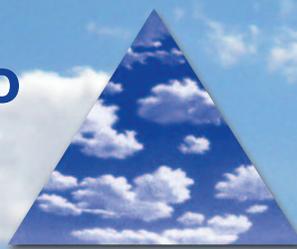


Associazione Triangolo

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 11 - MARZO 2011

Editoriale

Volontariato: una scelta impegnativa

2011 anno europeo del volontariato: il tema, diversamente da altre celebrazioni ufficiali, coincide con una realtà che appartiene al vissuto quotidiano. Nelle nostre società, alle prese con i problemi assillanti della sanità e della socialità, il volontariato rappresenta una risorsa insostituibile. Da un lato, lo sviluppo demografico allarga la fascia di cittadini anziani, bisognosi di assistenza. Dall'altro, cresce l'attenzione nei confronti delle disabilità, nelle forme più diverse. E, non da ultimo, si registrano sacche di disagio, provocate dall'incapacità di tenere il passo con i ritmi di un'epoca esigente. Emergono, insomma, richieste di cura e di aiuto che superano le possibilità e le capacità dei servizi pubblici e degli addetti ai lavori professionali. Qui, appunto, si apre lo spazio destinato ai volontari cui spettano, oggi, compiti sempre più mirati.

Anche la figura del volontario ha cambiato connotati. Non bastano più la buona volontà, il buon cuore o le motivazioni d'ispirazione religiosa che, nel passato, avevano animato prestazioni spontanee di tipo assistenziale e caritatevole. Per affrontare i bisogni specifici attuali, i volontari sono chiamati ad assumere funzioni che esigono una preparazione adeguata, fornita da associazioni attive sul territorio. Non si tratta, quindi, di un hobby per riempire il tempo libero bensì di una scelta impegnativa e consapevole. Con la loro vicinanza ai disagi individuali, con la loro sensibilità e la loro elasticità, i volontari costituiscono un tessuto connettivo prezioso per la coesione sociale. Di loro si continua ad avere impellente bisogno.

dr. med. Marco Varini
presidente Associazione
Triangolo Sottoceneri

Curare ascoltando

di *Luciana Caglio*

Il paziente parla, per descrivere i sintomi del suo disagio, il medico l'ascolta, per interpretarli scientificamente. Quest'incontro è il punto di partenza di ogni percorso terapeutico che si propone di perfezionare la conoscenza della malattia per sviluppare gli interventi più adeguati ai singoli casi. Oggi, però, la diagnosi ricorre sempre più agli strumenti messi a disposizione dalla tecnologia. Da qui il timore che le macchine possano sostituire la relazione umana fra chi presta e chi riceve la cura. In realtà, questo contatto rimane essenziale. Proprio alla centralità del paziente la Fondazione di ricerca psicooncologica, in collaborazione con l'Associazione di volontariato Triangolo, dedica da quattordici anni un'attenzione approfondita e sfaccettata: presentata al pubblico in un seminario annuale.

Tema dell'edizione 2011: «Il corpo inascoltato. Silenzi e parole del corpo malato». Un titolo, a prima vista oscuro, ma, che in pratica, rispecchia situazioni frequenti e imbarazzanti. Non sempre, infatti, il colloquio paziente-medico può avvenire attraverso lo scambio normale di parole dette e ascoltate. Il malato, sotto l'urto della sofferenza fisica o di un disagio psicologico, si rinchiude in un silenzio che ostacola l'approccio.

Si tratta, allora, di decifrare il linguaggio del suo corpo che, in modi diversi, trasmette messaggi e rivela persino aspetti ignorati della sua personalità, la creatività per esempio. Come leggerli e quali indicazioni ricavarne? Questi interrogativi hanno suscitato, da parte dei relatori, ospiti del seminario, risposte di segno diverso, che facevano capo sia a scelte culturali specifiche sia a esperienze vissute sul campo. Da un lato, dunque, le riflessioni d'ordine filosofico, etico, letterario, artistico di Carlo Sini, Graziano Martignoni, Gilberto Isella, Rolando Bellini. Dall'altro, le testimonianze di medici, come Claudia Gamondi, Elena Bandieri, o di pazienti, come Pierre Casè, che con la malattia hanno un rapporto diretto e concreto. Due visioni parallele di una stessa realtà, oggetto di ricerche ad ampio raggio.

Nel corso di trattamenti prolungati, persino cronici, della malattia, il paziente può, infatti, presentarsi con un corpo, in parte impedito, e una mente, in parte offuscata. Sono forme di vita che sembrano appartenere a un mondo estraneo di cui s'ignora la lingua di comunicazione. Occorre, quindi, ristabilire un collegamento captando i segnali di quel corpo: sguardi, cenni, o, talvolta, scritti, disegni. La sofferenza può favorire espressioni artistiche. Di fronte al quadro complesso di queste situazioni, il medico curante deve poter contare sulla collaborazione di altri partner del processo terapeutico: psicologi, operatori sociali, animatori culturali, volontari, familiari. Proprio qui, com'è emerso dal seminario, le dimensioni dell'intervento superano i limiti di una cura affidata a criteri strettamente medici.

Si deve parlare di un coinvolgimento dell'intera società chiamata a contribuire all'evento terapeutico in vista di un comune obiettivo: evitare l'isolamento del paziente.



«Dalla Brina ...

L'intervista

Heidi Kern, infermiera responsabile delle cure domiciliari dell'Associazione Triangolo

di Luciana Caglio

«Creare una rete di sostegno a domicilio»

Nelle carriere professionali è anche questione di coincidenze: di cui approfittare. Nel 2002, l'Associazione Triangolo aveva ottenuto dal Cantone la qualifica di servizio autorizzato a seguire i pazienti a domicilio, nell'ambito del progetto Hospice. Per Heidi Kern significò una svolta decisiva. Diplomata presso la Scuola Infermieri di San Gallo, dopo cinque anni di pratica in oncologia nell'ospedale della sua città, e altri tre al San Giovanni di Bellinzona, era arrivata nel 1992 alla Clinica Sant'Anna, a Sorengo. Nel corso di un decennio, aveva visto crescere ed evolvere il reparto oncologico, diretto da Marco Varini, affiancato dal gruppo di volontari di Triangolo. Attraverso un'esperienza sul campo, si era resa conto dei cambiamenti terapeutici che aprivano ai pazienti nuove prospettive. In particolare, la possibilità di proseguire le cure a domicilio. Ciò che comportava un adeguamento degli interventi professionali. Al malato in casa bisognava assicurare un sostegno ad ampio raggio: sul piano medico, psicologico, materiale e organizzativo. Heidi se ne assunse la responsabilità.



Heidi Kern.

situazione più frequente che, in Ticino, si è ormai in grado di affrontare. La rete di sostegno ha raggiunto un buon livello di efficienza, grazie alla collaborazione fra servizi pubblici e volontariato».

Su quale copertura assicurativa può contare il paziente a domicilio?

«Dipende dal tipo d'intervento richiesto. L'aiuto domestico, inerente la manutenzione della casa, non è coperto dalla LAMAL di base. Le prestazioni vengono fatturate al paziente, secondo il reddito. Per quel che concerne, invece, l'aiuto infermieristico, le casse malati prevedono, di norma, il pagamento di 120 ore per trimestre. Un'ora al giorno: non è molto. Evidentemente, si rivela importante il contributo sia dei volontari, che per esempio assistono il medico specializzato in cure palliative, sia dei familiari. Sono risorse umane che si cerca di valorizzare».

Nella sua professione, è inevitabile il coinvolgimento personale: come lo gestisce?

«Ho visto di tutto. Pazienti che sperano nella guarigione, e ce la fanno. Per altri, invece, la malattia ha il sopravvento. Seguire queste persone sino in ultimo comporta un processo di maturazione interiore. Si deve infondere sereni-

tà, trovando le parole giuste. Credo che se si conduce una vita equilibrata, si riesce ad accettare la morte come un traguardo naturale. È quanto ho ricavato da un'esperienza professionale preziosa anche dal punto di vista umano».

**VUOI FARE
IL VOLONTARIO?
CONTATTACI!**

Angeles Koch Saez
coordinatrice volontari 079 547 5350

sede 091 922 6988

triangolo@swissoncology.com

In cosa consiste la sua funzione?

«Mi piace definirla una funzione di catalizzatore, di stimolo. Si tratta di organizzare una rete di aiuti a domicilio, mobilitando i servizi che operano sul nostro territorio, e coordinarli a seconda delle esigenze di ogni singolo caso. Spetta a me valutare la situazione per stabilire le priorità degli interventi: lavori domestici, cure palliative, problemi finanziari, rapporti con i familiari. Occorre preparare un normale ambiente domestico ad accogliere un paziente che esige un'assistenza impegnativa».

Come viene accettato questo intervento esterno?

«Capita, soprattutto agli inizi, d'incontrare difficoltà: l'aiuto da parte di terzi può sembrare un'ingerenza. Per superare l'ostacolo, bisogna inserirsi gradatamente, conquistando la fiducia sia del paziente sia dei familiari, con cui collaborare. Ma, spesso, le cure a domicilio rappresentano un secondo atto del trattamento, già iniziato nello studio medico o in clinica. Si parte, quindi, da una conoscenza diretta. Oggi, anche in oncologia si può parlare di forme per così dire croniche o, comunque, di periodi prolungati di convivenza con la malattia. Di conseguenza, curarsi a domicilio sta diventando una

E da primavéra

E da primavéra
süi spund végn sü
un quéi narcís
e i guardi cun la vöia da catái
inscí sultari, inscí spavi
timid mè tusanèll al prim amúr
che gh'ann l'afann da véss brasciaa.
E l'è la lüs dal suu che i a rimira
che i a fa trasparent
che dumá tucai dént
sa métan in umbría
e sa desséda l'aqua che burbòta
che i a lüstra, che i a spécia
i a fa tremá quell zicch:
se i füssan adèss in di mè man
sarían par sémpar perdüü,
savría pü a chi portái.

poesia di Silvano Chiesa – Dalla raccolta di poesie *I sentiment* – Edizioni Ulivo – 2009

Silvano Chiesa è patrizio di Chiasso dov'è nato, attualmente risiede a Coldrerio. È stato per tredici anni Giudice di Pace del Circolo di Mendrisio. In passato ha collaborato, per i lavori in dialetto, con la Radio della Svizzera italiana. Quattro sono le raccolte di poesie finora pubblicate.

E di primavera

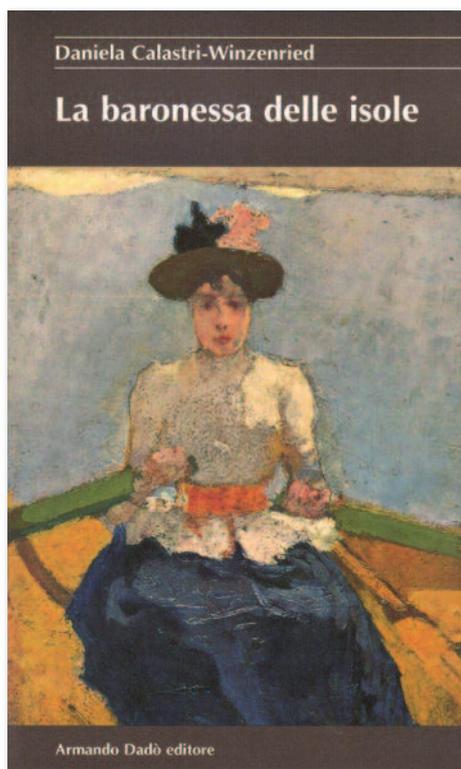
E di primavera
sulle sponde nasce
qualche narciso
e li guardo con la voglia di coglierli
così solitari, così timidi,
timidi come ragazzine al primo amore
che hanno la voglia d'essere abbracciate.
Ed è la luce del sole che li guarda
che li fa trasparenti
che solo a toccarli
si mettono in ombra
e si desta l'acqua che borbotta
che li lustra, li specchia
li fa tremare un poco:
se fossero adesso fra le mie mani
sarebbero per sempre perduti,
non saprei più a chi portarli.

Il libro

scelto da Raffaella Agazzi

La baronessa delle isole

di Daniela Calastri-Winzenried
Edizioni Dadò
Locarno 2008



Biografia romanzata, questo libro è anche un esempio di prosa storica narrata ai profani con uno stile e un linguaggio semplici e scorrevoli. Si tratta dell'intrigante storia della baronessa Antonietta Saint Léger, di origini russe, che fu proprietaria delle isole di Brissago per poco più di mezzo secolo.

Il ritratto che ne risulta ci presenta una donna colta, creativa, piena di iniziative; amava circondarsi di artisti, letterati, industriali che davano alla sua persona e alla sua casa, un'impronta quasi surreale, soprattutto se si tiene conto del fatto che era una donna che gestiva queste amicizie e se ne beava.

La sua intraprendenza era così aperta nei confronti del mondo degli affari che si buttava in speculazioni e investimenti un poco avventati, il che, a lungo andare, ridusse il suo patrimonio e la lasciò sul lastrico, costringendola a vendere tutto, isole comprese.

Il rapporto con i famigliari, mariti e figli, era improntato a una grande autorità e intransigenza: fu così che li perse.

Proprio questo carattere contribuì a disseminare la sua vita di dolori e tragedie, come la morte di tre dei suoi figli.

Le news

di Antonello Calderoni

Fegato grasso e rischi cardiaci: effetti positivi di un farmaco

Journal Watch General Medicine, gennaio 2011

Conseguenza di una dieta ricca di grassi e zuccheri e di una scarsa attività sportiva, i casi di steatosi epatica, il cosiddetto fegato grasso, sono frequenti nei nostri paesi. Quando quest'alterazione a livello epatico non dipende da un eccessivo consumo di alcol, ci si trova confrontati con un alto fattore di rischio per malattie coronariche. Ora, uno studio effettuato in Grecia ha messo in evidenza gli effetti promettenti dell'atorvastatina, un farmaco che riduce il colesterolo, testato su 1.600 pazienti, che soffrivano di steatosi e di affezione coronaria. Dopo tre anni di cura, si è registrata una diminuzione del rischio del 68%, rispetto ai pazienti non trattati. Anche nei pazienti con fegato normale, è stato segnalato un calo del 39%. Se n'è concluso che l'atorvastatina, abbassando il colesterolo, è in grado di ridurre sensibilmente il pericolo di complicanze cardiache per pazienti afflitti da steatosi epatica.

Lampade abbronzanti e melanoma: rischio confermato

Journal Clinical Oncology, 2010

Una ricerca comparata, compiuta su oltre 1000 pazienti con melanoma e un gruppo di 1000 pazienti di controllo, ha riconfermato una correlazione fra l'uso di lettini abbronzanti e questa forma di cancro della pelle. Infatti, fra i cultori della tintarella artificiale, si è registrato un aumento del rischio di ben il 74%, legato alla durata prolungata dell'esposizione alle lampade. I risultati, invece, non dipendevano da altri fattori: età, sesso, storia familiare, educazione, colore della pelle o degli occhi, o tipo del lettino abbronzante.

Rischio d'infarto o ictus dal dentista?

Annals of Internal Medicine, ottobre 2010

Un trattamento peridontale intensivo può provocare una disfunzione dell'endotelio e processi infiammatori elevati e da qui un rischio d'incidenti vascolari? Si tratta di una correlazione ancora sconosciuta, oggetto di studi in USA. Alcuni ricercatori americani hanno seguito, per 24 settimane, 1.152 pazienti, di cui il 41% con precedenti coronarici, durante le cure dal loro dentista.

È stato possibile registrare un aumento di ictus e di infarto durante le prime quattro settimane del trattamento dentario, ma non dopo. Se n'è concluso che la malattia periodontale è associata a eventuali effetti collaterali, limitati però a un breve periodo, dopo il trattamento odontoiatrico. Se questi dati dovessero trovare un'ulteriore conferma, sarebbe opportuno pensare a una cura preventiva, per esempio ricorrendo all'aspirina.

Chi dorme poco ingrassa

Annals of Internal Medicine, 2010

Esiste una correlazione fra ore di sonno e peso corporeo? Se l'è chiesto un gruppo di ricercatori studiando un gruppo di pazienti obesi, sottoposti a dieta ipocalorica, e, in pari tempo, a pause di riposo notturno diverse. È stato così possibile verificare che, fra i pazienti che dormivano 5,5 ore, si registrava una perdita di grasso inferiore del 50% rispetto a quelli che dormivano 8,5 ore. Per la precisione, 0,6 kg contro 1,4. Inoltre, in chi dormiva meno si riscontrava una maggiore perdita di massa corporea non grassa (1,5 contro 1,4 kg). Si è giunti alla conclusione che un sonno prolungato contribuisce a mantenere la massa corporea senza grasso, durante i periodi di ridotto consumo energetico. In altre parole, la mancanza di sonno compromette l'efficacia delle diete.

Il paradiso che noi oggi ammiriamo alle isole, non era tale quando la baronessa vi giunse la prima volta: arida e popolata di conigli. «..... si erano dedicati al giardino. Furono messi a dimora piante di fico, piante di bambù, palme, boschetti di eucalipto e conifere esotiche.....». Così cominciò a nascere l'attuale Parco botanico. La narrazione, suddivisa in tre parti, scorre su due piani ben distinti temporalmente: il pre-

sente iniziale, cioè la fuga di Joanne, si alterna al passato, cioè alla storia vera e propria della vita della baronessa; il tutto è scandito dalla data che fa da titolo a ogni capitolo.

Ed ecco il rappacificamento finale, grazie alla nipote Matilde (che le assomiglia un poco nel carattere), con la figlia e il figlio, prima di esalare l'ultimo respiro, nell'ospizio San Donato di Intragna: siamo nel 1948.

Il racconto

Dalla stanza dell'imperatore

di Ina Sicchi Abbondanza

Ina Sicchi Abbondanza, dal volume «Ignota anima giapponese», Edizioni Ulivo 2003.

In questo volume l'autrice, che è nata a Fiume, ma ha vissuto a lungo anche a Zurigo, racconta episodi di vita intensamente vissuti durante gli anni in cui ha insegnato la lingua inglese in Giappone, intercalati da favole giapponesi. Ha insegnato inoltre in Italia, nella ex Jugoslavia, in Svizzera, negli Stati Uniti.

Ci ha lasciati all'età di 94 anni, nel 2007, mentre trascorreva un periodo di vacanze a Roma

Vivo in un college giapponese. Mi è stato concesso il sommo onore di poter usare la stanza dell'imperatore.

Sono in terra straniera: lo sento fino alle più intime fibre del mio essere. Il Giappone può essere asilo e patria per i giapponesi. Qui ogni cosa alletta e ogni cosa respinge. È come l'isola della maga Circe, splendida, lussureggiante, tutta una lusinga e tutta un inganno, o meglio un miraggio.

Dalla finestra a piano terreno entrano nella mia stanza profumi e il tremolio cantato dei grilli. È maggio. Fiori e piante dei tropici invadono, allagano quasi ogni angolo. Colore, colore, colore... è musica, pittura, favola. Ragni e formiche e farfalle dovunque. E il caratteristico odore dolciastro dell'umidità stagnante nell'aria. L'erba cresce, in una notte, di un palmo. I fiori marciscono. Altri sorgono, miracolosamente, più belli, più grandi. C'è troppo verde. Gli alberi sono gonfi. Mi ricordano donne sfasciate, grasse, molli.

La mia stanza ha nove finestre. È una vera stanza in pietra e cemento. Gli stucchi, in croce, sul soffitto, sono due lunghe file di crisantemi, simbolo imperiale: significano felicità. Il lampadario, in ottone, ricorda un crisantemo anch'esso. Ogni albero, ogni animale e ogni cosa hanno un'anima e una «storia» in Giappone. Il bambù, ad esempio, è il simbolo del soldato. Me lo spiegò una sera un maggiore dell'esercito, mentre il vento faceva mollemente molleggiare i bambù che vivono proprio sotto alle mie finestre:

«Se lei incide la cima di un albero di bambù (qui, in Giappone, i bambù sono tutti alberi alti, snelli, di un verde giallo, una nuvola bionda visti nel sole) la fenditura arriva fino alle radici. È «tutto un pezzo» il bambù. All'interno è cavo, vuoto come il cuore del soldato nella battaglia. Dopo la lotta tutto è obliato. La lotta è nobile e generosa se è combattuta e generata da un sentimento unico.

«Un sentimento unico è forma senza sostanza se poi non rimane nulla», gli obiettai.

Il maggiore dell'esercito ebbe un sorriso inafferrabile, buono, lontano, saggio. «Ottemperare alla legge, eseguire un ordine ricevuto sono, per noi, l'essenza dei doveri di un uomo».

«E l'ordine dov'è? La legge dov'è?»

«Nella sacra tradizione e nell'imperatore!»

Lo straniero che arriva in Giappone non fa parte della tradizione, non ha legami con l'imperatore. È accettato con sovrana ospitalità, ma rimane lo straniero, raramente l'amico, raramente un'anima con cui si possono stringere rapporti intimi. Se lo straniero fosse una pianta o un animale, avrebbe forse più importanza nella vita di un giapponese: avrebbe magari la sua storia e gli sarebbe dedicata una favola o un tempio.

Nel giardino selvaggio che circonda la mia abitazione, ci sono alberi poderosi, dalle foglie sottili come felci, di una grazia agile ed effeminata, contrastante con il largo tronco maestoso. Hashimoto Kansetsu, noto pittore giapponese, riprodusse in una sua tela due alberi uguali a quelli che io vedo dalla mia finestra. E diede loro un'anima: erano senza cielo, il vento li trasciava nella sua corsa: macchie nere, macchie informi, insensate.

«È l'anima della follia che turbinata e non vede... Gli alberi sono uomini, uomini che cercano, corrono, smaniano, pregano...», tentai di spiegare le mie reazioni di fronte a quel quadro, a un inglese che mi stava vicino.

«Sono degli alberi ben dipinti», mi confutò l'inglese. «Chissà quanto costa questo quadro?» Quelle poche parole dettate dal senso pratico, prive d'immaginazione, solide, mi diedero la sensazione di toccare un pilastro a cui potermi affidare. Erano parole familiari, parlavano del nostro mondo europeo, delle nostre case di pietra, sicure.

Continuo a guardare dalla finestra dell'imperatore.

La radio è accesa, musica giapponese: sa di ghigni e di smorfie. È una nenia ondulata, artefatta, adatta a maschere e mostri danzanti...

Una scossa di terremoto: la lampada a crisantemi oscilla, le bambole, che i colleghi giapponesi mi hanno donato con nazionale orgoglio, scuotono le loro minuscole teste. Le due sculture in legno, rappresentanti il dio dei campi e il dio delle acque, oscillano e continuano a sorridere il loro eterno sorriso pieno di malizia e di saggezza.

Mentre le sculture oscillano, l'antica stampa di Hokusai, appesa con striscioline di carta agli alti pannelli di legno, vola a terra. Aspetto, aspetto... Quando la terra ha smesso di ballare, rialzo l'antica stampa: ecco, il ponte giallo che spicca sull'azzurro intenso del fiume, è di nuovo alla parete.

Il «dettaglio» più esilarante e paradossale della mia nuova abitazione è rappresentato dalla stanza da bagno, la stanza da bagno dell'imperatore. È situata in una graziosa, minuscola casupola in stile occidentale ed è l'ambiente più utile e confortevole di tutto il Giappone, per me. Non manca nulla. Come a casa mia, o meglio, come in un albergo a cinque o sei stelle in Italia! Ma come accedervi? Dista circa cento metri dalla mia stanza. Pioggia o terremoto, giorno o notte, devo inforcare, d'obbligo, il sentierino fra gli sterpi e le pietre, nell'aperta campagna, ovviamente sprovisto di qualsiasi illuminazione. Sono in terra straniera!



... alla rugiada»

Foto di Pierangelo Solè