



Viene così definita quella persona – generalmente uno stretto familiare – che si assume il gravoso compito di offrire al malato la costante disponibilità di essergli di aiuto e di sostegno materiale e morale. Mi sentirei di affermare che questa figura può essere paragonata a quella di un angelo custode. I bisogni del paziente coinvolgono infatti quotidianamente tutta l'esistenza interessando sia la componente somatica e clinica sia le sue relazioni affettive, il lavoro, l'impiego del tempo libero, i rapporti sociali, le abitudini personali e familiari con conseguenze spesso imprevedibili che possono durare anche molto a lungo. Ciò implica quasi sempre pure per il caregiver la rinuncia o il ridimensionamento della propria attività lavorativa e dei propri impegni non raramente con danni economici ed eventualmente di carriera. Impegnativo risulta pure l'indispensabile sostegno psicologico ed emotivo nel cercare di infondere speranza e di fornire qualche distrazione, organizzare qualche occupazione piacevole che contribuisca a mantenere un certo livello di attività del malato e che gli conceda di evadere dai suoi pensieri angosciosi. Tutto questo il caregiver deve saper affrontare verosimilmente con la morte nel cuore e con il dubbio di non essere all'altezza della situazione. Il

Italo Belli
La figura del Caregiver

caregiver deve saper mascherare il proprio stato d'animo, le proprie preoccupazioni ed il proprio stress specie se, come accade più spesso, il malato è uno stretto familiare magari assai vecchio o troppo giovane. Da tutte queste considerazioni si evince che il sistema di vita del caregiver viene modificato: le abitudini, le relazioni affettive, il lavoro, le vacanze, l'impiego del tempo libero sono generalmente azzerati o profondamente alterati: una tale assistenza è fortemente impegnativa e sfibrante inducendo malesseri vari a cominciare dalla

perdita di sonno e di appetito, ansia, depressione sino a veri e propri danni alla salute. In base all'esperienza ormai acquisita da tempo appare quindi indispensabile prendersi cura anche di chi si prende cura. Soprattutto con un adeguato supporto psicologico ma anche dal punto di vista fisico fornendo qualche periodo di riposo, qualche attività di svago, qualche relax con parenti o amici. Ed è in questo ambito che possono essere molto utili i volontari adeguatamente istruiti e preparati, sempre su indicazione ed in stretta collaborazione con i componenti dell'èquipe assistenziale.



In una bella serata di maggio ci siamo ritrovati in tanti nel verde riposante di Villa San Martino a Barasso, per condividere una cena in compagnia a sostegno della nostra Associazione. Un grazie di cuore come sempre ad Alberto Soldati per l'ospitalità e l'amicizia che ci dimostra.



I NUMERI PER AIUTARCI
Con versamenti sul c/c postale n. 18112219
oppure presso
Credito Valtellinese
Ag. V.le Magenta, Varese
IBAN: IT 77 U 05216 10800 000000003838
- direttamente in sede dell'Associazione
"Varese con Te"
Via San Michele del Carso 161, Varese
tel. 0332 810055

Varese con Te è ONLUS
ogni offerta è deducibile
nella dichiarazione dei redditi
www.vareseconite.org - info@vareseconite.org

Varese con Te

Associazione
per l'assistenza integrata
domiciliare gratuita
ai malati di tumore
in fase avanzata

Consiglio Direttivo

Michele Graglia,
presidente

Giuliana Bossi,
Cristina Orsenigo,
vicepresidenti

Mariagrazia Tamborini,
tesoriere

Michele Graglia,
pubbliche relazioni

Cristina Orsenigo,
segretaria

Italo Belli,
Laura Bramati,
Alberto Galli,
Ferdinando Gorno,
consiglieri

Sede: Via S. Michele
del Carso, 161
21100 VARESE
Tel. 0332 810055
www.vareseconite.org
info@vareseconite.org

Registrazione
Tribunale di Varese
n. 683 del 16 Febbraio 1995
Direttore responsabile
Antonio Franzini
Progetto grafico
studio paolozzani
Stampa
Artestampa - Galliate Lombardo

Spedizione in Abb. Post.
Comma 20/c art. 2
Legge 662/96
Aut. Filiale P.T. Varese
Periodico di informazione
Anno 22° - n. 53 - 2016



assistenza domiciliare gratuita ai malati di tumore in fase avanzata

È ormai diventata un appuntamento fisso la rubrica curata dalla nostra Giuliana Bossi, che ci consiglia tanti libri interessanti che trattano di malattia, sofferenza, resilienza, guarigione.

A. Forbice, F. Schittulli, *Con il nastro rosa. Storie di donne che si sono riprese il futuro*, Piemme.

Ho letto questo libro e desidero raccontarvelo, affinché possa aiutare i malati e anche i familiari a vivere questa esperienza traumatica non con rassegnazione, ma con la forza di combattere per poi spesso giungere alla vittoria finale.

La protagonista è Lisa, moglie e madre premurosa, stile di vita sano, non fuma, non beve, fa attività fisica, ha quarant'anni ed è in ottima forma. Un mattino sotto la doccia sente qualcosa di sospetto al seno destro. Ha una strana sensazione, cerca di scacciare pensiero, poi qualcosa di anomalo attira la sua attenzione: chiude il bocchettone della doccia e comincia ad ispezionare i seni bagnati e insaponati palpanoli lentamente. Scopre che la pelle del seno destro non è normale, ma non avverte dolore. Chiama subito il suo medico di famiglia, che cerca di tranquillizzarla. L'agitazione è forte, quindi corre subito dalla dottoressa. Al suo posto c'è un sostituto, che la visita e senza preamboli le dice: "Mi auguro di sbagliarmi, ma lei ha un nodulo che potrebbe essere un tumore alla mammella. Sono necessari esami urgenti, non si preoccupi, oggiogiorno gli interventi chirurgici e le terapie portano spesso alla guarigione, non si muore più come una volta." La sua paura diventa terrore, ma pensando al marito e ai due figli cerca di mantenere quella calma che l'aiuta a ragionare in modo equilibrato. Decide di consultare un medico specializzato nella cura dei tumori, il Professor Schittulli, che la riceve il giorno dopo nel centro di Bari. Lui la rassicura dicendole: "Non si disperi, il suo caso, anche se necessita di conferme, non è così grave. Effettueremo a breve un intervento chirurgico, e lei si ristabilirà presto e bene. Ce la faremo, vinceremo il tumore, ne sono sicuro."

Esegue una mammografia in ospedale, e decide di parlarne solo con i genitori, il marito è ancora a Lusaka per lavoro e i figli dai nonni paterni. La mammografia individua con chiarezza le microcalcificazioni, viene eseguita anche un'ecografia per distinguere con maggior precisione il nodulo.

L'assoluta certezza però l'avrà con l'esito dell'esame istologico.

Nelle sale d'aspetto degli ospedali incontriamo altre persone nella nostra stessa condizione. Alcune raccontano la loro esperienza e aprirsi agli altri aiuta molto. Lo scambiarsi consigli, il condividere sensazioni fa sentire vicini. La consapevolezza della realtà, presa con animo sereno, aiuta molto nel lungo e difficile percorso di cura. Lo sconforto è una nube nera che circonda il paziente e le persone a lui vicine. Di fronte a un tumore ciascuno reagisce in modo diverso, riuscire a strappare un sorriso a un viso

triste, preoccupato, è davvero una grande felicità. La sensibilità, la scelta delle parole giuste possono servire a donare tranquillità a chi sta vivendo lo stesso male in modo drammatico. Non dobbiamo nasconderci, ma condividere, parlarne! Lisa, che ora trascorre molto tempo con i suoi bimbi, non sa come comportarsi. Alcuni interrogativi rimangono sospesi: chiede al Professor Schittulli se i bambini debbano sapere, e in che modo si possa spiegare loro il cancro. Lui le risponde che devono certamente essere informati, ma con un linguaggio semplice ed adeguato, che non li spaventi. Affrontare insieme il tumore in famiglia dà loro l'opportunità di conoscere anche il valore della salute, il proprio corpo, la natura e le cause della malattia.

Sia avvicina il giorno dell'intervento, Lisa terrorizzata vorrebbe rimandarlo, ma il professore spiega che le possibilità di riuscita sono direttamente proporzionali anche alla tempestività della chirurgia e delle successive terapie.

Accompagnata in ospedale da genitori e marito, incoraggiata dal medico, si avvia alla sala operatoria. Dopo l'intervento, perfettamente riuscito, il dottore le susurra, sfiorandole il viso con una carezza: "E' andato tutto bene, coraggio, vinceremo!" Finalmente Lisa esce dal tunnel, vede la luce della speranza, della vita che continua. Continui sono i viaggi tra Brindisi e Bari per la radioterapia, che con radiazioni ad alta energia annienta le eventuali cellule tumorali residue. Al termine della terapia, all'avvicinarsi del compleanno, il suo desiderio è festeggiarlo con suo marito e i bambini, ma anche con parenti e tanti amici. Spegnendo quelle 43 candeline, le pare di soffiare via le paure che per tanto tempo si è portata dentro. Il sereno è tornato, può contare sul sostegno di tutti coloro che le vogliono bene. Ma un mattino, sotto la doccia, la stessa, agghiacciante sensazione, questa volta al seno sinistro. Corre a farsi visitare dal Professore, che le spiega che non si tratta di una ricaduta, bensì un nuovo tumore. Si deve indagare con ecografia, mammografia e ago aspirato. Lisa è a pezzi, il medico la tranquillizza, la diagnosi precoce è fondamentale per vincere il male. Lei allora decide di voler fare qualcosa per aiutare le ormai tante donne che conosce nella sua stessa situazione. Serena e positiva, spiega di voler collaborare come volontaria attiva con la LILT (Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori). Ha finalmente ritrovato la gioia di vivere, l'entusiasmo di un tempo, l'energia e gli stimoli per aiutare gli altri.

Vorrei concludere con una riflessione: Lisa è una donna come tante, che si risollewa dopo lo sconforto, la rabbia, la paura. Ne esce una persona nuova, più forte, più responsabile, ancor più legata alla famiglia, pronta ad aiutare altre come lei. Donne che stanno per entrare in quel tunnel buio, per mostrare loro lo spiraglio di luce che diventerà sempre più intenso e...alla fine le farà tornare a vivere. Le battaglie giuste, quelle necessarie, si portano avanti con tutte le armi, fino alla vittoria finale.

La voglia di Vivere

Giuliana Bossi

La storia in tipografia



de-
Un'a-
tuzione
varesini
ricordi di
biglietti della
della Cresi-
di matrimonio,
il tutto sempre
massima cura e at-
estremo buon gusto e semplice
loro esperienza e professionalità, ma an-
e silenziosa vicinanza a *Varese con Te*, di
anni generosamente curano la stampa
dei volantini e degli inviti agli eventi di
raccolta fondi. Il nostro "grazie" più
sincero per aver fatto parte della stori-
a della nostra Associazione, con-
dividendone principi e finalità.

Manfredi: Dopo quasi cento
anni di attività, la storica Tipoli-
tografia Manfredi di Via Pro-
caccini 5 a Varese, chiuderà
finitivamente a fine anno.
zienda prestigiosa, un'isti-
nella nostra città. Quanti
hanno in casa toccanti
vita ad essa legati:
prima Comunione,
ma, partecipazioni
carta da lettere intestata,
studiato e poi stampato con la
attenzione alle esigenze del cliente, con
sobrietà. Ci mancheranno la
che la discreta
cui da



Considerazioni ... così

di Italo Belli

"Diversamente....": così si definiscono generalmente persone che hanno un deficit in qualche attitudine (mentre per altro spesso sono più abili del normale in altre attività). Ho sentito – e mi è piaciuta – la definizione "diversamente giovani" riferita a persone anziane. E allora perchè non parlare dei defunti come "diversamente vivi"? Per chi è credente rappresenta del resto una verità!

La morte resta l'inevitabile conclusione della vitaeppure viene considerata spesso come un semplice insuccesso della medicina e dei medici.....per cui i medici hanno la preoccupazione di lottare sempre più per prolungare la vita, spesso a scapito della sua qualità.

Iona Heat (medico) ha scritto a tal proposito "la nostra epoca ha dilatato la longevità sino a farne non solo una benedizione ma anche un incubo".

Il ricco – curato da molti medici e molti farmaci spesso in contraddizione fra loro – è curato peggio del povero che può permettersi un solo medico e una sola cura. Nel 1600 Bernardino Ramazzini, diceva ai suoi allievi: "se un paziente non migliora malgrado molte medicine, non cercare quale nuovo farmaco prescrivere bensì quale togliere"

Da giovane pensi che il mondo aspetti te. Da adulto ti convinci che il mondo è contro di te, da vecchio capisci che di te non gliene poteva fregare di meno. (Franco Fontanini)

La morte non è un male perché libera l'uomo da tutti i mali ed insieme coi beni gli toglie i desideri. La vecchiezza è male sommo perché priva l'uomo di tutti i piaceri, lasciandogliene gli appetiti e porta seco i dolori. Nondimeno gli uomini temono la morte e desiderano la vecchiezza. (Leopardi).

Tutti desiderano infatti arrivare alla vecchiezza; poi quando sono vecchi si lamentano.

*Una lacrima per i defunti evapora
Un fiore sulla tomba appassisce
Una preghiera per la loro anima
la raccoglie Iddio (Sant'Agostino)*