico su tutta la popolazione, l'Associazione Luce e Vita ha cercato nel proprio piccolo di porsi come punto fermo per pazienti e familiari in carico presso l'ambulatorio psiconcologico, adoperandosi per garantire una continuità del supporto psicologico a distanza.

Quello che posso dire, in qualità di psicologa a disposizione dei familiari di pazienti seguiti dalla Clinica Ematologica Adulti dell'Ospedale San Gerardo, è che quando un membro del nucleo si ammala, la famiglia è contemporaneamente chiamata a sostenere il paziente e il proprio equilibrio familiare adottando diverse strategie per adattarsi a questo evento critico.

All'interno di uno scenario psicologico individuale e relazionale già tanto complesso, l'impatto della pandemia di Covid-19 nei familiari di pazienti oncologici ha di certo amplificato vissuti emotivi di fondo già tanto angoscianti quali: il timore di un'interruzione delle cure necessarie alla guarigione del proprio caro, la paura di esporlo al rischio di contagio, angosce connesse alla possibilità di contrarre il virus e di non poter essere sufficientemente di supporto al proprio familiare malato, i vissuti di colpa legati all'impossibilità di accompagnare il paziente alle visite o alla necessaria distanza protettiva da tenere nei suoi confronti per maggior tutela, fino ad arrivare a stati depressivi e ansiosi veri e propri connessi al trauma collettivo di un virus che andava ad amplificare vissuti emotivi di fondo già indotti dalla diagnosi di malattia.

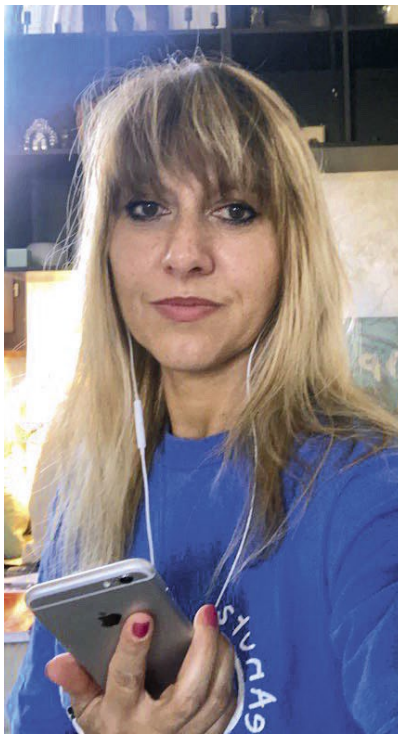
A partire dall'analisi di questi elementi si può facilmente comprendere come, dopo che l'ospedale è diventato un luogo blindato, la possibilità di poter continuare ad usufruire di un supporto psicologico fosse importante anche per chi, come i pazienti più anziani, risultava inizialmente più restio a colloqui psicologici telefonici o tramite videochiamate.

La possibilità di una relazione empatica e terapeutica in cui poter elaborare le svariate emozioni connesse a questo delicato periodo, evitando così di perdersi nella solitudine dei propri pensieri e di giorni apparentemente tutti uguali, ha dunque rappresentato un modo per poter dar continuità alla propria sfida personale all'interno di una più ampia sfida globale che ci ha portato ancora una volta a riflettere sull'essenza contenuta in ogni nostro respiro e sull'opportunità di conoscere meglio ciò che ciascuna fatica, individuale o condivisa, porta inevitabilmente con sé.

Dott.ssa Katia Amodio
Psicologa Psicoterapeuta
Associazione Luce e Vita

Psicologia

L'Emergenza Coronavirus non ha tolto Luce e Vita ai nostri colloqui psicologici a distanza.



Era venerdì 21 Febbraio 2020 quando i canali d'informazione riportarono la sconvolgente notizia di un conclamato caso di Coronavirus, a Codogno. Notizia che risuonò subito preoccupante, più di quella precedente dei 2 turisti cinesi curati a Roma sotto stretto monitoraggio. Bastò ascoltare quella news in televisione per comprendere che l'epidemia cinese era qui e che occorreva immediatamente tutelare la salute dei nostri pazienti immunodepressi. Il mattino seguente, per quanto festivo, ci confrontammo tra noi colleghe psicoterapeute dell'Associazione con alcuni medici ematologi in servizio. Quest'ultimi confermarono un'immediata reazione di allerta, non solo perché nell'arco di quel weekend i malati di COVID-19 stavano aumentando esponenzialmente nella prima Zona Rossa, ma perché lo stesso Ospedale San Gerardo iniziava, suo malgrado, a fare i conti con la cura ed il contenimento del virus, come molti altri presidi ospedalieri del Nord Italia.

Da fuori provincia era stato inviato al San Gerardo un paziente la cui sintomatologia fece subito temere lo stesso quadro riscontrato a Codogno; diagnosi che trovò conferma e che costrinse ad un'immediata attivazione delle cure più appropriate, oltre alla prescrizione di misure restrittive a protezione degli altri pazienti degenti. Presto, l'arrivo in Pronto Soccorso di altre persone affette dal virus SARS-COV-2, indussero l'ospedale ad attivare interi reparti per la cura del COVID-19, a debito isolamento dai pazienti non affetti dal virus. Con equipe multidisciplinari dedicate e turni di lavoro massacranti per tutti gli operatori, sia quelli impegnati sul fronte COVID-19 che per quelli ancora in servizio nei reparti di degenza ospedaliera ordinaria, sguarniti di personale nella propria turnazione. In un clima di urgenza, di un portata mai gestita prima , l'ospedale richiese unicamente alle figure sanitarie l'indispensabile e continua presenza sul campo mentre ad altre categorie professionali venne comunicata la sospensione della propria frequentazione in sede, così da ridurre eventuali fonti di contagio. Questo provvedimento riguardò anche noi operatori del Terzo Settore, così che le Direttive Ospedaliere giunsero in Associazione avvalorando ciò che, per nostra stessa consapevolezza del rischio, si stava già predisponendo: l'attivazione dello smart working per il segretariato e per il Servizio di Psicologia.

Durante questi mesi, le colleghe psicoterapeute ed io, abbiamo assicurato in remoto tutti gli appuntamenti, le prese in carico, gli incontri di gruppo in agenda, tramite video-chiamata o colloquio telefonico, assicurando così continuità agli interventi già in essere tra reparto e ambulatorio a favore di pazienti e familiari e dando risposta a quanti chiedevano informazioni presso il nostro numero filtro del Servizio.

Personalmente, credo sia stata un'esperienza umana di grande spessore per ciò che ha rappresentato.

Un punto fermo di riferimento per i nostri pazienti e familiari, dentro a tanti cambiamenti accaduti a livello nazionale e mondiale: lockdown, isolamento sociale, incertezza sull'andamento della pandemia oltre che della propria condizione fisica, modificazioni di assetti famigliari, preoccupazioni per sé e per i propri cari, perdite economiche. Perdite di vite, ansia, tristezza, nostalgia, rabbia, bisogno di contatto, riscoperta per tutti degli affetti e dei valori umani, della libertà, del diritto alla felicità anche in una fase di cura e di malattia oncoematologica. Un frullatore dove tutto ha girato vorticosamente, tutto tranne forse l'idea di se stessi, quella meravigliosa scoperta del sé che si conquista attraverso un percorso psicologico, quella confidenza con le proprie risorse che nasce man

mano che le utilizzi in terapia, che ne parli nei colloqui, che le riscopri insieme alla figura psicoterapeutica.

E dunque, anche se noi ed i nostri pazienti diventavamo di giorno in giorno solo voci e mezzi busti dietro lo schermo, i nostri volti, le nostre parole sono risultate sempre più familiari tra quelle mura non più ospedaliere, ma all'interno delle nostre stesse case, dei nostri luoghi cari. Qualcosa di sicuro, affidabile e certo, che riusciva a mantenere viva la speranza dalla Fase 1 alla Fase 2. Insieme ce la si poteva fare, insieme a tutta l'Italia e a tutto il mondo. Non più soli nel soffrire un cancro che toglie la possibilità di un continuo scambio sociale e di contatto, ma paritari nell'incertezza e nell'isolamento.

"Il Mondo non corre più senza di me che rimango in disparte a guardarlo. Il Mondo ora si è fermato e mi aspetta!!". Così le parole di Luca, uno dei nostri pazienti. E le voci, i volti di ciascuno di loro, le loro emozioni, i loro pensieri, giorno dopo giorno dentro i nostri auricolari, hanno abitato le nostre case, rendendo l'isolamento sociale imposto un incontro continuo d'umanità.

La traduzione letterale della parola Smart Working riguarda l'espressione "Lavoro Agile" o "Lavoro Intelligente" e, in questa improvvisa emergenza pandemica, ritengo decisamente più appropriata la seconda traduzione del termine, poiché ha rappresentato molto più che un agile strategia lavorativa per mantenere i contatti professionali in piena sicurezza. Nella sua complessità d'utilizzo ha ben rispettato un impegno relazionale profondo, delicato in tutte le sue sfaccettature di accoglimento e di ascolto. Anche se a distanza, anche se attraverso il mero contatto visivo ed uditivo, dando testimonianza di una presenza terapeutica e di sostegno che andava al di là dei limiti sensoriali e percettivi imposti. Ogni colloquio, ogni appuntamento atteso e rispettato, è stato infatti anche abbraccio virtuale, il darsi una carezza di voce, una risata che tenesse compagnia, un saluto energico che mantenesse coraggio e determinazione. Così che passassero i giorni, ritornassero quelle poche certezze di cui si dispone come esseri viventi e continuasse comunque ed ovunque la cura del corpo e dell'anima. Come sempre unite nel percorso di vita, ad ogni sua fase, quella del dolore e quella della rinascita. Insieme, dentro la Luce e la Vita che la nostra Associazione, grazie a Voi, promuove. Dunque grazie a tutti per avere sostenuto la continuità stessa del nostro Servizio!

Dott.ssa Antonella Amà
Psicologa Psicoterapeuta
Associazione Luce e Vita

5x1000: NOI CI METTIAMO LA FACCIA!

Testimonianza

Mia figlia, il linfoma di Hodgkin, il progetto "extra malattia". E la guarigione.

Capita. Capita a molti. Quando in una vita più o meno normale piombano all'improvviso grossi sconvolgimenti come quelli causati da una malattia ematologica, all'interno di una famiglia è molto faticoso raccapezzarsi e dare ordine e ragione a ciò che sta succedendo. Capita e ciascuno ha un proprio modo di affrontare o di difendersi di fronte alla "tempesta".

Racconto qui la mia testimonianza di madre di una figlia di 24 anni affetta da linfoma di Hodgkin. Al momento della diagnosi c'è il rischio di smarrirsi e di non riconoscere più se stessi, c'è il rischio di disperarsi e di lasciarsi andare, ma c'è anche un'altra strada da seguire ed è quella di stringere i denti e di mettercela tutta, di fare squadra e di chiedere aiuto, di trovare un luogo di fiducia a cui rivolgersi: medici, infermieri, centri ospedalieri che accolgano, sostengano e curino questa terribile malattia, che trascina giù con sè tanta fragilità. Il reparto di ematologia dell'ospedale di Monza, il suo day hospital ed il Centro Trapianti hanno accolto con premura, professionalità e grande sensibilità i bisogni di cura di mia figlia. Qui, al piano terra della palazzina giallo-grigia si muove un gruppo di persone strepitoso per professionalità, attenzione e passione per il proprio lavoro. Occorre porsi obiettivi a breve termine. Ogni seduta di chemio è una battaglia affrontata e vinta per poi passare alla successiva.

Nel caso di mia figlia, abbiamo messo in atto un "progetto" extra malattia, che le allontanasse il pensiero dalla malattia e dalle cure per avvicinarlo ad un'altra realtà: il progetto per un prossimo, vicino futuro è stato quello di "metter su casa", pensare a piastrelle, a colori, ad arredamenti da scegliere. E così, nelle fasi intermedie dei cicli di chemio mia figlia cercava di fare "altro" insieme a noi.

Ha funzionato. La mente è stata occupata a cercare, scegliere e realizzare pian piano un pezzetto per volta il suo futuro nido. Il periodo è stato fra i peggiori della vita per mia figlia e per tutti noi, ma l'attenzione, la premura e la grande professionalità e sensibilità di tutti gli operatori sanitari è stata lodevole! Il reparto è fornito di tutto, il paziente si sente a suo agio, l'ambiente è caldo e accogliente. Qui, si vive la premura che è stata usata dall'ospedale stesso e dall'Associazione Luce e Vita che accompagna il percorso dei malati.

I piccoli passi ed i piccoli successi hanno fatto sì che la mente potesse continuare a spronare mia figlia verso la guarigione; l'equipe medica, il personale ospedaliero, il volontariato hanno fatto sì che s'integrasse virtuosamente la spinta motivazionale di mia figlia con le cure personalizzate e di alta specializzazione dell'Ospedale San Gerardo. Si esce da queste esperienze con il sostegno di tutti, con grande sforzo di volontà, con la voglia di farcela, di guarire! La mia testimonianza vuole essere un incoraggiamento a non mollare mai affidandosi a chi è pronto ad aiutarci. Grazie a tutti.

Loretta Capelli

Un Grazie di cuore

Con il lockdown e le misure di restrizioni impiegate per favorire il contenimento del Coronavirs anche noi ci siamo adattati annullando tutte le raccolte fondi ed eventi che implicassero un assembramento di persone. Ciò nonostante, noi e i nostri volontari, ci siamo dati da fare per sostenere comunque l'Associazione reinventando, per quanto possibile, gli eventi e continuando l'attività informativa.

❤ Ringraziamo Tulipani Italiani che, ad aprile, ci ha permesso di raccogliere oltre 200 tulipani da donare a medici, infermieri, operatori e pazienti della Clinica Ematologica donando un po' di colore a giorni bui.

❤ Il Memorial Gabriele Dell'Orto non si è potuto svolgere, ma ringraziamo la Famiglia che ogni anno non manca di darci il loro sostegno!

❤ Anche l'evento "Sole 2020" quest'anno è stato annullato, ma la famiglia e gli amici di Alessandro Trabattoni hanno organizzato una raccolta fondi a supporto dei nostri progetti e a loro va il nostro Ringraziamento.

❤ La nona edizione di "in corsa con Marco" è stata riorganizzata nella prima edizione di "In corsa #acasa con Marco". Ciascuno da casa propria, chi in giardino, chi sul balcone, chi sulla cyclette, chi nel cortile, chi nel box... ma tutti insieme con lo scopo di aiutare l'Associazione e ricordare Marco. Nonostante gli impedimenti un vero successo! Sono stati 284 i partecipanti che hanno permesso di raccogliere ben 3790 €!

❤ Ringraziamo di cuore tutte le persone che giornalmente si danno da fare per sostenerci. Oggi più che mai abbiamo bisogno di volontari che ci aiutino nelle nostre attività e a sostenere i nostri progetti. Contattaci e mettiti in gioco anche a tu!

Per sostenerci

Potete donare scegliendo una di queste possibilità:
Utilizzando il conto corrente postale

n° 21844204
intestato ad "Associazione Luce e Vita".

Effettuando un versamento tramite bonifico bancario su:

- Credito Valtellinese
  Codice IBAN IT56 J 05216 20404 000000001919
- Banca di Credito Cooperativo di Carate Brianza
  Codice IBAN IT74 Q 08440 34070 000000240395
- Intesa San Paolo
  Codice IBAN IT28 W 03069 20407 100000064032

Aiutaci a sconfiggere la leucemia inviandoci la tua offerta liberale

www.luceevita.it

segreteria@luceevita.it

AMA DONA CAMBIA
Luce e Vita ONLUS
informa

Ricordiamo che, in base all'art. 13 del D.Lgs. 460/97, le donazioni a "Luce e Vita Onlus" di privati, imprese, professionisti, effettuate come sopra, possono essere in parte detratte dalla dichiarazione dei redditi, poiché la nostra Associazione è ONLUS (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale) a tutti gli effetti. Le quote associative non sono deducibili-detraibili dalla dichiarazione dei redditi.

Il trattamento dei dati di carattere anagrafico che riguardano quanti ricevono questo giornale, viene effettuato nel rispetto della normativa sulla privacy ai sensi degli articoli 13-14 del GDPR 2016/679 e improntato a principi di correttezza, liceità, trasparenza, tutelando la vostra riservatezza e i vostri diritti.
Potete comunque richiedere la rimozione del vostro nominativo dal nostro archivio facendone richiesta a: Associazione Luce e Vita Onlus, Via G. B. Pergolesi 33 - 20900 Monza (MB) o inviando una mail a: segreteria@luceevita.it.

PER DESTINARE IL 5X1000
inserite nella vostra dichiarazione dei redditi il nostro codice fiscale
C.F. 94531810151