

Incontro con il dott. Marco Varini, pilastro di un ente che si prende cura dei pazienti oncologici Per l'Associazione Triangolo, 30 e lode

L'importanza di curarsi a casa propria, il sostegno dei volontari, il ruolo centrale della famiglia, le sfide attuali e del futuro prossimo.

PAGINA A CURA DI
Gabriele Botti

L'Associazione Triangolo compie 30 anni: che senso dare a questo evento?

Vuol dire essere riusciti, partendo da un piccolo gruppo di volontari, a dar vita a un'associazione con una visione di cura e assistenza che si è affermata nella realtà sanitaria e sociale del Cantone. Presente con una sezione Sopraceneri a Locarno (presieduta da Anna Pedrazzini) e una Sezione Sottoceneri a Lugano (presieduta da me), l'associazione svolge la sua attività attraverso 4 servizi che collaborano strettamente per un'assistenza coordinata al paziente oncologico e alla sua famiglia. Al Servizio di Volontariato dei primi anni si sono aggiunti un Servizio sociale e un Servizio Psicooncologico. Dal 2001 il nostro Servizio di Cure Domiciliari e Palliative è riconosciuto e sussidiato dal Cantone quale Ente d'appoggio. Questa occorrenza è anche l'occasione per domandarci se il nostro operato continua a rispondere alle necessità e alle sfide di oggi. Questa sfida la raccogliamo anche cercando nuove modalità per parlare con la nostra gente e in quest'ottica portiamo in Ticino per la prima volta l'iniziativa Human Library (cfr. box, ndr).

Quali sono gli ambiti che maggiormente la caratterizzano?

È nata anticipando idee che 30 anni fa erano ancora poco diffuse, partendo dalla constatazione che il paziente oncologico ha bisogno ben di più che non solo cure mediche ma richiede anche una particolare attenzione alla qualità di vita. Il trattamento specialistico va applicato in un contesto di visione globale della persona, che tiene conto della sua soggettività, delle fragilità psicologiche ma anche dei legami famigliari e sociali con attenzione ai bisogni pratici e materiali della quotidianità derivanti dalla malattia e dalle cure. Questi aspetti stanno molto a cuore all'Associazione che vuole portare speranza e evitare l'isolamento e la ghettizzazione del malato.

In concreto, come opera l'Associazione? In che modo si concretizza il vostro supporto al malato e ai suoi famigliari?

Partendo dal concetto di garantire una continuità nelle cure. Infatti, lungo tutto il percorso di malattia il paziente e la sua famiglia hanno come riferimento sempre lo stesso medico che coordina gli interventi avvalendosi dei servizi dell'associazione. Si creano così riferimenti personali solidi e duraturi con medici, infermieri, psicologi, operatori sociali e volontari. Il ruolo dei volontari per l'assistenza nella quotidianità di-



Il "libro umano" per capire e conoscere la malattia e uscire dagli stereotipi. (Ti-Press)

venta essenziale. I volontari operano a stretto contatto con gli altri operatori e attraverso la loro coordinatrice sono partecipi del nostro sistema di riunioni settimanali che permettono di coordinare efficacemente gli interventi di tutte le persone curanti mantenendo una relazione di cura attiva attraverso gli anni.

In 30 anni com'è cambiato il suo impegno? Gli obiettivi, lo spirito e la filosofia di allora sono gli obiettivi, lo spirito e la filosofia di adesso?

Obiettivi, spirito e filosofia non sono cambiati nel tempo. Ciò che sta cambiando è la progressiva specializzazione della medicina in un mondo in piena rivoluzione tecnologica. I cambiamenti in atto comportano una frantumazione del tessuto famigliare e sociale con un rapido svuotamento di significato dei valori tradizionali. Noi dobbiamo abituarci a questi cambiamenti e adattare di conseguenza le nostre modalità operative. Fa parte della sfida.

Che tipo di importanza rivestono associazioni come la vostra? E come interagiscono una con l'altra?

La nostra associazione fa appello allo spirito di solidarietà che mette a disposizione dell'individuo malato. Allacciandomi alla domanda precedente, ritengo estremamente importante l'esistenza di associazioni che contribuiscono a rinforzare il tessuto connettivo della società. Non siamo soli in questo intento poiché esistono altre forme di volontariato organizzato dedito a portare aiuto e sostegno nelle situazioni di disagio più diverse: malattie mentali, tossicodipendenze, alcolismo, terza età, eccetera. In ambito oncologico abbiamo buoni rapporti con associazioni come Hospice Ticino o La Lega Ticinese contro il Cancro anche se ci muoviamo con impostazioni e modalità operative diverse. Come tutte queste associazioni facciamo capo anche noi alla Conferenza del Volontariato Sociale CVS con programmi formativi e informativi comuni.

Che tipo di rapporto intercorre tra voi e le istituzioni mediche cantonali?

Intratteniamo dei rapporti di collaborazione con tutte le strutture sanitarie del territorio sia pubbliche che private. Nel rispetto della volontà del paziente e nello sforzo di individualizzare le cure cerchiamo di offrire sempre i migliori trattamenti disponibili per il singolo paziente. Nell'ambito delle cure palliative partecipiamo al programma del Cantone inteso a realizzare la strategia nazionale in quest'ambito.

Quanto è importante che il malato e la sua famiglia non vengano abbandonati a se stessi nella difficile e sofferta gestione della malattia stessa?

Far fronte a una malattia grave che richiede cure complesse, sovente prolungate nel tempo, vuol dire affrontare una molteplicità di problemi che si presentano sovente in modo improvviso e caotico mettendo a subbuglio la vita di una famiglia. Per

le persone colpite è difficile mantenere un atteggiamento lucido e distaccato per cui l'accompagnamento per ordinare idee, sentimenti e il quotidiano è fondamentale. Questo è il campo d'azione dei nostri professionisti e volontari. I nostri interventi richiedono un coordinamento che avviene con riunioni settimanali che permettono di mantenere uno stretto contatto tra tutte le persone coinvolte e il malato, evitando sovrapposizioni di ruoli e disguidi organizzativi.

C'è ancora, oggi, il rischio di "isolamento sociale"?

Anche se non più come una volta il rischio d'isolamento esiste ancora, soprattutto dovuto alla perdita di identità sociale del malato che non può più svolgere il proprio lavoro o che viene ormai solo commiserato o dimenticato da amici e conoscenti. Questa situazione dipende ancora da un certo atteggiamento abbastanza diffuso di non riuscire a parlare liberamente di malattie tumorali come si parla di altre malattie. Bisogna far passare il messaggio che non abbiamo più a che fare con malattie incurabili, ma di malattie trattabili e sovente anche guaribili che permettono un rientro nella vita sociale.

Il sostegno dei professionisti e dei volontari di Triangolo consente al paziente di evitare lunghe degenze in ospedale e di usufruire di adeguate cure a domicilio: quanto conta poter restare nel contesto domestico (conosciuto, tranquillizzante ed emotivamente rassicurante) nella vita di un malato?

Uno dei nostri sforzi maggiori consiste nel creare le premesse personali, logistiche e ambientali per permettere al malato di ricevere tutte le cure necessarie fra le mura domestiche senza fargli mancare nulla. Ottenere ciò richiede uno sforzo non indifferente per superare paure, tranquillizzare e dare il necessario senso di sicurezza. Quando ci si riesce si instaura un clima di serenità per il quale raccogliamo tanti segni di riconoscenza.

Quali sono gli obiettivi futuri dell'Associazione Triangolo?

Essendo aumentato significativamente il numero di pazienti seguiti negli ultimi anni è pure aumentato il numero di interventi complessi che rendono più impegnativo il passaggio delle informazioni in tempo reale. In particolare, vorremmo consolidare la nostra presenza nei momenti del passaggio dal ricovero ospedaliero al proprio domicilio, momento notoriamente molto delicato. È nostro desiderio continuare a contribuire attivamente con svariate iniziative a rendere più accessibile il discorso generale sulle problematiche derivanti dalla condizione di malato. A questo proposito segnaliamo le varie attività aperte a pazienti, famigliari e pubblico interessato volte a facilitare il dialogo. Sul nostro sito www.triangolo.ch sono visibili i nostri programmi con mostre, dibattiti, conferenze, corsi di yoga e arteterapia.

E, restando sempre nel campo oncologico, quali sono i suoi obiettivi, dottor Varini?

Dare continuità a un impegno che dura ormai da 30 anni, trovando giovani entusiasti e motivati a portare avanti un lavoro che mette la persona al centro del nostro operare. Il raggiungimento di questo obiettivo non sarà mai dato una volta per tutte, ma richiederà un continuo adeguamento alle realtà sociali che cambiano. Da ultimo faccio appello al sostegno con piccole o grandi donazioni di tutti coloro che credono nel nostro lavoro.



Il dott. Marco Varini, presidente AT Sottoceneri.

L'Associazione Triangolo (oggi presieduta a livello cantonale da Fulvio Caccia) nasce nel 1988 a Lugano per rispondere alla necessità del volontariato in ambito oncologico. Originariamente il gruppo Triangolo (il nome e i suoi tre vertici simboleggiano la ricerca del buon equilibrio tra i poli relazionali del paziente oncologico: il paziente stesso, le persone curanti e l'ambiente familiare) era formato da un oncologo, da una psicoterapeuta e da poche persone desiderose di offrire la loro disponibilità di tempo ai pazienti oncologici. Il lavoro coordinato dell'oncologo e dei volontari consisteva nell'offrire al paziente e alla sua famiglia un sostegno durante tutto il percorso della malattia e permettere al paziente di rimanere a casa il più a lungo possibile. Nel 1993 l'azione dell'associazione si estende anche al Sopraceneri. Negli anni successivi l'Associazione Triangolo potenzia l'offerta dotandosi di un servizio sociale e un servizio di consulenza psico-oncologica. Nel 2001 nasce il Servizio Cure Domiciliari e Palliative (SCDP) e l'Associazione Triangolo è riconosciuta dal Dipartimento della sanità e della socialità (DSS) del Canton Ticino quale servizio d'appoggio ai sensi della LACD (Legge sull'assistenza e la cura a domicilio). Nel 2005 grazie alla Fondazione Germoglio apre a Locarno il Centro Triangolo. Oggi può contare su un dinamico team interdisciplinare - composto da volontari, operatori sociali, infermieri specializzati, psico-oncologi, psichiatri, medici specialisti in oncologia e in cure palliative - che assicura l'intervento su tutto il territorio del Canton Ticino e del Moesano. L'Associazione Triangolo collabora con la clinica S. Anna di Sorengo, con la clinica S. Chiara di Locarno e regolarmente con la Clinica Luganese Moncucco. Inoltre, lavora strettamente in collaborazione con Oncologia Varini - Calderoni-Christinat a Lugano, con lo Studio Pedrazzini-Kouros a Locarno e il Centro Oncologico Feuerlein-Mora a Mendrisio.

La forza dei volontari

Diventare volontario significa dedicare un po' del proprio tempo agli altri, una scelta importante e coraggiosa che contribuisce a migliorare la realtà nella quale viviamo. Il volontario può sostenere in vari modi l'attività dell'Associazione Triangolo: stando accanto al malato, dedicandosi esclusivamente ai trasporti o collaborando nelle mansioni amministrative e associative. Tutti i volontari seguono una formazione specifica che li prepara ad accompagnare il paziente oncologico o affetto da patologie croniche progressive e la sua famiglia. Il volontario si occupa gratuitamente e responsabilmente del paziente sotto la guida di una coordinatrice. L'Associazione Triangolo è sempre alla ricerca di nuovi volontari. Informazioni e contatti su www.triangolo.ch.

Qualche numero

Nell'ultimo anno sono stati 224 i pazienti oncologici o affetti da patologie croniche progressive assistiti dal servizio di cure domiciliari e palliative. Il servizio di volontariato ha seguito 336 pazienti, mentre 199 sono stati accompagnati dal servizio sociale e 137 dal servizio di psicooncologia.

preziosi "libri" da leggere

In occasione del 30° anniversario di attività nell'ambito del volontariato e dell'assistenza per il paziente oncologico, l'Associazione Triangolo propone un doppio appuntamento per conoscere e capire la malattia, scoprire punti di vista differenti e un mondo diverso dagli abituali stereotipi legati al cancro. Sabato 14 aprile a Lugano (LAC, dalle 10 alle 13 nella sala refettorio) e giovedì 19 aprile a Locarno (Palazzo SES, dalle 10 alle 13 nella corte interna) verrà proposto per la prima volta in Ticino un evento Human Library. In collaborazione con FEM (Fondazione Empatia Milano) sono stati appositamente creati venti libri umani, in carne e ossa, che condivideranno esperienze ed emozioni legate alla malattia, alla cura e al volontariato in ambito oncologico. Il pubblico sarà invitato a entrare nella biblioteca vivente dell'Associazione Triangolo, a scegliere i libri da consultare e ad ascoltare direttamente da pazienti, famigliari, curanti e volontari come vivono la malattia. **Cos'è una Human Library?** Biblioteca Vivente, traduzione italiana del termine Human Library, è un metodo innovativo, semplice e concreto per promuovere il dialogo, ridurre i pregiudizi, rompere gli stereotipi e incoraggiare la comprensione tra persone di diversa età, genere, stili di vita e background culturale. La Human Library si presenta come una vera biblioteca, con i bibliotecari e un catalogo di titoli da cui scegliere, gli "scaffali" non contengono libri di carta, ma "libri umani" con cui conversare e confrontarsi. Libri che offrono ai "lettori" storie ed esperienze di vita.