

2

PRIMO PIANO SALUTE

Corriere del Ticino
MERCOLEDÌ 7 DICEMBRE 2011Corriere del Ticino
MERCOLEDÌ 7 DICEMBRE 2011

Cure palliative

Definizione

Secondo l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) «le cure palliative corrispondono a una condotta e un trattamento che dovrebbero migliorare la qualità di vita dei pazienti, e dei loro familiari, in presenza di una malattia mortale. Questo si ottiene ricercando e trattando adeguatamente i problemi fisici, psicosociali e spirituali del malato»



La storia in Ticino

- 1988 Nasce l'Associazione Triangolo di volontariato e assistenza per i pazienti oncologici.
- 1990 Parte a Mendrisio Hospice, il primo progetto pilota di cure palliative a domicilio.
- 1996 Viene attivato il Servizio cure palliative all'interno negli istituti dell'Ente Ospedaliero Cantonale (EOC).
- 2003 Parte l'esperienza dell'Unità di cure palliative (7 letti) dell'Istituto Oncologico della Svizzera Italiana (IOSI).
- 2009 La Confederazione e i Cantoni approvano la «Strategia nazionale delle cure palliative».

In particolare, questo tipo di cure

- attenua dolori e altri disturbi opprimenti
- integra aspetti psicologici e spirituali
- sostiene il paziente affinché resti attivo il più a lungo possibile
- non intende né accelerare né ritardare la sua morte
- aiuta i familiari nell'elaborazione della malattia del paziente e del proprio lutto



Fonti: www.palliative.ch, www.hospice.ch, www.triangolo.ch

P&G Infograph

DA SAPERE

ASSOCIAZIONE

I due volontari di cui vi raccontiamo la storia nei servizi a lato operano per la Lega ticinese contro il cancro, un ente privato di utilità pubblica che fa parte delle venti leghe cantonali e regionali raggruppate sotto il mantello della Lega svizzera contro il cancro.

I suoi scopi sono:

- l'aiuto diretto e l'accompagnamento psicosociale dei malati e dei loro familiari (sia da un punto di vista pratico sia economico),
- l'informazione mirata soprattutto alla prevenzione e alla diagnosi precoce delle malattie tumorali,
- il promovimento e il sostegno finanziario della ricerca scientifica in ambito oncologico.

UN PO' DI STORIA

La Lega ticinese contro il cancro è nata nel 1936 (si chiamava Associazione cantonale per la lotta contro il cancro) e si è scelta come sede l'ospedale San Giovanni di Bellinzona. Dal 2006 la direzione dell'associazione è nelle mani di Alba Masullo (formazione in psicologia e un master in Medical Humanities). E, nell'ottobre 2009, è stata eletta quale prima presidente donna nella storia del gruppo Michela Celio-Kraushaar, avvocato e notaio.

VOLONTARIATO

I volontari della Lega ticinese contro il cancro (che attualmente sono un centinaio) assicurano presenze regolari nelle strutture dell'Istituto Oncologico della Svizzera Italiana (IOSI), più precisamente presso l'ospedale di Bellinzona nei reparti di emato-oncologia, chemioterapia intensiva, radioncologia e cure palliative, e negli ambulatori degli ospedali regionali. Inoltre intervengono a domicilio su tutto il territorio cantonale, in collaborazione con i servizi sociosanitari.

«Non ti lascio solo di fronte alla morte»

La storia di Manuela, volontaria della Lega contro il cancro
«È molto difficile mettere dei paletti, ci si affeziona sempre»

DI

ROMINA BORLA

Manuela Rossini di Camorino nel 2002 ha perso i genitori. Prima il padre, poi la madre. Glieli ha portati via una malattia terribile: il cancro. Ai polmoni lui, al seno lei. Moglie, madre di tre figli e nonna, abituata a prendersi cura degli altri, non si è lasciata schiacciare dal dolore e li ha accompagnati fino alla fine. Come se fosse una cosa naturale. Come se fosse semplice. E questa esperienza, che l'ha segnata nel profondo ma anche rafforzata, l'ha convinta ad entrare nel mondo del volontariato (opera per la Lega ticinese contro il cancro). Ce la troviamo davanti con gli occhi spalancati in un caffè dall'aria antica a Lugano. Capotto rosso come la sua energia. Una bella donna sulla cinquantina, capelli corti e ordinati come la parole che sceglie per raccontare pezzi di vita per nulla facili. Anni trascorsi in mezzo al dolore, di quelli immensi, che solo la malattia e la morte ti fanno conoscere. Forse è solo apparenza, ma è come se la sofferenza la sfiorasse appena. E lì che vuole stare, vicino ai pazienti oncologici «che sono persone splendide».



ISTANTANEE Sopra, malato terminale di cancro; al centro, paziente del Civico di Lugano. A destra, in piccolo, infermiere che assistono i malati. (Foto Maffi e Gonnella)

parte e lasciare tranquillo il paziente, non può imporre la sua presenza. In ogni caso tutti apprezzano i nostri sforzi, ognuno a proprio modo». Manuela opera anche a domicilio. «Noi volontari - spiega - diamo il cambio a mariti o mogli o figli nella veglia al malato, in modo da concedere loro un po' di spazio, sia fisico sia mentale, per occuparsi di sé. Il cancro stravolge la vita di un'intera famiglia, non solo quella della persona colpita. E noi offriamo a tutti sostegno per affrontare la paura e la tristezza del distacco. Portiamo il paziente a fare una passeggiata o dal medico. Spesso gli facciamo semplicemente compagnia». Così, giorno dopo giorno, si creano legami intensi. Rapporti che tendono a «sconfinare», sia nel cuore sia nella vita privata del volontario. «Seguo da un paio d'anni una persona anziana che mi chiama spesso anche durante il fine settimana. E quando ha bisogno rispondo sempre. Non si dovrebbe fare, bisognerebbe mettere dei paletti, ma come si fa? Ci si affeziona subito. Stasera, ad esempio, io e mio marito usciamo con lui

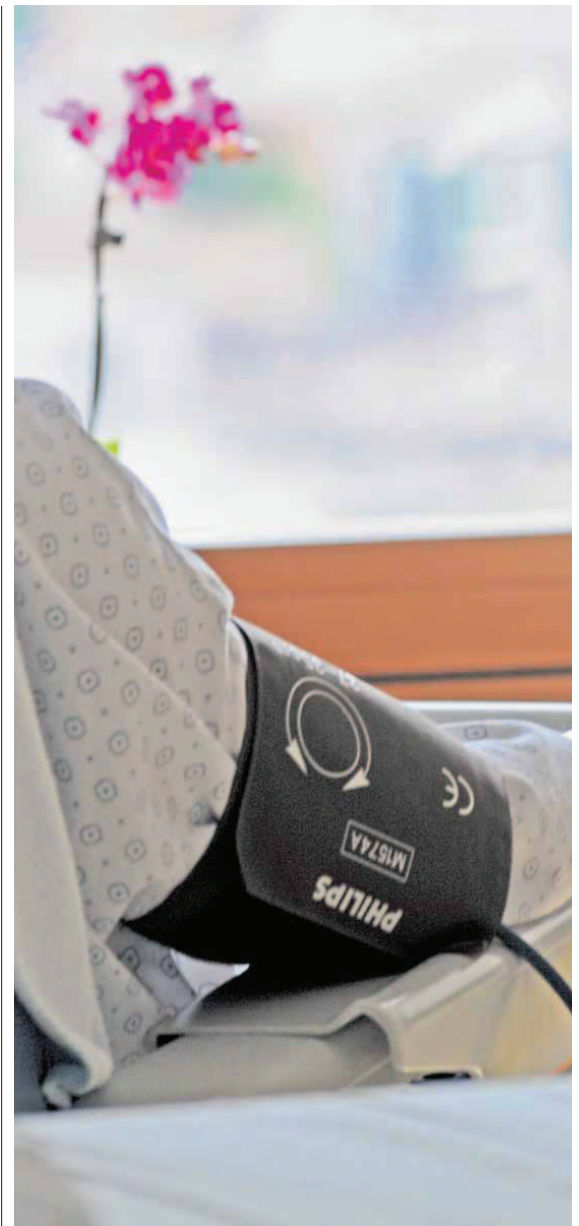
a cena, così, per piacere. È diventato un nostro amico. Anzi di più, come uno di casa. Pensi che quasi quasi preferisce farsi accompagnare dal medico da me e non dalle figlie». Ma come si fa a sopportare un così grande carico di dolore? «Quello che è successo ai miei genitori mi ha resa più forte», risponde Manuela. «So cosa vuol dire quando viene a mancare qualcuno di caro. E riesco a sopportare abbastanza bene la perdita. sento un'energia dentro che mi spinge ad andare avanti». Per questo non ha mai pensato di smettere con il volontariato, o di chiedere una pausa, come fanno tanti suoi colleghi dopo un caso che li ha particolarmente colpiti.

Si riceve più di quello che si dà

«Ho avuto la fortuna di conoscere persone splendide che mi sono entrate nel cuore, grate dell'aiuto che ricevevano», riprende la nostra interlocutrice. «Ogni situazione mi ha dato di più di quello che ho investito. Certo, ci vuole molta energia e momenti difficili non ne mancano». Dopo una giornata in ambulatorio Manuela non torna mai subito a casa: prende un caffè o passeggia in giardino. Solo. «Devo smaltire tutte le emozioni accumulate», confessa. «Anche perché mio marito, nonostante ammiri la mia attività di volontaria, mi ha chiesto di non parlarne troppo a casa perché faticerebbe a sostenere un carico così grosso di sofferenze. Sicuramente ne parlo di più con i miei figli, o è addirittura mancante». Col tempo però si cresce, anche come volontaria: «Rispetto a un tempo riesco a gestire meglio le mie emozioni e certe situazioni. So cos'è meglio dire al paziente e quando è me-

Il dolore pesa

Dopo una giornata in ambulatorio non torno mai subito a casa: bevo un caffè o passeggio in giardino. Solo. Devo smaltire le emozioni accumulate



glio tacere. Mi invento più facilmente piccole cose che possono cambiargli la giornata». Però i pugni nello stomaco non mancano. Specialmente quando nel reparto oncologico si incontrano persone che si conoscono da una vita. «In questi casi non parlo - dice Manuela - magari le saluto e aspetto che siano loro ad avvicinarsi. Spesso ci si trova a metà strada e l'imbarazzo poco a poco scompare. Molto duro da accettare, aggiunge, è anche quando i malati ti rifiutano, magari dicendoti in maniera burbera: «Non ho voglia di parlare, mi lasci in pace». Ma a questo ci si deve abituare. «Siamo lì per loro, non dobbiamo aspettarci solo ringraziamenti, non lo facciamo per questo motivo». Cosa colpisce Manuela di tutte le persone che ha accompagnato nel difficile cammino della malattia? «La loro forza. Mi chiedo spesso come reagire nella loro situazione. Loro mi spiegano che, dopo un attimo di disperazione, hanno sentito dentro di loro crescere una forza superiore. Sarà fiducia nella medicina, sarà fede. In certi momenti si cade nel nero più totale». Il rammarico della volontaria? «Non sapere dove sono andate a finire le persone incrociate in ambulatorio, non conoscere il loro destino. Chissà... Voglio immaginare che siano in un bel posto, liberi dal dolore».

Approccio o È necessaria una medic



CLAUDIA GAMONDI «Le cure palliative si sono sviluppate su iniziativa privata, adesso però tocca alla politica».

Claudia Gamondi dell'Unità di cure tutto Oncologico liana (IOSI), ci ai mappa delle cur gli ultimi anni h quanto riguard cifica la nostra ir no attivi Hospic zione Triangolo lati affetti da mal che non oncolo offre sostegno ai n.d.r.). I due gru sistenza su tutto nale. Mentre, pe gli istituti dell'E Cantonale (EOC interno opera un liative "mobile". ziente viene rico