

L'umanizzazione della radioterapia

*L'impegno di ASPRO Onlus
nel sostegno ai malati oncologici*

Nata nel 2006 presso il San Camillo Forlanini di Roma l'Associazione **Aspro**



ha lo scopo di divulgare informazioni relative alla radioterapia e supportare i pazienti con attività che vanno dall'accoglienza temporanea alla consulenza legale per la Tutela dei Diritti del Malato.

Secondo le parole del suo fondatore, il **Prof. Vittorio Donato**, "Aspro punta ad essere l'umanizzazione della radioterapia", pensiero condiviso da **Adele**

Bruschi volontaria dell'Associazione impegnata in attività finalizzate non solo ad arricchire il reparto da un punto di vista tecnologico tramite macchinari terapeutici all'avanguardia, ma creando anche rapporti profondi con i pazienti.

Come ha avuto inizio la sua esperienza nell'Associazione per il Supporto dei pazienti di Radioterapia Oncologica?

Ho iniziato a fare la volontaria per Aspro Onlus su richiesta del suo fondatore Vittorio Donato che ha fatto leva sul rapporto di affetto ed amicizia che ci lega per inserirmi in questa realtà di sostegno ai malati presenti nel reparto di radioterapia. È grazie a lui che ho deciso di intraprendere questo percorso esperienziale molto faticoso ma carico di una grande soddisfazione per tutte le attività che Aspro offre ai pazienti di radioterapia. Io non avevo alcun tipo d'esperienza nel volontariato, però ho sempre avuto una forte passione nell'aiutare la gente. Inizialmente ero estranea a questo settore su cui ho dovuto formarmi da autodidatta perché nel 2007 non c'era nessuno che potesse istruirmi. I Centri di Servizio per il Volontariato mi hanno supportata, e grazie al loro appoggio sono stata indirizzata all'apprendimento di tutta la parte amministrativa e legale, fondamentale per le nostre attività perché qui offriamo informazioni su tutto ciò che la legge prevede per il diritto del malato, per questo ci siamo legati molto al tribunale del malato all'interno del San Camillo.



Quali sono stati i primi passi dell'associazione e quali problematiche avete riscontrato iniziando le vostre attività?

Ricordo di aver partecipato, presso la casa d'accoglienza del San Camillo, ad un corso di mediazione per volontari durato circa 7/8 mesi, ed è stato molto interessante perché riguardava l'informativa generale e comprendeva nozioni importanti in ambito sanitario; poi sempre grazie ai corsi di informatizzazione dei Centri di Servizio per il Volontariato abbiamo ottenuto il computer e acquistando le attrezzature d'ufficio, lentamente siamo riusciti a strutturarci ottenendo il punto d'appoggio presso l'**Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini**. Col tempo sono arrivati i finanziamenti che ci hanno permesso di allestire la sala d'aspetto con due televisori per renderla più accogliente e che hanno reso possibile l'acquisto di alcuni macchinari. In associazione ognuno ha il suo ruolo, ma tutti siamo consapevoli dell'importanza da dare all'ascolto dei problemi che affliggono i malati, Aspro nasce principalmente per questo. Devo ammettere che nell'attività di sostegno concreto emerge un problema di portata non indifferente relativa al trasporto, perché in genere il malato deve far affidamento sui familiari per essere accompagnato alle sedute, fortunatamente col tempo c'è stata un'ottimizzazione delle attività della casa del volontariato Porta Sociale del Comune di Roma, che speriamo diventi un nucleo operativo sempre più forte ed il supporto da parte dei municipi XV di Roma e XIII di Ostia. In realtà anch'io ho accompagnato molti pazienti a casa, soprattutto quei malati con problemi di trasporto che abitano vicino a me i cui figli purtroppo sono vincolati dall'orario lavorativo. Negli ultimi tempi si è fatta strada l'ipotesi di un pulmino a loro disposizione, ma sorge il problema del reclutamento di volontari che possano guidarlo tra Roma e provincia alternandosi in turni da mattina e pomeriggio.

Quindi, in generale quali sono gli obiettivi che Aspro si prefigge?

Uno dei nostri obiettivi è quello di far capire ai pazienti la prassi dei procedimenti ospedalieri per le radioterapie e la tempistica dei trattamenti, perché è giusto che i malati comprendano il motivo scatenante dei tanti disagi a cui spesso vanno incontro. Tutto questo è fondamentale per me che mi occupo della parte amministrativa e dell'ascolto dei pazienti da cui spesso è difficile staccarmi. Adesso ci stiamo stabilizzando grazie all'appoggio dell'**AIMAC**, una delle più grandi associazioni che si occupa di tumore che ci fornisce tutta la documentazione sui vari tipi di tumore. Nella maggior parte dei casi in associazione arrivano persone che non hanno le pratiche d'invalidità aperte, che vanno indirizzate e supportate. Grazie a noi è iniziata anche una classificazione dei tumori, sono stati allestiti degli specchi, fondamentali per i pazienti oncologici, perché quando i malati escono dalla radioterapia che porta ad una graduale

perdita dei capelli, in assenza di specchi purtroppo si sono verificati episodi tristi. Ad esempio alcune signore si sono ritrovate con la parrucca rovesciata, delle cose da evitare per la salvaguardia della dignità dei malati. Per quanto riguarda il contesto ospedaliero nel quale Aspro è inserita, ci tengo a dire come col tempo si è creata una bellissima sinergia con il personale sia medico che infermieristico. Ad esempio la caposala e le infermiere fanno spesso da tramite con i pazienti e i familiari quando noi non ci siamo.

In sintesi queste sono le attività che svolgiamo quotidianamente e anche se siamo in pochi speriamo di riuscire ad annullare quella concezione vecchia di ospedale e volontariato.

Quali i progetti per il futuro?

Per il futuro i propositi sono molteplici. Principalmente speriamo si realizzi un incremento delle risorse sia umane che finanziarie a nostra disposizione, poter contare su volontari che ci aiutino a realizzare progetti importanti come quello del pulmino e che si verifichi una diffusione delle informazioni relative alla radioterapia.

