

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

PRIMO PIANO SALUTE

3



glio tacere. Mi invento più facilmente piccole cose che posso 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'abbraccio 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 reagirei 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 a qualcosa bisogna pur credere, altrimenti 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».



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

Il Claudia Gamondi, capoclinica dell'Unità di cure palliative dell'Istituto Oncologico della Svizzera italiana (IOSI), ci aiuta a tracciare una mappa delle cure palliative che negli ultimi anni hanno conosciuto un considerevole sviluppo. «Per quanto riguarda il domicilio - specifica la nostra interlocutrice - sono attivi Hospice Ticino e l'Associazione Triangolo (il primo per malati affetti da malattie evolutive anche non oncologiche, il secondo offre sostegno ai malati di cancro, n.d.r.). I due gruppi forniscono assistenza su tutto il territorio cantonale. Mentre, per quanto riguarda gli istituti dell'Ente Ospedaliero Cantonale (EOC), dal 1996 al loro interno opera un Servizio cure palliative "mobile". Mi spiego. Il paziente viene ricoverato nei vari re-

parti, ad esempio in chirurgia, dermatologia, medicina, ecc. Quando i curanti capiscono che necessita di cure palliative, avvertono i professionisti dell'EOC che arrivano ad assisterlo là dove si trova. Infine dal 2003 sono disponibili 7 letti presso l'Unità di cure palliative dell'Istituto Oncologico della Svizzera italiana (IOSI), dove si dispensano cure per pazienti con problemi molto complessi: sono le cure intense delle cure palliative». Quanti pazienti ricorrono ai servizi attivi sul territorio? «Nel 2011 l'Unità di cure palliative dello IOSI toccherà i 200 pazienti. Il Servizio cure palliative dell'EOC segue all'incirca 700 pazienti l'anno e Hospice Ticino attorno ai 500». Chiunque può rivolgersi a voi? «Sì, tutti possono chiedere una con-

sulenza: malati, familiari e personale curante. Per quel che riguarda i pazienti, ce ne sono di due tipi: chi necessita di cure palliative di base (persone con una malattia cronica evolutiva che presentano problematiche che possono essere risolte con mezzi ordinari) e chi invece ha bisogno di interventi di livello complesso (pazienti che manifestano sintomi di gravità maggiore o con familiari in crisi)». Chi sono i professionisti delle cure palliative? «Sono medici e infermieri con una formazione specialistica che lavorano a stretto contatto con altre figure professionali: la dietista, la fisioterapista, lo psico-oncologo, ecc. L'interdisciplinarietà è necessaria per dare un sostegno completo al paziente che si trova confrontato

con problemi di diverso tipo. Il medico può rispondere a quelli appartenenti all'area biologica, ma ci sono anche quelli relativi alla mente, alla sfera sociale, alla spiritualità». Il vostro lavoro è supportato anche da volontari? «Lo IOSI, l'EOC e Hospice Ticino si appoggiano ai volontari della Lega ticinese contro il cancro (vedi storie in alto e a sinistra, n.d.r.). Ora stiamo riflettendo ad un progetto di formazione specifica». Come si sta evolvendo il concetto di cure palliative in Svizzera? «Nel 2009 la Confederazione e i Cantoni hanno approvato la Strategia nazionale delle cure palliative, che ha l'obiettivo di radicare questo tipo di cure nella sanità e nell'assistenza sociale del Paese. Il Ticino ha risposto subito all'entra-

ta in materia da parte dell'Ufficio federale, creando un gruppo di lavoro per tradurre le direttive a livello cantonale. Fin ora le cure palliative si sono sviluppate su iniziativa privata, non a causa di una precisa volontà politica dunque, ed è ora di rimediare». Se dovesse riassumere la filosofia alla base delle cure palliative, cosa direbbe? «Direi che è una medicina che va al di là delle mere problematiche fisiche, ma cerca di occuparsi del paziente in tutte le sue dimensioni. Dunque più attenta alla persona, e alla sua famiglia, che alla malattia. Una medicina interdisciplinare dispensata da personale formato per affrontare i temi della sofferenza, in tutte le sue sfumature». ROM



### HANS NEUENSCHWANDER, NOMINA ALLO IOSI

Hans Neuenschwander è il nuovo primario del Servizio di cure palliative dell'Istituto Oncologico della Svizzera italiana (IOSI). Neuenschwander è uno dei precursori delle cure palliative in Svizzera e ha fondato nel 1990 il primo servizio di cure palliative a domicilio - Hospice - sulla scia del quale è poi stato creato nel 1996 il Servizio di cure palliative dell'EOC, pure questa un'iniziativa pionieristica in Svizzera. Nel 2003 è quindi stata aperta presso lo IOSI - all'Ospedale San Giovanni di Bellinzona - la prima unità stazionaria di cure palliative. Dal 2008 il Servizio di cure palliative dello IOSI si occupa non soltanto di pazienti con patologie tumorali ma anche della palliazione in pazienti con altre patologie intermistiche.



## Malattia Un terremoto travolge l'intera famiglia

«Noi offriamo ascolto e sostegno a tutti», dice Giorgio

Il Non siamo abituati a parlare di malattia e di morte. Tendiamo a rimuoverne anche solo l'idea dalla mente, a fare come se non esistessero. Giorgio no. Lui ha scelto di guardarle in faccia, mettendosi a disposizione per l'accompagnamento dei malati terminali nelle ultime fasi del loro percorso. Dal 2004, infatti, è volontario della Lega ticinese contro il cancro, uno dei pochi uomini. «Su un centinaio saranno circa una decina», specifica. «Forse per questo, di tempo, troppolavoro, perché le donne sono più abituate di noi a prendersi cura degli altri, visto il ruolo che ricoprono all'interno della famiglia». Giorgio, come Manuela (la conoscerete leggendo il servizio a lato), ha perso la madre a causa di un tumore, anche per questo si è avvicinato alle attività dell'associazione. E, su consiglio di un'amica, ha deciso di entrare nel mondo del volontariato - che mi ha dato e continua a darmi tantissimo».

### Fino alla fine

Il 59enne, anche perché impiegato a tempo pieno, si è messo a disposizione della Lega contro il cancro la sera e durante i weekend. «Mi chiamano in media tre-quattro volte l'anno in ospedale, il San Giovanni di Bellinzona, per vegliare i malati in stadio avanzato», racconta. «Li seguo negli ultimi momenti della loro vita, solitamente si tratta di poche settimane, al massimo di qualche mese. La mia presenza è importante perché magari i familiari abitano lontano dall'istituto e non possono essere presenti 24 ore su 24. Oppure rimangono con loro quando le infermiere si occupano di altri pazienti». Giorgio entra in camera e si accosta al malato in punta di piedi. «Quando è cosciente ed è disposto a parlare si chiacchiera. Il mio compito è di regalare un attimo di spensieratezza alla persona che incontro. Di distrarla, allontanando i suoi pensieri dalla malattia. Quando scopro gli argomenti che le interessano la stuzzico. Solitamente discutiamo del più e del meno: di sport, funghi, di donne, ecc. E com'eritrovarsi al bar con un caro amico. Avvolte leggo un libro ad alta voce o gli racconto la trama di un film».

### Metabolizzare la malattia

C'è un aspetto su gli altri che ha colpito Giorgio al cuore. Vedere come quasi tutte le persone che ha accompagnato abbiano più o meno serenamente accettato la loro condizione. «Molti di loro, infatti, hanno percorso una lunga strada prima di arrivare in quel letto d'ospedale», spiega. «Magari hanno scoperto il tumore anni prima. Hanno pianto e sofferto prima a casa loro, poi in ambulatorio dove hanno subito sibranti trattamenti radiologici. Si sono rialzati e caduti di nuovo. E, con il tempo, hanno metabolizzato la loro malattia. Certo, sono soprattutto i pazienti anziani a raggiungere questo tipo di tranquillità, per i giovani accettare la realtà è più difficile». Come anche per i familiari del malato. Il volontario si mette anche a loro disposizione, con la sua sensibilità, le sue parole e i suoi silenzi. «Dobbiamo tener loro compagnia e rassicurarli», dice Giorgio. «Loro sanno che

non siamo professionisti e forse proprio per questo ci sentono più vicini, così esprimono i loro sentimenti con più facilità, si sfogano. E spesso facciamo da tramite tra loro e il personale curante di cui hanno più saggezza».

### Tutta la vita in un secondo

«Ci sono pazienti che ti raccontano tutta la loro esistenza, rivelandoti aspetti molto intimi di sé», riprende il volontario. «Io resto immobile e in silenzio ad osservare la loro pellicola che scorre, sospendendo ogni giudizio. Il malato sa che non ti rivedrà più, non appartieni alla sua cerchia familiare, quindi si sente libero di vagare tra ricordi ed emozioni. È un momento straordinario». A volte, però, la persona ricoverata non è cosciente - quando dorme oppure è sedata - quindi Giorgio non riesce a comunicare con lei, almeno a parole. «Credo comunque che avverta la mia presenza e senta la mia energia. Anche in quei casi rimango a farle compagnia, magari tenendole la mano. Il contatto fisico con il malato è importante, gli fa capire di non essere solo ad affrontare quella situazione così difficile».

### Si relativizzano i problemi

Giorgio ha vissuto emozioni fortissime in quelle stanze. «Ho visto scene che ti fanno riflettere e ti mettono in crisi», dice il nostro interlocutore. «Ma sono riuscito a superare quei momenti e non ho ancora avuto bisogno di parlare con il psicologo che la Lega ticinese contro il cancro mette a disposizione dei suoi volontari. Devo dire che, parlarne con i miei colleghi, anche con Manuela con cui ho operato un paio di volte, è stato molto utile per digerire certe situazioni. In ogni caso questa esperienza mi ha aiutato a relativizzare molto. Quando parli con una persona che si rende conto di essere prossima alla morte capisci i veri valori della vita. Tutti i problemi che ti sembrava di avere perdono di consistenza e ti affronti con un altro spirito».

ROMINA BORLA



### Dialogo che salva

Li segue negli ultimi momenti della loro vita.

Il mio compito è di regalare spensieratezza.

Si discute di sport, funghi, donne, ecc.

## Approccio olistico «Curare solo il corpo non basta»

È necessaria una medicina interdisciplinare e personale formato per affrontare la sofferenza, dice Claudia Gamondi