

# AIL NOTIZIARIO Trentino ONLUS

Notiziario  
AIL - Trentino ONLUS  
Periodico  
della Sezione di Trento  
dell'Associazione  
Italiana contro  
le Leucemie - Linfomi  
e Mieloma

Anno 7 n. 2  
Novembre 2005

**Direttore responsabile:** Fernando Valcanover - **Proprietà e Redazione:** AIL - Trentino Onlus - Sezione di Trento dell'Associazione Italiana contro le Leucemie - Linfomi e Mieloma - via Dietro Le Mura B, 13 - 38100 Trento - Tel. e Fax 0461 985098 - Registrazione Tribunale di Trento n. 1037 del 4 novembre 1999 - **Realizzazione e stampa:** Publistampa Arti Grafiche - Anno 7, n. 2, Semestrale, Novembre 2005

## In viaggio a Roma per dire grazie

*A San Pietro la benedizione di Sua Santità Papa Benedetto XVI ai pellegrini della Clinica "Città della speranza" di Padova*

La giornata è splendida. Un cielo terso che raramente è possibile vedere, con i riflessi del sole di primo mattino che velano la cupola di San Pietro rendendola quasi irreale, fatata. Lunghe file di cappellini bianchi e borse gialle, che, ammutolite e curiose, attendono di entrare e prendere posto nella piazza. Si parla di oltre 3.000 persone che accompagnano più di 1.000 bambini, alcuni dei quali ormai adulti, guariti da leucemie e altre forme tumorali maligne curate presso la Clinica Onco-ematologica pediatrica di Padova, sostenuta dalle AIL del Triveneto e dalla "Fondazione Città della Speranza". Sono presenti anche un centinaio di persone provenienti dal Trentino. Questo è lo scenario che si presenta ai miei occhi ancora assonnati mercoledì mattina 26 ottobre, davanti al Colonnato del Bernini.



Ci si saluta, inizialmente un po' perplessi. Poi ci si riconosce e spontaneamente scatta un forte abbraccio, un «*come stai, ma guarda chi c'è!*». Varcato il colonnato, nella piazza, è un susseguirsi di momenti simili, di «*ti ricordi*», di «*sei qui anche tu!*». E la memoria affiora, ti invadono volti, momenti, situazioni e paure. Ma ti guardi intorno e ti rendi conto che il contesto è decisamente cambiato. Senti i bambini gridare, i giovanotti urlare a squarcia gola «*viva il Papa, viva Benedetto XVI*», e riconosci in loro volti e sorrisi ritrovati, linfa ed energia rinate, nuova vita. Tutti sono accalcati in attesa dell'arrivo di Sua Santità Benedetto XVI, e quando verso le 10.30 si affaccia alla piazza, sopra la sua auto scoperta, è un boato.

«*Cari amici, come abbiamo sentito dalla catechesi, la croce di Cristo ci fa comprendere il significato vero della sofferenza e del dolore. Unitevi spiritualmente a Gesù Crocifisso e abbandonatevi fiduciosi nelle mani di Maria*» ricorda il Papa nella sua udienza.

Al termine, quando, prima di congedarsi, Sua Santità rivolge un saluto particolare al folto gruppo della "Città della speranza", la mente viene rapita da mille pensieri. Pensi al sottile filo rosso che ti lega indissolubilmente e profondamente alle persone presenti in quella piazza, che in fondo in fondo conosci poco, ma con le quali hai condiviso un'esperienza immensa e indimenticabile. Ma il pensiero corre soprattutto a chi in quella piazza quella mattina non può esserci.

Alle 11.30 l'udienza termina definitivamente. Ci si saluta, ci si promette di rivederci a breve; chissà.

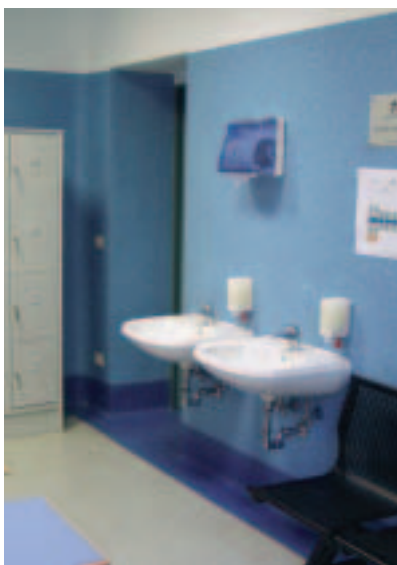
Poi all'uscita della piazza, del tutto casualmente, ti imbatti nel professor Zanesco, direttore per anni del Centro oncoematologico pediatrico insieme al professor Carli, impegnato a salutare le persone, a riservare a tutti un'ennesima parola di fiducia e di sostegno, ancora una volta preoccupato a verificare se tutto è andato bene, addirittura scusandosi di qualche disagio o intoppo incontrati. Sì, professor Zanesco, non si preoccupi, tutto è andato per il verso giusto, tutto ciò che si poteva fare è stato fatto, e bene. Anche perché senza il suo scrupoloso impegno e quello dei suoi preziosi collaboratori, la mattina del 26 ottobre Piazza San Pietro non sarebbe stata certamente così piena.

# Inaugurazione del nuovo reparto di Ematologia dell'Ospedale "S. Martino" di Genova

*Una "speciale delegazione" dell'Ail-Trentino presente all'evento*

**I**l 27 ottobre 2005 abbiamo partecipato quali rappresentanti dell'AiL Trentino ONLUS all'inaugurazione del nuovo reparto di Ematologia dell'Ospedale "San Martino" di Genova. La nostra presenza era dovuta in seguito alla donazione di 100.000,00 euro effettuata dall'AiL-Trentino all'AiL di Genova per sostenere parte della spesa riguardante l'arredamento del reparto. Si tratta di ben 22 stanze singole, ognuna con bagno annesso, arredata di ogni comfort (letto con telecomando, Tv, telefono...). Il reparto è dotato anche di sale-filtro per i parenti, di ambulatori, di sale mediche per la preparazione dei medicinali, di sala riunioni, di servizi igienici.

Insomma per noi che avevamo vissuto l'esperienza del vecchio reparto (ormai cadente) è stato come vedere realizzato un sogno!



Pensiamo che adesso per medici e infermieri sarà più confortevole lavorare così come per i pazienti e i loro familiari sarà più accettabile af-

frontare la dura realtà della malattia. In questa occasione, e per decisione del Consiglio di Amministrazione dell'AiL-Trentino, è stata affissa nella sala d'aspetto una targa in ricordo di nostro figlio Marcello che fece il trapianto di midollo osseo proprio in quel vecchio reparto e che purtroppo non è più con noi. Siamo

certi che sarà orgoglioso per quanto realizzato dall'Associazione. Aggiungiamo un particolare non meno importante: tutto ciò è il frutto di tanto lavoro e dedizione soprattutto da parte di tutti i nostri insostituibili volontari. Grazie a voi tutti.

*Franco e Adriana*



L' 8, 9, 10, 11, dicembre

si rinnova la tradizionale manifestazione dell'AIL

## A Natale guardati intorno: le Stelle non saranno solo in cielo

Con l'approssimarsi delle festività natalizie ritorna una delle campagne più importanti dell'AIL: il tradizionale appuntamento delle "Stelle di Natale" per la lotta contro leucemie, linfomi e mielomi. Anche quest'anno, **nei giorni 8, 9, 10, 11 dicembre** in moltissime piazze di tutta Italia saranno presenti i volontari dell'AIL che offriranno Stelle di Natale in cambio di una donazione di 10,00 Euro, al fine di raccogliere fondi da destinare al sostegno della ricerca ed al miglioramento delle cure e dell'assistenza dei malati di leucemia, linfoma e mieloma.

Come si sa, la Stella di Natale, o *Poinsettia*, è diventata il simbolo del Natale. Essa è originaria dei paesi caldi, con climi quasi tropicali. Per la sua forte simbologia, l'AIL ha adottato questa pianta come protagonista indiscussa delle proprie campagne natalizie di sensibilizzazione alla lotta contro leucemie, linfomi e mielomi.

Appena 20 anni fa non esisteva un efficace trattamento per i malati



In Trentino, la manifestazione "Stelle 2005" si terrà nei seguenti centri:  
**TRENTO:** Piazza Pasi, Via Mazzini (Fiera S. Lucia) ■ **ALA:** Piazza Anzelini, Piazza S. Giovanni ■ **ALDENO:** Piazza C. Battisti ■ **ARCO:** Piazza III Novembre ■ **AVIO:** Piazza Chiesa ■ **BESENELLO ■ BRENTONICO ■ CAORIA ■ CAPRIANA ■ CARANO ■ CASATTA ■ CASTELFONDO ■ CASTELLANO ■ CASTELLO di FIEMME ■ CASTIONE ■ CAVALESE ■ CAVARENO ■ CAZZANO ■ CHIZZOLA ■ CLOZ ■ CORNÉ ■ CROSANO ■ CUNEVO ■ DAIANO ■ DENNO ■ DON e AMBLAR ■ FAVER ■ FAEDO ■ FIERA di PRIMIERO ■ FIEROZZO:** S. Felice e S. Francesco ■ **FLAVON ■ FOLGARIA ■ FONDO ■ GARDOLO:** Piazza Chiesa ■ **GIUSTINO ■ IMER ■ ISERA ■ LAVIS ■ LAVARONE ■ LEVICO ■ TERME:** Piazza Sonnino ■ **MADONNA di CAMPIGLIO ■ MALA:** Piazza Chiesa ■ **MARCO di Rovereto ■ MARTER ■ MASI di TON ■ MEZZANO di PRIMIERO ■ MEZZOCORONA ■ MEZZOLOMBARDO ■ MIS ■ MONTALBIANO ■ MORI:** Piazza Cà di Ponte ■ **NOARNA ■ NOGAREDO ■ PANCHIÀ ■ PEDERZANO ■ PERGINE VALSUGANA:** Piazza Garibaldi, Piazza Municipio, Piazza S. Francesco ■ **PILCANTE ■ PINZOLO ■ POMAROLO ■ PRADA ■ PRASO ■ PREDAZZO ■ RIVA del GARDA:** Piazza Cavour ■ **ROMALLO ■ ROMENO ■ RONCEGNO:** Piazza Chiesa ■ **ROVERÉ della LUNA ■ ROVERETO:** Corso Rosmini, Via Mazzini, Millenium, Mart ■ **SABBIONARA di AVIO ■ SACCONI ■ SAN MICHELE all'ADIGE:** MERCATONE 1 ■ **S. MARGHERITA di Ala ■ S. MARTINO di CASTROZZA ■ S. ORSOLA TERME:** Piazza Municipio ■ **SCURELLE:** Piazza Maggiore ■ **SEGONZANO ■ SEGNO ■ SERRAVALLE ■ SEVIGNANO ■ SIROR ■ STRIGNO:** Piazza Chiesa ■ **TERRAGNOLO ■ TERRES ■ TESERO ■ TIONE di TRENTO ■ TONADICO ■ TORCEGNO ■ TOSS di TON ■ TRANSACQUA ■ TRES ■ VALFLORIANA ■ VARENA ■ VERVÒ ■ VIGO di TON ■ VOLANO ■ ZAMBANA ■ ZIANO di FIEMME**

di leucemia, linfoma o mieloma, ma ora, grazie ai progressi nel trattamento farmacologico e nella terapia di supporto, la loro prognosi è molto migliorata.

Oggi circa il 70% dei bimbi colpiti dalle più comuni forme riesce a sconfiggere la malattia, così come è cresciuta notevolmente la prospettiva di guarigione degli adulti. L'impegno è però di rendere leucemie e linfomi malattie **sempre guaribili**. «Se credi che leucemie, linfomi e mielomi siano inguaribili devi farci un favore. Piantarla» recita il nostro slogan, perché grazie a tante Stelle è effettivamente possibile contrastare l'evolversi

di questi gravi mali. Per la loro cura servono molti fondi, perché la ricerca non si deve fermare, perché sono necessarie nuove medicine, dottori, tecnici e infermieri sempre più specializzati. I fondi raccolti sono dunque destinati a finanziare ricerche di alta specializzazione, spesso a carattere internazionale, ad acquistare farmaci non ancora reperibili in Italia o apparecchiature ad alta tecnologia non mutate dal Servizio Sanitario nazionale, a promuovere la formazione e l'aggiornamento professionale tramite borse di studio per medici, biologi, infermieri e tecnici di laboratorio. Con il ricavato delle Stelle è anche possibile aiutare direttamente malati e famiglie in difficoltà, garantendo loro la possibilità di un alloggio vicino ai centri ad altissima specializzazione situati fuori

provincia, oppure temporanei supporti finanziari, oppure ancora interventi di informazione e sensibilizzazione per risolvere questioni di carattere amministrativo.

Anche in molte piazze della provincia potrai trovare moltissimi volon-

tari dell'AIL-Trentino, che offriranno una stella di Natale in cambio di un'offerta di 10,00 Euro. Dunque, a Natale fai qualcosa di speciale: vai ad acquistare le Stelle dell'AIL in una delle oltre cento piazze del Trentino che verranno pubblicate

tramite gli appositi dépliant o che potrai conoscere telefonando direttamente in sede al numero 0461 985098 oppure visitando il sito internet [www.ailtrentino.it](http://www.ailtrentino.it). Di certo non te ne pentirai e saranno in molti a dirti grazie.

## L'esperienza all'Ospedale Karolinska di Stoccolma

*Resoconto del dott. Atto Billio del San Maurizio di Bolzano, sostenuto con borsa di studio dall'AIL-Trentino.*

**L**a mia visita di un mese c/o il Dipartimento di Ematologia e Trapianto di midollo osseo del Karolinska Hospital di Stoccolma del dicembre 2004 è stata pianificata con l'obiettivo di approfondire la formazione clinica nel settore del trapianto allogenico di cellule staminali.

L'organizzazione del settore trapiantologico c/o l'Ospedale Karolinska è insolita per la presenza di due strutture distinte facenti capo rispettivamente al Reparto dove vengono effettuati i trapianti di cellule staminali (affiliato al Centro Trapianti dell'Ospedale) ed all'Ambulatorio di follow-up dove vengono seguiti i pazienti dimessi dopo il trapianto, dipendente a sua volta dal Dipartimento di Ematologia. Il mio programma di visita ha compreso la frequenza dell'ambulatorio e del settore di degenza con possibilità di visione diretta dei pazienti e di approfondita discussione con il supervisore assegnatomi.

Il Centro trapianti, comprensivo di 14 letti in stanze non filtrate, è dedicato esclusivamente al trapianto allogenico di cellule staminali midollari, periferiche e da cordone ombelicale per adulti e bambini affetti da malattie ematologiche.

La caratteristica peculiare della struttura risiede nella elevata qualità dell'ospitalità dei pazienti e dei loro familiari con possibilità di soggiorno in stanze singole e pernottamento dello stretto familiare. In base alla disponibilità di un infermiere esperto, esiste la possibilità per il paziente di

tornare a casa il giorno dopo l'infusione delle cellule staminali e di essere seguito interamente a domicilio con visita giornaliera dell'infermiere integrata da colloquio medico telefonico giornaliero. A questo riguardo un recente studio basato sulla suddetta modalità operativa ha dimostrato una diminuzione della mortalità secondaria a trapianto per i pazienti domiciliati precocemente.

Oltre a seguire l'attività clinica, ho avuto modo di presenziare alle riunioni settimanali dedicate alla parte organizzativa dei trapianti. A questo riguardo è da sottolineare il ruolo cruciale rivestito dall'infermiera coordinatrice nella preparazione del paziente e del donatore. L'infermiera provvede infatti ad organizzare la batteria di esami necessari al trapianto nonché a facilitare tutte le pratiche burocratiche del caso. Considerando l'enorme risparmio di tempo, questa figura è ritenuta irrinunciabile dallo staff medico per garantire il successo del programma trapiantologico.

L'ambulatorio per i pazienti esterni ha un afflusso giornaliero di una decina di pazienti con cadenza di 30 minuti per visita e colloquio medico. La struttura è regolamentata da una lista di prenotazione per il singolo medico che usufruisce quindi della struttura ambulatoriale per il periodo di tempo spettantegli. In pratica non esistono mai periodi di attesa che vadano oltre i 10 minuti di attesa per paziente, con reciproca soddisfazione di utenti, infermieri, amministrativi e medici.

Il soggiorno è stato molto proficuo dal punto di vista scientifico e sociale. Personalmente ne ho ricavato un modello di efficienza che spero applicabile in parte anche c/o il nostro Ospedale di Bolzano.

Ringrazio quindi i dirigenti ed in particolar modo i benefattori dell'AIL-Trentino per avere finanziato il progetto di soggiorno.

*DR. ATTO BILLIO*



# ACCOGLIERE LA PERSONA. UNO SPAZIO PER LE EMOZIONI

*Il progetto di sostegno a malati e familiari sostenuto dall'AIL-Trentino*

**L**a malattia oncoematologica coinvolge allo stesso tempo il corpo, la sfera emozionale e il sistema delle relazioni sia all'interno dell'ambito familiare che nel sistema di cura. La reazione emotiva del paziente e dell'ambiente che lo circonda può influenzare positivamente o negativamente la capacità di adattarsi e far fronte alla malattia.

Una malattia come questa è ad ampia ricaduta sociale e pertanto necessita di un'assistenza sanitaria integrata funzionale alla presa in carico globale di tutti i bisogni di cura del paziente oncologico. L'analisi dei bisogni e delle domande dei pazienti, delle risorse e del territorio è il punto di partenza, la premessa, a partire dalla quale si individuano le cose da fare, si definiscono gli interventi, perché prima di agire bisogna conoscere, prima del *come* è indispensabile chiarire *a chi, perché, dove e in qual misura*.

Quello che l'AIL di Trento da sempre si propone è di accompagnare il malato lungo il percorso della sua malattia, fornendogli informazioni e appoggio per muoversi in una realtà che gli è inizialmente sconosciuta; di dare una risposta che non sia solo tecnica, ma di sostegno, che sia espressione di umanità e che tenga conto della persona nella sua globalità, nei suoi bisogni concreti, ma anche emotivi, nelle sue risorse e non solo nella sua malattia.

La maggior parte delle persone che si rivolge a noi non conosce i servizi di cui può usufruire né tanto meno le modalità per accedervi. L'elevata percentuale delle richieste di informazioni a più livelli è dimostrativa del disorientamento che coglie il paziente al suo impatto con la malattia, del suo sentirsi solo con dubbi e domande che non trovano risposte.

Quando arriva da noi la persona molto spesso è all'oscuro dei servizi di cui può beneficiare, la necessità di avere un'informazione corretta e completa è il problema più evidente,

ma a volte è solo la punta di un iceberg al di sotto del quale si muovono la paura, l'ansia, lo stress, il senso di solitudine, l'incertezza per il futuro, emozioni difficili da gestire che spesso non trovano uno spazio adeguato dove poter essere portate e ascoltate. Ciò che da sempre ha guidato l'AIL-Trentino in ogni sua attività è la consapevolezza che il malato è prima di tutto una persona, un essere umano, un soggetto. Il paziente è persona che deve essere curata dal male fisico e nella psiche, poiché è innegabile, come dato esperienziale e scientifico, che la fase di depressione conseguente la diagnosi diminuisce le difese permettendo alla malattia di agire o rendendo meno sopportabili le limitazioni connesse al dolore o alle terapie.

Con questo spirito l'AIL ha deciso di istituire un "**Servizio di accoglienza e uno spazio di ascolto e sostegno psicologico**", proprio con l'intenzione di prendersi cura della persona

nella sua totalità e nella complessità dei suoi bisogni, cercando di valutare al meglio le diverse necessità che presenta rivolgendosi a noi, per riuscire a rispondere non più solo su un piano tecnico e logistico, ma anche sul piano dell'ascolto e della comprensione empatica rispetto all'ansia e alla sofferenza emotiva del paziente e dei suoi familiari.

Nei momenti di crisi le risorse personali e gli aiuti dell'ambiente esterno non sono più sufficienti per far fronte alle difficoltà e la figura di uno psicologo può aiutare a potenziare o ad utilizzare meglio queste risorse, per affrontare con rinnovata energia le problematiche connesse alla malattia.

Non dimentichiamoci poi della famiglia e del carico di ansia e sofferenza che la malattia riversa su ogni singola persona che condivide con il paziente questo momento lungo e difficile. La malattia è una minaccia e una frustrazione per l'intero nu-



cleo, essa mina la stabilità relazionale ed emotiva della famiglia tanto quanto quella economica e sociale: l'isolamento percepito dai familiari, il dispendio di energie finanziarie e fisiche, i limitati contatti col mondo esterno, lo sconvolgimento dei ruoli, la dipendenza del malato, la preoccupazione per i figli, il senso di impotenza e frustrazione sono sentimenti che spesso vi si accompagnano. La vita quotidiana inevitabilmente cambia e nonostante si tenti di mantenere tutto il più possibile *come era prima*, sappiamo bene che non è così facile e dentro ognuno di noi si possono scatenare emozioni diverse e contrastanti che devono trovare lo spazio per essere espresse e comprese.

Ecco perché l'AIL propone un servizio di accoglienza e ascolto rivolto non solo alle persone portatrici della malattia, ma anche alle persone che vivono accanto al malato e condividono con lui il percorso della malattia: genitori, fratelli e sorelle, figli, amici, operatori sanitari, consapevoli che la reazione alla malattia dell'intero contesto relazionale del paziente costituisce una variabile importantissima per il buon andamento delle cure.

Così, dopo essere riuscita a portare all'interno del reparto di Pediatria dell'Ospedale di Rovereto la dott.ssa Milena Endrizzi, che si occupa ormai da due anni del sostegno psicologico dei bambini colpiti da patologie oncoematologiche e delle loro famiglie, l'Associazione ha pensato di istituire anche un servizio esterno, rivolto a tutti coloro che contattano l'AIL per chiedere un aiuto e un sostegno durante il percorso della malattia e durante il percorso di guarigione. Viene così introdotta un'altra psicologa, la dott.ssa Marika Valentini, che si occuperà di questo nuovo servizio in collaborazione e in continuità col lavoro della dott.ssa Endrizzi.

Il servizio è stato pensato in due momenti: un primo momento di accoglienza con un colloquio su appuntamento che verrà offerto alla persona che contatta l'AIL e verrà condotto da una volontaria dell'Associazione affiancata dalla dott.ssa Valentini, con l'intento di creare un clima di accoglienza che dia alla persona la possibilità di essere ascoltata empaticamente ed aiutata a comprendere quali sono i suoi bisogni, le sue richieste e le sue aspettative. Durante questo collo-

quio verranno date le informazioni pratiche e logistiche necessarie per il sostegno e l'assistenza del malato e della sua famiglia, verrà inoltre offerta la possibilità di fissare un ciclo di incontri con la psicologa per avere uno spazio di ascolto individuale e riservato all'interno del quale poter riflettere sulle emozioni e sulle paure provocate dalla malattia.

*Perché uno spazio di ascolto e sostegno psicologico?*

Per offrire uno spazio intermedio tra la famiglia e l'équipe curante, all'interno del quale la persona sarà libera di parlare e riflettere sulle sue emozioni, sui suoi vissuti, sulle sue paure: il paziente provato dall'ansia e dalle terapie non vuole far ricadere la sua pena sulle persone che ama e che già lo supportano ogni giorno; allo stesso tempo il familiare non si sente di riversare sul malato la fatica, la sofferenza e le inevitabili preoccupazioni che questa malattia porta con sé.

Lo spazio di ascolto può rappresentare un *contenitore* nel quale riversare tutte quelle emozioni e quelle angosce che altrimenti si tengono dentro e si vivono in solitudine, accanto alla necessità di confrontarsi anche sul *senso del dopo*, l'incertezza del futuro, la paura di una recidiva, i cambiamenti che la malattia ha portato nella persona e nella sua vita: sono pensieri che tenuti stretti dentro pesano ancora di più, mentre se raccontati e condivisi, possono essere guardati con un nuovo punto di vista e diventare una risorsa per affrontare con più energia la quotidianità.

Nell'esperienza che si sta portando avanti nel reparto di Pediatria di Rovereto si è visto come la malattia costituisca per il bambino un'esperienza critica, vissuta ed affrontata in modi diversi a seconda del momento evolutivo particolare ed in rapporto alle modalità relazionali.

È importante ricordare che nei reparti di oncologia pediatrica si incontrano diverse persone (bambini, adolescenti, genitori, parenti, medici, infermieri, volontari, psicologi, insegnanti) e ognuna di esse assume un ruolo importante nell'accogliere e "prendersi in carico", attraverso le cure, il paziente.

Per questo ci è sembrato fondamentale sottolineare, perché cruciale, la dimensione della comunicazione.



La capacità di comunicare in modo chiaro e semplice e di instaurare un rapporto basato sull'ascolto costituiscono le basi per la presa in carico del bambino malato e della sua famiglia. Questo favorisce la nascita e la crescita della fiducia nelle capacità di ciascuno di fronteggiare la malattia. La capacità di "vedere attraverso gli occhi dell'altro" e di sentire quello che sta provando l'altro "immedesimandosi nella sua situazione" permette lo stabilirsi di buone relazioni e trasmette alla famiglia e al piccolo paziente un messaggio chiaro di accoglimento fisico ed emotivo.

È importante essere consapevoli del fatto che vengono percepite da pazienti e familiari anche le più semplici azioni finalizzate allo stabilire una relazione autentica, in forma sia di comunicazione verbale (ad esempio «sì, capisco») sia non verbale (ad esempio annuire con il capo, avvicinarsi anche servendosi di giochi): tutte trasmettono disponibilità all'ascolto, interesse e partecipazione attiva.

Alcune domande sono utili e lo psicologo le tiene in mente quando lavora con questi utenti:

*Di che cosa sta parlando adesso questo bambino malato?*

Il bambino può parlarci della sua paura degli ospedali, o delle pratiche mediche, del fatto che essersi portato con sé qualcosa da casa lo rassicura, che trovare qualcosa con cui giocare lo fa stare meglio, che vorrebbe ritrovarsi con i suoi compagni...

*Che cosa sta dicendo di sé questo bambino?*

In questo caso è fondamentale non solo ascoltare le cose dette, ma leggere anche il linguaggio fatto di gesti, espressioni, sguardi, che rivelano più delle parole gli aspetti emozionali, quali il coraggio, l'angoscia, la preoccupazione, l'incertezza...

*Che cosa ci sta chiedendo in questo momento?*

Il bambino spesso ha bisogno di sapere quanto tempo dovrà rimanere in ospedale (vissuto dell'ospedalizzazione), cosa lo aspetta (angoscia di morte e aspettativa di guarigione), può chiedere aiuto perché sta male, o magari può volere vicino qualcuno di diverso con cui parlare, confrontarsi, raccontare e giocare, che non sia necessariamente qualcuno della stretta cerchia dei familiari.



*Come sta vivendo la relazione con me?*

A volte i bambini ti accolgono con un bellissimo sorriso, altre volte sono più schivi, non hanno voglia di avvicinarsi a nessuno ed è giusto capire i diversi stati d'animo per rispettarli e per cogliere il momento opportuno per instaurare una relazione o per riprenderla. Viceversa la nostra sarà vista come un'intrusione, che va ad aggiungersi alle tante "aggressioni" che spesso i bambini sentono sulla propria pelle (le pratiche terapeutiche, il dolore che non hanno certo richiesto, ma che devono loro malgrado sopportare!, gli esiti a lungo termine della malattia). Aver presente questi interrogativi ci aiuta a dare una risposta alle domande che il bambino ci porta (e non ad altre alle quali non è magari al momento ancora interessato), a comprendere cosa sta provando in questa situazione per lui nuova e difficile e a capire quali emozioni l'accompagnano, ad interpretare le richieste, spesso implicite, che ci formulano ed infine a calibrare e ad adattare i nostri comportamenti per potenziare gli aspetti positivi della relazione che ha con noi.

Un discorso a parte – *speciale* direi – merita il paziente adolescente.

La patologia tumorale rappresenta in questa fase importante di crescita una sfida particolare che va a sommarsi alle altre tipiche di questa età. Paradossalmente l'adolescente malato deve accettare di trovarsi nella situazione in cui ha bisogno delle cure dei genitori, dai quali, potendo, prenderebbe spontaneamente invece pian piano le distanze per raggiungere una certa indipendenza.

In questi casi si trova a vivere un insieme di sentimenti di dipendenza e di bisogno, da una parte, di rabbia e di insofferenza dall'altra.

L'età lo porta anche ad avere necessariamente una consapevolezza maggiore o addirittura piena della propria condizione, che si accompagna di riflesso ad una forte angoscia rispetto all'esito della malattia.

L'adolescente è sensibile anche rispetto ad altre situazioni di sofferenza, nelle quali proietta la propria storia di vita.

L'esperienza corporea, con le ferite che la malattia impone, diventa ancora più pregnante in questa fase di cambiamento in cui proprio il corpo assume un ruolo centrale perché anticipa il cambiamento e il passaggio ad una dimensione più matura.

Un'altra frustrazione è poi connessa alle limitazioni sul piano delle amicizie, tanto importanti in questa età dove la socializzazione passa attraverso il gruppo di amici, i compagni di classe, di sport e l'interesse per l'altro sesso.

La presenza di uno spazio di ascolto psicologico ha un significato particolare per il fatto stesso che si offre l'opportunità di avere un momento di *privacy* a cui tanto tengono gli adolescenti che hanno bisogno di ritrovarsi in una dimensione di ascolto che cerchi di comprendere, accogliere e contenere il loro dolore mentale accompagnato alla malattia.

È importante considerare questo rinnovato servizio proposto dall'AIL come un nodo cruciale della rete, che si pone come volano tra le risorse del territorio e i bisogni emergenti del singolo individuo, informando, orientando e sostenendo psicologicamente il paziente e la famiglia.

È sicuramente un'opportunità in più che ognuno ha di trovare un luogo dove essere accolto, ascoltato e compreso nella sua faticosa sfida contro la malattia sentendosi... aiutato.

## Informazioni utili

Visita il sito dell'AIL "WWW.AIL.IT"

Informiamo chiunque avesse bisogno di informazioni su problematiche ematologiche che è attivo il sito "www.ail.it", dove è possibile trovare utili suggerimenti e indicazioni.

## Un grazie particolare ai titolari della De Vigili s.n.c.

Vogliamo qui ringraziare pubblicamente i signori **Remo e Franco De Vigili**, titolari della "**F.lli De Vigili snc**" di Trento, azienda leader nel settore delle vernici ad acqua, falegnameria e pasquette, per il continuo e generoso sostegno dimostrato negli anni a favore dell'AIL-Trentino. Il supporto fornito alla nostra Associazione non riguarda solo l'organizzazione della Pedalata per la vita, realizzata dal Zock Gruppe di Pergine Valsugana, ma anche le frequenti e generose offerte di regali e giochi da inviare ai bambini malati degenti presso i vari reparti ospedalieri.

### F.LLI DE VIGILI SNC

Fabbrica colori dal 1919



38100 TRENTO  
Via Dosso Dossi, 1-3  
Tel. 0461 827835  
Fax 0461 827769



## RINNOVA LA TESSERA AIL PER IL 2006. E INVESTI I TUOI SOLDI... IN VITA

Diventare socio AIL, o rinnovare la tessera, significa fare un investimento sicuro per due motivi. Primo perché salvi la vita o aumenti la speranza di guarigione dei tanti malati di leucemia. Secondo perché l'AIL ha serietà, impegno e trasparenza come proprie parole d'ordine.

Contribuisci anche tu alla causa dell'AIL-Trentino associandoti.

### Quote associative

Socio ordinario € 20,00  
Socio sostenitore € 50,00  
Socio onorario € 100,00

Da versare su:

- c/c postale n. 16828386
- c/c bancario n. 000050351900 della Cassa Rurale di Aldeno e Cadine, Filiale di Trento 1 ABI 08013 CAB 01802

