

Associazione Triangolo

volontariato e assistenza
per il paziente oncologico



Via Fogazzaro 3
6900 Lugano
telefono 091 922 69 88
conto corrente postale 65-69048-2
triangolo@swissoncology.com
www.triangolo.ch

Comitato redazionale:
Raffaella Agazzi
Alda Bernasconi
Marco e Osvalda Varini

INSERTO A CURA DELL'ASSOCIAZIONE TRIANGOLO - NUMERO 16 - GIUGNO 2012

Editoriale

Managed Care: un salto nel vuoto

A prima vista il progetto Managed Care sembra contenere le soluzioni necessarie per rendere più efficiente, meglio organizzato e meno costoso il sistema sanitario elvetico. Grazie alla cosiddetta rete integrata delle prestazioni, che fa capo alla figura centrale del medico di famiglia, è possibile coordinare razionalmente gli interventi specialistici, evitando visite e cure superflue e quindi sprechi. Ora, dietro a questa promettente facciata, si cela una situazione confusa. La nuova legge riafferma, giustamente, l'importanza del ruolo del medico di famiglia, primo punto di riferimento per il paziente. Ma la libera scelta del medico è gravata da vincoli economici che in realtà la limitano seriamente se non si è disposti a pagare un sovrapprezzo. De facto la scelta è condizionata dai contratti che le casse malati stipulano con gruppi di medici. Alla stessa stregua, saranno poi imposti gli specialisti a cui il paziente dovrà rivolgersi per trattamenti specifici. Si tratta di un cambiamento promosso all'insegna del vantaggio finanziario e che sposta il baricentro dell'apparato sanitario: dall'obiettivo salute all'interesse economico. La minore libertà, sia del paziente sia del medico, non è soltanto una questione d'ordine morale. Comporta gravi conseguenze sul piano pratico: ci si troverà alle prese con una forma occulta di razionamento delle prestazioni terapeutiche. Proprio in un'epoca d'incessanti progressi scientifici, il medico rischia di non riuscire a tenere il passo con un'evoluzione che apre nuovi orizzonti in ambiti sempre più estesi: dall'oncologia alla cardiologia e alle malattie della terza età.

Di fronte a un'intrusione di tipo statalista, la Federazione dei medici svizzeri (FMH) ha deciso, attraverso una consultazione dei suoi membri, di respingere il progetto Managed Care e raccomanda alla popolazione di votare NO il prossimo 17 giugno: un appuntamento importante in cui è in gioco l'avvenire della nostra sanità, della nostra libertà di pensiero e non da ultimo della nostra democrazia.

dr. med. Marco Varini
presidente Associazione
Triangolo Sottoceneri

Volontari per la natura

del Prof. Dr. Raffaele Peduzzi
Presidente Fondazione Centro Biologia Alpina di Piora

L'esposizione «**NO limits! I campioni dell'altitudine**» dal 18 maggio a Lugano presso il Museo cantonale di storia naturale (MCSM) ci dà lo spunto per alcune considerazioni.

La mostra scaturisce dalle «giornate della biodiversità in Val Piora» promosse dal Museo (MCSM) con il **Centro Biologia Alpina (CBA)** e la Società Ticinese Scienze Naturali per celebrare l'anno internazionale della biodiversità proclamato dall'ONU nel 2010. Con una fortissima motivazione per la causa della natura ed uno spirito di volontariato per la biodiversità, oltre 50 specialisti di diverse discipline (microbiologia, botanica, zoologia, geologia, ecc.) hanno svolto dal 23 al 25 luglio 2010 presso il CBA di Piora un lavoro comune per le «48 ore della biodiversità». Con il tema fondamentale della biologia alpina l'esposizione evidenzia non solo il ricco inventario delle specie, ma anche lo studio delle soluzioni escogitate da organismi animali e vegetali per resistere a condizioni estreme (basse temperature, radiazioni ultraviolette, venti, ecc.) dando prova di straordinari adattamenti. In Europa, le zone incontaminate si trovano soprattutto in montagna e costituiscono un richiamo naturalistico importante. Risulta dall'esposizione come la regione dell'Alto Ticino possiede molti luoghi naturalisticamente pregiati ai fini di un'educazione ambientale. Il materiale esposto a Lugano costituirà in seguito la base per un Centro visitatori aperto al grande pubblico nella zona di Piora e del Gottardo promuovendo la regione come meta di un turismo-natura, da visitare e non solo da attraversare. Troppo sovente siamo confrontati al «tout le monde y passe, personne ne s'arrête».

Citiamo Leone De Stoppani che nel 1866 nella pubblicazione: «Escursione nelle montagne del Canton Ticino» quando dopo la salita di Altanca arriva in Piora si trova davanti «...a un immenso altipiano che forma durante 6 mesi all'anno una vasta prateria dove vi sono pascoli ricercati» e prosegue «...era una prospettiva magica, incantevole! val la pena di fare il viaggio delle Alpi ticinesi soltanto per vedere la Valle di Piora». Da più di 200 anni la regione è frequentata dai ricercatori con una bibliografia scientifica di oltre 400 titoli. Sono state effettuate indagini di base e descrizioni originali: la tremolite porta il nome della Val Tremola, la specie batterica *Thiocystis cadagnonensis* recentemente scoperta porta il nome di Cadagno. La Fondazione del CBA di Piora promuove l'insegnamento universitario, la ricerca scientifica e la divulgazione dei risultati delle indagini. Creato dallo Stato del Cantone Ticino con le Università di Ginevra e Zurigo, la Corporazione Boggessi e la Confederazione Svizzera, il CBA offre laboratori moderni e completamente attrezzati permettendo di seguire «sul terreno» (a 2000 metri di altitudine) corsi universitari a cui partecipano 8 Università dando corpo ad un'attività ancorata sul posto che evita il «mordi e fuggi» scientifico. Presso il Centro di Piora è possibile effettuare anche il servizio civile. «Lo scopo del civilista è accogliere questi gruppi di ricerca, di provvedere al buon funzionamento dei locali e del materiale messo a disposizione dal Centro» dice Michel Wildi, un civilista di Ginevra in servizio durante le giornate della biodiversità. Da sempre la regione di Piora è luogo di stimolo per ricercatori, naturalisti e ambientalisti, spesso volontari per la causa della difesa della natura e dell'ambiente.



Paesaggio alpino, Piora e il lago Ritom.

Cosa sono le cure palliative

di Marisa Zvorc,
infermiera dell'Associazione Triangolo

Il termine «palliare» deriva da «pallium», che nell'antichità indicava il mantello offerto ai viandanti per proteggersi dal freddo durante le soste del loro cammino. Da qui il significato: calmare i sintomi più gravi di un male, dare sollievo, coprire con un mantello la parte più terribile di una malattia.

Secondo l'organizzazione mondiale della sanità (OMS) «le cure palliative sono un approccio atto a migliorare la qualità di vita dei pazienti, confrontati con una malattia inguaribile ed evolutiva, e dei loro familiari, attraverso la prevenzione e il sostegno nella sofferenza».

Gli obiettivi sono:

Alleviare il dolore e altri sintomi gravosi.

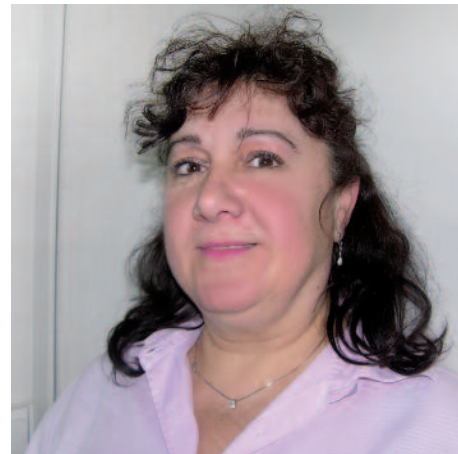
- Sostegno della vita e considerazione della morte come processo naturale.
- Non si accelera né si ritarda la morte.
- Integrazione degli aspetti psicologici e spirituali nella cura del paziente.
- Offerta di un supporto per aiutare la famiglia a far fronte alla malattia e al lutto.
- Utilizzo di un approccio interdisciplinare per rispondere ai bisogni del momento.
- Miglioramento della qualità di vita.

La medicina ha considerato, fino a pochi anni fa, le cure palliative come controllo dei sintomi, come un terreno subordinato,

perché rivolte a pazienti che escono dalle tradizionali possibilità d'azione, pazienti per i quali non c'è più da sperare. Così l'ammalato veniva abbandonato nel momento più delicato, nella fase terminale: l'ospedale lo dimetteva e l'assistenza medica e infermieristica si riduceva, il medico di base si trovava di fronte a sintomi complessi e a esigenze psicologiche accresciute, la famiglia era impreparata e piena di disagi. Le cure palliative subentrano quando la malattia non risponde più alle terapie finalizzate alla guarigione.

La diagnosi «malattia incurabile» cambia tutta la vita: per i malati, ma anche per i loro parenti. Quando il paziente si pone importanti domande sulla malattia, sulla situazione della propria vita, sul proprio futuro e su quello dei famigliari, in quel momento può aver bisogno di una rete di sostegno strutturata nell'ambito delle cure palliative. A parte l'aspetto di gestione dei problemi fisici e psichici strettamente legati alla malattia, le cure palliative si occupano anche di problemi concreti nella quotidianità del paziente, come il desiderio di proseguire il più possibile le cure al proprio domicilio, nel proprio ambiente familiare.

In un quadro psicofisico già delicato, l'intervento degli operatori può essere interpretato come un ulteriore passo verso un destino apparentemente segnato e quindi soggetto ad un possibile iniziale rifiuto. Per questo è di fondamentale importanza la capacità degli operatori nello spiegare le finalità di sostegno delle cure palliative, le possibilità offerte non tanto nell'ottica di una guarigione, ma di un miglioramento della qualità della vita. Come molte altre importanti malattie, quella tumorale può influenzare sensibilmente gli equilibri, le dinamiche e i rapporti all'interno di una famiglia: la comunicazione è uno strumento indispensabile per progredire nel percorso della malattia. Lo scambio delle informazioni tra il paziente, i famigliari e gli operatori favorisce la condivisione delle problematiche, delle aspettative e delle decisioni. Il coordinamento tra le diverse figure



L'infermiera dell'Associazione Triangolo, Marisa Zvorc

professionali è un aspetto fondamentale nelle cure palliative. Nell'assistenza oncologica sul territorio sono coinvolti i medici curanti, gli oncologi specialisti, i medici e gli infermieri in cure palliative, gli infermieri in cure a domicilio, i fisioterapisti, gli operatori psicologici e spirituali, nonché i volontari. Il coordinamento tra le varie figure deve essere costante e orientato a obiettivi attuali e condivisi.



Flora alpina: *Lilium Bulbiferum*, foto di Lara Lucini.

Adagio

di Angela Bucco*

*La trama sottile dei raggi
Crea ombre nettissime
Che come lame si stagliano nel bianco;
l'immobilità dell'aria
stringe in maniera sconcertante
il giallo scampanio
frantuma lo spirito del tempo.*

Da «Paesaggio musicale»

*Angela Bucco è nata nel 1960, ha compiuto gli studi accademici a Brera. Dopo alcuni anni di insegnamento a Milano, si è trasferita a Lugano, dove vive e insegna. Sono cinque le raccolte di versi da lei pubblicate.

Il libro

scelto da Raffaella Agazzi

La vita è una prova d'orchestra

di Elena Löwenthal
Edizioni Einaudi, 2011



«Fuori e dentro gli ospedali vivono due mondi: quello dei sani e quello dei malati. Ma la malattia non è un'assenza, fa parte della vita. «...Per più di un anno ho frequentato ospedali e sale di attesa, case dove vivono i malati, istituti di recupero; ho indossato un camice da volontaria e sono entrata in silenzio nel mondo della malattia... È stata un'esperienza forte e dolce al tempo stesso».

Con queste parole comincia il libro in questione, parole che ci toccano e ci inducono a leggere: il ruolo della volontaria quasi scompare o, comunque, è sottinteso, mai invadente. La scrittrice ci dà un'immagine suggestiva, a volte sconvolgente, delle malattie più «cattive», quelle che fanno sempre paura al solo sentirne il nome.

Leggiamo qui alcune storie che, pur rimanendo nel fenomeno dell'invenzione, rispettano da vicino la realtà. Sono ventidue racconti scritti dopo un'esperienza da volontaria a contatto con gli ammalati, fino a immedesimarsi in loro.

Tra queste narrazioni, ne troviamo una che presenta un viaggio al contrario, rispetto a quello che si vive o si legge: un medico entra nella vita di una sua paziente in coma, paziente di cui non si sa niente, se non il nome e l'indirizzo; nella casa di questa donna il dot-

DONA UN PO' DEL TUO TEMPO! VIENI A FARE IL VOLONTARIO

Tel. 076 543 24 49

Le news

di Antonello Calderoni

Efficacia preventiva della colonoscopia

«Journal Watch», marzo 2012

Grazie a una colonoscopia si è in grado di individuare precocemente la presenza di un carcinoma colonrettale. Sulla base di questa constatazione scientifica, l'«American College of Physicians» ha rivolto all'intera popolazione una serie particolareggiata di raccomandazioni: effettuare una prima colonoscopia a 50 anni, da ripetere ogni 10 anni; anticipare a 40 anni il primo controllo per i membri di famiglie considerate a rischio (dove queste forme di tumore si sono manifestate con frequenza).

Finora in Svizzera, non esiste un analogo programma di controllo generalizzato. È quindi importante sensibilizzare l'opinione pubblica nei confronti dell'efficacia preventiva della colonoscopia.

I fritti: meno nocivi del previsto

«British Medical Journal» gennaio 2012

Consumare cibi fritti con l'olio nuoce alla salute: è una convinzione diffusa che ora va corretta. Infatti, da uno studio, condotto in Spagna su 40.757 adulti sani, fra i 29 e i 69 anni, seguiti dal 1992/96 fino al 2004, sono emersi risultati sorprendenti. Paragonando le persone che consumavano pochi cibi fritti con quelle che ne consumavano in abbondanza, non si sono registrate differenze per quel che concerne l'incidenza di malattie coronariche e, in generale, il tasso di mortalità. Da questi dati è possibile ricavare la conclusione che nelle popolazioni mediterranee, abituate a usare olio d'oliva e di girasole per le frittiture, questi cibi non rappresentano una causa di malattie cardiovascolari e di precoce mortalità.

Se non guardi, fa meno male

«Medical News today» maggio 2012

È una reazione spontanea, comune a molti pazienti: quando il medico fa un'iniezione, per non sentir dolore, si preferisce non guardare. Sarà vero?

Per rispondere all'interrogativo alcuni ricercatori tedeschi hanno messo alla prova un gruppo di volontari provocando, con scosse elettriche più o meno intense, sensazioni dolorose su una mano: in alcuni casi coperta da uno schermo, in altri visibile mentre veniva punta, toccata da un batuffolo o punta da un ago. Risultato: il dolore è stato percepito più nettamente da chi vedeva la mano. Insomma, non guardare è una forma di autodifesa dal dolore.

tore trova un pensiero che darà il titolo alla raccolta: «La vita non è mica un dono, una virtù, un destino. È un esperimento, una prova d'orchestra, e neanche l'ultima...».

Il malato deve assuefarsi non solo alla sofferenza, non solo a limitazioni che lo fanno sentire diverso, ma deve pure sopportare gli altri malati, anche se, non di rado, tra loro nasce una sorta di complicità. Certo è che la speranza di migliorare o di bloccare la malattia

persiste fino alla fine: «...si è grati di restare ancora, di essere qui nonostante tutto».

Quanti vissuti, quante storie di vita! E le reazioni sono le più diverse: nostalgia, tristezza, rabbia, solitudine.

Questa raccolta chiude con una sorta di ripiegamento riferentesi alle persone incontrate nel corso della narrazione, con brevi cenni alle singole patologie, ma è sempre il paziente la figura dominante.

Il racconto

Se potessi...

di Chiara Pelossi Angelucci

Chiara Pelossi Angelucci, nata a Domodossola, ha vissuto la sua infanzia in Valle Vigezzo. Ora vive a Tenero con la sua splendida famiglia. «Di cuore, di pancia... da ridere» è il suo primo romanzo, che vuole essere un messaggio positivo per chi, come lei, ha vissuto o sta vivendo momenti difficili. Parte del ricavato del libro verrà devoluto in beneficenza, in modo da aiutare concretamente altri bambini e genitori bisognosi.

Se potessi stasera me ne starei a letto ad ascoltare la pioggia che batte sui vetri insistentemente, ma non c'è tempo per tergiversare, oggi è il giorno dell'anno che preferisco: l'ho soprannominato il giorno del giudizio. Trovo suoni così melodrammatico, molto fine del mondo.

A malincuore lascio l'alcova ancora calda e, non appena appoggio i piedi a terra, mi sveglio completamente. In un attimo sono proiettata fra strati di carta igienica e phard.

Il bagno è in assoluto il luogo che preferisco: c'è tutto, o meglio, quasi tutto. A poterci installare un frigorifero ed un piccolo cucinino, a ben vedere, non avresti bisogno di nient'altro. In fondo siamo come lombrichi: mangiamo e sganciamo continuamente.

Se però dovessi scegliere che animale essere non avrei dubbi, sceglierei il ratto, e lo sceglierei per molte ragioni. Innanzitutto ha una pelliccia e non ha ucciso nessuno per procurarsela, il che al giorno d'oggi, con tutti gli animalisti che ti tirano addosso la vernice, è senza dubbio un privilegio. Vive dove vuole, e così facendo non ha costi fissi. Ha una dieta variata, a volte anche un po' avariata, ma questo fortifica. Infine l'antrace è un colore terribilmente di moda in questi tempi.

Ma torniamo al dunque, vestita e pettinata vado in cucina alla ricerca di qualche resto commestibile. I miei coinquilini hanno già cenato ed io sono solo alla colazione. Lavorare a turni a volte è stressante, mi scombussola i ritmi che già facevano fatica a seguire il metronomo prima, figurarsi ora che sono in stato di anarchia totale. Faccio l'infermiera, un gran bel lavoro. Il positivo è che se ti va bene ti sposi un dottore e non lavorerai mai più, il negativo è che poche riescono ad avere una vita normale. Non fai in tempo a conoscerne uno che già ti toccano le notti.

Prendiamo me, per esempio: ho già 30 anni suonati, sono piacente, curve al posto giusto e tutto l'armamentario che serve. Non riesco a trovare un uomo nemmeno se vado allo stadio, e lì ce ne sono sempre molti, a volte anche in calzoncini succinti che si sudano addosso l'un l'altro. Lo spettacolo è degno di nota, quando riesci a vedere qualcosa. Una volta ci sono stata con un'amica che mi ha assicurato, voleva anche scommettere, che entro la fine della partita avrei rimediato un numero di telefono. Bene, io ci ho provato: mi sono messa carina, jeans stretti, maglia tirata sul seno e scarpe da ginnastica, giuro mi sono impegnata. Dopo quasi un'ora di noia, durante la quale non sono riuscita a vedere nemmeno un pezzo d'erba perché la famiglia davanti a me discendeva direttamente da Conan il Barbaro, tutti alti più di 1e70, mi sono rassegnata e mi sono seduta. Purtroppo senza accorgermi che, durante la manovra di atterraggio del mio didietro sulla tribu-

na, ho fatto cadere di mano il cellulare al ragazzo di fianco. Ovviamente non l'ha presa tanto bene, ha smesso di guardare la partita, il che è un brutto segno per un uomo, e mi ha investita con un sacco di parolacce. Alcune non le avevo addirittura mai sentite ed è tutto dire perché papà lavorava al porto e lui sì che ne sapeva tante. Alla fine me ne sono andata con un numero dallo stadio: quello dell'assicuratore del tizio. Ho deciso che non ci tornerò mai più, la prossima volta per rimorchiare proverò altrove.

Il problema è che ormai alla mia età sono tutti già sposati, quelli che restano sulla piazza li devi controllare per bene. Devi leggere gli ingredienti come si fa al supermercato e sperare che non siano ancora scaduti. Persa nei miei pensieri controllo l'orologio, perbacco devo sbrigarmi! Non voglio assolutamente tardare all'evento di stasera.

Lavoro in una casa di cura per anziani. Io adoro gli anziani, sono come i bambini. Teneri e poco pretenziosi. Lavorare con loro è una gioia, a parte quando hanno le giornate in cui la ram (la memoria corta) non funziona bene. Alle volte mi diverto alle loro spalle, entro per portare le medicine e mi chiedono se sono nuova. All'inizio cercavo di farmi riconoscere e quando uscivo dalla stanza ero quasi certa di esserci riuscita. Mi toccava poi tornare a fare altri controlli e, quando notavo che anche in quel momento mi richiedevano se fossi nuova, mi sbizzarrivo con nomi fantasiosi che avrei tanto voluto avere da bambina. Prima ero Chantal, la francesina amante della baguette, poi ero Gertrud patita del würstel con doppia senape e per finire ero Yukiko la cinesina aspira riso bollito.

Queste parti sono difficili da interpretare, specialmente l'ultima perché a volte mi scappa di pronunciare la erre al posto della elle, ma il plusvalore che ogni giorno porto a casa non è indifferente.

Stasera in particolare mi aspetta una di quelle serate che vorresti non finissero mai, hai perfino il timore di iniziarle per paura che volino via e che non ti resti attaccato niente. Stasera è capodanno, la sera che preferisco in assoluto. Tutte insieme portiamo gli ospiti della casa in salone, serviamo loro cotechino e lenticchie, il più delle quali giace a fine serata a mo' di tappeto sul pavimento. Fra sbatacchiamenti di dentiere e brindisi al nuovo anno guardo questi uomini e queste donne tendersi la mano per iniziare un nuovo anno insieme. Una volta giovani e forti, sani e volenterosi, pieni di speranze, ora trasformati in tanti figurini consumati che anelano al domani nel modo giusto, chiedendomi prima che gli spenga la luce, se domani a pranzo c'è il budino.



Ranunculus glacialis, foto di Lara Lucini.