

La Chance

Periodico dell'Assistenza Tumori Alto Adige

DICEMBRE 2012 | NR. 3

Poste Italiane SpA - Spedizione in Abbonamento Postale - D. L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2, CNS BOLZANO Periodico quadrimestrale, Iscrizione al Tribunale di Bolzano N°3/2003

Foto: Othmar Seehauser



Hospice e cure palliative

Pag.	3 - 7	Il senso della vita e il calcio – Dirk Blümke
	7	Parliamone - Editoriale Definizione - Hospice - Cure palliative
	8 - 11	Come tanti scogli nella tempesta – L'Hospice nell'ospedale di Bolzano
	12 - 15	Dove l'anima matura – Il reparto Cure Palliative Martinsbrunn, Merano
	16 - 17	Non mettere a tacere la morte – L'associazione Papavero – Mohn
	18 - 21	I volontari del movimento hospice della Caritas – Coordinatori e volontari
	22 - 23	Sostegno spirituale
	24	Convivere e lutto – Il dolore così profondo dentro di me
	26	I medici di base: Dott. Adolf Engl e Dott. Karl Lintner
	27	La nuova chirurgia tumorale – Dott. Oswald Mayr: lungimirante e vicino ai cittadini
	28 - 30	Settimana della prevenzione del tumore al seno
	32	Una mezz'oretta al mese – Autocontrollo del seno
	35	Albicocche & Marmo – Festa d'estate a Lasa
	36	Aiutare velocemente – Zanonracing: Andare in taxi con i piloti di rally
	37	Hanno vinto tutti – Watten a premi a Longomoso
	38	Teoria e pratica – L'Assistenza Tumori in clausura
	39	Un uomo fortunato – Il nuovo presidente del distretto di Merano, Oskar Asam
	40 - 41	Buon Natale
	42 - 43	Le Vostre lettere
	44	Commento – Ultima notizia prima della chiusura di redazione
	55	Soggiorni estivi 2013



Pag. 5



Pag. 12



Pag. 24



Pag. 33



Pag. 41

PARLIAMONE

Care lettrici, cari lettori,

Il Natale è in arrivo. Ma nel frattempo è diventato così onnipresente, che in fondo non ha importanza se da noi, in questa ultima edizione de "La Chance" 2012, di natalizio c'è ben poco. Naturalmente vi mando i migliori auguri per Natale e Vi auguro un buon inizio dell'Anno Nuovo 2013, ma di sentimentalismi e melassa possiamo benissimo fare a meno.

Non possiamo invece fare a meno dell'informazione. Prevenzione e soprattutto prevenzione per il tumore al seno. Vi presentiamo la nostra settimana di progetto nei Centri Senologici di Bressanone e Merano. Sono le strutture dove abbiamo esposto dei modelli di seno percorribili a piedi e distribuito una gran mole di materiale informativo riguardo al tema. Con la caporedattrice, la mia vice e un'amica abbiamo partecipato ad un corso di autopalpazione organizzato dal Centro Senologico a Bressanone. Un'esperienza che vogliamo condividere con Voi.

Sì, e poi ho finalmente ceduto alla caporedattrice. Da parecchio tempo mi aveva proposto di fare un'edizione tematica sul tema delle cure palliative e sull'hospice. Avevo sempre rifiutato, ma credo che stavolta i tempi siano maturi. Possiamo, dobbiamo parlare anche di questo. Facciamo tutto quello che è nelle nostre possibilità perché non si arrivi mai a questo punto. E infatti in questi anni il tumore è diventato una malattia (cronica) e non più una condanna a morte. Ma nei casi in cui veramente non sia più possibile una guarigione allora può essere di conforto sapere che anche in questo frangente esistono persone e istituzioni che sono vicine ai malati e che aiutano tanto i diretti interessati quanto le loro famiglie.

E poi devo togliermi un sassolino dalla scarpa. A ottobre c'è stata una nuova riunione del consiglio. Quello è un luogo dove si trattano cose importanti: fare il punto della situazione, piani-

ficazione, idee. Un appuntamento importante se vogliamo migliorare ulteriormente il lavoro che l'Assistenza Tumori fa per i soci. Com'è possibile che questo appuntamento venga considerato da alcuni un optional, che ci sono ancora dei membri del consiglio che lo disertino senza ritenere necessario scusarsi?

Comunque sia, alla fine di questo anno turbolento, auguro a tutti molta calma, non solo per sfogliare la Chance, ma anche per potervi dedicare a tutte quelle cose che nella frenesia della vita quotidiana vengono sempre rinviate.

Vostra
Renate Daporta Jöchler



Il senso della vita e il calcio

Dirk Blümke, direttore servizio hospice e medicina palliativa dell'Ordine di Malta



Gli organizzatori ed i relatori provenienti dall'Alto Adige, Italia, Germania e Austria del convegno Caritas "Morire è una malattia?"

Foto: "Malteserdienst"



Da più di vent'anni si occupa del servizio hospice, come volontario e come professionista. È il teologo e supervisore Dirk Blümke, oggi direttore dell'Ufficio Servizio Hospice del "Malteser Hilfsdienst" a Colonia, in Germania. Lo scorso ottobre ha partecipato come relatore al convegno organizzato dalla Caritas "Morire è una malattia?". Abbiamo parlato con lui di hospice, di cure palliative e della morte come parte integrante della vita.

Chance: Lei come definirebbe il concetto di hospice?

Dirk Blümke: Le origini della parola sono hospitium = ostello e hospitalitas = ospitalità. Nel medioevo erano delle strutture che garantivano protezione e riparo lungo le vie percorse dai pellegrini. Il movimento hospice moderno iniziato da Cicely Saunders, interpreta invece l'hospice non più come luogo sicuro ma come un atteggiamento di attenzione radicale e incondizionata verso i malati terminali e i loro congiunti.

Chance: Attenzione radicale nel senso di essere aperto ad accogliere tutte le esigenze dei malati?

Dirk Blümke: Proprio così. Un tale atteggiamento significa porre al centro dell'attenzione le esigenze della persona malata e delle persone che le stanno vicino. Significa essere fautore di una cultura della vita che non emargina il morire, la morte e il lutto ma li vede come parte integrante della vita. Non ha niente a che fare con l'eutanasia o con la legalizzazione dell'aiuto al suicidio. Non intendiamo né

accorciare né allungare il corso della vita. Con la diffusione dell'idea di hospice in Germania, il movimento è diventato una specie di movimento civile che chiede di porre fine all'emarginazione delle persone entrate nella parabola conclusiva della loro vita, un movimento che chiede di non abbandonare a se stessi i malati e i loro familiari e che chiede il diritto di accesso a cure palliative per tutti i componenti della società.

Chance: ...e le cure palliative? [Segue ►](#)



Supervisione e incontro di gruppo di volontari hospice tedeschi

Dirk Blümke: Le cure palliative e l'idea di hospice sono due lati della stessa medaglia. Palliativo deriva dal latino "palliare" nel senso di prendersi cura di tutto quello di cui ha bisogno una persona, accogliendone le esigenze fisiche, psichiche e spirituali. Nell'ultima fase della vita ognuno di noi ha diritto che siano rispettate tutte le sue volontà e ha il diritto di stare bene. Questo a partire dal controllo del dolore e dei vari sintomi correlati alla malattia. Combattere il dolore è una delle prerogative principali del concetto di palliativo. "Solo chi non sbatte contro le mura dal dolore, è in grado di parlare di quello che ha dentro di sé", diceva la psichiatra e ricercatrice Elisabeth Kübler-Ross. Palliative-Care significa riconquistare qualità di vita per dare più vita alle giornate.

Chance: Ma c'è di più...?

Dirk Blümke: Giusto. Oggi parliamo di cure palliative per la cura professionale di malati terminali e dei loro familiari nell'ambito dell'assistenza sanitaria pubblica. Il termine sta per un atteggiamento che fa tutto il possibile per eliminare la sofferenza ma che, nello stesso tempo, evita l'accanimento medico-terapeutico o tecnico, con l'obiettivo di rispettare la dignità dei pazienti. Obiettivo principale delle cure palliative è la tutela della qualità della vi-

ta di ogni singolo paziente, il fatto di non lasciarlo solo, non il desiderio di prolungargli la vita ad ogni costo. Per arrivare a questo ci vogliono da una parte coraggio nell'affrontare una comunicazione aperta e sincera, dall'altra disponibilità a capire fino in fondo cos'è davvero importante per il malato, cosa desidera veramente. Se questo avviene in rete, cioè con un gruppo di volontari, professionisti e familiari – ognuno con le sue specifiche competenze – allora si riesce a garantire al malato un supporto veramente mirato ed individualizzato.

Chance: La morte viene sempre nascosta...

Dirk Blümke: Siamo in una situazione strana. Da una parte la morte entra ormai quotidianamente nelle case di tutti tramite film e telegiornali, anzi possiamo dire che ha assunto una valenza mediatica molto forte, al punto che siamo quasi anestetizzati di fronte alle esplosioni di violenza, alle sparatorie e agli omicidi, dall'altra però quando la morte ci tocca da vicino, come quando viene a mancare una persona cara, sentiamo franare il terreno sotto i nostri piedi e ci sentiamo persi.

Chance: Perché la morte viene tenuta a distanza come se non ci riguardasse? Siamo diventati insensibili alle cose im-

mediate a causa dell'overdose di stimoli a cui siamo quotidianamente sottoposti?

Dirk Blümke: Una cosa che constatiamo tutti i giorni nel nostro lavoro è l'incapacità crescente delle persone di parlare della morte, della perdita. Non perché non vogliono, ma perché non ne sono più capaci. Questo vale sia per quanti si trovano a percorrere quest'ultimo tratto della loro vita, sia anche per i loro familiari e per i loro amici. Mancano le parole giuste, i gesti giusti, manca la capacità di affacciarsi a questo momento in modo naturale. Noi offriamo spazi e tempi per ridare a tutti la possibilità di esprimersi. A volte manca poco, un piccolo impulso, per aprire una diga...

Chance: E cosa succede con i giovani, con i bambini che sono cresciuti con il tabù della morte?

Dirk Blümke: È vero, da un lato si tende sempre a tenere i bambini lontani da queste tematiche dall'altra, paradossalmente, sono proprio loro a conservare un approccio spontaneo a questo tipo di problematiche. Durante le nostre giornate a progetto nelle scuole abbiamo sempre la possibilità di constatare direttamente come i bambini siano perfettamente in grado di esprimere il lutto. Che è poi il lutto per tutto: per la



Esigenze semplici ed importanti: calore umano e vicinanza

perdita di un animale, della nonna, per aver cambiato città ... Loro soffrono dell'incapacità dei grandi di parlare, soffrono perché spesso vengono tenuti all'oscuro di ciò che accade, soffrono dei tabù, del divieto di fare domande, di sapere di più per capire meglio. Spesso anche di essere tenuti lontani dall'ospedale e poi dal cimitero. I bambini spesso ci raccontano che per amore dei genitori accettano questi diktat, soffrendo però e sentendosi vittime di questa sorta di consegna del silenzio. Privarli di sensazioni "negative" come la tristezza, il lutto, non significa affatto proteggerli. L'unico risultato che otteniamo è quello di privarli delle risposte alle loro tante domande. È un insegnamento sbagliato della nostra società. Non è vero che è debole chi mostra i propri sentimenti, che solo chi è duro verso se stesso e verso gli altri va avanti. Anzi!

Chance: La nostra società ha bisogno di una cultura della morte?

Dirk Blümke: Assolutamente sì! Però nel senso della vita, cioè deve essere una cultura che riporta il morire, la morte e il lutto nell'alveo della vita, accettando la parabola terminale come parte integrante della vita stessa. Certo che siamo preoccupati della persona che se ne sta andando, ma è sempre viva e bisogna fare di tutto perché vive bene. Malattia e morte cambiano le nostre prospettive e le nostre priorità. La nostra concezione di vita. Il fatto di minimizzare non aiuta, così come non aiuta mettere la testa sotto la sabbia. Se siamo capaci di vivere questi momenti, di reagire, di sviluppare "rituali" e comportamenti consoni, di trovare le parole giuste, allora siamo sulla strada giusta. L'idea hospice significa per noi che ognuno ha diritto alla propria morte,

cioè deve aver la possibilità di avvicinarsi a questo momento in piena libertà, senza riguardi per gli altri. E questo vale per tutti, i vecchi, i giovani, uomini e donne. E nello stesso modo ognuno ha il diritto alla propria forma di lutto in tutte le espressioni. Per arrivare a questo la società deve ancora fare parecchia di strada. Dobbiamo anche imparare da chi sta per morire.

Chance: Di che cosa ha bisogno una persona che sta percorrendo l'ultimo tratto della sua vita?

Dirk Blümke: Non si può dire a priori, per ciascuno ci sono delle cose diverse. Importantissima è la sensazione di non essere solo, di sentirsi sicuro degli affetti. Anche il non sentirsi un peso è importante. Sono per lo più le esigenze semplici: il calore umano, la vicinanza. Lo stare insieme, parlare e il rispetto. Questo poi è importantissimo.

L'uomo ha bisogno di relazionarsi. E questo bisogno può dare soddisfazione anche ad un volontario, purché naturalmente sia disposto ad immedesimarsi con la persona che sta assistendo. In questo momento della vita c'è bisogno di tempo. Tempo per stare vicino, anzi spesso lo starsi vicini è più importante delle parole. La nostra rete prevede tutto questo assieme alla cure palliative e infermieristiche e, se richiesta, anche assieme all'assistenza spirituale.

Chance: Cosa ha imparato personalmente da questa sua attività nell'ambito del "Malteser Hilfsdienst"?

Dirk Blümke: Essere sincero con me stesso e con gli altri, accettare me stesso con i miei pregi e le mie debolezze, non sogna-

re castelli per il futuro ma costruire delle capanne per il presente. Cerco di vivere la mia vita in modo intenso e di essere grato per tutto quello che riesce bene. Ho tanto rispetto del morire ma non ho paura. Prendo molto sul serio i bambini e i giovani con le loro domande e con le loro paure; il loro modo di capire istintivo mi trasmette una sensazione di speranza che va oltre la propria vita. Ho imparato a passare quello che non riesco a capire o a sopportare nella fiducia che Dio radrizzi tutto e che sia clemente.

Chance: Cosa significano per lei personalmente la morte e il morire?

Dirk Blümke: Io sono credente quindi per me la morte è il passaggio ad un altro mondo che attendo pieno di speranza e verso il quale provo anche curiosità. Benché questa curiosità al momento riesca ancora a frenarla benissimo. Spero infatti, come tutti, di poter seguire l'evoluzione e la crescita dei miei figli. E sono conscio che porterò nell'aldilà, davanti a Dio, tutte le domande non risposte e anche qualche situazione di disperazione.

Morire è un dei "compiti" che la vita mi obbliga ad affrontare, e devo farlo da solo, perché nessuno può espropriarmi di questa impellenza. Quando sarà il momento, spero di essere riuscito a sistemare tutto nel migliore dei modi, e questo significa sia tutto quello che è importante per me e sia quello che è importante per i miei congiunti. E spero di non dimenticarmi di dire a tutti quanto voglio loro bene. Spero di non dover soffrire troppo e spero di avere qualcuno vicino a me con cui parlare del senso della vita ma anche [Segue ►](#)



Ogni momento va bene per parlare - anche sbucciando degli asparagi

► dell'ultima partita di calcio. Vorrei che chi passa gli ultimi momenti con me abbia il senso dell'umorismo e la voglia di piangere e di ridere insieme a me.

Chance: Secondo lei, si può parlare di morire e della morte con qualcuno che soffre di una malattia incurabile?

Dirk Blümke: Sinceramente è una domanda che non mi pongo. La misura è sempre la persona, ogni singola persona, indipendentemente dal fatto che sia malata o in salute. Se uno desidera affrontare queste tematiche va bene, ma se uno non vuole va bene lo stesso. Se io segnalo la mia disponibilità l'altro prenderà una decisione. E io mio adeguo. Se io so dare dei segnali chiari, l'altro si comporterà di conseguenza. In altre parole, una cultura della vita contiene la possibilità o meno di affrontare queste domande, il discrimine sta nel rispetto più incondizionato della volontà dell'altro. Per tornare alla

domanda: Non sono io che impongo un argomento, è il malato che può scegliere di fidarsi di me. È fondamentale per noi che lavoriamo nel movimento hospice essere consci del nostro ruolo. Chi lavora nell'ambito delle cure palliative sa che è solo un accompagnatore che dà quello che gli viene accordato di dare. Diverso è per esempio per i familiari. Loro hanno una funzione diversa. Se io accompagno una persona a me vicina, allora sì che pongo delle domande e che affronto tutti gli argomenti legati alla situazione contingente. Fino adesso questo mi ha sempre consentito di accompagnare bene chi mi stava vicino.

Chance: In che cosa consiste effettivamente la sua attività ?

Dirk Blümke: Sono il direttore dell'ufficio hospice, palliative-care e accompagnamento nel lutto del "Malteser Hilfsdienst" per tutta la Germania. Abbiamo più di

settanta sedi e oltre 160 servizi e uffici. Hospice ambulanti e strutture fisse, per bambini, giovani e per adulti, e poi reparti di cure palliative ambulanti e fisse, offerte di sostegno nel lutto per giovani e adulti ecc. Nei nostri servizi lavorano più di 2.600 volontari e oltre 250 dipendenti. Mi occupo dello sviluppo e della programmazione dei servizi, di questioni di management e di qualità dei servizi e ho un da dire la mia anche sui programmi per il futuro. Mi occupo dei corsi dei volontari e dei dipendenti, dell'approccio che hanno verso il loro compito, e lavoro da coach per singoli e per gruppi. Sono rappresentante del "Malteser Hilfsdienst" in tutti gli organismi ecclesiastici e statali tedeschi. Al momento sto seguendo un progetto che si chiama: "Dammi un po' di sicurezza - dividere le insicurezze della vita e della morte." Riguarda le scuole e coinvolge ragazzi, genitori e insegnanti.

[Segue ►](#)

Vivere con la morte

Settimana a tema ARD-dal 17 als 23 novembre

“Vivere con la morte”, questo il titolo di una settimana a tema proposta dalla prima emittente televisiva tedesca, il canale ARD, dal 17 al 23 novembre. Una settimana di film, discussioni, documentari, cartoni animati tutti incentrati sul tema della

morte. Durante la settimana i computer della redazione sono stati sommersi di mail. Alcune, poche, di tenore negativo su come la televisione pubblica possa osare affrontare un tema così deprimente durante il mese di novembre e via di questo passo. La maggior

parte dei messaggi però, da parte di persone di tutte le età, sono stati positivi, anzi molto positivi. In molti si sono congratulati con la redazione per aver sfidato il tabù di un tema così difficile e di aver osato parlarne in modo sincero, aperto e costruttivo. ■



Una paziente dell'Hospice a Duisburg

*Malteser Hilfsdienst e.V.
Segreteria Generale
Hospice, Cure Palliative e sostegno lutto*

Kalker Hauptstraße 22-24, 51103 Köln

*Telefono +49 (0) 221 9822-585
eMail: Dirk.Blumke@malteser.org
Web www.malteser.de*

► **Chance:** Cosa le è rimasto impresso della conferenza a Bressanone "Morire è una malattia?"?

Dirk Blümke: Innanzitutto ho condiviso la gioia degli organizzatori per il grande interesse. Già prima di arrivare mi sono con-

gratolato con loro per la scelta del tema. Alla fine sono sempre gli incontri con le persone che rimangono impressi nella memoria. Sono rimasto molto impressionato dall'impegno e dalla gioia interiore delle persone che sono attive nel movimento hospice in Alto Adige. Una domanda fatta

dal pubblico mi accompagnerà anche nel futuro, perché è una domanda molto attuale anche in Germania: come comportarci con persone che hanno scelto di vivere ai margini o fuori della società, persone cioè che non sono coperte dal normale servizio sanitario. ■

Definizione

Il movimento Hospice

Il movimento Hospice è nato alla fine degli anni Sessanta in Gran Bretagna con la fondazione del primo ospizio, il St. Christopher's Hospice nel 1967, ad opera di Cicely Saunders (1918 – 2005). Infermiera e poi medico, è stata lei a promuovere la diffusione degli Hospice, sottolineando l'importanza delle cure palliative nella medicina moderna e assistendo i malati terminali fino alla fine garantendo loro le migliori condizioni possibili.

Il movimento si è poi sviluppato negli anni Settanta negli USA, dove sono nati vari modelli di assistenza. Iniziatrice è stata l'elvetico-americana Elisabeth Kübler-Ross (1926 – 2004), medico, psichiatra e docente di Medicina Comportamentale. Nei suoi studi si è occupata dell'accompagnamento alla morte e dell'elaborazione del lutto come supporto al moribondo e ai suoi congiunti.

Il movimento Hospice era ed è la risposta ad una società che tende ad emarginare

sempre più sia la morte che le problematiche legate ai malati terminali, e che rischia quindi di diventare sempre più disumana.

L'idea di fondo è quella di ricondurre il processo di distacco dalla vita a parte inte-

grante della vita stessa, restituendo quindi centralità alle dinamiche del morire nella coscienza della società civile e rendendo quindi possibile sia ai morenti che ai loro congiunti un fine vita dignitoso.

Le cure palliative

Secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, sono palliative le cure che si occupano in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici. Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali del malato che si trova in questa situazione, sono di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie alleviando prima di tutto il dolore di chi soffre e contribuendo a garantendogli comunque una buona qualità di vita. Alcuni interventi palliativi sono applicabili anche più precocemente durante il decorso della malattia, in aggiunta al trattamento oncologico.

Il termine deriva da "palliare", ovvero coprire, nascondere con un pallio, che nell'Antica Grecia e nell'Antica Roma era il telo di lana che si poggiava su una spalla e che veniva poi "drappeggiato" intorno al corpo, sopra la tunica. ■

Come tanti scogli nella tempesta

Il reparto Cure Palliative e l'Hospice nell'ospedale di Bolzano



“Molti che sono qui si chiedono perché non sono venuti prima.” Il dottor Massimo Bernardo, responsabile del reparto Cure Palliative e dell'Hospice dell'ospedale di Bolzano e il suo team sono contenti di poterci spiegare lo spirito del loro reparto, il senso del loro lavoro.

Che sono un team affiatato lo si capisce subito. Medici, infermiere, terapeuti, psicologi – qui sono tutti importanti in egual modo, ognuno nel proprio ambito. Non esiste gerarchia quando si tratta di far star bene le persone.

Ed è proprio questa la cosa più importante del lavoro di tutti i giorni in questo reparto: fare sì che i pazienti, le persone che vengono qui, possano stare bene. “Qui non esiste accanimento terapeutico, qui nessuno viene costretto a fare qualcosa, neanche ad alzarsi dal letto o a mangiare”, spiega il dottor Bernardo. “Il senso delle cure palliative è di unire tante forze, tante

risorse per poter far fronte alla complessità di questo lavoro. Complesso perché i bisogni dei pazienti che vengono qui sono complessi.” Per far star bene qualcuno non è sufficiente togliere il dolore o combattere sintomi come la nausea e la spossatezza, bisogna far star bene anche l'anima.

Quando il reparto è al completo i pazienti sono undici. “Ma in verità sono molto più di undici”, spiega Lia Ossanna, la caposala. “Bisogna aggiungere i familiari e in questo modo si arriva a 40 e più persone.” Già, perché nel reparto cure palliative ci si occupa anche della famiglia, di chi sta vicino alla persona malata. “Sono loro che si occupano

dopo del paziente. Sono loro che devono imparare ad affrontare la situazione nel modo migliore per poter essere vicini ai loro cari.”

Il team della mattina è radunato tutto attorno ad un tavolo: il dottor Bernardo, la caposala Lia, le due infermiere Donata Percoco e Barbara Obkircher e la psicologa Daniela Moroder. Ognuno di loro ascolta molto attentamente cosa ha da dire l'altro per poi magari aggiungere ancora qualcosa. Ognuno di loro parla per sé ma anche per gli altri. Quello che impressiona forse di più è la loro calma e la passione che traspare quando raccontano il loro lavoro.



Lo spazio d'incontro Oasis



Un'automobile per le visite a domicilio

Il reparto come hospice esiste solo dal 2011, con le cure palliative però hanno iniziato già nel 2003, anche se ufficialmente è dal 2007. Nei primi anni, raccontano, sono stati guardati con molta sufficienza dai colleghi, non sono stati presi sul serio, nel senso di "Tanto basta dare un po' di morfina e tenere la mano dei pazienti." Bernardo: Togliere il dolore è solo il 20% del nostro lavoro, il difficile viene dopo – e noi abbiamo il coraggio di affrontarlo." Nel frattempo invece si è creata una buona collaborazione con gli altri reparti.

Le cure palliative sono molto di più che dare un po' di morfina. "È molto importante individuare i bisogni del paziente

che viene da noi. Non vendiamo illusioni facendo cure inutili, aiutiamo a prendere coscienza della situazione e vogliamo dare un senso all'ultimo periodo della vita", spiega Massimo Bernardo. E questo vale sia per il paziente che per il suo congiunto. "Certo, qui si va anche ad incontrare la morte e quindi lavoriamo anche per preparare al meglio questo momento e per preparare le persone al lutto."

È un lavoro che si basa molto sull'intuizione del singolo operatore, e poco importa che sia medico, infermiere, psicologo o anche il personale delle pulizie. "Bisogna crescere, acquisire la competenza di capire quando star vicino e quando

lontano, quando far vedere empatia e quando avere un approccio chiamiamolo tecnico."

"È un lavoro lento, un accompagnamento", aggiunge la psicologa Daniela Moroder. "Spesso la chemioterapia si sostituisce alla comunicazione, per prescrivere un'ulteriore chemioterapia ci metti cinque minuti, per fare capire al paziente a che punto si trova, ci metti due ore e più." Ed è proprio questo che si nota subito in questo reparto e nelle persone che ci lavorano: la calma, qui c'è tempo per tutto.

Il reparto di per sé non è bellissimo. Anche se tanto è stato fatto negli [Segue >](#)



Dott. Massimo Bernardo, responsabile del reparto Hospice e Cure Palliative all'ospedale di Bolzano



La caposala Lia Ossanna



La psicologa Daniela Moroder



Foto: Othmar Seehauser

Il team della mattina ci racconta lo spirito del reparto: Noi restituiamo qualità di vita ai pazienti!

► ultimi anni. Soprattutto grazie al sostegno finanziario da parte dell'associazione "Il Papavero" sono stati acquistati arredi, c'è il servizio di bibite calde gratuito per i familiari, ci sono abbonamenti a riviste, c'è la stanza Oasis per poter comunicare con calma in un ambiente familiare. C'è anche la macchina per poter continuare a seguire il paziente a casa. Infatti una volta la settimana, ma se necessario anche di più, un medico e un'infermiera, insieme al personale del distretto sanitario, vanno a trovare i pazienti che sono tornati a casa. Entro la fine dell'anno inoltre verrà messa in ogni stanza una poltrona letto per i familiari al posto del secondo letto da ospedale. E l'anno prossimo finalmente tutto il reparto verrà ristrutturato. E non finisce qui: tra i progetti per il 2013 ad esempio la

musicoterapia per i pazienti o la collaborazione con un massaggiatore shiatsu – tutto mirato ad aumentare la qualità di vita dei pazienti.

"Per noi è stato più importante dare un contenuto al reparto, adesso possiamo anche pensare alle migliorie estetiche," spiega il dottor Bernardo. Per lui e la sua équipe è fondamentale che si crei una cultura delle cure palliative. "La sofferenza del paziente inizia già con la diagnosi. Bisogna capirlo e bisognerebbe intervenire subito." In Inghilterra e negli Stati Uniti, dove le cure palliative hanno iniziato a mettere radici già negli anni 50, di solito i pazienti fanno già la prima visita con oncologo e palliativista per poter programmare bene il percorso delle cure.

"Non è vero che le persone vengono qui solo per morire e che cure palliative significa accompagnamento alla morte", sostiene Donata Percoco. "Non siamo l'ultima stazione, anzi noi aiutiamo a vivere bene, noi restituiamo qualità di vita ai pazienti che arrivano spesso distrutti e sofferenti dagli effetti collaterali di chemioterapie e di altre cure e una volta qui si chiedono perché hanno aspettato così tanto per arrivarci." Proprio così, ribadisce anche la caposala Lia: "Tanti vengono qui per poter tornare a casa e proprio in questa ottica è molto importante il lavoro con i familiari, perché sono loro che poi si prendono cura della persona malata."

Massimo Bernardo: "Avere una malattia incurabile non significa dover morire subito. Noi facciamo capire alle persone che c'è



Foto: Othmar Seehauser

Barbara Obkircher



Foto: Othmar Seehauser

Donata Percoco



Foto: Othmar Seehauser

Il corridoio del reparto

del tempo da impiegare e li mettiamo nella condizione di impiegarlo in modo positivo stando bene. L'hospice è un luogo dove si alimenta la speranza di poter ancora continuare la vita, di poter convivere nel miglior modo possibile con la malattia. Noi siamo un'opportunità." Lia Ossanna trova un'immagine molto bella: "Siamo come tanti scogli nella tempesta, ognuno di noi sa dare uno spazio al paziente, dove si può riposare, dove può rifugiarsi, dove si sente tranquillo."

Barbara Obkircher è la più giovane del gruppo, arrivata qui direttamente al termine della scuola infermieristica. Il reparto l'ha conosciuta durante i moduli di pratica. "Sono rimasta così colpita dall'umanità che regna in questo reparto, che una volta finita la scuola ho voluto tornare qui." Tutti gli altri invece sono arrivati in questo reparto dopo anni di esperienza in altri settori dell'ospedale.

Il lavoro con persone che sono arrivate alla fine di un percorso, che sanno che il tempo che hanno ancora a disposizione è limitato, fa crescere. Si impara a dare valore a certe cose piuttosto che ad altre. "È questo il grosso dono che il paziente fa a noi," sostiene Massimo Bernardo: "Noi tutti diamo



tanto ai nostri pazienti, ma riceviamo altrettanto." Infatti, nessuno di loro cambierebbe con un altro reparto. Il lavoro in questo reparto fa riflettere, non finisce quando si esce dalla porta dell'ospedale. Lia Ossanna: "Parlo per me, ma credo che valga per tutti qui. Ci si confronta più con la propria vita, con le proprie priorità, con i propri valori. E biso-

gna sapersi confrontare anche con il tema della morte per poter reagire bene quando la persona di fronte a te viene catturata dalla paura. Chi non riesce a lavorare su se stesso, non può lavorare qui."

Per avere più informazioni:
0471 908501 | curepalliative@asbz.it

Un time out di dieci giorni

Una pausa di riflessione

Dal 2008 Inge Tutzer combatte il tumore. Alla fine di ottobre ha passato una decina di giorni all'hospice di Bolzano per riorganizzare la sua vita a casa.

Fino ad ottobre la psicologa che con l'insorgere della malattia si è data anche alla fotografia, ha vissuto da sola. Da un giorno all'altro però stare da sola era sempre più difficile. Dovuto a dei problemi d'equilibrio è stata costretta a prendersi qualcuno in casa. E ha dovuto adattare il suo piccolo appartamento alle nuove esigenze. Anche questo può essere un motivo per essere ricoverati nel reparto di cure palliative.

Inge Tutzer sta sul letto a gambe incrociate, chiacchiera con la figlia Julia, studentessa alla Claudiana che è venuta durante la pausa a trovare la madre, e discute con due amici che le aiutano nell'organizzazione del nuovo menage. "È andato tutto

molto veloce", racconta Inge, "me ne sono accorta da un momento all'altro che era impossibile continuare stare da sola in casa. Ma va bene così. Non mi ribello. Lo accetto senza problemi."

Il reparto palliativo lo vive come un'asi di pace. "È rassicurante sapere che ci sono dei professionisti che si occupano di te. Sono molto bravi qui a creare fiducia. Immediatamente."

Certo è molto diverso dal reparto di oncologia, reparto che ha avuto modo di conoscere bene negli ultimi anni. Un altro mondo. "L'oncologia è fantastica a Bolzano. Molto ben organizzata. Ben coordinata. Veloce e tecnicamente all'avanguardia." Un



altro ritmo rispetto all'hospice. "Qui regna la calma." L'approccio del personale sanitario è diverso, molto umano, incentrato sulle esigenze psichiche ed emotive, sulle esigenze individuali. "Un time out per poter ritornare dopo dieci giorni nella mia vita quotidiana."

Il titolo della sua ultima mostra, inaugurata a fine novembre a Brunico e fino al 20 dicembre alla galleria della Cassa Rurale, ricalca questa situazione: Tra i mondi – Zwischen Welten.

Dove l'anima matura

La clinica nel parco gestita dalle Sorelle di San Vincenzo de Paoli



Il parco che si intravede dalla finestra si mostra nel suo lato più vivo e colorato prima dell'inverno. Si vedono uccellini volare, in lontananza si scorgono la città e le montagne. Un luogo pacifico. Un luogo in cui fermarsi e congedarsi dalla vita: l'hospice Martinsbrunn a Merano.

Martinsbrunn ha una lunga storia alle spalle, nel giroscalo sono appese fotografie del passato, di quando la struttura era un sanatorio per le cure polmonari, paragonabile alla "montagna incantata" di Thomas Mann, con tanto di sale e stanze eleganti. Più tardi si convertì in lazzaretto e, dopo la guerra, in casa di cura e centro nascite. Oggi ospita la riabilitazione a lungo termine, la dermatologia, un pronto soccorso, un laboratorio per le analisi del sangue e l'hospice, la stazione di cure palliative. La clinica privata è gestita dalle Sorelle di San Vincenzo de Paoli.

L'hospice è stato inaugurato 9 anni fa, inizialmente solo per pazienti malati di cancro, in seguito però è stato aperto a

tutti i pazienti che sono sottoposti a cure palliative.

Metà dei pazienti viene qui per trascorrere solo qualche giorno per poi tornare a casa rinvigorita e libera dal dolore. Il reparto dispone di dodici letti in camere singole, tutte con vista sul parco, molte con balcone. In media i pazienti vi trascorrono venti giorni, ma c'è chi resta molto poco e chi resta invece diverse settimane.

"Non mandiamo a casa nessuno, a meno che non lo chieda. Allo stesso modo non impediamo a nessuno di tornare a casa e collaboriamo con le famiglie e le strutture sanitarie locali, per rendere possibile la permanenza a domicilio", spiega

la dottoressa Andrea Gabis, responsabile del reparto. Al suo fianco c'è il dottor Reya Dadyar. Oltre ai due medici, lavorano all'hospice nove infermiere, tre infermiere, due suore e due addette alle pulizie. Con loro collaborano anche fisioterapisti, ergoterapisti, sacerdoti, lo psicologo e i volontari della Caritas.

"Da noi le giornate trascorrono in modo diverso da quelle all'ospedale, perché disponiamo soprattutto di una cosa: tempo", sottolinea la dottoressa Gabis. Il motto del loro team è "fissare degli obiettivi". Avere delle piccole vittorie, passo dopo passo. "Siamo aperti a tutti i desideri dei pazienti: sono loro che decidono come procedere. Non ci piace l'espressione assistenza ter-



Lavorare nel team. Una delle frequenti riunioni

minale. Da noi non si viene per morire, ma per vivere al meglio il tempo che rimane".

Senza dubbio lavorare in questo reparto significa doversi confrontare con la morte ogni giorno, ma la morte è vista come parte della vita. Questo è ciò che il personale cerca di trasmettere ai pazienti ed ai loro cari, che possono andare e venire senza restrizioni di orario e anche passare la notte in reparto.

Teamwork è un'altra parola chiave per la dottoressa Gabis. Si tengono regolarmente riunioni interdisciplinari a cui partecipa tutto il personale: dalle "donne di casa" come qui viene chiamato il personale di

pulizia, alle infermiere, ai medici. Si parla dei pazienti ma anche dello stato emotivo del personale, che viene supervisionato regolarmente.

Evelyn Messner e Monika Köllemann sono le infermiere coordinatrici del reparto. Evelyn lavora a Martinsbrunn da due anni, prima era responsabile del servizio giornaliero della casa di riposo a San Paolo. È lei che si occupa dei servizi sociali per i pazienti, aiutando con la burocrazia, nella richiesta di contributi pubblici per il servizio badanti ecc.

"Per me è come se qui l'anima matura-
sse", dice. Lavorare nel reparto cure pallia-

tive significa un arricchimento personale. "Chi lavora qui, impara a non temere la morte. Impara, anzi, a vedere tutto in un'ottica positiva. Abbiamo molto da imparare dai nostri pazienti".

Evelyn ci guida con orgoglio attraverso il reparto. Ci mostra l'angolo "relax", con delle chaise-longues davanti ad una finestra panoramica, l'angolo gioco multicolore per i bambini, il tavolo a cui i pazienti possono mangiare con i loro cari e il libro dei ricordi.

Anche la sua omonima, Evelyn Anderle, lavora a Martinsbrunn da due anni, dopo un'esperienza nel servizio sanitario distrettuale. [Segue ►](#)



Dott.ssa. Andrea Gabis



Evelyn Anderle



La coordinatrice Evelyn Messner

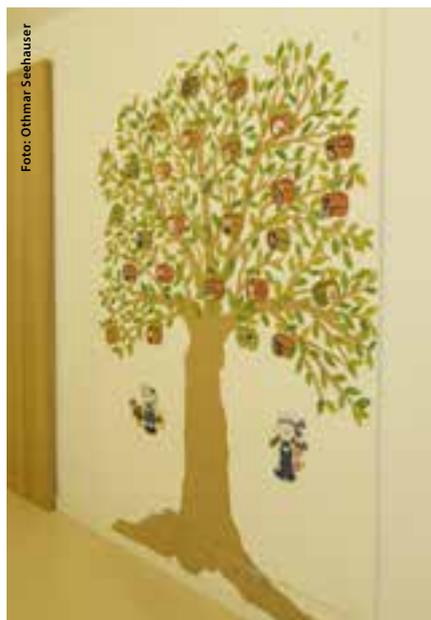


Foto: Othmar Seehauser



Foto: Othmar Seehauser

L'angolo giochi per i visitatori più piccoli

► "Ciò che trovo incredibile qui è il lavoro di squadra. Da un lato ho la possibilità di occuparmi dei pazienti, ma non sono da sola, posso sempre contare sull'aiuto degli altri". Per Evelyn è molto importante la flessibilità del suo lavoro. "Nessun paziente è obbligato a fare qualcosa, a meno che non voglia. Se non ha fame, non viene costretto a mangiare, se non se la sente di alzarsi, può rimanere a letto. I suoi bisogni sono la cosa più importante per noi".

"I nostri pazienti si sentono a loro agio vivono positivamente la permanenza all'hospice. Noi cerchiamo di esaudire ogni loro bisogno, sono i pazienti che decidono. Siamo aperti a tutto", sottolinea la dottoressa Gabis. I pazienti decidono anche se desiderano aprirsi con il team, o tenere le proprie emozioni per sé. Anche in questo la loro volontà è rispettata. Molti pazienti

hanno anche domande concrete, che sono sempre liberi di fare, potendosi aspettare risposte aperte e sincere. Come sarà, che cosa mi aspetta? Quanto potrò ancora vivere così?

Secondo la dottoressa Gabis: "il nostro compito è anche quello di dare un senso alla morte, vista come parte integrante della vita, di aiutare le persone a dire addio". Quando il paziente si sente bene, può occuparsi delle sue cose, può parlare. Il paziente e la sua famiglia sono sempre in primo piano. "La nostra priorità assoluta è garantire una buona qualità di vita al paziente".

Ma senza il sostegno dei familiari e dei volontari della Caritas, tutto ciò non sarebbe possibile. "È come un grande puzzle, in cui ognuno fa la sua parte ed è determinante per completare il tutto."

Anche il personale di pulizia ha un compito importante. "I pazienti sono contenti di avere qualcuno che li viene a trovare. Con loro possono parlare, ridere, piangere, scherzare, senza che l'argomento sia sempre di natura tecnico-medica", dice Evelyn Messner.

Il reparto cure palliative è un luogo aperto sotto ogni punto di vista. Sono già stati festeggiati matrimoni e battesimi e, in alcuni casi, lo staff chiude un occhio riguardo a visite di amici a quattro zampe. È tutto come è scritto sul sito internet: "Offriamo un'assistenza completa sotto l'aspetto medico, infermieristico, psicologico e spirituale; assicurare la migliore qualità di vita al paziente e ai suoi familiari è il nostro obiettivo". Sul sito è citato anche Friedrich Nietzsche: "La salute è il grado di malattia che mi consente di occuparmi ancora delle mie principali faccende".

Nell'ambito del servizio sanitario pubblico la struttura di Martinsbrunn è a disposizione di tutti i pazienti che necessitano di cure palliative.

Dalla domanda al ricovero trascorrono al massimo due giorni; i pazienti che vengono da casa hanno la precedenza su chi si trova già ricoverato in ospedale. ■



Foto: Othmar Seehauser

Per domande e ulteriori informazioni:
www.palliativecare.bz,
projektbuero@martinsbrunn.it oppure
info@palliativecare.bz
 Telefono: 0473/205614.

Camera con vista

Una vista così bella la signora Frieda Hecker, 87 anni, non la godeva nemmeno dalla finestra di casa sua.

Frieda Hecker è nata ad Anterselva, si è sposata a Caldaro e oggi vive a Merano con la figlia. Si trova qui a Martinsbrunn da quattro giorni, perché "le gambe non collaboravano più", spiega. È qui per riposarsi e si sente molto a suo agio.

Trascorre le sue giornate tra il letto e la sedia a rotelle, guardando il parco, con i suoi alberi vestiti di mille sfumature, ascoltando il canto degli uccellini, rallegrandosi di ogni visitatore che rende le sue giornate più interessanti. "È così bello qui, sono tutti simpatici e disponibili."



Frieda Hecker



Il parco - un'immagine di pace

Qui sono sereno

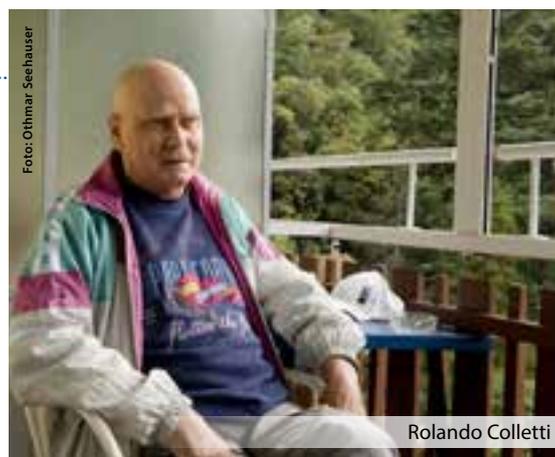
Rolando Colletti è seduto fuori, sul balcone, e fuma una sigaretta. Da cinque giorni è arrivato al Martinsbrunn. "Sono più sereno da quando sono qui."

È malato da giugno. Ha sospeso tutte le terapie rifiutando di sottoporsi ad un'ulteriore chemioterapia. "Star male per vivere un mese in più? No grazie. Preferisco così!" Nel reparto delle cure palliative sta bene. Non ha dolori. Va a spasso nel parco. Si incontra con lo psicologo al bar. Sta sul balcone nelle ore in cui il sole d'autunno scalda ancora.

Rolando Colletti ha 67 anni e sa che per lui non ci saranno altri compleanni da fe-

steggiare. Ma la vede con filosofia. "È capitato a me. Ho fumato 52 anni, sono sempre stato bene." Ha lavorato una vita in albergo, si è sposato tardi, ha due figli. Anche sua moglie ha bisogno di assistenza, un aiuto che lui non è più in grado di darle.

"Io so che da qui non andrò più via. Sto bene. È tutta un'altra cosa rispetto all'ospede-



Rolando Colletti

dale. Qui ti viziano, ti chiedono sempre cosa vuoi tu. E dopo mangiato ti portano anche il caffè." Mi guarda dritto negli occhi: "È così e basta. Io non ho paura." Poi si alza e va fare una passeggiata nel parco.

Non mettere a tacere la morte

L'associazione Papavero – Mohn promuove le cure palliative



Uno spazio per parlare - la stanza Oasis, arredata dall'associazione Papavero - Mohn

Erano in sette, cinque donne e due uomini, quando nel 2008 hanno cominciato a lavorare ad un progetto ambizioso: la fondazione dell'associazione Papavero – Mohn per la promozione delle cure palliative. Adesso l'associazione conta più di 400 soci effettivi ed è attiva nell'area di Bolzano e dintorni.

Una stanza accogliente e arredata in modo gradevole con il nome caratteristico di Oasis, una Fiat Panda per le visite a domicilio. E poi impianti stereo, abbonamenti a riviste, mobili per le stanze comuni, piante, un angolo per i bambini e molto altro. Sono le cose che l'associazione ha acquistato negli anni passati per il reparto Cure Palliative dell'ospedale di Bolzano. Senza dimenticare il servizio di bevande calde gratuite per pazienti e visitatori.

I membri dell'associazione e il direttivo stesso sono un mix eterogeneo di persone di tutte le età, in maggioranza donne, con una cosa in comune: un'esperienza e una sensibilità particolari che li spinge ad impe-

gnarsi attivamente nelle cure palliative. Con interventi molto concreti, come quelli che abbiamo appena descritto, ma soprattutto con il tempo che mettono a disposizione per i pazienti e i familiari delle cure palliative. "Molti di noi sono approdati al Papavero – Mohn attraverso percorsi del tutto personali" dichiara Mara Zussa, presidente dell'associazione che si autofinanzia attraverso offerte e quote sociali e che chiede sovvenzioni solo una tantum per specifici progetti. Una scelta consapevole a garanzia dell'indipendenza dell'associazione stessa.

In quattro anni il Papavero ha fatto molti progressi. Il lavoro dell'associazione mira soprattutto a tre cose: l'informazione

al grande pubblico su cosa siano le cure palliative, l'addestramento professionale del personale, e la dotazione del reparto Cure Palliative - Hospice dell'ospedale di Bolzano con tutto quello che serve a rendere più confortevole possibile il soggiorno sia ai pazienti che ai loro familiari.

Negli anni passati, due azioni soprattutto hanno contribuito a diffondere l'idea delle cure palliative e a liberarla dai pregiudizi e preconcetti sulla sua efficacia e necessità: una petizione a livello provinciale con la quale il Papavero – Mohn ha raccolto più di 25.000 firme, e la mostra fotografica "Vivere una seconda volta" nelle sale della Libera Università di Bolzano composta da



La presidentessa Mara Zussa



Più di 25.000 firme raccolte a favore dell'apertura dell'Hospice

immagini in grande formato di persone durante il loro soggiorno in diversi hospice in Germania prima e subito dopo il trapasso, il tutto accompagnato dalla loro storia di vita. Una mostra toccante che doveva, così Mara Zussa, indurre a riflettere e non suscitare paura o timore. "Vogliamo che il tema "morte" non venga più messo a tacere. Per noi la morte è una cosa naturale, fa parte della vita come la nascita."

È con questa filosofia che il Papavero - Mohn si rivolge anche alle persone giovani, tentando di farle riflettere sul tema della morte e del fine vita. "Con gli studenti del Liceo Carducci abbiamo prodotto un videoclip per Youtube, e studenti dell'ITC hanno creato la nostra pagina internet". Quest'anno l'associazione ha sviluppato un progetto per le scuole elementari e lo ha presentato alle intendenze scolastiche.

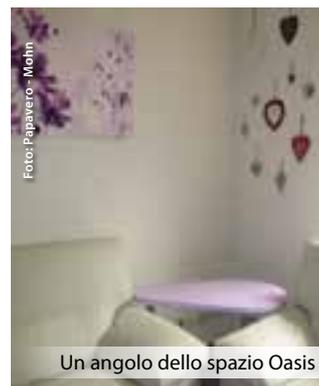
Con i mezzi dell'associazione vengono finanziati corsi Master per il personale del hospice di Bolzano e altri corsi per i collaboratori volontari. "Ci vuole più di un cuore generoso per assistere pazienti e familiari" sottolinea Mara Zussa. Sul volontariato l'associazione ha idee molto

precise e non le nasconde: "Cerchiamo soci che stiano in mezzo alla vita, e non persone che non hanno niente da fare e che vengono da noi per riempire il vuoto della loro vita. Le ore che vengono ritagliate dal poco tempo libero che ognuno ha a disposizione, per questo tipo di volontariato è più prezioso che buttarsi a capofitto nell'attività dell'associazione per riempire di contenuti il vuoto della propria vita e delle proprie giornate".

L'associazione rinnova il consiglio ogni due anni. Al momento ne fanno parte le socie fondatrici Mara Zussa (presidente) e Maria Grazia Rigobello (vice-presidente), in più Tatiana Wieser, Cristina Bragaja, Beatrice Adriano, Michela Dasser, Sara Grudina e Mario Trimarchi, oltre a Massimo Bernardo e Katrin Gapp del servizio cure palliative dell'ospedale di Bolzano che sono nell'associazione in qualità di consulenti scientifici. ■



Il direttivo dell'associazione Papavero - Mohn



Un angolo dello spazio Oasis

Gli esperti dell'ovvio

I volontari del movimento hospice della Caritas

In tutto l'Alto Adige ce ne sono più di 220: sono i volontari del movimento hospice della Caritas. Il movimento è nato nel 1997, quando è stato organizzato il primo corso pilota. Da allora ogni anno la Caritas organizza un corso analogo per chi decide di fare qualcosa per gli altri mettendo a disposizione il proprio tempo libero.

In tutto sono 160 ore, tra cui 30 ore di stage. Chi si iscrive al corso deve sostenere inoltre un esame e un colloquio. "È solo a fine corso che decidiamo se una persona è adatta o meno a entrare come volontario nel nostro movimento" spiega Günther Rederlechner, il coordinatore del servizio hospice della Caritas in Alto Adige. I volontari sono divisi in circoscrizioni a seconda della loro residenza. L'attività di ogni circoscrizione fa capo ad un coordinatore a tempo pieno. I gruppi si incontrano una volta al mese con il coordinatore e con il supervisore, ma se necessario anche più spesso e anche singolarmente.

Il nocciolo duro del corso è la riflessione su se stessi. Perché si partecipa al corso? Che esperienze, che vissuto porta ognuno con sé? "I partecipanti vengono forniti degli strumenti culturali necessari per espletare al meglio la loro attività. Tutti devono avere una solida base nelle tecniche di comunicazione, e poi ancora nozioni di psicologia e di spiritualità, conoscenze base dei sintomi delle malattie e via dicendo. Fondamentale è poi il fatto che ognuno continui dopo il corso ad aggiornarsi e a partecipare in modo regolare a supervisioni con psicologi ed esperti.

"Ogni volontario viene accompagnato da noi almeno un paio di volte all'anno nelle sue visite e ogni anno ognuno di loro è invitato ad un colloquio personale in cui si fa il punto della situazione, si parla dell'impatto psicologico, delle difficoltà ma anche dei lati positivi di questa forma di volontariato", spiega Rederlechner. "Questo controllo è importante per garantire che il volontario sia capace di immedesimarsi nella persona della quale si occupa, di entrare in

empatia e di svolgere il suo compito nel pieno rispetto delle volontà della persona assistita, senza mettere se stesso e i suoi bisogni personali in prima linea."

Fondamentale per l'attività del movimento hospice è il fatto di rispettare al cento per cento le esigenze della persona assistita. "È la persona assistita e solo lei, a decidere cosa noi possiamo fare. I nostri volontari sono esperti dell'ovvio. Portano un po' di normalità nel quotidiano della persona assistita, un quotidiano che spesso è scandito esclusivamente da tempi tecnici e clinici", sottolinea il responsabile della Caritas. "I volontari devono essere portatori di una socialità calda e autentica, devono riuscire a dire anche col silenzio "non sei da solo" alla persona della quale si occupano."



Günther Rederlechner coordina il servizio hospice Caritas

Sta al volontario decidere in che ambito vuole muoversi: assistenza domiciliare, in uno dei due hospice a Bolzano o a Merano, oppure ancora in una casa di riposo o per lungodegenti. In un mese ognuno di loro lavora per tre o quattro giorni. "All'inizio - racconta Günther Federlechner, - chi partecipava al corso era per lo più già uscito dalla vita lavorativa, persone quindi di 65 o più anni." Oggi invece ci sono sempre più giovani che decidono di dedicare un parte del loro poco tempo libero agli altri. Persone giovani di 35 o 40 anni.

L'idea fondamentale del movimento hospice è di affrontare in modo organizzato e consapevole il tabù della morte e del morire. L'impegno dei volontari va non solo alla persona malata che si avvicina alla fine della vita, ma anche ai familiari che hanno bisogno di assistenza nel lutto. "Non siamo più abituati a parlare di queste cose, facciamo finta di niente. E proprio per quello per noi è molto importante parlare anche ai giovani, ai bambini.", spiega il responsabile Caritas, Rederlechner.

"Il nostro lavoro si svolge in una rete di assistenza costituita dal palliativista, dal personale infermieristico, dai familiari." Tutti uniti nell'intento di far sì che la persona malata possa vivere fino alla fine godendo di una buona qualità di vita. Rederlechner: "Per noi morire è una parte attiva della vita. Morire non dev'essere per forza terribile, può essere un passaggio pieno di pace e il nostro lavoro inizia molto prima del capezzale, inizia quando possiamo ancora giocare a carte insieme, fare una passeggiata ecc. È un processo che può durare anche anni."

Sapersi immedesimare

Il coordinatore del Circondario di Bolzano, Renato De Carli

“Per scegliere le persone adatte ad accompagnare un malato all’hospice bisogna valutare tutti i fattori possibili, a 360 gradi”. Renato De Carli è responsabile del servizio hospice della Caritas nel Circondario di Bolzano. È suo il compito di coordinare il servizio dei volontari che vanno nelle case, a Firmian nel centro lungodegenti o nel reparto Cure Palliative dell’ospedale di Bolzano.

L'età dei volontari si è abbassata notevolmente negli ultimi anni. Una volta erano soprattutto persone oltre i 65 anni, oggi ci sono anche giovani di 35 o 40 anni, spiega Renato De Carli. “Una persona di una certa età ha il vantaggio di disporre di tanto tempo libero, una persona giovane è meno flessibile per quanto riguarda la disponibilità per il servizio, ma ha tutta un'altra energia da spendere.”

Prima di decidere chi si occupa di chi, vanno valutate accuratamente le compatibilità per essere certi

che il volontario possa entrare in empatia con la persona che va a visitare. “Chiarire



Renato Decarli, responsabile del servizio hospice della Caritas a Bolzano

in via preliminare una serie di cose è parte essenziale di un discorso più ampio e più

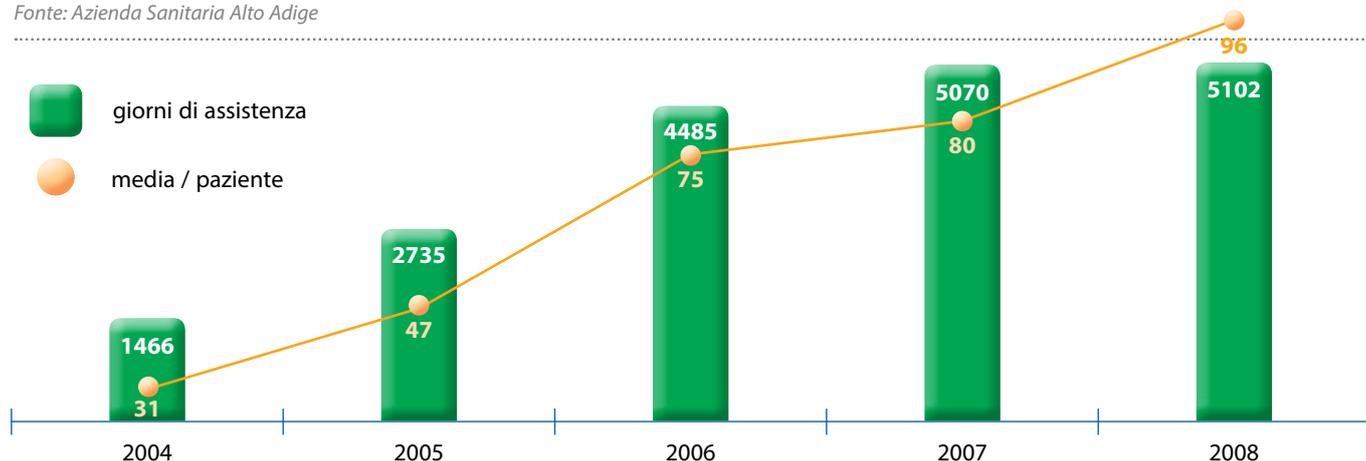
richiede sensibilità e la capacità di immedesimarsi nelle persone.”

profondo sul concetto di relazione; tra l’assistito e il volontario si può instaurare infatti un rapporto che può durare anche degli anni.”

Il coordinatore è in ogni caso il primo interlocutore dei volontari. Per qualsiasi problema che sorge nell’ambito della loro attività possono rivolgersi a lui. Se necessario, il coordinatore può anche accompagnare il volontario nelle visite e funge da supervisore in questo compito nobile e difficile. “Il mio ruolo”, spiega Renato Decarli, “è molto delicato e

Ore dedicate dai volontari al servizio hospice

Fonte: Azienda Sanitaria Alto Adige



Esco serena e appagata

La volontaria Wilma Morgan



Sono 40 i nuovi volontari della Caritas che hanno concluso il loro corso formativo nell'ottobre 2012

Wilma Morgan è una delle volontarie della Circostrizione Caritas di Bolzano. Di norma va una volta la settimana a Firmian o all'hospice dell'ospedale di Bolzano. Wilma Morgan ha 73 anni, da 20 è vedova.

“**A**mmetto che sono partita con uno spirito non molto nobile”, esordisce la signora Wilma. Da poco in pensione, la figlia uscita di casa, vedova, si annoiava quando per caso ha sentito l'annuncio di un corso per volontari alla televisione. “Mi sono iscritta senza capire bene di che cosa si trattasse e con l'idea di colmare il vuoto nel mio quotidiano”, ricorda. Questo accadeva nel 2008.

Il corso l'ha aiutata a tirar fuori dal profondo cose che erano state sepolte dal lavoro, dagli impegni verso il marito cardiopatico poi scomparso prematuramente, e soprattutto offuscate dagli obblighi verso la figlia, uscita assai provata dall'esperienza

della perdita del padre. “Il corso ha smosso qualcosa dentro di me, ne sono uscita più forte.” La prima visita all'hospice nell'ambito del corso, è stata una prova di forza per Wilma Morgan, che dopo la morte del marito non aveva mai più messo piede nell'ospedale.

“E infatti”, ricorda, “Allora mi sono spaventata, ma oggi esco da lì serena e appagata. Mi sento bene, perché mi sembra di aver dato qualcosa di positivo ad un'altra persona.”

Il suo servizio consiste in una chiacchierata, una stretta di mano, a volte anche nella sola presenza in un silenzio che non

è mai pesante. Un sorriso sempre, Wilma Morgan è una persona che ama ridere e che sa trasmettere allegria.

“Da quando a fine corso ho iniziato il mio servizio per la Caritas nel 2009 ho cominciato ad apprezzare la mia vita; il fatto che nonostante la mia età sto bene e mi sento in forza.”

Finora, in quasi quattro anni di servizio, Wilma Morgan non ha avuto particolari problemi con il suo ruolo di volontaria. Solo ogni tanto, per esempio quando si tratta di occuparsi di una persona giovane, chiede una piccola pausa prima di riprendere servizio. ■

“Io non ho paura, sono serena”

Ulrike e Gertraud – Due volontarie del movimento hospice a Bressanone

Tutte e due hanno lavorato come insegnanti, tutte e due sono in pensione, vivono in VaL Pusteria, sono membri dell'Assistenza Tumori. E c'è un'altra cosa che hanno in comune: dieci anni fa hanno partecipato assieme al corso preparatorio per i volontari del movimento hospice della Caritas. Ulrike Bauer Leiter e Waltraud Hopfgartner.

Da studentessa Ulrike Bauer Leiter ha lavorato di tanto in tanto in un ospedale e ha accompagnato sua nonna nell'ultima fase della sua vita. Quando è andata in pensione ha sentito la necessità di impegnare il suo tempo per qualcosa di utile. “Credo di avere qualcosa da dare ad altre persone e mi piace l'idea di condividere il tanto tempo che ho a disposizione con qualcuno.”

I volontari della Caritas possono permettersi di stare semplicemente accanto al letto o alla poltrona di qualcuno, di tenere la mano del malato, anche senza parlare, semplicemente essere vicini. In questo sono più liberi del personale infermieristico nel rapportarsi al malato.

Ulrike Bauer dedica tre ore a settimana al servizio hospice. Va nelle case di riposo e sta vicino a persone che soffrono di demenza o fa delle visite a domicilio. In dieci anni ha fatto solo esperienze positive nell'ambito di questo servizio. “Di solito riesco subito ad entrare in empatia con la persona che visito, soprattutto se la persona si è rassegnata, difficoltà ci sono solo, se la persona non ha ancora accettato la situazione.”

Certo, se si guarda indietro ci sono dei momenti, in cui è stato faticoso andare avanti, ma non vorrebbe mai fare a meno di questo servizio. “È un dare e ricevere reciproco, poter accompagnare qualcuno nell'ultima fase della sua vita è un dono prezioso.”

Come la sua collega Gertraud Hopfgartner anche Ulrike Bauer partecipa regolarmente agli incontri, ai corsi di aggiornamento e alle supervisioni offerte dalla Caritas e dal coordinatore responsabile del loro distretto.

Gertraud Hopfgartner si reca regolarmente alla casa di riposo a San Giovanni

in Val Aurina. “La fine della vita non mi ha mai spaventata”, racconta. “Già prima di diventare volontaria della Caritas.”

Ogni settimana passa due ore con gli ospiti della casa di riposo. “Per me da sempre un'esperienza positiva. Le persone che incontro sono felici di avere qualcuno accanto a loro. Sono contenti di poter dividere ricordi, esperienze e frangenti della loro vita con me e io sono felice di stare ad ascoltarli.”

Diverso è con i famigliari, loro spesso non sono preparati a lasciare andare la persona cara a loro. “Anche loro hanno bisogno di noi. Sono contenti se trovano una spalla su cui piangere, una persona che li ascolta e che esprime la sua solidarietà, ma apprezzano anche il fatto di potersi assentare per un po' per riprendere forza.”

Ogni volta torna a casa un pochetto più ricca, racconta Gertraud. “Un sorriso, uno sguardo felice, una stretta di mano – sono dei doni unici ed impagabili. Soprattutto nella nostra epoca in cui tutti corrono e si rischia di perdersi nelle faccende quotidiane. Sono invece queste le cose che contano veramente. e che danno un senso alla vita.”

Da quando lavora nel movimento hospice, è cambiato ulteriormente il suo approccio alla morte e al morire racconta Gertraud. “Lo vedo come parte integrante della vita.” Anche lei ha fatto i conti con la morte, 18 anni fa, quando si è ammalata di tumore al seno. Da allora è anche iscritta all'Assistenza Tumori. “Alcune delle donne che ho conosciuto allora e che erano nella mia stessa situazione nel frattempo non ci sono più. Ma io non ho paura, io sono serena!” ■



Gertraud Hopfgartner



Ulrike Bauer

“Io ci sono. E sono qui per te”

Responsabile della Pastorale per la famiglia della Diocesi: Toni Fiung

“Stare vicino alle persone in tutti i momenti della loro vita, accompagnare persone gravemente malate e portare sostegno ai malati terminali e ai loro familiari – questo compito è uno dei più belli e uno dei più preziosi e utili che ci siano.”

Toni Fiung è il responsabile della Pastorale per la famiglia della Diocesi di Bolzano ed esercita il suo lavoro mettendoci cuore a anima. Quando si va a visitare una persona malata la cosa più importante secondo lui è trasmetterle la sensazione di non essere sola. “Io ci sono. E sono qui per te.” Per riuscirci, spiega Fiung, serve mantenere una certa distanza, altrimenti ci si lascia coinvolgere troppo e si finisce per lasciarsi catturare dalle proprie sensazioni e non da quello che sente l'altro. Serve la capacità di immedesimarsi nell'altro, ma servono anche forza e coraggio. “Atteggiamenti più facili da assumere per chi non è coinvolto emotivamente come lo sono i familiari”, sostiene To-

ni Fiung. Il conforto religioso, anche se lui è prete, Fiung lo riserva solo a chi lo chiede. “Quando si accompagna una persona sulla sua ultima strada bisogna assolutamente rispettare la sua volontà. Non si deve forzare niente”, ribadisce il sacerdote.

Certo, Toni Fiung è un prete cattolico, per lui la fede è una risorsa preziosa, la base della sua vita, ma l'uomo Fiung conserva l'umiltà necessaria per accettare anche chi la pensa in modo diverso. “Per me personalmente i riti liturgici come l'estrema unzione e la benedizione hanno un significato molto profondo, ma il diritto all'autodeterminazione del malato va rispettato fino in fondo.”



Durante il suo percorso educativo di prete e di teologo, Toni Fiung ha acquisito il bagaglio necessario per maneggiare la sofferenza altrui e ha imparato anche come fare per tutelare se stesso in modo da non lasciarsi troppo coinvolgere, per non disperare o deprimersi. In veste di supervisore può aiutare anche altri che devono affrontare situazioni che toccano l'anima nel profondo.

“Poi ci sono lo stesso dei momenti in cui ci si sente sopraffatti o incapaci di dare qualcosa all'altro. Ma anche questo va accettato come parte del nostro essere umano, così come la nascita e la felicità, anche la sofferenza e la morte fanno parte della vita.” ■

Saper ascoltare bene

Il rabbino Elia Enrico Richetti

Viviamo in una società multietnica e pluriculturale. Anche in Alto Adige. Per chi si ammala i problemi sono gli stessi. E se la malattia è incurabile, ognuno di noi ha bisogno di sostegno nello stesso modo. Elia Enrico Richetti è stato per tanti anni il rabbino-capo della comunità di Venezia.

La comunità ebraica dell'Alto Adige è piccola, poche persone. Troppo poche per avere un rabbino. Per questo motivo ci siamo rivolti al rabbino Richetti che tutt'ora segue gli ammalati e i loro familiari.

“Per la mia esperienza le persone che sanno che la loro malattia non è curabile, hanno bisogno di sfogarsi.” Saper ascoltare e saper cogliere i significati nascosti tra le parole è molto importante secondo

Elia Richetti. “Solo chi sa ascoltare bene e con tanta attenzione può tentare di far cambiare prospettiva alla persona colpita, mettendo in risalto un messaggio positivo che rimane.” Anche la promessa di una preghiera in sinagoga per la guarigione o per il benessere del paziente può dare speranza e sollievo.

L'assistenza al malato si estende sempre anche alla famiglia. Ma non solo. Il rab-



bino è solito anche parlare con i medici e gli infermieri che si prendono cura del paziente, con l'intento di dare loro anche delle informazioni utili legate alle prescrizioni religiose del loro paziente, soprattutto se non ci sono familiari vicino. “Questo evita malintesi e può aiutare ad entrare maggiormente in empatia con il paziente, per esempio ricordandosi di portare del pane azzimo durante il periodo della pasca ebraica.” ■

Aiutare a comunicare

Marcus Friedrich, pastore della comunità evangelica di Bolzano

“Per me è importante che vada avanti, comunque.” Quando Marcus Friedrich, pastore protestante a Bolzano, viene chiamato al capezzale di un malato terminale, vede se stesso nel ruolo di colui che aiuta a comunicare. Colui che aiuta a trovare le parole giuste per questo momento particolare della vita.



Tutte le persone sono comunicative fino alla fine, anche se non riescono più a parlare”, Marcus Friedrich ne è convinto. E infatti spesso riesce a stabilire un contatto empatico con l’altro anche se non parla più. Molto importante per Friedrich è coinvolgere anche la famiglia, parlare con loro, conoscerli più a fondo.

La libertà delle persone alla quali porta conforto e assistenza per lui è sacra. “Cerco sempre di capire e di rispettare cosa si aspettano da me sia il malato che i suoi familiari.” Grazie alla sua professione dispone di parole adatte a esprimere tutto quello che una persona desidera esprimere in quei

momenti. “Quando mancano le parole, ci sono i testi della tradizione ebraico-cristiana che portano conforto e che mi aiutano ad aprire la porta del cielo.” Racconta che un suo collega si autodefinisce come balia della morte. Un concetto che sembra strano ma che esprime quello che è la morte per una persona credente, di qualsiasi confessione: il passaggio ad un’altra vita. La fine di un percorso e l’inizio di qualcosa di nuovo.

“Penso che bisogna utilizzare questo momento per dire quello che non si è mai detto, per sciogliere dei nodi, per gettare la zavorra, per testimoniare affetto e amore.” Se non si riesce con le proprie parole, ci so-

no anche qui testi di tradizione centenaria e millenaria che ci vengono in aiuto. “Se si riesce in questo, nel lasciarsi andare e liberarsi da quello che ci lega ancora mentalmente alla vita terrena, allora si conquista la serenità.”

Da pastore protestante tiene molto alla benedizione. Poggiare la mano come segno tangibile dello stare vicino, della vicinanza umana e divina. Purtroppo spesso viene chiamato tardi, di solito per la paura dei familiari, che associano la presenza del pastore all’arrivo della morte. “Invece siamo tutt’altro. Siamo degli accompagnatori, dei compagni.” ■

Piantare un albero

L’imam della comunità musulmana del Trentino Alto Adige, Aboulkheir Breigheche

Nella nostra regione vivono tanti musulmani. Per loro la speranza è la cosa più importante anche nei confronti di un destino difficile da sopportare. Questo atteggiamento di fondo governa anche il rapporto con la malattia e con i malati.

Un insegnamento del corano dice: “Di fronte alla morte continua a piantare alberi per la gioia degli altri”. Con questo spirito della continuazione l’imam della comunità musulmana del Trentino-Alto Adige, Aboulkheir Breigheche, si avvicina ai malati.

Breigheche è anche medico di base a Mezzocorona. “Quando vado a visitare i malati parlo di cose positive, di storie che

aiutano loro a “dimenticare” il dolore e le sofferenze.” L’imam non ha paura di parlare anche della morte con i pazienti che visita. “Sempre in maniera positiva. È un evento integrante della vita, del percorso di tutte le creature, capita purtroppo a tutte le età.”

La morte va vista come un passaggio, spiega il dottor Breigheche. “Temere la morte è umano, anche per un musul-



mano. Per noi la vita è divisa in tre fasi. I nove mesi nel “mondo” del grembo materno dal quale si esce piangendo perché il nascituro sa che va incontro ad una prova seria, da quel momento scatta la seconda fase, la vita. La terza fase poi secondo la nostra religione è il sapere che con il perdono di Dio ci aspetta una vita eterna migliore, naturalmente se abbiamo saputo costruircela con le nostre mani, cioè con le nostre buone azioni.” ■

Il dolore così profondo dentro di me

Martina Torggler ha perso suo fratello Markus nell'agosto del 2012



"Ci sono persone che portano il sole nella vita propria e altrui e che lasciano calore quando se ne vanno." Markus Torggler era una di queste, e questa frase è scritta su un biglietto ricordo accanto ad una sua foto. Il 26 agosto, poco prima di compiere 52 anni, Markus Torggler è morto dopo due soli mesi di malattia.

Markus era il terzo figlio e fratello di tre sorelle: Theresia, Martina e Philomena. Quattro fratelli molto legati tra di loro. Con Martina poi aveva un rapporto particolare. "Eravamo un cuore e un'anima," dice Martina e confessa che ci sono giorni in cui non sa come superare questo dolore così acuto e profondo.

"È come se mancasse un pezzo di me stessa, mi sento paralizzata dentro". Per riuscire a dormire deve prendere delle medicine. Uno psicologo la aiuta ad affrontare

il lutto e a superare il senso di vuoto che la perdita del fratello le ha lasciato.

Ha vissuto da vicino ogni momento della malattia di Markus e fino all'ultimo, fino a tre giorni prima che suo fratello morisse, è restata caparbiamente aggrappata ad un filo di speranza. Dopo le diagnosi degli ospedali di Bressanone e Bolzano, ha deciso di contattare altre cliniche a Monaco, a Milano e altrove, continuando a cercare in internet notizie di nuove terapie che potessero riaccendere la speranza.

"Quasi fino alla fine Markus aveva questa sorta di splendore, per lui così caratteristica. Non riuscivo proprio a credere che non ci fosse più nessuna speranza." Uno splendore che rimane riconoscibile perfino sulle foto. Markus Torggler era davvero una persona particolare.

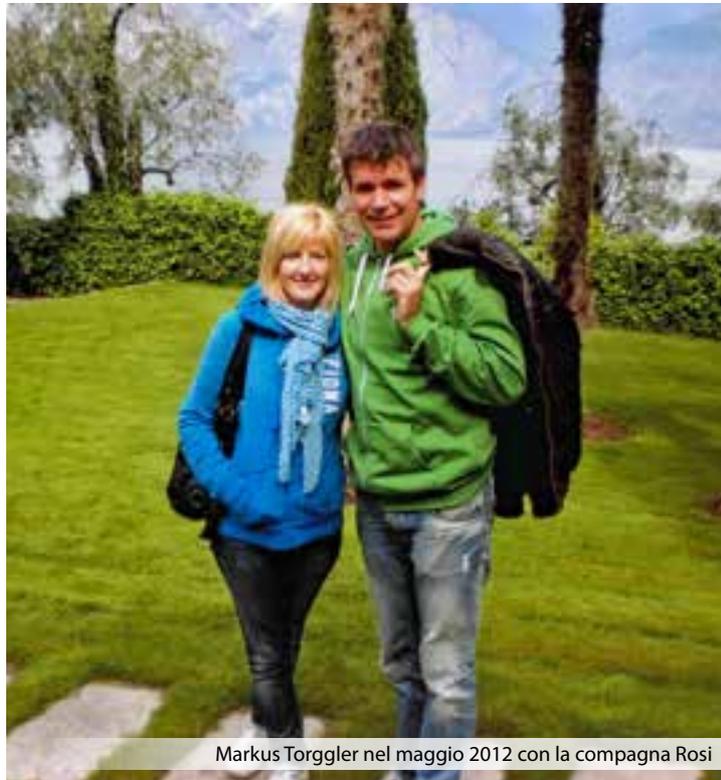
Ancora tre giorni prima della sua morte Martina l'aveva accompagnato alla clinica di Aviano, presso Pordenone. Ma già dopo un'ora erano stati mandati a casa. Nessuna speranza. "Nemmeno per la notte

volevano tenerlo lì. Credo di essermi arresa in quel momento, di aver capito che era veramente finita.”

Quello che per lei è la cosa peggiore: “Mio fratello non ha vissuto. Cioè ha vissuto solo per gli altri”. Soprattutto per le sue tre figlie Vivien (19), Natalie (21) e Tamara (23) che aveva cresciuto da solo dopo che la moglie se n’era andata. “Non avrebbero potuto avere una madre migliore di mio fratello”. Ma il prezzo era alto. Il falegname lavorava senza sosta per poter permettere tutto alle figlie e quando non lavorava era lì a loro disposizione. Per se stesso, per i suoi hobby, per la sua musica, per la chitarra, insomma, per una vita privata – per questo non c’era tempo. La sua compagna Rosi ha sempre accettato questa condizione. Anche lei oggi non sa come colmare il vuoto lasciato da lui.

Quando a giugno, dopo una settimana di dolori addominali, era andato in ospedale per gli accertamenti e aveva appreso la diagnosi, gli era caduto il mondo addosso. “Non ha mai avuto niente, stava bene e aveva un aspetto splendido.” Un fegato ingrossato del triplo, pieno di metastasi. “Gli hanno chiesto quanto beveva, e questo gli ha fatto male.” Markus Torggler non assumeva alcolici, non fumava, l’unico suo vizio era lavorare troppo ed essere troppo coscienzioso di quelli che erano i suoi doveri.

Il tumore era localizzato nell’intestino e si era diffuso anche ai polmoni. Una diagnosi senza speranza che lui però aveva accet-



Markus Torggler nel maggio 2012 con la compagna Rosi

tato con coraggio. “Durante la chemioterapia in ospedale mi raccontava sempre come si sentiva bene. Di come godeva del riposo inaspettato. Delle passeggiate pomeridiane. Del non dover pensare al lavoro.”



Foto ricordo per il 50° compleanno con le sorelle Theresia, Martina e Philomena

Martina aveva liberato il fratello di tutto; voleva che il peso delle incombenze quotidiane non lo distraesse dall’obiettivo della guarigione. Lui accettava tutto con grande gratitudine. “Anche se tutti i giorni gli ripetevo che era naturale. Ogni giorno quando prendevo congedo, mi ringraziava.”

Quello che l’ha impressionata molto, è stata la presenza degli amici. “Mio fratello aveva sempre visite in ospedale, tutti pensavano a lui, gli dimostravano il loro affetto.” Anche al funerale hanno voluto essere presenti in tantissimi: amici, conoscenti, clienti. Persone che avevano stimato Markus Torggler e che volevano onorarlo un’ultima volta. “Anche dal Landhaus 5 dove lavoro, sono arrivati tanti, colleghi e anche

dirigenti.” Martina non avrebbe mai pensato quanto potesse essere di conforto questa partecipazione così massiccia.

Due mesi dopo la morte prematura del fratello, Martina si sente ancora stordita.

In certi momenti non riesce ancora a comprendere, non vuole prendere atto che è così. Cerca conforto nella natura, nel bosco. E ha cominciato a riflettere sulla propria vita. “Credo di doverlo a mio fratello. Non vorrei morire così come lui, senza aver vissuto. Vorrei vivere anche per lui. Vedo molte cose della mia vita in una luce diversa. Le piccole cose che arricchiscono la vita. Non è importante quello che possediamo ma quello che viviamo, che sentiamo. Ascoltare i propri desideri.” E ha capito l’ultimo regalo di suo fratello: l’importanza immensa del tempo. ■

Concentrarsi sulle cose importanti

Dott. Adolf Engl, presidente dell'Accademia altoatesina di Medicina Generale

È uno della prima ora, il dottor Adolf Engl. Da trent'anni medico di base a Bressanone, presidente dell'Accademia altoatesina di Medicina Generale, l'AaMG, Adolf Engl è da sempre un fautore del "pensiero palliativo". Grazie al suo impegno nel 1999 si è tenuto il primo convegno sul tema: "Speranza o rassegnazione - il medico generale a fianco del malato terminale". L'Alto Adige è caratterizzato dal divario città - campagna. In periferia il servizio medico di base funziona molto bene. Un'inchiesta tra gli altoatesini ha evidenziato che la maggior parte degli intervistati preferirebbe morire a casa. "Per rendere questo possibile, noi lavoriamo in rete con il personale del distretto sanitario e con le famiglie". La cosa più importante per il suo lavoro è costruire un rapporto di fiducia. Trasmetto la mia disponibilità ad esserci quando serve e ad essere sincero nel comunicare tutte le informazioni".

Ogni paziente ha le sue esigenze. Che vanno rispettate. Sempre. "Dipende dalla malattia e dalla situazione personale e emotiva del singolo. C'è chi ha più disturbi e chi ne ha meno." Una professione non fa-

cile e faticosa. Un lavoro con una forte carica emotiva. Un lavoro che spesso non conosce fine settimana. Ad Adolf Engl il lavoro ha cambiato il modo di guardare alla vita: "Io ho capito che non bisogna spostare tutto a un domani indefinito. Che non ci si deve perdere in cose inutili".

La morte è una costante nella vita professionale di un medico di base. "Il morire poi è per ognuno di noi il problema più grande che la vita ci riserva. E' importante avvicinarsi a questo momento senza cadere in un vano attivismo. Bisogna lasciare ad ogni paziente la propria dignità, fidarsi di lui e trasmettergli la consapevolezza che le sue volontà sono totalmente rispettate".

La ricerca e la capillarizzazione del sistema sanitario pubblico hanno contribuito a prolungare la vita. Parallelamente è cresciuto

anche il carico di lavoro del medico di base, sottolinea il presidente dell'AaMG. "Solo la metà dei medici di base ha un aiuto nell'ambulatorio; sono sempre più sommersi di impegni burocratici".

Inoltre le persone si recano dal medico molto più che vent'anni fa. "Il paziente è sempre più emancipato. Tutti si informano prima di venire dal medico, talvolta si permettono persino di dubitare delle sue

decisioni. Nello stesso momento - sostiene il dottor Engl - noto che l'uomo moderno è sempre più a disagio di fronte alla malattia e di fronte alla sofferenza". Il fatto che la struttura familiare si stia sempre di più sfaldando lascia i pazienti spesso soli e disorientati. "In questo caso il medico di base diventa persona di fiducia per il paziente. E in molti casi è anche l'unica". ■



Umiltà e presenza umana

Dott. Karl Lintner, responsabile del progetto palliativo Val d'Isarco

"S"erve un cambiamento di mentalità da parte dei medici per potersi occupare nel modo giusto di pazienti sottoposti a cure palliative. L'umiltà e il coraggio del semplice stare vicino, del tenere la mano." Klaus Lintner, medico generale a Chiusa e coordinatore dell'assistenza medica di base della Val d'Isarco, dal 2003 è anche responsabile del progetto palliativo in valle. Lo sviluppo tecnico illude di poter fare sempre e ancora di più, anche quando si lavora al meglio delle possibilità offerte



attualmente dalla medicina. "I pazienti di solito sono i primi a capire quando dire basta, cosa che non vale sempre per i loro con-

giunti. Il paziente è contrario all'accanimento terapeutico", è convinto Lintner. "Non vogliono soffrire inutilmente." E qui il medico deve cambiare atteggiamento. "La maggior parte delle persone muore in modo non drammatico. Hanno bisogno quindi del medico come essere umano e non più come tecnico." Negli ospedali di Bressanone e di Brunico non esiste un reparto di

cure palliative. Secondo Lintner basterebbero alcuni letti per poter ricoverare pazienti palliativi per qualche giorno, come aiuto all'assistenza domiciliare garantita dal medico di base, dal personale del distretto sanitario e dai famigliari. "Letti che dovrebbero avere però a disposizione un'equipe adatta: palliativista, psicologo, fisioterapeuta e personale infermieristico specializzato. Per coinvolgere i medici di base nel progetto cure palliative bisogna agire con convinzione, spiega il dottor Lintner. "La loro formazione non è ancora adatta alla nuova situazione sul territorio. La popolazione sta invecchiando e di conseguenza ci saranno da seguire sempre più pazienti palliativi. I medici giovani non sono sufficientemente preparati a questa situazione e reagiscono con insicurezza." ■

Lo stesso standard, in rete e certificata

Il direttore sanitario Oswald Mayr: I punti cardine della nuova chirurgia tumorale

Il futuro è iniziato ed è orientato a garantire ovunque gli stessi standard d'avanguardia certificati e controllati in rete. Il primo ambito dove viene applicata questa direttiva è quello più sensibile: la chirurgia tumorale. In sostanza significa che in tutti gli ospedali deve venir offerto lo stesso evidence-based standard basato sui principi di "miglior pratica".



"Siamo viziati", fa considerare Oswald Mayr. "Chi abita in una metropoli come Milano o Berlino è abituato viaggiare un'ora o più per arrivare a qualsiasi punto d'interesse."

"Questi numeri e questi indici di rendimento non sono stati inventati da noi, ma si basano su standard internazionali", sostiene Mayr. "La maggior parte dei colleghi ha accolto questo nuovo regolamento con favore." La certificazione verrà effettuata da un istituto esterno e neutrale.

All'elaborazione delle nuove linee guida per la chirurgia tumorale hanno collaborato anche istituzioni come l'Assistenza Tumori e la Lega Tumori, a tutela degli interessi dei pazienti. "È una delle nostre priorità", sottolinea il direttore sanitario, "vogliamo essere più vicini possibile alle esigenze e alle aspettative delle persone che, loro malgrado, si trovano in prima linea."

Il nuovo regolamento permette la creazione di uno standard tanto elevato quanto uniforme. E c'è un altro motivo per il riordinamento del settore, spiega Oswald Mayr. "Già oggi ogni paziente può scegliere liberamente il centro in Europa dove farsi curare, e questo pagando solo una piccola quota aggiuntiva. Se non siamo certificati non possiamo concorrere come centro oncologico e non possiamo posizionarci a livello internazionale. Con tutta una serie di ripercussioni sul reclutamento del personale medico specializzato. L'Alto Adige perderebbe infatti molto in termini di attrattiva, specie per i medici particolarmente capaci!" ■

Nella prossima "Chance" reportage, interviste e prese di posizione da tutte le categorie interessate, da sostenitori e oppositori della riforma.

Il concetto è stato già presentato e approvato dalla maggior parte dei chirurghi in Alto Adige, il prossimo passo è il varo dal consiglio provinciale. Ogni anno si contano in Alto Adige circa 3.000 nuovi casi di tumore e ogni anno per queste patologie muoiono all'incirca 1.400 persone. La diagnosi è sia per il paziente che per i suoi familiari un evento di grande impatto, qualcosa che mette in crisi tutta l'esistenza. "Ogni paziente ha il diritto al massimo degli standard per quanto riguarda la diagnostica, le terapie e le cure palliative", sostiene il dottor Oswald Mayr, direttore sanitario dell'Asl. Assieme ad un gruppo di esperti esterni, ha presentato ai primari altoatesini i punti cardine della nuova chirurgia tumorale. Lo scopo della riforma è di garantire a tutti e ovunque gli stessi standard.

Le direttive sono state elaborate assieme a rappresentanti internazionali di tutte le discipline mediche e a società di certificazioni. "Come base per le nostre conclusioni sono stati utilizzati i dati clinici degli ultimi tre anni di tutte le sale operatorie dell'Alto Adige". In futuro ogni singolo chirurgo dovrà attestare quanti interventi e di che tipo ha effettuato durante l'anno e dovrà certificare di essersi aggiornato nel suo campo specifico.

Ogni caso sarà presentato al cosiddetto tumorport, ovvero un gruppo di lavoro che si incontrerà in videoconferenza per discutere i vari casi e prendere le decisioni più opportune. Ne faranno parte l'oncologo, il medico che ha effettuato la diagnosi, un rappresentante della terapia radiologica, un patologo e un rappresentante del personale infermieristico. Insieme decideranno la terapia per garantire ad ogni paziente il meglio nella fase pre- e postoperatoria. "Questo significa, che ogni paziente avrà una propria terapia individualizzata", sottolinea il dottor Mayr.

Il lavoro di ogni singolo chirurgo e di ogni reparto verrà regolarmente certificato secondo criteri internazionali. "Per questo abbiamo dovuto fissare dei valori di soglia e di prestazione, diversi per ogni tumore", spiega il direttore sanitario. "Senza un numero minimo di interventi non è possibile garantire la routine necessaria per arrivare a garantire uno standard elevato. Un esempio: un chirurgo che vuole operare il carcinoma al colon, deve aver svolto in prima persona almeno dieci operazioni del genere all'anno e aver partecipato ad altrettanto interventi in veste da assistente.

Le principali "vittime" di questo regolamento nuovo sono i chirurghi che lavorano in periferia, a Vipiteno, a Silandro e a San Candido. Per loro è praticamente impossibile raggiungere questi numeri e per questo contestano il nuovo regolamento. I pazienti che abitano in periferia dovranno fare più strada per arrivare all'ospedale di riferimento o a quello centrale a Bolzano. Ma "tanta strada" è un concetto relativo in una provincia piccola come l'Alto Adige.



Foto: Othmar Seehauser

Anche questa è prevenzione

Un seno in formato gigante e tanti incontri informativi dal 1 - 5 ottobre



Ogni mezzo è lecito quando si tratta di richiamare l'attenzione sulla prevenzione ai tumori. Anche un seno in formato gigante in cui si può addirittura entrare. Per la Settimana della Prevenzione del Tumore al Seno, l'Assistenza Tumori si è inventata davvero qualcosa di particolare: una settimana di azioni attorno a due modelli di organi, posti nei Centri Senologici a Bressanone e Merano.

La settimana è stata inaugurata con una cerimonia nell'ospedale di Merano alla quale erano presenti oltre alla presidente dell'Assistenza Tumori Alto Adige, Renate Daporta anche i due primari e direttori dei centri senologici, Herbert Heidegger e Arthur Scherer, nonché il primario del reparto di Patologia di Bolzano, Guido Mazzoleni. L'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige era rappresentata dal vicedirettore distrettuale Roland Döcker e dal direttore del reparto ospedali Ulrich Seitz. Paolo Coser, presidente della Lega Tumori Italiana LILT ha portato i saluti della sua associazione e ha sottolineato l'importanza della collabo-

razione per approfondire sempre di più il tema della prevenzione nella popolazione.

Attirare l'attenzione, forse in un primo momento addirittura scandalizzare, guardare, tastare, rendersi conto. A questo miravano i seni alti quanto un uomo e percorribili all'interno. Questi modelli di organi in Germania non sono più una novità, esistono per il cervello, l'intestino e in tutte le variazioni del seno. In Alto Adige erano invece una cosa mai vista prima e i visitatori degli ospedali di Bressanone e Merano dove i due modelli erano esposti nell'ingresso, dopo i primi timori hanno subito colto l'oc-



casione di guardare da vicino l'interno di un seno con i vari tumori possibili.

Intorno a questa mostra la Assistenza Tumori aveva organizzato, insieme alla Fondazione Vital, una serie di incontri serali bilingui riguardanti i temi dell'alimentazione, del movimento e dell'autopalpazione. In altre parole, i pilastri più importanti quando si tratta di prevenzione e di diagnosi precoce del tumore. Renate Daporta Jöchler, presidente provinciale dell'Assistenza Tumori, è molto netta riguardo all'obiettivo del Mese Internazionale della Prevenzione del Tumore al Seno: "Vogliamo scuotere

Con il sostegno della Fondazione Cassa di Risparmio di Bolzano



Il modello d'organo

le donne, convincerle che devono essere responsabili di se stesse e della propria salute. Vogliamo che alla paura del proprio corpo si sostituisca una sana conoscenza di se stesse.”

In Italia, ogni anno circa 45.000 donne si ammalano di tumore al seno, di cui 250 in Alto Adige. Da una parte si nota che questa malattia colpisce sempre di più anche giovani donne e madri nel fiore degli anni, dall'altra ormai almeno il 30-40 per cento delle donne si scopre il tumore da sola. Grazie ad una diagnosi precoce la quota di guarigione è salita a più dell'80 per cento. Se scoperto precocemente il tumore al seno non solo è guaribile, ma ci vogliono anche terapie meno invasive per vincerlo. Grazie alla chirurgia plastica, un'operazione al seno oggi non comporta più una perdita pesante di femminilità e una mutilazione che condiziona la donna per il resto della vita.

“Proprio per questo”, così Renate Daporta Jöchler, “è così importante affrontare sempre e di nuovo questo tema. Anche le giovani donne devono cominciare a controllarsi regolarmente, quanto meno dai 30 anni in poi. Il tumore al seno non è più un problema delle ultracinquantenni.

L'autocontrollo mensile dovrebbe diventare naturale come la pulizia dei denti.” Prima una donna comincia, meglio riesce a scoprire la più piccola alterazione del seno. Nei due centri per la salute del seno a Merano e Bressanone vengono offerti dei corsi per l'autocontrollo durante tutto l'anno.

Oltre agli incontri serali, la Assistenza Tumori durante la Settimana di Azione ha organizzato anche delle visite guidate per le scolaresche in cui veniva spiegata, con l'aiuto dei modelli, la fisiologia del seno e

le misure da adottare per la prevenzione. Due sole ore dopo l'inaugurazione si era già prenotata la prima scolaresca. Allo stesso modo un corso di sana alimentazione organizzato durante la Settimana, ha dimostrato ai partecipanti che i piatti sani e salutarissimi non solo sono buonissimi, ma si realizzano in poco tempo e non costano molto. Naturale poi che anche il rinfresco che è seguito all'inaugurazione della mostra fosse tutto improntato ad uno stile di vita salutare e quindi acqua, succhi di frutta, frutta fresca e solo due scodelline di salatinini! ■



La presidente Renate Daporta Jöchler



Il vicedirettore distrettuale Roland Döcker

Medicina vissuta

Primario Dott. Herbert Heidegger, Centro Senologico Merano

“Questa è una nuova forma di comunicazione: la medicina che può essere vista. Conferenze, opuscoli e via dicendo sono sicuramente importanti, ma non bastano. Oggi dobbiamo rendere interessante il tema, come il calcio con il prima e il dopopartita. La Settimana di Azione con il modello di organo è una novità assoluta per l'Alto Adige e per l'Italia. Ed è questo che dobbiamo fare: dobbiamo farci venire in mente qualcosa per diffondere il tema della prevenzione. Già gran parte dei 45.000 casi nuovi annuali in Italia e dei più di 250 malati nuovi in Alto Adige rimandano ad una diagnosi precoce. Più dell'80% delle donne guariscono, e se riusciamo a convincere sempre più donne dell'importanza dell'autocontrollo questo numero è destinato ad aumentare!”

Va detto che l'idea di installare il modello di seno gigante è stata proprio del dottor Heidegger. Dopo 17 anni di attivi-



Foto: Othmar Seehauser

tà in Germania, una realtà con la quale ha mantenuto rapporti molto stretti, è entrato in contatto con questo modo nuovo e diverso di fare informazione. ■

Una pietra miliare nella prevenzione

Primario Dott. Arthur Scherer, Centro Senologico Bressanone

“Le donne devono diventare consapevoli del proprio corpo e per raggiungere questo obiettivo ogni mezzo è lecito. Con questa azione vogliamo svegliare l'interesse e scuotere le persone. Nella mia attività quotidiana scopro ancora troppo spesso che le donne hanno paura dell'autopalpazione. Non lo so fare, dicono. Ma non esiste un autocontrollo sbagliato. Chi lo fa regolarmente, conosce il proprio seno. Il riconoscimento precoce dell'insorgenza della malattia è una questione centrale, le donne devono acquistare fiducia in se stesse e capire che non possono delegare tutto agli altri, al medico. Sicuramente hanno bisogno di un medico a cui affidarsi, ma le attrici principali devono essere loro! Questa



Foto: Othmar Seehauser

Settimana di Azione è una pietra miliare della prevenzione.” ■



Foto: Othmar Seehauser



Foto: Othmar Seehauser

Il presidente del Circondario Merano Burgraviato, Oskar Asam

Prendere coscienza della propria salute

Primario Dott. Guido Mazzoleni, Patologia Bolzano



Che interessante, il seno visto dall'interno!

“L'incontro con un seno a grandezza d'uomo in cui entrare camminando, è una situazione talmente curiosa che è impossibile non suscitare interesse, e quindi a noi va benissimo perché ci serve tutto quello che invoglia le persone, le donne in particolare, a prendere coscienza della propria salute.

È importante insegnare come ci si occupa della propria salute e far capire che chiunque non solo è in grado di farlo, ma che deve farlo.” ■



Foto: Othmar Seehauser

L'autopalpazione deve diventare un automatismo

Dott. Paolo Coser, presidente della LILT Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori

“Posso solo congratularmi con l'Assistenza Tumori per l'idea dei modelli d'organo esposti a Bressanone e a Merano. Di fronte a più di 250 nuovi casi all'anno e a donne sempre più giovani che si ammalano di tumore al seno, insegnare l'autopalpazione diventa una forma di prevenzione sempre più importante. E anche nelle giovani donne deve diventare un automatismo. La nostra organizzazione si è accodata per la Settimana della Prevenzione del Cancro al Seno ad un'iniziativa nazionale. L'idea è quella di illuminare di rosa il municipio di Bolzano per “accendere” l'attenzione della popolazione sulle problematiche della prevenzione. L'anno prossimo anche noi proporremo dei corsi di autopalpazione,



Foto: Othmar Seehauser

e in futuro ci saranno diversi progetti in comune con l'Assistenza Tumori.” ■



Il coordinatore dell'Assistenza Tumori, Marcus Unterkircher

Una mezz'oretta al mese

Autocontrollo del seno – ovvero come la prevenzione possa essere semplice



Una mezzora o poco più, a seconda della grandezza del seno. Una volta al mese. Questo tempo vale la vita di una donna. Tempo per che cosa? Per l'autocontrollo del seno. La prevenzione del tumore infatti non potrebbe essere più semplice e soprattutto più efficace.

Per imparare come si fa basta un'ora e mezza. Una volta al mese, a richiesta anche su prenotazione, le infermiere specializzate nei Centri per la salute del seno a Bressanone e Merano offrono un apposito corso. Gratuito. Ideale è un gruppo tra quattro e sei donne.

Per capire come funziona ci siamo prenotate in quattro, a Bressanone. Punto di incontro alle ore 15 all'ospedale di Bressanone. Renate, Carmen, Nives ed io. La nostra età è compresa nella fascia tra i quaranta e i sessant'anni. A dire la verità ci sarebbe voluta anche una ventenne, perché non è mai troppo presto per imparare come si fa l'autocontrollo. Si tratta di pochi movimenti che con l'esercizio costante dovrebbero diventare gesti naturali come lavarsi i denti o mettersi la crema sul viso.

Ci riceve Annie Pürgstaller. Da più di 35 anni è infermiera e dal 2010 infermiera per il seno, breastnurse. Una formazione di dieci mesi a Innsbruck per approfondire le nozioni riguardo terapie, screening, diagnosi e cure post-operatorie per le pazienti colpite da tumore al seno. Insieme alla sua collega partecipa ogni martedì alle 16.30 a una video conferenza, il cosiddetto Tumorport, dove vengono discussi tutti i casi del momento. Prendono parte a questa conferenza l'università di Innsbruck, i due Centri Senologici a Bressanone e Merano, i reparti di Ginecologia e Patologia dell'ospedale di Bolzano e il reparto Radiologico della clinica Bonvicini a Bolzano.

Ma ritorniamo al nostro corso. Per prima cosa Annie ci spiega l'anatomia del seno. Non tutti i seni sono uguali. Ci sono dei



L'infermiera del seno Annie Pürgstaller

seni più o meno sodi, seni grandi o piccoli, alcune donne hanno un seno con un tessuto più ghiandolare, altre con uno più liscio; il tessuto del seno cambia con l'età così come dopo il parto e l'allattamento. Il seno si trova tra la terza e la sesta costola e galleggia sulla gabbia toracica. È composto di 15-20 lobi ghiandolari che sono appoggiati intorno al capezzolo. Ogni lobo finisce in un dotto lattifero. Il seno consiste di tessuto connettivo, tessuto adiposo e tessuto ghiandolare. Il metodo di palpazione che Annie ci spiegherà, è stato sviluppato già nel 1980 negli USA da Mammacare. Se questo metodo viene applicato



Foto: Othmar Seehauser

in modo coerente e corretto, è possibile riconoscere noduli a partire da un diametro di 3 millimetri. Annie: "Più è piccolo il nodulo, più grande è la possibilità di guarigione e meno invasivo è l'intervento." Il segreto di questo metodo è che venga eseguito regolarmente: più una donna conosce il proprio seno e più facilmente si accorgerà di ogni piccola alterazione.

Non tutte le alterazioni significano subito cancro, anzi la maggior parte sono di natura benigna come cisti piene di liquido dipendenti dai flussi ormonali, fibroadenomi o papillomi dei dotti lattiferi, microcalcificazioni o lipomi. Bisogna controllarli tutti.

Per il controllo del seno la cosa migliore è sdraiarsi a terra su un tappeto morbido o un tappettino da ginnastica. Il seno dovrebbero restare dritto sul petto; se i seni sono più grandi e pesanti e cadono di fianco, è meglio mettere un cuscino sotto la spalla. Il seno viene sempre controllato in diagonale, cioè il seno sinistro con la mano destra e viceversa. Per la palpazione si usano le punte sensibili dell'anulare, del me-

dio e dell'indice. Si comincia sempre dalla cavità ascellare in un disegno verticale, cioè dall'alto in basso. Il termine inferiore è la linea del reggiseno, quello superiore la cavità dietro la clavicola dove si trovano anche delle ghiandole. Quando si è arrivati in fondo, si sposta di poco (per la larghezza di un dito) la mano verso lo sterno e si tasta verso l'alto seguendo una linea immaginaria parallela alla precedente. Dalla cavità ascellare fino al capezzolo il braccio dalla parte del seno dovrebbe essere tenuto piegato sopra la fronte, dal capezzolo fino allo sterno steso invece orizzontalmente.

La palpazione si esegue, spiega Anni, esercitando tre diversi gradi di pressione. Sono sempre movimenti circolari della grandezza di una moneta da 10 centesimi. Prima con una pressione leggerissima, poi più profonda e infine molto forte per poter riconoscere anche un nodulo nel profondo del seno. Quando un punto è stato tastato tre volte, le tre dita vengono spostate più in alto o in basso e si ricomincia da capo. Anni: "È importante non essere disturbate

durante la palpazione per potersi concentrare. Insomma, non si può fare aiutando contemporaneamente il piccolo nei compiti di matematica, raccontando una storia al nipotino o pensando al lavoro". Mentre Anni ci spiega tutto questo ci dà in mano dei seni di silicone. Due di questi sono trasparenti di modo che si possa vedere quello che si tasta. La metà del seno ha un tessuto piuttosto morbido come il seno di una donna più anziana, l'altra metà è più soda. Così ci possiamo esercitare nei tre disegni di pressione. I seni di silicone hanno noduli di varie dimensioni e anche cisti o piccoli lipomi. I noduli tumorali sono più duri al tatto. Impariamo anche a premere molto forte per poter sentire il nodulo sotto il capezzolo.

Tra l'altro il seno è anche diviso in quadranti. La maggior parte dei tumori compare nel quadrante anteriore nella metà inferiore del seno. Il che non significa che possiamo dedicare meno attenzione agli altri quadranti. Se la palpazione di tutti e due i seni insieme sembra troppo lunga, la si può anche ripartire in due giorni. [Segue ►](#)



Foto: Othmar Seehauser



Foto: Othmar Seehauser

► “Allora, siete pronte?” domanda Annie. Poi stende sul pavimento quattro grandi tappeti. Spogliamo il busto e ci sdraiamo. Adesso tocca a noi. Annie si sposta da una all'altra e controlla se eseguiamo i movimenti in modo corretto. Chi avrebbe mai pensato che potesse essere così difficile spostare la mano per la larghezza di un dito senza vedere niente. Dopo due-tre tentativi ci riesco. Anche l'intensità della pressione dopo un po' diventa automatica. Mi concentro sulle punte delle mie dita e sul movimento, il resto intorno a me svanisce. Per le altre sarà la stessa cosa, penso.

I primi movimenti circolari leggeri come se spostassi un po' la pelle all'interno del polso, poi più forti e poi fortissimi.

Può anche fare un po' male, ma mi ci abituo. Quando tocca al capezzolo, c'è Annie vicino a me. “Sì, premi pure, non fa niente.” È un po' strano, ma premo con coraggio e tasto in profondità il tessuto del mio seno. Adesso devo cambiare la posizione del braccio; non più sopra la testa, ma steso lungo il mio fianco. Annie, da parte sua, non tocca mai il nostro seno, ci spiega soltanto il movimento.

La voce di Annie mi riporta alla realtà. “Non so se avete ancora domande, se non possiamo anche finire”. Chiaro, qui non possiamo eseguire il controllo completo, durerebbe troppo. Ma abbiamo imparato il principio dell'autocontrollo. Adesso a casa bisogna continuare in modo costante. Una

volta al mese. È importante farlo sempre nello stesso momento, per esempio cinque giorni dopo il ciclo o nei primi cinque giorni del mese, perché il seno è sottoposto a cambiamenti ciclici e all'improvviso può essere diverso al tatto. Naturalmente questo autocontrollo non può sostituire la visita dal ginecologo come nemmeno la mammografia a cui ogni donna tra i 50 e i 70 anni dovrebbe sottoporsi ogni due anni. Ma secondo le statistiche, la maggior parte dei tumori viene scoperto dalle donne stesse. Più è piccolo, meglio è! ■

*Iscrizione ai corsi nei Centri Senologici di Bressanone e Merano.
Tel. 0472 812580 oppure 0473 264000*

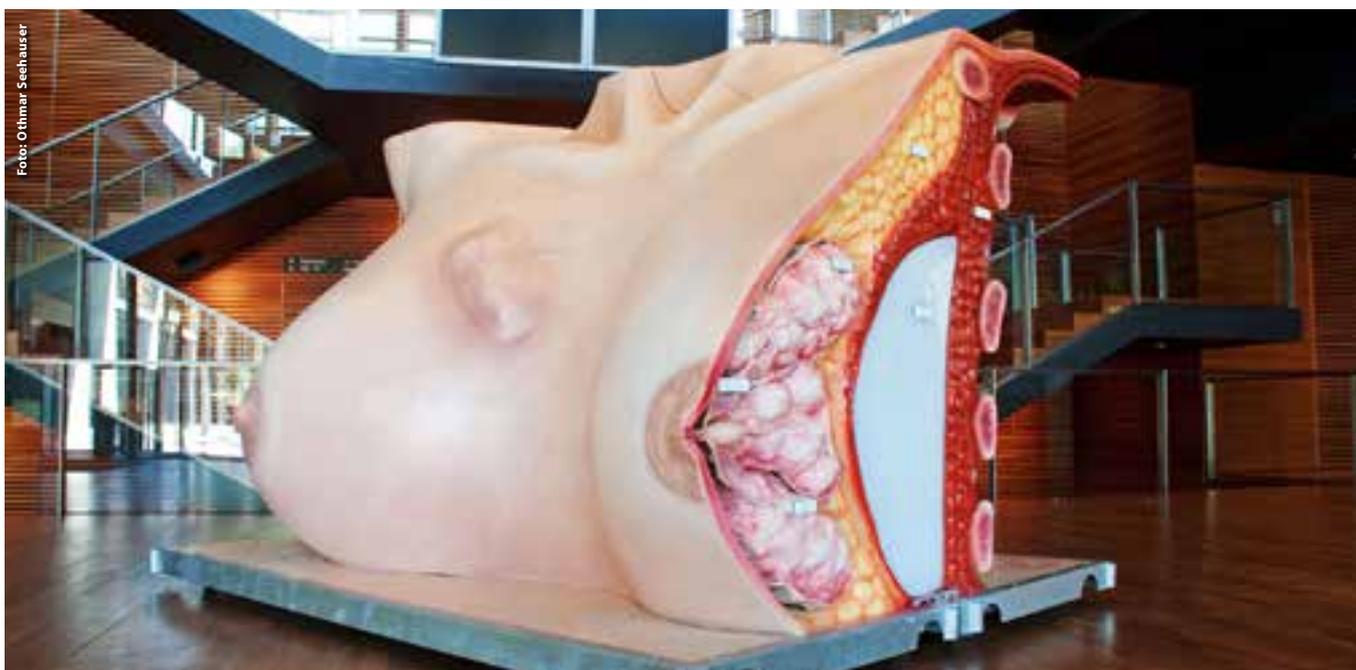


Foto: Othmar Seehauser

Marmo e albicocche

Stand informativo alla festa estiva di Lasa

Albicocche secche, grappa di albicocca, marmellata di albicocca, canederli di albicocca, senape di albicocca, vino di albicocca... incredibile quante cose si possano fare con questi frutti arancioni che sanno di estate pura e che si sposano meravigliosamente con il clima venostano.

A Lasa ogni anno il primo weekend di agosto è dedicato all'albicocca e al marmo, i due prodotti par excellence della valle e del piccolo centro venostano. Da tre anni il circondario Val Venosta dell'Assistenza Tumori partecipa con uno stand informativo a questo appuntamento estivo molto apprezzato sia dai turisti che dagli altoatesini stessi. E di turisti in agosto ce ne sono davvero tanti nella bella Val Venosta! Tutto il paese partecipa, gli stand sono uno accanto all'altro e per scegliere cosa prendere tra tutti questi prodotti fatti di albicocche o di marmo c'è davvero l'imbarazzo della scelta.

Un'ottima occasione per l'Assistenza Tumori per informare sulle attività dell'associazione in generale e del circondario in particolare, ma anche per promuovere temi importanti come la prevenzione e gli screening.

Come ogni anno lo stand dell'Assistenza Tumori è stato molto visitato. Quest'anno i volontari della Val Venosta hanno venduto piccoli ometti in marmo in cambio di una donazione. "Le donazioni sono molto importanti per noi", spiega Siegrid Burger,

presidente del circondario. "Ancora più importante però riteniamo il fatto di poter informare la gente su tutto quello che ha a che fare con la prevenzione, con le nostre diverse attività e anche con la malattia cancro."



Aiutare di corsa

Zanonracing: Andare in taxi con i piloti di rally



Andare in taxi in modo, diciamo così, diverso – questo era il programma del 15 settembre in Val d'Ega. Sette piloti di rally provenienti da Italia, Austria e Germania a disposizione, tra le 11 e le 18, di quanti avessero voglia di prendere posto sul sedile del "navigatore", proprio a fianco dei piloti. Per 20 euro, chi voleva poteva vivere l'emozione di una corsa rally.

Organizzatore della manifestazione il Rallyteam Zanonracing della Val d'Ega, e questo grazie all'impegno di Bernd Zanon e Florian Zelger. Tutto il ricavato è andato poi all'Assistenza Tumori.

Sette piloti di Rally da Italia, Austria e Germania hanno voluto giocare, per una buona causa, a fare i tassisti con i loro bolidi.

Non sono state raggiunte chiaramente le velocità di gara, ma nell'area della ditta Holteg, dove si è svolta la manifestazione,

qualche curva stretta e soprattutto la frenata all'ultimo momento hanno lasciato

i passeggeri senza fiato. Il tutto senza far correre alcun rischio ai partecipanti! Ovvio! L'entusiasmo era palpabile, alcuni hanno staccato il biglietto da 20 euro anche cinque volte per poter prendere nuovamente posto sul sedile vicino al pilota.

Chi non ha osato entrare nelle auto da corsa, ha potuto comunque seguire le appassionanti gare delle mini-macchine telecomandate del Mini-Car-Club di Bolzano e ammirare le moto da corsa di Ilona Fackl. Il Drifteam "Meerquer" ha offerto emozio-

ni fuoriprogrammi e lo stesso vale per la Renault di Formula Uno di Franz Tschager, che ha catturato l'interesse di tantissimo pubblico.

La musica del dj NG ha accompagnato questo sabato "veloce" che infatti è passato in un lampo. Quasi cento volontari hanno contribuito alla riuscita della manifestazione, dietro il banco del bar, in cucina, lungo il percorso o dietro la consolle. Un ringraziamento particolare ai piloti di rally, ai meccanici e ai capi della Holteg, Erich Pichler e a Michael Gilli, che hanno permesso l'evento sulla loro area e che si sono molto divertiti, visibilmente soddisfatti per questo sabato particolare. ■



La presidente provinciale Renate Daporta con Florian Zelger



Hanno vinto tutti

La collaudata manifestazione di beneficenza



Sono stati addirittura tre i vincitori del Watten a premi di Longomoso, come sempre organizzato nel modo migliore da Ludwig Robatscher, quest'anno in collaborazione con la banda del paese e il suo direttore Günther Thurner, e con il consiglio parrocchiale.



Hanno vinto la banda di Longomoso, che ha dimostrato come una manifestazione di questo tipo possa diventare un vero highlight; i 180 giocatori e giocatrici di tutto l'Alto Adige che, grazie alla generosità degli sponsor hanno potuto tutti portare a casa un premio; e infine naturalmente ha vinto l'Assistenza Tumori. Perché la collaudata manifestazione che ha un posto fisso nell'agenda dell'associazione, ha prodotto un ricavo netto di 4.700 euro. Ha contribuito a questo importo considerevole anche l'asta di torte che si è tenuta alla fine dell'evento. Ludwig Robatscher, il marito della presidente del

circondario di Bolzano, Monika Gurschler, ogni volta è orgoglioso della somma che può donare all'Assistenza Tumori grazie a questo torneo e grazie agli sponsor che mettono a disposizione i premi. Ha contribuito alla buona riuscita della manifestazione anche Birgit, la figlia di Monika Gurschler e Ludwig Robatscher: segnava i punti ai tavoli.

I giocatori però hanno dovuto avere un po' di pazienza; la manifestazione infatti è cominciata con un po' di ritardo per via dell'affollamento, tanto gradito quanto inatteso. Ogni anno il Watten a premi è un

appuntamento clou per gli amanti di questo gioco. Non solo perché si possono confrontare nel loro passatempo preferito con altri giocatori venuti da tutto l'Alto Adige, ma soprattutto perché possono conoscere altre persone simpatiche che hanno lo stesso hobby e giocare tutto il pomeriggio ricevendo pure un premio. Il tutto in un ambiente rilassato e accompagnato dalla musica della banda di Longomoso. Al benessere fisico hanno provveduto poi i tanti volontari che hanno rifornito i giocatori di insalata di patate e cotolette. Risultato finale: un pomeriggio piacevole, e il prossimo Watten a premi arriverà di sicuro! ■

Teoria e pratica

Incontrarsi per decidere insieme

Ogni anno il direttivo dell'Assistenza Tumori si riunisce in clausura. Un momento di riflessione, di programmazione, di confronto, di precisazioni. E anche un'opportunità per conoscersi.

Cioè così dovrebbe essere, in teoria. La realtà è un po' diversa, purtroppo, perché ci sono sempre delle sedie che rimangono vuote. Perché non tutti seguono l'invito, e in molti non si sentono nem-

meno in dovere di giustificare la propria assenza. Anche all'ultimo incontro di clausura, un sabato di ottobre, non poche sedie sono rimaste desolatamente vuote.

L'ordine del giorno era lungo è importante soprattutto per le attività quotidiane dei singoli circondari e sezioni. La nuova homepage, la gita sociale annuale, la creazione di un'immagine omogenea dell'Assistenza Tumori, il rapporto tra dipendenti e volontari, come attirare nuovi soci, come attirare nuovi donatori e come lavorare con il nuovo manuale, l'agenda.

La nuova homepage è online. Un passo che andava fatto per dare all'esterno un'immagine moderna e uniforme dell'attività dell'Assistenza Tumori. Si presenta semplificata, viva, accattivante e vuole trasmettere un'idea ben precisa della vitalità dell'associazione oltre, ovviamente che informare. Per ogni circondario e sezione

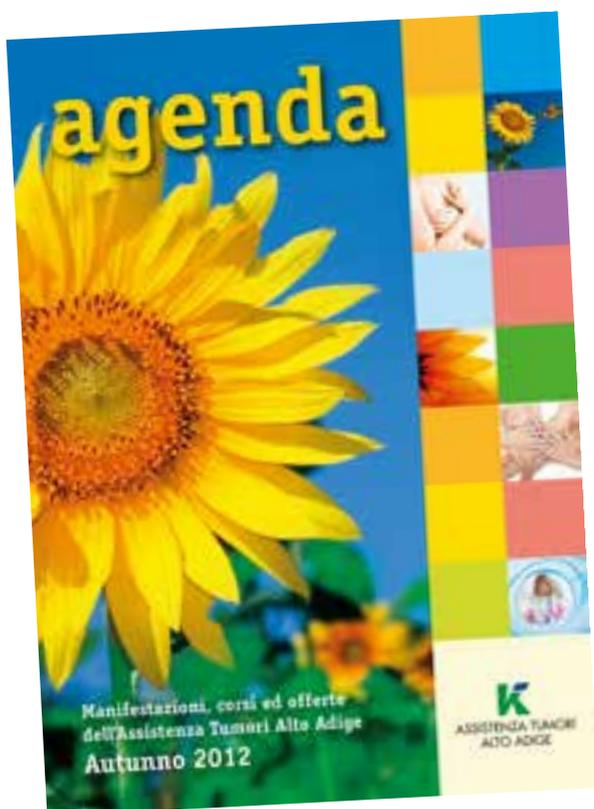


ora c'è una persona incaricata di aggiornare i contenuti delle pagine locali.

Per quanto riguarda la gita sociale annuale, avrà luogo sempre in una diversa località altoatesina. Già nell'ottobre scorso infatti i soci provenienti da tutta la provincia si sono incontrati a Dobbiaco.

L'immagine dell'Assistenza Tumori è stata discussa in un gruppo di lavoro. L'obiettivo è quello di trovare un modo di presentarsi unitariamente senza che ogni sezione e circondario perda la propria tipicità. Nell'acquisizione di donazioni bisogna stare più attenti al tornaconto per il donatore, organizzando per esempio degli eventi che hanno un effetto pubblicitario per chi fa una donazione.

Infine per trovare nuovi soci ogni sezione e circondario è chiamato a pensare a delle attività idonee e a come comunicarle in modo efficace. ■



L'assemblea generale annuale dei soci 2013

L'anno prossimo l'assemblea generale annuale dei soci dell'Assistenza Tumori per la prima volta non si svolgerà a Bolzano.

Sabato, 13 aprile 2013 alle ore 14.30 tutti i soci sono invitati nella Sala della Cassa Rurale di Terlano.

Un'occasione da non perdere per informarsi sulle varie attività dell'associazione, per socializzare con soci di tutti i circondari e per conoscere da vicino le persone che sono l'anima dell'Assistenza Tumori.

Riceverete ulteriori informazioni tramite invito scritto.

Un uomo fortunato

Il nuovo presidente del circondario di Merano-Burgraviato, Oskar Asam

Ha due cellulari ma sostiene di non saperne utilizzare nemmeno uno. Ha l'aspetto del bravo vicino di casa. E lo è davvero. È un simpaticone e sembra trovarsi bene in questo ruolo. Oltretutto è un "cavaliere" della vecchia scuola e ha un carattere profondamente e intimamente positivo. Si ritiene un uomo fortunato.

Lui è Oskar Asam, il nuovo presidente del circondario di Merano-Burgraviato.

Lex insegnante cuoco alla scuola superiore professionale alberghiera Kaiserhof, da cinque anni è socio dell'Assistenza Tumori Alto Adige. Per lui è la possibilità di restituire quello che ha avuto di positivo dall'associazione. "Sono un fifone terribile, ho paura soprattutto dei dolori. La sola parola dolore mi fa venire il panico. Spero di poter aiutare, grazie alla mia esperienza positiva, altre persone nella stessa situazione. Vorrei togliere loro la paura!"

Il suo nuovo incarico gli è capitato tra capo e collo completamente inaspettato. Oskar Asam è stato convinto a candidarsi e probabilmente è rimasto sorpreso della sua elezione assai più di tanti altri. "All'inizio nessuno mi conosceva e io non conoscevo nessuno." In questo momento - dice - sta ancora imparando. Soprattutto come coordinare il lavoro. "Non è facile trovare un comune denominatore in un distretto come il nostro, mettere insieme la città e le valli come Ultimo o la Passiria."

Obiettivo primario per il nuovo presidente del circondario è la stret-

ta collaborazione, nell'interesse dei malati, con gli altri circondari e con la sede centrale dell'Assistenza Tumori a Bolzano. "Non siamo mica concorrenti, lavoriamo tutti per la stessa causa. Non si tratta di profilarsi e di dimostrare di essere meglio degli altri ma, al contrario, di imparare l'uno dall'altro."



In compagnia di tante donne si sente a suo agio però nella maggior parte dei corsi che frequenta, come pittura o ginnastica, si trova nei panni dell'unico maschio partecipante e vorrebbe cercare di avvicinare alla vita dell'associazione anche gli altri uomini, in modo da integrarli nella grande famiglia dell'Assistenza Tumori Alto Adige.

Il 71enne Asam è sposato e ha tre figli e quattro nipoti. Il suo compito di nonno lo assolve con entusiasmo. Il tumore all'esofago lo ha messo ad actas, si sente in buona salute e si gode la sua vita da pensionato con un'agenda piena. Si mantiene in forma andando a correre insieme con la moglie. Corse che vanno da 30 a 45 minuti. Ogni giorno!

I suoi svaghi preferiti sono leggere, risolvere parole crociate e cucinare. Non ha preferenze: cucina tradizionale, ricette nuove, sperimentazioni. Oskar Asam è un gaudente e aperto a tutto. In cucina come nella vita. Proprio un uomo fortunato. ■

Gita sociale provinciale
2013

Perché cercare lontano ciò che è a portata di mano? L'ultima gita sociale provinciale è appena passata e già si pensa alla prossima.

Ulteriori informazioni nella prossima edizione de "La Chance".

Il 7 settembre 2013
tutti i circondari e le sezioni
s'incontrano a Lasa in Val Venosta.

La storia dell'albero di Natale

Tutto cominciò così...

L'origine dell'abete come simbolo del Natale ci è narrata da molte antiche storie: la più importante risale a San Bonifacio, morto martire in Germania nel 754. Egli aveva sradicato la quercia cara ai celti e al suo posto messo l'abete, spiegando al popolo che questa pianta, sempreverde, era l'albero della vita e rappresentava il Cristo. Così iniziò l'usanza dell'abete come albero del Natale.

Si ha notizia che in Alsazia, già nel 1521, si autorizzavano i cittadini a tagliare un abete per il Natale, mentre una cronaca di Strasburgo del 1605 precisa che a Natale gli abitanti di questa città usavano portare nelle case piccoli abeti decorandoli con rose di carta, mele, dolci e oggetti dorati. Nel 1708 la duchessa di Orleans in una lettera indirizzata alla figlia menziona alberi di bosco decorati con candele; numerosi

documenti della fine del XVIII secolo ne descrivono l'usanza presso gli ambienti della borghesia e della nobiltà cortigiana.

Johann Wolfgang von Goethe (1749-1832) pur non essendo propriamente un "fedele" amava moltissimo l'usanza dell'albero di Natale e, grazie a lui, si dice che l'albero si impose a Weimar. Nella sua opera "I dolori del giovane Werther" (1774), l'albero di Natale compare per la prima volta nella grande letteratura.

Storicamente il primo albero di Natale decorato fu eretto a Lipsia nel 1807, a Berlino nel 1810, a Danzica nel 1840 e a Bolzano nel 1852. Nel 1840 la principessa Elena di Germania, sposa del duca di Orleans, preparò un albero di Natale alle Tuileries di Parigi, suscitando lo stupore della corte. In Inghilterra questa usanza venne introdotta nel 1841, dal Principe Alberto di Sassonia, che ne fece dono a sua moglie, la regina Vittoria. La regina Vittoria ne fu talmente entusiasta che fece pubblicare un'immagine del suo albero di Natale su una celebre rivista dell'epoca, il "Godey's Lady's Book".

In Italia l'introduzione dell'albero è relativamente recente: la regina Margherita, moglie di Umberto I, ne fece allestire uno in un salone del Quirinale, dove la famiglia reale abitava. La novità piacque moltissimo: agli inizi del 1900 l'albero cominciò quindi a diffondersi anche in Italia e divenne di casa tra le famiglie italiane.

I primi decori dell'albero di Natale furono commestibili e luminosi: con il cibo e la luce si rappresentava l'augurio dell'abbondanza e la gioia della nascita. Frutta e dolci avvolti nella carta stagnola, sfavillanti alberi alti fino al soffitto, ammirati da bambini e bambine.

Nel XIX secolo la diffusione dell'albero luminoso è pressoché totale in tutte le classi sociali.

Oggi il decoro dell'albero è diventato un fattore di moda. Sono però sempre in tanti che preferiscono l'albero tradizionale con mele e candele di cera rosse. ■

Brunamaria Dal Lago Veneri



Foto: Othmar Seehauser

Il primo sorriso di Gesù Bambino

Una piccola storia di Natale di Heinrich Waggerl

Quando Giuseppe si stava recando con Maria da Nazareth a Betlemme per farsi registrare come discendente di Davide – cosa assurda, perché il fatto che l'avessero chiamato dimostrava già che sapevano che discendeva da Davide, eh sì! Dicevo, quando si stava avvicinando a Betlemme, l'arcangelo Gabriele scese ancora una volta dal cielo per controllare di nascosto che tutto fosse a posto nella piccola capanna dove era destinato a nascere il futuro Messia.

Non che l'arcangelo fosse d'accordo sulla scelta del luogo, e neppure sul fatto che il bambino fosse destinato a giacere in una mangiatoia piena di fieno. Ma almeno qualche precauzione era meglio prenderla: e così Gabriele proibì ai venti di entrare dalle crepe e dai buchi alle pareti della capanna, raccomandò alle nuvole di non piangere dalla commozione e ordinò alla lampada di non alzare troppo la luce per non disturbare il sonno del santo bambino.

Già che c'era, l'arcangelo cacciò anche tutti gli insetti e animaletti, le formiche, i ragni e i topi con la scusa che la madre del santo bambino non doveva spaventarsi. Si sa, non fa bene al latte! Gli unici animali ammessi furono il bue e l'asinello. L'asinello perché serviva per la fuga in Egitto e il bue per il semplice fatto che era così grande e pigro che tutti gli angeli insieme non sarebbero riusciti a tirarlo fuori da lì.



Foto: Othmar Seehauser

Per finire Gabriele mise angioletti in tutti gli angoli della capanna e sul tetto perché vegliassero che niente mancasse a Gesù Bambino. Erano degli angioletti della specie minuscola, solo testa e ali.

Quando poi il miracolo si avverò e il bambino era sdraiato sul fieno nella mangiatoia, bellissimo e dolce, gli angioletti non ce la fecero più a stare ai loro posti e volarono attorno alla povera culla di Gesù Bambino. Sbattevano le minuscoli ali per diffondere nell'aria profumi meravigliosi e continuavano a tirar in qua e in là il fieno perché non pungesse la pelle delicata del bambino.

Con questo continuo movimento e il fruscio delle loro ali però svegliarono una piccola pulce che dormiva nascosta nel fieno della mangiatoia e che era scappata ai controlli dell'arcan-

gelo Gabriele, da quanto era piccola. Ma bisogna dire in sua difesa che l'arcangelo non aveva tanta esperienza con queste piccole bestiole. "Che spavento", pensò invece la pulce terrorizzata. "Mi vogliono cacciare via." Piena di panico saltava in giro nel fieno e alla fine si nascose nell'orecchio del bambino. "Perdonami" bisbigliò, ormai senza fiato, "mi danno la caccia e se mi beccano mi uccidono. Fammi solo capire un attimo come fuggire e tolgo il disturbo."

Guardandosi in giro ebbe un'idea. "Senti", disse al bambino, "se non ti muovi posso tentare di raggiungere la pelata di San Giuseppe e da lì attraverso la finestra posso raggiungere la porta."

"Salta pure", disse il piccolo Gesù, "non mi muovo." E allora la pulce saltò, ma nel prepararsi e nello stendere le zampe sotto la pancia fece un po' di solletico al bambino.

"Guarda", disse allora Maria tirando la manica di San Giuseppe che si era appena assopito. "Guarda, sta già sorridendo." ■

Karl Heinrich Waggerl

"Und es begab sich..."; Otto Müller Verlag, 1953



Foto: Othmar Seehauser



Care lettrici, cari lettori...

...sarà il Natale? Incredibile ma vero, per questa edizione de "La Chance" abbiamo ricevuto ben sei lettere dai nostri lettori. Sei! Sono felicissima della vostra corrispondenza e prendo queste lettere come buon auspicio per l'anno prossimo. Sono la prova che ci seguite. Che la rivista vi raggiunge! E questo è molto importante per noi,

non perché ci aspettiamo dei complimenti (che comunque sono ben accetti!), ma perché questo ci aiuta a migliorare, ci aiuta a capire le vostre esigenze. Certo, quando leggo che ritenete la Chance informativa e interessante posso essere solo contenta e vi prometto che farò di tutto perché rimanga così!



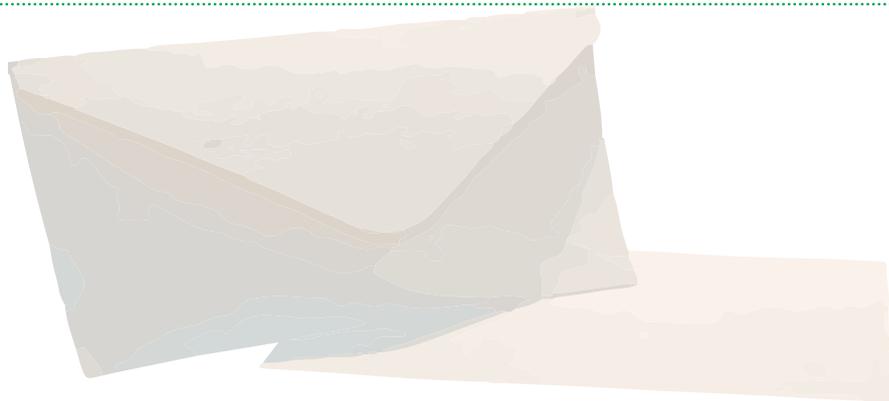
Dr. Nicole Dominique Steiner
Direttrice

Continuate a mandare le vostre lettere a: steiner@nicdo.name oppure a info@krebshilfe.it o per posta a: Assistenza Tumori, Via tresanti 1, 39100 Bolzano *nd*

Parlo per conto di tutti i fisioterapisti che lavorano per l'Assistenza Tumori.

Un complimento per la nuova "Agenda"; ci piace molto. Ha un format simpatico e il contenuto è ben organizzato e molto chiaro.

*Edith Huber per tutti i terapisti
Circondario Assistenza Tumori Val d'Isarco*



Cara Assistenza Tumori Alto Adige,

Vi ringrazio tantissimo per la nuova Agenda Autunno 2012. Apprezzo tantissimo il lavoro di tutti i volontari e anche di tutti i dipendenti e vi voglio ringraziare.

Personalmente trovo la nuova Agenda ben costruita, ogni sezione ha il suo colore, molto chiara e informativa, specie per essere d'aiuto ai pazienti più anziani. Che Dio ve ne renda merito!

Ho apprezzato moltissimo la gita sociale a Dobbiaco, dopo diversi anni che non avevo più partecipato. Trovo molto positivo il fatto di restare in Alto Adige per conoscere meglio la nostra bella terra. Un ringraziamento particolare a Ida Schacher, che ha organizzato tutto in modo impeccabile, con dedizione, passione e impegno. Ho apprezzato anche la S. Messa al duomo e le parole del parroco. L'introduzione alla storia di questa bella chiesa e alla sua arte

è stata interessante. Il momento più bello è stato il pranzo al Grand-Hotel. Che bello vedere tutta questa gente insieme.

Proprio una bella giornata d'autunno questo 27 settembre. Sono convinta che rimarrà un bel ricordo per molti.

Grazie mille anche a nome di tutti i pazienti

Christine Faller, Brunico 4 ottobre 2012

Al team dell'Assistenza Tumori Alto Adige

Ho lavorato tanti anni per l'Assistenza Tumori e seguo tutt'ora con grande interesse tutte le vostre attività.

Devo ammettere che rimango sempre stupefatta da tutte le offerte e le numerose attività che vengono organizzate, tra cui spicca anche l'edizione della rivista "La Chance". L'ultimo numero poi con un'intervista molto interessante con l'oncologo di fama mondiale, Professor Umberto Veronesi.

Seguo sempre con grande interesse i tratti di persone con la loro storia. Leggendo le pagine riservate ai circondari sono contenta ogni volta che riconosco facce di persone conosciute durante la mia lunga attività come terapeuta di linfodrenaggio.

Sono convinta che i servizi e gli aiuti che riserva l'Assistenza Tumori ai soci e i suoi media professionali, la Chance e l'Agenda, siano di grande sostegno ai soci e contribu-

iscono a vivere la malattia con un po' meno paura e terrore.

I miei complimenti allora a tutto il team dell'Assistenza Tumori e in particolare anche alla presidente provinciale, Renate Daporta Jöchler.

Vi auguro anche per il futuro tanta forza e successo!

Maria Pliger



Spettabile Assistenza Tumori Alto Adige

In anzitutto grazie per tutto quello che state facendo per noi ammalati!

Vorremmo con l'occasione sottoporvi una richiesta che ci accomuna...

Premesso che i soggiorni estivi al mare ci aiutano in modo particolare perché:

- Si cambia aria e luogo
- Si mangia diversamente e si assaggiano tanti cibi diversi e nuovi
- Si socializza con persone nuove e nella stessa situazione
- Si imparano cose nuove
- Ci aiuta a dimenticare, a non pensare sempre alla malattia e questo è molto importante per noi sia in modo psichico che fisico

Chiediamo pertanto di poter tornare ad avere dei turni di 14 giorni anziché 12... anche perché il giorno dell'arrivo è praticamente perso, il giorno prima della partenza occorre preparare il bagaglio e se poi si becca anche qualche giornata di brutto tempo... alla fine rimane ben poco da sfruttare.

Permettete solo una parola come risposta: nessuno ha tagliato volentieri questi due giorni. Vista la crisi generale che stiamo attraversando siamo

Ci rendiamo conto che a volte chiediamo anche troppo, sicuramente in passato abbiamo anche sollevato dei problemi che alla fine non erano poi così importanti. Oggi però vi chiediamo una cosa che ci sta veramente a cuore e vi preghiamo per

l'ultima volta di accontentarci: Per favore, ripristinate i turni di due settimane piene.

Intanto grazie e sperando che questa richiesta viene accettata

felici di essere riusciti a mantenere i soggiorni di mare a questo prezzo così vantaggioso. Dodici giorni sono comunque sempre meglio che solo

una settimana o addirittura niente. Purtroppo di più non possiamo fare

Renate Daporta Jöchler

Cara Chance,

Come ex-presidente della sezione Bassa Pusteria seguo sempre con molto interesse tutto quello che succede all'interno dell'Assistenza Tumori. E devo proprio dire che in questo, la Chance è un'ottima fonte.

È stata fondata dal direttivo provinciale sotto la guida della compianta presidente Christine Mayr. Mi fa piacere che da allora la Chance abbia continuato a svilupparsi e

a crescere e che oggi sia una vera e propria rivista con nuovi contenuti e una nuova grafica. Apprezzo molto la varietà dei temi, il linguaggio chiaro e il riuscito mix tra tematiche di attualità e tecniche, relazioni e racconti, resoconti delle varie iniziative dell'associazione e di tutto quello che succede nei circondari. Esprimo – e credo di parlare a nome di tanti – il mio profondo riconoscimento a tutti i responsabili de

“La Chance”. E non vedo l'ora che arrivi la prossima edizione!

Vorrei proporre un forum dei lettori per dare la possibilità a tutte le lettrici e tutti i lettori di potersi esprimere su tutto quello che succede nel mondo dell'Assistenza Tumori.

*Christine Plank Ruedl
San Lorenzo*

Gentile redazione de “La Chance”,

Per una toccata e fuga a Jesolo nello scorso agosto ho messo tre riviste nei bagagli, ultimo atto prima di chiuderli.

Siamo una coppia di artigiani indipendenti e nella vita di tutti i giorni ci manca spesso il tempo per dedicarci alla lettura di libri e di riviste.

Dopo che mio marito aveva finito leggere le due riviste tematiche che avevo portato, gli ho messo in mano “La Chance” ed è rimasto entusiasta, da quanto interessante e informativa sia questa rivista.

L'articolo sulla malattia della moglie dell'assessore Theiner e il modo così aper-

to e sincero dell'assessore di affrontare questo tema e l'intervista con l'oncologo prof. Umberto Veronesi gli sono piaciuti particolarmente.

I nostri complimenti e avanti così

Famiglia Gschnitzer

Commento

Care lettrici, cari lettori,



Mi rendo conto che con questa edizione sto osando un po' e forse sto esagerando. Ho voluto affrontare un tema scomodo, un tema della categoria "di questo non si parla". Ma sono convinta che è un tema che non si può ignorare. La morte fa parte della vita di tutti noi. Dal primo giorno. Morire e la morte fanno parte della vita come la nascita. Tutti prima o poi ci pensiamo. Per fortuna oggi la maggior parte dei casi hanno un esito positivo. E questo soprattutto grazie al grande lavoro di prevenzione e agli screening. Ma se non c'è lieto fine, se le cose vanno male, cosa succede? Chi aiuta? Dove si va? Chi si occuperà di noi? E come?

Da luglio mi sono occupata molto intensamente di questo tema. Un mio amico è entrato all'hospice di Mori. Aveva saltato per due anni la visita di check-up. Troppo lavoro. Troppo poco tempo. Oppure solo una dimenticanza. Una situazione in cui tanti si riconosceranno. Questo accadeva sei anni fa. Il 25 settembre è morto dopo sei settimane di ricovero all'hospice di Mori. Sono andata spesso a trovarlo. Ho parlato con gli infermieri. Ho visto che stava bene. Aveva tutto quello che gli occorreva. Decideva lui. Una bella stanza accogliente, azzurra, piena di foto che ha portato da casa. Con un balcone dove si fumava di tanto

un tanto uno dei suoi amati sigari. Con un divano letto dove poteva dormire chi gli stava vicino. Senza orari. Con un frigorifero a disposizione per poter mangiare le cose che gli piacevano, bere magari una birra.

In Alto Adige più del 75% delle persone riescono a morire a casa. Questo è possibile grazie ai familiari ma anche grazie ai tanti volontari del movimento hospice della Caritas. Grazie alle strutture sanitarie distrettuali. Ve ne parlerò. Come vi parlerò anche dei due reparti di cure palliative a Bolzano e a Merano. Perché proprio nell'edizione di Natale? Perché non è mai il momento giusto per parlare di queste cose, o invece lo è sempre.

Nell'ultima edizione vi ho presentato Umberta Savazzi. Una donna coraggiosissima e forte che si è laureata all'età di 61 anni, anche se si era ammalata di tumore durante il periodo in cui frequentava l'università. Sono felice di aver potuto conoscere Umberta. Il 30 settembre si è spenta. Al marito e ai suoi due figli, le mie più sentite condoglianze.

Informazione e prevenzione. Due pilastri del lavoro dell'Assistenza Tumori. Nei centri senologici di Bressanone e di Merano nel mese di ottobre è stato possibile visita-

re un seno e vedere la sua morfologia a grandezza d'uomo. Un'azione nell'ambito del Mese Internazionale della prevenzione del tumore al seno. Siamo andate anche a "scuola". Un pomeriggio abbiamo imparato come controllare il nostro seno. Con questa particolare tecnica ogni donna riesce con un po' di esercizio a individuare noduli piccolissimi. In tutti e due i Centri Senologici provinciali vengono offerti corsi di questo tipo. Due ore a costo zero. Ma si guadagna la vita!

Come piccola introduzione al grande tema della prossima edizione, la nuova chirurgia tumorale, mi sono fatta spiegare dal direttore sanitario, Oswald Mayr, quali sono i punti cardine della riforma della chirurgia. In primavera di più!

Sì, e poi vi racconto diverse attività che si sono svolte nei circondari. Andare in taxi con una macchina da rally e un pilota vero, l'ormai tradizionale trofeo di carte, il Preiswatten, e una piccola storia dalla Val Venosta. E per il Natale vi ho portato due storie.

Vi auguro un Buon Natale e tanta energia, forza e gioia per l'Anno Nuovo

Vostra Nicole Dominique Steiner

Promosse le terapie complementari

Ultima notizia prima della chiusura di redazione

Si è conclusa ufficialmente la fase di sperimentazione del reparto Terapie Complementari all'ospedale di Merano guidato dal dottor Christian Thuile. Uno studio scientifico su 442 donne col cancro al seno ha evidenziato un netto miglioramento della qualità di vita nelle pazienti. Le donne in terapia complementare hanno sopportato meglio gli effetti collaterali della chemioterapia e sono risultate meno esposte alla sindrome da affaticamento.

L'Ordine dei Medici e i sindacati si sono sempre espressi contro la Medicina complementare. Secondo loro i soldi spesi per avviare e mantenere questo servizio - 600.000 € per iniziare e 370.000 € per ogni anno a seguire - sarebbero stati spesi meglio rafforzando i reparti già esistenti. L'assessore Richard Theiner, il direttore sanitario Oswald Mayr, e il direttore generale, Andreas Fabi hanno invece sempre difeso la loro decisione sostenendo che l'offerta

di questo servizio avrebbe tutelato i malati rispetto a proposte esterne avanzate, magari, da ciarlatani.

I pazienti devono pagare il 70 % delle spese. Solo per chi ha un reddito inferiore ai 19.000 € l'anno il servizio è gratuito. Nell'ambito della medicina complementare sono previsti tra altro prestazioni del tipo agopuntura, osteopatia, aiuto psicologico.

BOLZANO - SALTO - SCILIAR



▲ Gita sociale provinciale

Il circondario Bolzano Salto Sciliar durante la gita sociale provinciale a Dobbiaco.



◀ Castagnata S. Osvaldo / Siusi allo Sciliar 27.10.2012 ▲

Meta del "Törggelen" di quest'autunno era un vecchio maso vicino a Siusi dove si trova anche il Museo del Contadino. Da lì è stata solo una breve passeggiata fino al Pflgerhof, dove si coltivano 500 tipi di erbe aromatiche. Una bellissima e interessante giornata autunnale. ▼



COSA SUCCEDDE NEI CIRCONDARI

MERANO - BURGRAVIATO



Grigliata 2012

Una grigliata porta sempre buonumore, specie se il tempo è bello, le pietanze buone e i partecipanti allegri. Così anche sabato, 23 giugno al campeggio di Naturno. Un particolare piacere è stata la partecipazione della presidente provinciale Renate Daporta Jöchler con il marito Karl.



Giornata delle porte aperte Castel Trauttmansdorff - 24.08.2012

In 25 hanno partecipato alla giornata delle porte aperte a Castel Trauttmansdorff e hanno potuto ammirare con gioia la particolare bellezza di questo parco. Una meravigliosa giornata di sole con una sorpresa: l'incontro con il Presidente della Provincia Luis Durnwalder.



COSA SUCCEDDE NEI CIRCONDARI



◀ Gita provinciale 2012 a Dobbiaco ▶

In tanti sono partiti il 27 settembre in direzione Dobbiaco per partecipare alla gita sociale annua. È sempre un piacere poter incontrare i soci di altri circondari, di potersi scambiare esperienze e fare nuove amicizie. Una bellissima giornata.



◀ Mercatino delle pulci ottobre 2012 ▶

Una buona idea per raccogliere fondi e un'iniziativa contro la mentalità usa e getta. Alcuni soci dell'associazione hanno raccolto oggetti usati e in buono stato per venderli al mercatino delle pulci. Il ricavato va interamente all'Assistenza Tumori Alto Adige.



▼ Castagnata 2012 ▶

Ci sono voluti due pullman tanto alta è stata la partecipazione alla tradizionale castagnata. Quest'anno in una località nuova: a San Genesio. Buone le castagne e belli il posto e la compagnia! ▶



COSA SUCCEDDE NEI CIRCONDARI

VAL PUSTERIA

SEZIONE BASSA PUSTERIA



◀ L'Oktoberfest a Falzes

Sono tra gli organizzatori dell'Oktoberfest di Falzes, i "Frühaufsteher" e hanno devoluto una parte dei loro ricavi in beneficenza. 2000 € sono andati a favore dell'Assistenza Tumori.



▲ Asta a Pieve di Marebbe

Un'asta per intenditori e per gli amanti dei lavori fatti a mano quella del 30 settembre a Pieve di Marebbe. Il ricavo è andato all'Assistenza Tumori.



▲ Una tavola rotonda che ha suscitato tanto interesse. Il tema: Tumore - diagnosi, terapia e la fase post-terapica. Da sinistra: Martha Erlacher, presidente di sezione, Lydia Hellweger da parte dei malati, i medici Gerald Stifter e Wolfgang Schullian, lo psicologo Anton Huber e il moderatore Erwin Frenes.



◀ Gita sociale del circondario in giugno

La visita del santuario Amras

La gita sociale ▶
Passeggiata nel parco nazionale Assling



▲ Corso di aggiornamento

Una giornata all'insegna del comunicare per il direttivo delle sezioni Alta e Bassa Pusteria. Il tema del seminario, condotto da Susanne Steidl: "Collaborare con successo nel team".



▲ La gita sociale

Visita guidata del giardino del benessere al Vitalpinum alla distilleria di olio di pino Unterweger



Gita provinciale a Dobbiaco

Impressioni dalla gita provinciale a Dobbiaco, organizzata dalla sezione Alta Pusteria il 27/11



Pellegrinaggio 2012

Pregare e cercare conforto dalla Madonna del Grano di Casteldarne



Festa di beneficenza alla malga Angerer

Petra Lust e Sulzenbacher alla festa di beneficenza alla malga Angerer vicino a Valdaora.



Mortadella

Sempre un successo: la vendita di panini con mortadella degli "Sfigati" nel centro di Brunico. Il ricavato come sempre all'Assistenza Tumori.



SEZIONE ALTA PUSTERIA



Kirtamichl

A Dobbiaco la festa del ringraziamento è particolare: il kirtamichl attira sempre un grande pubblico. Grazie ai "kirtamichlbuibm" per la loro generosa donazione!

COSA SUCCEDDE NEI CIRCONDARI

VAL VENOSTA

▼ Gita primaverile a Collepietra ►

Il museo contadino di Steinegg offre un'indimenticabile escursione nella storia tirolese ed è uno dei più belli del suo genere in Alto Adige. Una gita divertente e informativa molto apprezzata dai partecipanti.



▲ Corsa Lago Resia ►

Per migliaia di corridori locali, il "Reschenseelauf" è un appuntamento fisso nel calendario gare. Gli organizzatori della manifestazione hanno messo a disposizione 100 cappellini da vendere a favore dell'Assistenza Tumori. Nonostante il tempo non proprio bellissimo Siegrid Burger, Anna Elisabeth Moret e Joachim Stecher hanno fatto pubblicità per l'attività dell'Assistenza Tumori.





▲ Grigliata ▶

Sempre una bella occasione per socializzare e divertirsi: la grigliata.



◀ Soggiorno di vacanze a Bellaria ▶ 21.05.-02.06.12

Il soggiorno a Bellaria è un ricordo che accompagnerà e rallegrerà i partecipanti per tutto l'anno.

COSA SUCCEDDE NEI CIRCONDARI

OLTRADIGE – BASSA ATESINA



◀ Pellegrinaggio a Pietralba ▶

Non c'è due senza tre e così anche quest'anno il gruppo Auto Aiuto dell'Oltradige è andato in pellegrinaggio al Santuario di Pietralba, assistendo ad una S. Messa celebrata da Padre Magnus. Ad accompagnare il gruppo quest'anno il sindaco di Caldaro, Gertrud Benin Bernard. Dopo le preghiere ci stavano caffè e torta e qualche bella chiacchierata.

▶ Ginnastica di mantenimento in acqua

È iniziato il nuovo corso di ginnastica post-operativa in acqua alla piscina coperta dell'Hotel "Goldenhof" di Ora. Seguendo attentamente le istruzioni i partecipanti traggono beneficio per corpo e anima.



◀ Gita alla Malga Cislón

È già tradizione l'annuale gita alla malga Cislón, dove in tanti assistono alla celebrazione della S. Messa all'aperto per dopo godersi le bontà della montagna preparate dall'oste. Il pomeriggio passa in fretta giocando a carte, facendo una passeggiata oppure, perché no, ballando.



▶ Fit for Business

Fitness e business stanno al centro di questa simpatica manifestazione nel centro di Egna a inizio settembre che per tanti - sportivi e no - sta diventando un appuntamento fisso nell'agenda annuale. Anche l'Assistenza Tumori non può mancare. Anche quest'anno sono stati venduti torte e dolci. Un ringraziamento all'organizzatore e ideatore di questa manifestazione, Alfred Monsorno e a tutti quelli che ci hanno fornito gli squisiti dolci.





◀ Ballo di ringraziamento per il raccolto

Un divertimento assicurato per i tanti partecipanti che si sono divertiti sulla pista da ballo e un bene per l'Assistenza Tumori che ha potuto raccogliere fondi per la gestione dell'associazione. Un sentito grazie a tutti i volontari. In cucina il capo cuoco Riccardo, in sala e al bar i camerieri, chi ha addobbato, chi ha organizzato, ai musicisti, al Comune di Egna che ha pagato la sala e arrivarci in primavera a Laives! Sulla foto i volontari che hanno fatto di questa festa un successo.



◀ Generosità

In memoria della sua cara mamma, Uschi Fröhlich, Verena Pedri in occasione dei suoi 50 anni ha chiesto un regalo particolare a tutti gli amici: una donazione a favore dell'Assistenza Tumori.

GRAZIE A TUTTI!



▶ Generosità

Maria e Alfons Lissner di Egna hanno voluto festeggiare i 35 anni del loro matrimonio e la nuova casa con una donazione a favore di chi è meno fortunato di loro.

▶ Generosità

In occasione dei 50 anni di matrimonio Danirra Rech Daldosso e Giuseppe Pallanch di Laives hanno fatto una cospicua offerta.



▶ Generosità

L'Associazione "El Ballon Club" di Ora da dieci anni partecipa alla vita sociale del paese di Ora con uno stand alla fiera di S. Marco e al "Altmauerfest". Anche quest'anno hanno diviso gli introiti tra due associazioni onlus, tra cui l'Assistenza Tumori: 2.000 € ognuna.

▶ Castagnata

La consigliera provinciale Martha Stocker porta i saluti e ringrazia a nome del consiglio provinciale i volontari. In particolar modo alle instancabili Mariale e Margareth di Termeno e il loro staff, che anno dopo anno organizzano una bellissima castagnata con un menu degno di uno chef.



COSA SUCCEDDE NEI CIRCONDARI

VALL'ISARCO



◀ Manifestazione di beneficenza delle donne Apa

Le donne dell'Associazione Provinciale Artigiani dell'Alta Valle d'Isarco hanno venduto spiedini di cioccolato in occasione delle varie feste di lanterne. Il ricavo di una delle serate è andato all'Assistenza Tumori. Nella foto la presidente provinciale Renate Daporta e la consigliera Marialuise Ploner alle prese con i gustosi dolci.

La domenica delle minestre ▶
Le contadine del gruppo Montepoente hanno organizzato una domenica all'insegna delle minestre a Tiles. Il ricavo è andato all'Assistenza Tumori. Nella foto la presidente provinciale Renate Daporta con la presidente delle contadine, Hedwig Sigmund.



◀ Modello d'organolo

La Commissione per le Pari Opportunità del comune di Bressanone, sostenitrice del progetto "modello d'organolo" è venuta visitare la mostra nell'atrio dell'ospedale. Da sinistra: La presidente provinciale Renate Daporta, la presidente della commissione, Monika Leitner, il primario dott. Arthur Scherer, la coordinatrice Franziska Penn e la consigliera comunale Elda Letrari-Cimadom



▶ **Gita estiva il 27 luglio 2012**
Una bella camminata alle Tre Fontane di Trafoi

Soggiorni estivi

Montagna – Lago – Mare

2013



Attenzione!
Non arriverà alcuna
altra circolare
riguardo i soggiorni estivi.

In generale

L'Assistenza Tumori Alto Adige promuove per pazienti affetti da tumore, indipendenti ed autosufficienti, dei soggiorni climatici.

Diritto di precedenza hanno i soci ordinari/ammalati entro il 5. anno di malattia (incluso 2007).

Entro il 15 marzo 2013 tutti i partecipanti devono consegnare alla sede Centrale di Bolzano l'**autocertificazione riguardante lo stato di salute** che viene messa a disposizione presso gli uffici dei circondari/sezioni.

Importante per le prenotazioni:

1. I partecipanti sono esclusivamente soci ordinari/malati che **devono essere autonomi ed autosufficienti**. Non sono ammessi accompagnatori.
2. In caso di **ricaduta tumorale** deve essere consegnato alla sede centrale, **prima dell'inizio dell'iscrizione, un attestato del medico specialista**, pena decadenza del diritto di precedenza all'atto dell'iscrizione.
3. **La quota di partecipazione deve essere versata entro il 5 aprile 2013** sul retro trovato il modulo per il versamento (**non si accettano pagamenti in contanti**)
4. **Senza versamento decade il diritto di prenotazione e partecipazione**
5. **In caso di abbandono del turno senza preavviso** il socio **perde il diritto di partecipazione** a soggiorni futuri
6. Tutti i partecipanti devono tenere durante il soggiorno un **comportamento educato e rispettoso**. Sono presupposti discrezione, comprensione e rispetto reciproco.

Prestazioni

Le prestazioni contengono la sistemazione in stanza doppia (stanza singola solo per laringectomizzati e somatizzati), vitto e viaggio d'andata e di ritorno.

Non sono compresi costi per prestazioni extra riguardanti l'alloggio (aria condizionata, frigobar, ecc), medicinali, gite particolari, biglietti d'entrata per musei/piscine ecc.

In caso di viaggio d'andata posticipato o viaggio di ritorno anticipato in seguito a malattia (su indicazione medica) o di interruzione anticipata del soggiorno a causa di un comportamento inadeguato o falsa dichiarazione (autocertificazione), non sussiste né rimborso proporzionale della quota di partecipazione né delle spese di viaggio; la quota di partecipazione sarà trattenuta per intero.

Informazioni varie

Prenotazione e recesso

La data di prenotazione coincide con quella del bonifico. Un eventuale recesso può avvenire perciò prima della prenotazione o in seguito entro 2 (due) settimane e per iscritto. In tal caso quote di partecipazione saranno rimborsate per intero. Recessi successivi vengono rimborsati al 100 % della quota versata dietro presentazione di un attestato medico, in caso contrario la quota di partecipazione viene rimborsata al 50 %.

Risarcimento dei danni

Eventuali rivendicazioni di risarcimento danni sull'Assistenza Tumori Alto Adige e suoi collaboratori da parte dei partecipanti possono essere fatti valere solamente in caso di comportamento colposo o doloso grave da parte dei collaboratori/infermieri.

La ricaduta tumorale doveva essere comunicata già prima dell'iscrizione **NON DURANTE L'ISCRIZIONE AL TURNO!**



In quale anno di malattia (A.M.) rientro?

A	dall'anno	2008	al	2013	= entro i 5 anni di malattia
B	dall'anno	2007	al	2003	= dopo il 5° anno di malattia
C	dall'anno	2002	al	2001, 2000, 1999, 98, 97, ecc.	= dopo i 10 anni di malattia

Come mi prenoto / come funzionano le prenotazioni?

- **Esclusivamente telefonicamente** (0471 – 408786) **da lunedì 18 febbraio a venerdì 1 marzo 2013 dalle ore 8:15 alle ore 12:00;** In caso di un'eccedenza d'iscrizione ai turni l'anno di malattia andrà a formare priorità d'iscrizione, l'ordine di precedenza prosegue con l'anno di malattia, a parità di merito il titolo di preferenza sarà la data d'iscrizione.
- **L'11 marzo 2013** sarà stilata per ogni turno la graduatoria degli iscritti effettivi. **Tutti i soci al di fuori del 5. anno di malattia dovranno informarsi telefonicamente presso la sede centrale** per quanto riguarda la propria posizione.

Turni generali: Accessibile a tutti i soci ordinari A.M. = anno di malattia

	Giorni	Località	Hotel	Posti	Periodo	A	B	C
Mare	12	Bellaria	Amalfi	49	23.05.2013 – 04.06.2013	250,00 €	375,00 €	497,00 €
Lago	10	Lago di Garda Salò	Conca d'Oro	30	20.05.2013 – 30.05.2013	210,00 €	315,00 €	414,00 €
Mare	12	Misano Adriatico	Parkhotel Kursaal	49	24.05.2013 – 05.06.2013	250,00 €	375,00 €	486,00 €
Montagna*	10	S. Martino, Val Casies	Waldruhe	15	26.08.2013 – 04.09.2013	210,00 €	315,00 €	645,00 €
Mare	12	Bellaria	Amalfi	39	02.09.2013 – 14.09.2013	250,00 €	375,00 €	497,00 €

* Il soggiorno in montagna viene organizzato solo con un minimo di 10 partecipanti.

Solo per mamme ammalate con figli:

A questo turno possono partecipare le madri ammalate coi figli (massimo 14 anni) e un eventuale accompagnatore. La quota di partecipazione dell'accompagnatore viene pagata direttamente all'albergo - mentre la prenotazione viene effettuata tramite il nostro ufficio.

	Giorni	Località	Hotel	Posti	Periodo	A	B	C	Quota x bambino
Mare	12	Misano Adriatico	Parkhotel Kursaal	30	17.06.2013 – 29.06.2013	250,00 €	375,00 €	562,00 €	125,00 €

Solo per laringectomizzati - Cure iodiche:

	Giorni	Località	Hotel	Posti	Periodo	Quota
Mare	14	Rimini	Penny	50	18.05.2013 – 01.06.2013	175,00 €

La nostra associazione è lieta di informarVi che anche quest'anno sarà organizzato il soggiorno per cure riabilitative iodiche marine per gli operati di laringectomia e parziale. I costi per le cure termali sono a carico dell'AS, mentre i costi per il soggiorno alberghiero vengono parzialmente assunti dall'associazione.

- Per la stanza singola: € 50,00 sono a carico del paziente e verranno pagati direttamente all'hotel.
- Per prenotazioni ed informazioni rivolgersi direttamente al signor **Luppi Rino tel. 338 3686562**

Partenza autobus: ore 8.00 di fronte all'Hotel Alpi via Alto Adige 35- gli accompagnatori devono pagare una quota di Euro 20,00 per l'autobus. Dal momento che i posti sono limitati si prega gli interessati di prenotarsi subito.

Ricordiamo inoltre che le cure iodiche **devono** essere fatte.

La quota di partecipazione deve essere versata entro il 30 marzo 2013 (non si accettano pagamenti in contanti)

RICHIESTA DI VERSAMENTO (Ordine effettuabile presso qualsiasi banca)

Beneficiario:	Assistenza Tumori Alto Adige	Via Tre Santi 1	39100 Bolzano
Cassa di Risparmio	IT 29 P 06045 11601 000000120000	Importo €	
Causale pagamento:	Soggiorni estivi 2013 indicare il turno		
Per la ricezione dell'ordine:	Data, timbro e firma		
	Nome del partecipante		
	Via		
	Luogo		