

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 2 - DICEMBRE 2008

Editoriale

Avvicinandoci a Natale • Il secondo numero del nostro inserto esce alcuni giorni prima di Natale. Come annunciato, apparirà regolarmente nella Rivista e – oltre a testimoniare la presenza dell'Associazione Triangolo – sarà anche un luogo di incontro. Infatti, è nostra intenzione ospitare regolarmente autori ticinesi che

presentano racconti brevi o storie di vita, giornalisti od opinionisti che si esprimono su temi a noi vicini. Desideriamo inoltre illustrare queste pagine con opere e fotografie di artisti del nostro Paese. Gli articoli e le immagini che trovate in questo inserto dimostrano questa nostra intenzione. Tutti conosciamo momenti di salute e di malattia. In queste pagine presentiamo il prossimo seminario «Al letto del malato: autonomia e dipendenza», che si terrà al Palacongressi di Lugano il 5 febbraio 2009 ed è aperto a tutto il pubblico interessato.

La festa del Natale ci porta pensieri di solidarietà e di unione che vogliamo condividere attraverso la poesia di Ketty Fusco.

Ricordandovi la colletta per la raccolta di fondi a favore dell'associazione, auguro a tutti i lettori un buon Natale e un Anno Nuovo, ricco soprattutto di salute.

dr. med. Marco Varini,
presidente Sezione Triangolo Sottoceneri

BUON NATALE, GIUSEPPE

di Ketty Fusco,
già interprete di teatro, regista e attrice.
Vive a Lugano.

... E lui pensava nell'esigua arca
al bambino venuto da lontano
ai trucioli al sudore
e al domani del mondo
... Lei prigioniera dentro il suo stupore
cullava l'onda che in seno le cresceva.

La mano che disegna stelle in cielo
Faceva il resto.

E poi vennero i grandi con i doni
E lui pensava ancora
ai trucioli al sudore
alla fatica allegra
dei comuni mortali.

La mano che disegna stelle in cielo
gli indicava il silenzio
E l'obbedienza.

Tratto da: **Natale** – Edizioni Ulivo – 2008.

Chiesa di Pianezzo,

fotografia di Pierangelo Solèr.
Pierangelo Solèr vive a Pianezzo,
è assistente di cura presso una casa anziani.
Nel tempo libero, oltre alla fotografia e alla musica,
si dedica alla scrittura.
Ha pubblicato con le Edizioni Ulivo
una trilogia di favole brevi:
Tutto parla niente tace (2004),
Mondo che tace parole che nasce (2005),
Fiorisce la pace laddove tutto tace (2006).



Vuoi fare il volontario? Contattaci!

079 547 5350: Angeles Koch Saez,
coordinatrice volontari

091 922 6988: sede
triangolo@swissoncology.com

Quel preziosissimo «terzo incomodo»

di Giancarlo Dillena

Un amico, che da parecchi anni è attivo nel volontariato (aiuto e sostegno ai malati cronici), mi confessava qualche tempo fa un certo disagio di fronte all'atteggiamento che incontra quando ne parla con persone che non vivono direttamente questa realtà. Di primo acchito, la reazione è sempre positiva: «Che bravo! Metti a disposizione il tuo tempo e le tue energie in favore degli altri. Complimenti! Ce ne fossero di più come te...» e via di seguito. Quando però il discorso si spinge più lontano e si entra nel merito delle diverse situazioni con cui è confrontato, non di rado avverte una percezione più ambigua, a tratti vagamente diffidente nei suoi confronti. Come se, nella mente dei suoi interlocutori, una linea di confine sottile, non per questo meno netta, separasse la considerazione senz'altro positiva delle sue intenzioni dalla fiducia nelle sue capacità effettive. «È come se mi dicessero», osserva, «che sono una brava persona, piena di buona volontà, ma che di fronte ai problemi "seri" ci vuole comunque ben altro, ossia il professionista». Cosa di cui il mio amico è convinto, perché sa meglio degli altri qual è il suo ruolo e fin dove può spingersi senza rischi. Inoltre, sa per esperienza diretta che l'efficacia di quanto fa è direttamente proporzionale alla cooperazione con i professionisti.

«Ho però l'impressione», dice, «che nella visione di molte persone volontariato e assistenza professionale siano ancora visti come mondi in qualche modo contrapposti, l'uno fatto di "dilettantismo" (nel senso negativo del termine) e l'altro di professionismo tecnocratico. Forse, bisognerebbe fare uno sforzo ulteriore per far capire alla gente che le cose non stanno così».

Personalmente, credo che la sua preoccupazione sia fondata. La contrapposizione si avverte. È figlia, non da ultimo, del progresso tecnico e della specializzazione nelle cure, che richiedono competenze sempre maggiori e più specifiche. Ma è figlia anche di una certa cultura sociale, fondata sulla delega dei problemi agli «specialisti di mestiere». In questa chiave la persona malata diventa un «caso» (o, peggio, un «dossier»), di cui sono chiamati ad occuparsi enti e strutture appositamente dediti a questo scopo: ad essi il compito di fornire le risposte, dalla diagnosi alla cura, alla gestione di tutte quelle difficoltà che il malato incontra, non solo nella sua veste di «portatore di patologia», ma anche di persona con esigenze legate alla vita di tutti i giorni, alle sue relazioni sociali e affettive. L'ideale, secondo questa visione, sareb-

be di disporre di una grande squadra di professionisti – dal medico allo psicologo, all'infermiere, all'aiuto domiciliare, ... e magari all'autista – in grado di farsi carico di tutti i bisogni. Una soluzione tecnocratica che, al di là del grosso nodo dei costi, suscita perplessità quando si guarda al malato in primo luogo come essere umano, con una vita propria, proprie esigenze, un proprio legame con la collettività che lo circonda. Non so se nell'epoca in cui tutto gravitava intorno al nucleo familiare allargato e l'unico riferimento «professionale» era il medico di famiglia, la condizione del malato fosse necessariamente migliore. Il progresso, fatto anche di specializzazione ed accresciuta professionalità nell'assistenza, ha sicuramente portato grandi benefici a chi vive la difficile condizione della malattia. Ma, accanto a ciò, ha anche indubbiamente allentato, se non a volte spezzato, quel legame di continuità, di vicinanza e di condivisione che caratterizzava la vita in quel tempo.

Il volontariato rappresenta un modo per recuperare qualche cosa di simile a quel tipo di legame. Intendiamoci: la famiglia esiste sempre, così come gli altri rapporti sociali. E i professionisti non sono delle macchine, ma fanno molto sovente essere assai presenti anche sul piano umano. Tuttavia il volontario è qualcuno di speciale, che crea un rapporto nuovo, alimentato esclusivamente dalla sua motivazione e dal suo impegno solidale. Il fatto che non sia «obbligato» da un legame familiare o da uno statuto professionale ad occuparsi del malato, lo rende portatore di una solidarietà diversa e preziosa, che fa da ponte e ricrea continuità. Per questa stessa ragione può essere anche vissuto come una sorta di «terzo incomodo» da chi ha fatto propria la visione fondata sulla delega agli specialisti. Ma ciò non fa che rendere ancora più importante il suo ruolo.

Non ho dubbi che il mio amico continuerà a svolgere fino in fondo il difficile compito che si è assunto. Anzi, credo che quando avrà riflettuto su ciò che si è detto sopra, ne sarà ancora più convinto.

IL PROSSIMO SEMINARIO

della Fondazione
di ricerca psicooncologica
e dell'Associazione Triangolo
si terrà
giovedì 5 febbraio 2009
al Palacongressi di Lugano
con il titolo

Al letto del malato: autonomia e dipendenza

Come ogni anno,
i seminari sono aperti
a tutte le persone interessate,
sia professionisti delle cure
che volontari, pazienti o famigliari.
Il programma dettagliato,
con le modalità di iscrizione
verrà reso pubblico
verso la metà di gennaio.

PRESENTAZIONE DEL SEMINARIO

di Graziano Martignoni

Il XII Seminario della Fondazione psico-oncologica di Lugano e dell'Associazione Triangolo parte dal «letto del malato», dai suoi problemi, dalle sue atmosfere. Dal luogo in cui avviene l'incontro tra la sofferenza del malato e la presenza del curante. Una presenza fatta di gesti tecnici, ma anche e soprattutto di sguardi e di parole capaci di accogliere, proteggere e consolare il malato. Il solo gesto tecnico non basta perché avvenga la magia della cura, di cui tutti noi nel momento della sofferenza abbiamo bisogno. È una semplice ma anche difficile constatazione, soprattutto in un tempo in cui il corpo vivente è sempre più sostituito – nel processo diagnostico e a volte anche in quello terapeutico – dalla sua immagine riflessa nei monitor e dai dati numerici che lo dovrebbero rappresentare. Il «letto del malato» è il luogo in cui si incontrano paradossalmente – quante volte i curanti se lo scordano – due malattie diverse: quella del paziente, che sperimenta il dolore e la perdita del governo di sé, e quella del curante che si espone alle proprie emozioni. Senza la consapevolezza di questa doppia malattia, la cura rischia la sua inefficacia. Al letto del malato però si addensano valori e gesti, che la collettività ha «fabbricato» nei confronti della malattia e della guarigione. Un addensamento che, ovviamente, espone l'intimità dell'incontro con il malato alle esigenze della società, che arrischia di trasformare il cu-

Il libro

scelto da Raffaella Agazzi

Medici umani, pazienti guerrieri.

La cura è questa

Bonadonna Gianni, Schiavi Giangiacomo
Ed. Baldini Castoldi Dalai – Milano 2008

La personale esperienza di un celebre oncologo che, colpito da grave ictus, vive il doppio ruolo di paziente e di medico, è un invito alla speranza. «Medici umani, pazienti guerrieri»: un titolo che si presenta da sé! Si leg-

rante in un «funzionario» del sistema salute. Per riflettere su queste questioni il Seminario ha scelto due parole-guida: *autonomia e dipendenza*. Il nostro tempo sembra aborrire ogni forma di dipendenza e valorizzare al contrario l'idea di un uomo sempre e comunque «*imprenditore di sé stesso*». Come dare ascolto tra queste due parole al bisogno di dare ospitalità non solo al corpo da rimettere in funzione, ma anche ad un'anima da nutrire e a volte da rianimare? Il Seminario, aperto ai curanti ma anche ai cittadini, proverà a riflettere su queste questioni così umane in una stagione in cui una medicina potentissima rischia di dimenticare che – dietro ad ogni malattia – vi è sempre fragilissimo un uomo.



Autonomia e dipendenza, collage di Michela Varini. Michela Varini vive a Cormondrèche (NE), è decoratrice e ha al suo attivo diverse mostre personali e collettive.

ge nella prefazione: «Gianni Bonadonna ricomincia a fare il medico partendo dal suo letto di malato, per comprendere i vissuti, i bisogni, le relazioni che fanno bene e le trascuratezze che fanno soffrire».

L'autore narra anche, con uno stile sciolto, accattivante e non privo di humor, il suo curriculum di giovane medico venticinquenne che lascia l'Italia per New York per poi tornare a Milano, all'Istituto dei tumori, dove comincia l'esperienza clinica più importante, che lo porterà – tra momenti e incontri significativi – a diventare un luminaire in campo oncologico.

Non tralascia una divagazione sulle cosiddette cure miracolose, arrivando ad una sorta di atto d'accusa nei confronti della medicina, che spinge i pazienti «disperati» a rivolgersi a pseudomedicine non tradizionali.

Bonadonna, inoltre, richiama l'importanza del medico generico che è «regista dell'assistenza sul territorio», in quanto può incontrare il paziente proprio dove vive. «Si deve vedere in lui il medico di famiglia di una volta, che ha con il malato un rapporto più personale, più umano, anche perché può seguire da vicino l'andamento della malattia stessa». Scrive inoltre: «Credo che un viaggio nel mondo del volontariato possa aiutare i giovani medici a capire meglio come avvicinarsi alla sofferenza delle persone» e ci ricorda che sono molti i malati che hanno combattuto e vinto il cancro. «C'è un esercito di pazienti guerrieri che hanno raccolto e vinto quella che io chiamo la sfida possibile, quella contro il cancro; non più male incurabile, ma malattia che si può tenere sotto sorveglianza e può guarire».

Le news

di Antonello Calderoni

Carcinoma al seno in visione molecolare

Rochester Minnesota, settembre 2008 – Ricercatori della prestigiosa Mayo Clinic di Rochester hanno potuto dimostrare che, con una nuova tecnologia chiamata «Molecular Breast Imaging» (MBI), è possibile reperire più facilmente tumori al seno, in special modo in pazienti con seni particolarmente densi e pazienti ad alto rischio di sviluppo del carcinoma al seno. Grazie all'iniezione di una sostanza radioattiva di cortissima durata di emissione, le cellule tumorali possono essere evidenziate in maniera mirata. Una tecnologia che, forse, presto sarà a disposizione anche in Ticino.

Lo screening del carcinoma del colon può essere limitato fino all'età di 75 anni.

Philadelphia, ottobre 2008 – La «Task Force» dei servizi di prevenzione americana, in seguito ai dati recentemente acquisiti, consiglia di smettere i controlli di screening per il carcinoma del colon dopo l'età dei 75 anni in quanto di scarso beneficio. Le linee guida mantengono il consiglio di una colonoscopia di screening a 50 anni ripetuta ogni 10 anni, se priva di patologie.

Pomodori transgenici per prevenire il cancro

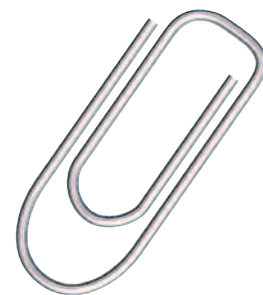
Londra, ottobre 2008 – Ricercatori inglesi hanno testato dei pomodori geneticamente modificati, così da produrre antiossidanti del tipo «Antocianina». Sono stati somministrati a topi primariamente ad alto rischio di malattia cancerogena. I ricercatori hanno potuto denotare una sopravvivenza decisamente più lunga nei topi che si erano alimentati con il pomodoro transgenico rispetto a quelli nutriti convenzionalmente. La via per stabilire se questi ortaggi siano efficaci anche nell'uomo è però ancora lunga.

Selenio e Vitamina E prevengono il carcinoma della prostata

Sulla base di studi negli anni 2001 e 2003, allorquando si intravedeva la possibilità di un effetto anticancerogeno sul carcinoma della prostata, grazie alla somministrazione di Selenio e di Vitamina E, è stato lanciato uno studio su vasta scala dal National Cancer Institute degli Stati Uniti. 35.000 uomini dai 50 anni in su si sono prestati all'assunzione di Vitamina E, rispettivamente Selenio, o a una loro combinazione. Rispetto agli uomini che non hanno assunto alcun supplemento, non vi è stato nessun vantaggio per quanto riguarda la prevenzione del carcinoma prostatico. Questo dimostra, ancora una volta, la difficoltà nella ricerca di sostanze alimentari e i loro supplementi che possono avere un posto positivo nella prevenzione del cancro.

La Graffetta

di Luisa Canonica,
laureata a Bologna, ha insegnato fino al 2000.
Vive a Breganzona



Aveva perfettamente visualizzato la graffetta. Non sembrava complicato, bastava memorizzarne la forma, la riantranza ed il doppio filo.

Chiudeva gli occhi e se la immaginava; immaginava di toccarla, di seguirne il profilo. Visualizzava l'oggetto e lo fissava nella mente.

Prima o poi il medico l'avrebbe sottoposta al quiz prestandogliela per un attimo e forse le avrebbe chiesto di riconoscere un dado, una gomma per cancellare, un oggetto qualsiasi di uso quotidiano per valutare se possedesse ancora integralmente – o parzialmente – il tatto e la sensibilità.

L'ultimo incontro si era svolto così:

– Chiuda gli occhi.

Dal cassetto della scrivania aveva tolto un oggetto.

– Che cosa è?

Lei aveva cercato di capire, di sentire con le dita. Non avevano occhi le sue dita. Non aveva riconosciuto il bottone, invisibile al tatto. Impossibile per lei percepirne i buchini per il filo o la sua rotondità. Ad occhi aperti aveva scoperto la banalità dell'oggetto.

Merda, merda secca.

Aveva ricacciato il senso dello sbigottimento e la profonda delusione per quel riconoscimento mancato. La sua era una forma di cecità tattile.

Pensiero rassegnato che aveva contraddistinto l'incontro con il neurologo, il quale l'aveva poi fatta camminare ed alzare e correre e saltellare. A piedi uniti, su una gamba sola, ad occhi chiusi.

E fingere di camminare sul filo mettendo un piede davanti all'altro, senza appoggio e ad occhi chiusi.

Difficilissimo per lei. Al circo nazionale non avrebbe lavorato mai.

E seguire con lo sguardo traballante l'indice che passeggiava lento e sicuro davanti ai suoi occhi, ad angolo piatto. E non era finita: il medico sollecitava con un oggetto appuntito la pianta del piede per valutare i suoi sobbalzi.

Una tortura, una vera rottura.

Merda, merda, merda.

– Si metta in piedi, unisca i piedi, chiuda gli occhi.

La perfidia clinica cercava di farle perdere l'equilibrio: il dottore la toccava appena e una spinta assolutamente lieve era pur sempre in grado di destabilizzarla.

Si era sentita fragile.

All'uscita se ne era tornata a casa rassegnata alla pazienza: quello stato sarebbe prima o poi regredito, tutto sarebbe tornato alla normalità o quasi. Così l'aveva rassicurata il dottore.

Da lì in poi avrebbe imparato ad addomesticare la paura, a non farsene travolgere, a far mente locale per tenere alta la testa. L'esistenza sarebbe stata sempre più una cintura che le si stringeva addosso per strozzarla. Avrebbe dovuto imparare a non fare la vittima.

Del serpente boa avrebbe fatto borsette.

Inventare strategie di compensazione sarebbe stata una nuova occupazione, una necessità. Avrebbe cercato alternative, percorsi diversi.

Per esempio: bastava furbescamente trattenersi dal prendere in mano oggetti che le sarebbero cascati dalle mani, bastava limitare il proprio raggio d'azione, circoscrivere, restringere. Aggirare l'ostacolo, fregare il limite, non dargli corda. Distogliere l'attenzione dall'handicap. Cercare una via di fuga.

Allorché aveva riposto il bottone, il dottore aveva lasciato aperto il

cassetto e lei vi aveva sbirciato, così a casa si allenava per il prossimo appuntamento e fantasticava di possedere mentalmente gli oggetti che vi aveva intravisto.

Cercare di prendere gli oggetti che sistemava sul tavolo era faticoso, rigirarli poi nel palmo della mano quasi impossibile. Insisteva, poi si scoccia e lasciava perdere.

Manipolare gli oggetti non bastava a riconoscerli, perciò li materializzava, immaginandoseli (sorrideva divertita al suo personalissimo modo di intendere lo slogan démodé di «immaginazione al potere»).

Faceva la storia della visita medica, inventava l'incontro con il neurologo, cercava un modo per uscire dalla gabbia dell'impedimento, un modo per entrare in un immaginario più aderente al desiderio. Quel bottone alieno non era un incubo, solo un giocattolo della mente. Nel cervello la mappa di riconoscimento virtuale degli oggetti.

Dopo tre settimane un'altra visita.

Il medico è lì, stessa scrivania, stessi tomi alle spalle, lo sguardo indagatore e poco capace di dissimulare l'indagine, stesso camice. Stessi capelli aderenti, stesso timido sorriso. Non è cambiato nulla.

La fa sedere; ha notato come si è alzata dalla sedia della sala d'attesa, ha notato le posture incerte, lei si sente osservata.

Le medesime domande: come va, come non va, come è andata, e i sintomi, quali, così è meglio?

Così è peggio, dice lei, e si scoccia una volta di più.

Tre settimane di preoccupazione e di ansia, come finirà questa storia?

– Chiuda gli occhi.

In mano le dà un oggetto da identificare.

Non la sente benissimo, ma non ha dubbi, la conosce a memoria. Ha un sussulto di esaltazione ma non lo dà a vedere e candidamente:

– È la graffetta?!

*Tratto dal volume: **Le ginestre del nord**
Il sorriso del gatto – Edizioni Ulivo 2008*

COLLETTA NATALIZIA

**Vuoi fare delle donazioni
alla nostra associazione?**

Lo puoi fare

**con un versamento sul CCP 65-69048-2
Associazione Triangolo Sezione Sottoceneri**

**Con la tua offerta rendi possibile
il lavoro dei nostri volontari,
l'attività del servizio sociale
e la consulenza psicooncologica.**