

# 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 1 - OTTOBRE 2008

## Editoriale

L'11 gennaio 2008, l'Associazione Triangolo ha festeggiato a Lugano i 20 anni di esistenza in un teatro Cittadella gremito di pubblico, che ha applaudito entusiasta la magnifica pièce «Icaro» di Daniele Finzi-Pasca. In quell'occasione ci siamo resi conto della risonanza della nostra attività presso la popolazione, ma anche dell'importanza di essere presenti per rendere visibile il grande lavoro dei nostri volontari e collaboratori. Queste pagine presentano temi specifici su problematiche legate alle malattie oncologiche, con lo scopo di iniziare un dialogo più intenso con il pubblico. Ringrazio vivamente la Rivista di Lugano, dimostratasi subito sensibile e disponibile a dare avvio a questo esperimento editoriale con un inserto di 4 pagine. Inserto che verrà pubblicato a scadenze regolari e redatto autonomamente sotto la completa responsabilità della sezione Triangolo Sottoceneri. Queste pagine accoglieranno di volta in volta testimonianze, notizie di interesse generale sull'oncologia, contributi di divulgazione scientifica ed informazioni su iniziative particolari.

Con questo numero introduttivo presentiamo brevemente la storia dell'associazione e il suo operato. Raffaella Agazzi racconta una storia vissuta e Luciana Caglio presenta nel suo modo sintetico e pregnante le riflessioni scaturite a margine dei nostri seminari annuali. L'ultimo dei quali, dal titolo «Il bisturi e la parola», ha avuto svolgimento lo scorso febbraio.

Augurandomi una buona accoglienza da parte di tutti i lettori, ringrazio chiunque abbia commenti o suggerimenti che possano servire a migliorare e a far crescere questo nostro nuovo impegno.

**dr. med. Marco Varini**, presidente Sezione Triangolo Sottoceneri

## L'ASSOCIAZIONE TRIANGOLO E LA SUA STORIA

L'Associazione Triangolo nasce nel 1988 da un piccolo nucleo di persone, che riconoscono la peculiarità e i bisogni dei pazienti con malattie tumorali, ai quali desiderano offrire la loro disponibilità di tempo.

### Le origini

Non nasce per caso: all'origine vi è un'indagine condotta con pazienti oncologici dalla psicoterapeuta Osvalda Varini. Lo studio mette in luce l'utilità e la necessità di un volontariato per questi pazienti, a quel momento inesistente in Ticino. È stato quindi breve il passo che ha motivato un piccolo gruppo di volontari ad offrire la propria disponibilità ai pazienti. Originariamente, il sostegno era finalizzato in primo luogo a mobilitare le risorse necessarie per evitare lunghi periodi di ricovero e permettere di ricevere cure adeguate a domicilio. Neppure il nome è frutto del caso: il Triangolo simboleggia la ricerca del buon equilibrio tra il paziente stesso, le persone curanti e la famiglia.

### L'associazione cresce

Dal semplice lavoro di volontariato, basato sul principio della solidarietà umana nella malattia, si sono sviluppati – nel corso degli anni – un sistema di servizi e un fulcro organizzativo atto al mantenimento del paziente al proprio domicilio. Grazie ad un approccio integrato alle cure, il personale di Triangolo (medici, infermieri, volontari, coordinatrici, operatrici sociali e psico-oncologi) offre una presa a carico globale del paziente oncologico, sia durante il trattamento ospedaliero che durante le cure ambulatoriali o domiciliari, sia che le terapie abbiano scopo curativo o intenti puramente palliativi. Nel 1993 alla sede di Lugano si aggiunge la sede di Locarno, con estensione nel 2001

della propria attività anche al Bellinzonese. Facendo capo rispettivamente ai reparti di oncologia delle Cliniche Sant'Anna a Sorengo e Santa Chiara a Locarno, si costituiscono così le sezioni Sopraceneri e Sottoceneri dell'associazione, il cui lavoro – con il passare degli anni – si è strutturato basandosi su quattro servizi operativi, coordinati tra loro:

- Servizio di volontariato
- Servizio sociale
- Servizio psicooncologico
- Servizio di cure domiciliari

Il Servizio cure domiciliari è organizzato a livello cantonale in cogestione con la sezione Sopraceneri, mentre gli altri 3 sono regionali.

Dal 2001 l'Associazione Triangolo è riconosciuta dal Cantone ai sensi della LACD (Legge sull'assistenza e le cure a domicilio) quale «Ente di appoggio nell'assistenza a persone malate», che – con le sue due sezioni – garantisce una presenza attiva su tutto il territorio cantonale. Il sostegno finanziario del Cantone è limitato unicamente all'attività strettamente medico-infermieristica, secondo la LACD.

### TRIANGOLO RELAZIONALE DEL PAZIENTE

Paziente



Personne curanti

Famiglia/cerchia sociale

## STRUTTURA DELL'ASSOCIAZIONE TRIANGOLO

COMITATO CANTONALE  
presidente  
avv. Chiarella Rei Ferrari

SEZIONE SOTTOCENERI  
presidente  
dr. med. Marco Varini

SEZIONE SOOPRACENERI  
presidente  
dr. med. Enrico Roggero

### Attività

Anno dopo anno si conferma quanto sia determinante la collaborazione tra più figure professionali per l'assistenza al paziente oncologico. Nello scorso anno, considerando tutto il Cantone, una cinquantina di volontari e volontarie si sono attivate nell'accompagnamento di oltre 600 pazienti; il Servizio cure domiciliari dell'associazione ha invece seguito circa 200 pazienti oncologici, di cui 24 fino al termine della loro vita fra le mura domestiche; le operatrici sociali sono intervenute a sostegno di circa 250 persone, mentre più di 150 pazienti hanno fatto ricorso al supporto psicooncologico.

Tutto questo lavoro si basa su una filosofia di fondo improntata a un sostegno globale del paziente e non solo per gli aspetti puramente medici.

Ogni sezione dell'associazione promuove

programmi di formazione e di informazione, con attività diverse destinate ai pazienti e ai loro familiari: musicoterapia, gruppi di auto-aiuto e di rilassamento, un programma per il reinserimento professionale. Queste attività si affiancano all'accompagnamento terapeutico con particolare attenzione per l'integrazione sociale, al fine di ridurre il senso di isolamento che sovente accompagna la malattia.

L'associazione promuove inoltre annualmente, in collaborazione con la Fondazione di ricerca psicooncologica, seminari aperti a tutto il pubblico interessato, stimolando il dibattito sulle problematiche inerenti l'essenza stessa e la modalità delle cure.

Il coordinamento del volontariato, il Servizio sociale e il Servizio psico-oncologico – attività non riconosciute con un finanziamento

cantonale – possono venir svolte solo grazie a donazioni private da parte di persone, enti e associazioni. Per questo motivo le sezioni dell'associazione sono costantemente alla ricerca di fondi per assicurare la propria attività, ormai capillarmente conosciuta e apprezzata sia nel Sottoceneri che nel Sopraceneri.

### La nostra filosofia

- La qualità di vita dipende dal buon equilibrio del **triangolo relazionale**.
- Il paziente è seguito dallo stesso medico e dallo stesso gruppo di operatori lungo **tutto** il percorso della malattia.
- Offerta di un **trattamento globale** che tiene conto di tutti gli aspetti della malattia (medici, psicologici e umani).

### Volontari e personale della Sezione Triangolo Sottoceneri.



# Fra medico e paziente: distanze abbreviate?

di Luciana Caglio

Il punto interrogativo può sembrare persino superfluo. Infatti, il medico, al pari dell'insegnante e del sacerdote, un tempo simboli di un'autorità incontrastabile, non è più considerato come l'unico e indiscusso detentore di un sapere e potere scientifico, cui era giocoforza sottomettersi. Insomma, non incute più soggezione.

Quell'antico rapporto di tipo verticale, fra chi fornisce una cura e chi la riceve, è ormai fuori uso. L'ha sostituito una nuova forma di relazione. All'autoritarismo e al paternalismo sono subentrati la collaborazione e l'ascolto fra partner, impegnati su un fronte comune: individuare la malattia, adeguarvi le cure per ottenere la guarigione o comunque alleviare la sofferenza. Da questo punto di vista, che è innanzitutto umano e sociale, le distanze si sono effettivamente abbreviate: ma non sono del tutto scomparse.

Oggi, infatti, ad alzare una nuova barriera è l'apparato tecnologico che interviene in misura sempre più rilevante sul piano diagnostico e terapeutico. Le macchine, di certo utili e insostituibili, hanno spersonalizzato il rapporto suscitando nel paziente una sensazione di isolamento, di inettitudine e di ignoranza: il suo corpo viene esplorato da dispositivi per lui misteriosi che, poi, emetteranno risultati per lui illeggibili.

Si ricrea, quindi, una condizione di estraneità nei confronti del mondo della sanità, peraltro sempre più frequentato. Il paradosso è evidente. Da un lato, il cittadino, consapevole della propria responsabilità nei confronti del bene-salute, ricorre sempre più a prestazioni mediche; dall'altro, è cresciuto in lui un disagio, che genera persino sospetti. A che servono i controlli, affidati a TAC, ecografie, elettrocardiogrammi, encefalogrammi, mammografie? Con quali speranze affrontare un trattamento farmacologico impegnativo come una chemioterapia?

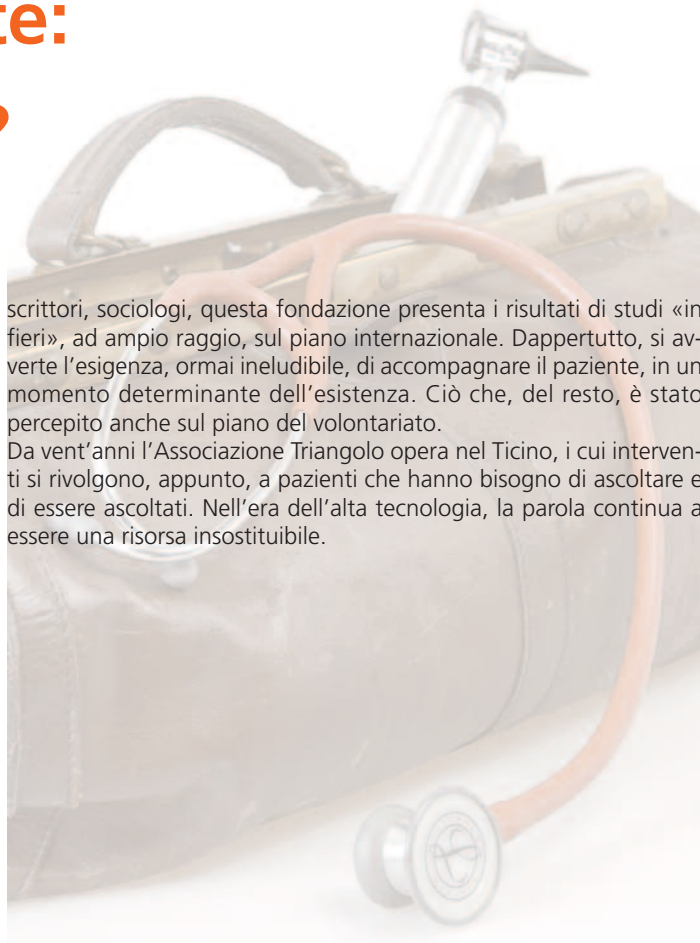
Le cure, infatti, e tanto più se concernono patologie gravi, rappresentano – per il paziente – un'esperienza psicologicamente difficile, a volte traumatica. Ora, se dal profilo scientifico e tecnologico il malato si sente assistito, non così sul piano umano e morale. Qui, appunto, si apre un vuoto che l'organizzazione sanitaria stenta a colmare.

Si tratta, infatti, di una necessità resa sempre più evidente proprio dagli stessi progressi della medicina moderna: che è in grado di intervenire nell'ambito dei mali, un tempo considerati incurabili, come pure nella longevità. Pazienti tumorali o grandi anziani chiedono forme di assistenza, diverse da quelle strettamente cliniche. È un settore dove si affacciano mansioni nuove, dove le conoscenze specialistiche devono coincidere con capacità relazionali: innanzitutto, con l'uso della parola.

Su questo terreno, ancora da esplorare, si sta muovendo, da alcuni anni, la Fondazione di ricerca psicooncologica, creata dagli stessi fondatori dell'Associazione Triangolo. Attraverso simposi annuali, che mobilitano non solo medici e paramedici, ma anche filosofi,

scrittori, sociologi, questa fondazione presenta i risultati di studi «in fieri», ad ampio raggio, sul piano internazionale. Dappertutto, si avverte l'esigenza, ormai ineludibile, di accompagnare il paziente, in un momento determinante dell'esistenza. Ciò che, del resto, è stato percepito anche sul piano del volontariato.

Da vent'anni l'Associazione Triangolo opera nel Ticino, i cui interventi si rivolgono, appunto, a pazienti che hanno bisogno di ascoltare e di essere ascoltati. Nell'era dell'alta tecnologia, la parola continua a essere una risorsa insostituibile.



## Le news

di Antonello Calderoni

### OMS: l'arma principale contro il cancro è smettere di fumare

Margaret Chan, a testa dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS), ha asserito: «Il controllo del consumo di tabacco attraverso canali pubblicitari, tasse sulle sigarette ed aiuto alle persone a disintossicarsi ridurrebbe drasticamente i casi di cancro nel mondo. In tutto il mondo ogni anno muoiono 8 milioni di persone di cancro causato dal fumo».

### L'obesità aumenta il rischio di cancro nell'uomo

Una ricerca dell'Istituto di sanità pubblica danese, che includeva oltre 46.000 uomini dell'età tra i 40 e i 75 anni, evidenziava che gli uomini più grassi o definitivamente obesi avevano un rischio superiore – per gli obesi raddoppiato – di ammalarsi di cancro intestinale. Un calcolo approssimativo dei ricercatori stima che un aumento del peso corporeo di 5 kg, dopo l'età dei 21 anni, aumentava il rischio di carcinoma colo-rettale del 33%.

### Un vaccino per prevenire il carcinoma della cervice uterina

Il Papilloma Virus Umano (HPV) provoca ogni anno 500.000 casi di tumore alla cervice uterina, soprattutto nei Paesi meno sviluppati. Fortunatamente è stato ora sviluppato un vaccino, il Gardasil, in grado di prevenire la malattia. Una vasta campagna di vaccinazione preventiva è in atto in diversi Paesi del mondo, inclusa la Svizzera. Candidate alla vaccinazione sono le ragazze tra gli 11 e i 19 anni.

# Rottura!

di Raffaella Agazzi

Era una tiepida notte primaverile, quando fui svegliata da un violento dolore alla guancia destra. Un gonfiore si estendeva al collo e la temperatura corporea si alzava vertiginosamente. Mi alzai ed ingurgitai un antidolorifico, ma senza effetto. Mia nonna montò allora a neve alcuni albumi che spalmò sulla mia guancia, trattenendo il tutto con un telo annodato in cima alla mia testa. Pasqua era vicina e io sembravo un uovo, con tanto di fiocco e di sorpresa.

La prima mistura non funzionò, quindi la nonna passò ad altri tentativi... infruttuosi. Finalmente arrivò il mattino e con esso il medico di famiglia, che sentenziò: – Orecchioni! – Non sapevo se ridere o piangere; mi sentivo umiliata dal fatto che soffrivo di una malattia infantile alla veneranda età di venticinque anni. Da allora, con regolarità, tre o quattro volte l'anno gli orecchioni mi abbellivano, mi piacesse o no!

Finché, dopo una parotite purulenta, un professore a Zurigo mi asportò la parotide infetta... poi tutto riprese dalla parte sinistra! Cominciai a soffrire di ulcere corneali ricorrenti. Dopo tre anni dal primo intervento, sempre a Zurigo, mi fu asportata la parotide sinistra. Ora mi mancavano le ghiandole salivari principali, con le conseguenze del caso...

Un oculista di Lugano mi aveva ventilato la possibilità che avessi una malattia alquanto rara: «Morbo di Sjögren». Era davvero così e non c'era molto da fare, se non curare i sintomi quando si presentavano. Le ulcere alla cornea, soprattutto dell'occhio destro, sempre più frequenti, mi causavano dolori insopportabili, non riuscivo più a fare bene nulla. Né la docente, né la mamma, né la moglie. Ero spesso nervosa, diventavo intrattabile anche con i miei bambini, per cui lasciai la scuola.

Un'ulcera più brutta delle altre mi rese la cornea dell'occhio destro pericolosamente sottile e fui mandata a Losanna, all'Hôpital Hoptalmique, per un ricoprimento congiuntivale; ancora lì subii, in seguito, quattro trapianti di cornea finiti con l'enucleazione dell'occhio. Il tutto in circa otto mesi. Ogni volta la causa del fallimento sembrava diversa, ma in realtà era il morbo che non accettava la nuova cornea e, nel contempo, riduceva la mia, ulcera dopo ulcera, tanto sottile da perforare, e quindi non restava altro da fare che tentare un altro trapianto. Ero convalescente dalla prima enucleazione, quando improvvisamente – una domenica pomeriggio – non vidi più nulla e sentii un dolore fortissimo e persistente all'occhio che mi era rimasto... Una micosi si era impadronita della mia cornea. E così ricominciai: ora toccava all'occhio sinistro. Stavo diventando fatalista e la cosa non mi piaceva. Mi rendevo conto che tutti, medici in testa, si sentivano impotenti contro l'avanzare del Signor Sjögren.

Mi piacerebbe poter affermare che la fede mi fu di aiuto in quegli anni di sofferenza, ma non credo di poterlo fare: ero arrabbiata con quel Dio che pareva volermi punire per chissà quali colpe. Lo invocavo sovente, ma poi mi pentivo perché ero convinta che non mi ascoltasse e avrei avuto voglia di gridare per svegliarlo.



Ma, anche se ero arrabbiata, la fede non mi ha mai abbandonata del tutto.

A meno di tre anni dall'enucleazione dell'occhio destro, dopo infinite sofferenze per tentare di evitare il peggio, anche la cornea sinistra si perforò. Considerata la precedente esperienza, rifiutai di farmi ricoverare Oltralpe. E feci bene...

Ho incontrato un oculista che mi avrebbe seguita nelle mie traversie future e che non cambierei con nessun altro. Mi trapiantò la prima cornea con successo, pur non avendomi dato molte speranze. Prima che finisse l'anno, mi sottoposi ancora a due altri trapianti corneali, a un intervento per cataratta e all'asportazione del sacco lacrimale. La sala operatoria era diventata, per me, un ambiente familiare.

Tentai di rallentare il Morbo, aggiungendo a tutti i medicinali una compressa giornaliera usata in chemioterapia.

E... arrivai al settimo trapianto, senza alcun buon esito!

Ero stanca di combattere contro un nemico sconosciuto.

Anche il mio dottore era disperato. Stavo per perforare; naturalmente era sabato. Non essendoci una cornea subito a disposizione, fui portata in sala operatoria per tamponare quel disastro. Prima mi fu messa una colla speciale sulla cornea e poi, perché restasse ferma il più a lungo possibile, le due palpebre mi furono cucite, con tanto di fiocchetto che poteva essere slegato per controllare. L'indomani la perforazione era arrivata! «Signora, mi chiedo quante volte potrò ancora trapiantare. Forse ancora una volta. E poi?». Avevo l'impressione che quella notizia non mi riguardasse.

Anche il settimo trapianto fu effettuato, ma io non riuscii più a vedere. La settima cornea stava per perforare e io pregai il mio dottore di togliermi l'occhio: lui capiva la mia richiesta e la mia disperazione, però si ostinava a combattere. Ma contro cosa?! Venni ricoverata e l'indomani entravo in sala operatoria, ben cosciente che ne sarei uscita cieca nel senso più profondo del termine: senza i due occhi. Ero stranamente tranquilla e, quando mi risvegliai in camera, mi sentivo meglio di mio marito, dei miei figli, dei medici, del personale dell'ospedale... Tutti si aspettavano che crollassi.

Nessuno sembrava capire il mio desiderio di tornare a casa, nel mio ambiente, di ricominciare la mia nuova vita non piangendomi addosso, di affrontare la cecità serenamente. Pareva che tutti avessero dimenticato da quale inferno di sofferenze fossi uscita. Tornai quindi a casa e – in barba alle aspettative tragiche dei dottori e di chi credeva di conoscermi – cominciai la mia seconda esistenza, come a me piace chiamarla. Certo che i primi tempi non gioivo: non riuscivo a orientarmi nemmeno in casa, mi coglievano crisi di claustrofobia, soprattutto la notte; mi prendeva l'ansia appena faticavo in qualcosa che prima non comportava difficoltà. Questa condizione durò poco, non sentivo più l'angoscia dei miei cari attorno a me: il mio comportamento sereno li aiutava ad aiutarmi. Una curiosità inspiegabile per i medici, è il fatto che, a giorni alterni, io «vedo» una luce abbagliante e un buio profondo.



La cura: una questione d'amore: collage di Michela Varini.