

Marta Mazzoli, Hospiz im Park, Arlesheim

Numerosi pionieri, donne e uomini, hanno dato avvio alle cure palliative in Svizzera. Sta ora emergendo la prossima generazione che segue le loro orme e con una nuova serie «palliative ch» intende presentarsela più da vicino. Apriamo questa serie quindi con Marta Mazzoli, direttrice dell'Hospiz im Park di Arlesheim e subentrante in questa carica al posto di Heike Gudat.

palliative ch: Signora Dr. Mazzoli, iniziamo con una domanda semplice ma forse anche difficile – chi è Lei?

Marta Mazzoli: Sono italiana e vengo da Roma, dove ho anche fatto gli studi e conseguito la mia specializzazione in oncologia. Già in qualità di giovane medico mi sono resa conto che per me la qualità di vita è più importante della durata del tempo che rimane da vivere. E che i medicinali somministrati in oncologia non hanno senso, se il paziente non trova il modo giusto di affrontare l'ultima fase. Per questo motivo mi sono interessata molto presto alle cure palliative e ho avuto modo di conoscere da vicino la Home Care a Roma e nel sud dell'Italia. Negli ultimi due anni che ho vissuto in Italia sono riuscita ad aprire un hospice a Roma. Questo ha rappresentato per me un'importante e interessante sfida, poiché ho dovuto anche formare il personale.

E come è arrivata in Svizzera?

Un giorno mio marito ebbe l'idea di trasferirsi in Svizzera, da principio ero però totalmente contraria! (ride) Pensavo infatti che non avrei trovato lavoro, perché allora non sapevo ancora parlare tedesco. Ma poi ho trovato un posto qui all'Hospiz im Park. Ho pensato «Ok, vado a vedere un po' come è e faccio una settimana di prova». Nel frattempo mio marito mi ha mostrato quanto sia bella la Svizzera, ho potuto constatare come la qualità di vita qui sia molto più alta e ho realizzato che per mio figlio ci sarebbero state migliori opportunità. Alla fine mi sono quindi convinta che avrei potuto costruire la mia carriera in Svizzera. Mi sono trasferita alla fine del 2012 e ho lavorato per sette anni nell'Hospiz im Park. È stato un periodo bellissimo e il team è sempre stato come una famiglia per me, anche se, come ho detto, all'inizio non parlavo tedesco e dovevo comunicare a gesti.

Poiché però volevo anche fare l'esperienza di un reparto palliativo, negli ultimi due anni ho lavorato nell'ospedale cantonale di Winterthur. Questa è stata per me un'esperienza importante, perché in passato avevo lavorato solo una volta e brevemente in un reparto palliativo a Milano. L'estate scorsa il consiglio di amministrazione dell'Hospiz im Park mi ha nominata direttrice medica, e per me è stato subito chiaro che volevo ritornare. Anche se Winterthur è una bella città, a Basilea mi sento veramente a casa mia. E ora sono di nuovo qui!

Le cure palliative in Svizzera sono «più avanti» che in Italia?

Non dire proprio così. La medicina palliativa svolge un ruolo molto importante in Italia, non da ultimo perché – bisogna ammetterlo – è relativamente economica. Inoltre per gli italiani la famiglia e il poter morire a casa propria sono molto più importanti, fa quasi parte della cultura prendersi cura dei propri cari. Per questo motivo anche i team mobili di cure palliative sono fondamentali in Italia.

Una grande differenza rispetto all'Italia, ad esempio, è che qui in Svizzera non viene ritenuto così drammatico se viene iniziato un trattamento con oppioidi. O che le pazienti e i pazienti qui vengono informati molto meglio. In Italia spesso non conoscono nemmeno la propria diagnosi. All'inizio chiedevo ai pazienti svizzeri cosa sapessero. Non capivano la mia domanda e mi chiedevano: «Cosa intende? So tutto! So di avere un tumore metastatico e di essere nella fase palliativa.» In Italia invece è la famiglia quasi che deve dare il permesso di informare i propri famigliari malati. Ho già vissuto situazioni in cui il paziente era seduto di fronte a me e, dietro alle sue spalle, i famigliari mi facevano cenni con le mani, per farmi capire che lui non sapeva nulla e che io non dovevo dirgli niente. Qui in Svizzera il paziente è in primo piano. I famigliari vengono sì coinvolti, ma alla fine è il paziente a decidere. Anche per quel che riguarda cosa vuol sapere e cosa no. Non sono un medico aggressivo per quanto riguarda le informazioni, voglio sapere come la pensa la persona malata e cosa vuole sapere. Ma quando un paziente nel pieno delle sue facoltà mentali pone delle domande, bisogna dargli una risposta, a prescindere dal fatto se la famiglia lo voglia o meno. Ho anche potuto constatare che le pazienti e i pazienti ben informati soffrono meno psicologicamente, perché possono valutare la loro situazione in modo più realistico e quindi prendere più facilmente delle decisioni.

La sua formazione di base è in oncologia – come descriverebbe il rapporto tra oncologia e cure palliative?

Questo dipende in larga misura dall'atteggiamento di ciascun oncologo. Ciò che non è più attuale, ma che però è quello che a volte i pazienti e i parenti capiscono, è che quando non è più possibile offrire cure oncologiche, allora questo significa che «non ci sia più nulla da fare». Invece si può sempre fare ancora qualcosa, fino alla fine. D'altro canto come oncologa mi rendo conto che non è facile quando si conosce e accompagna un paziente da diversi anni, ma

poi si arriva al punto in cui tutte le possibilità mediche sono esaurite – è comprensibile che questo venga considerato come un fallimento. È quindi ancora più importante che le cure palliative vengano coinvolte precocemente, soprattutto quando la diagnosi indica chiaramente che si tratta di una malattia incurabile. Sotto questo aspetto c'è sicuramente margine di miglioramento in oncologia ...

Cosa ne pensa del problema dei finanziamenti? In particolare nel settore ospedaliero questo è un tema ricorrente ...

Heike Gudat si è impegnata a fondo per ottenere un buon finanziamento. Ritengo che gli aspetti del nostro lavoro, che hanno un ruolo importante ma non sono ben remunerati, come ad esempio i colloqui, ora vengano riconosciuti come importanti. Non dobbiamo però mollare. Noi come Hospiz im Park siamo molto grati di avere una presidente del consiglio di fondazione così generosa che ci aiuta finanziariamente in maniera significativa.

Quali sono, secondo Lei, gli effetti della pandemia di coronavirus sulle cure palliative?

Credo che abbia degli effetti positivi. Il coronavirus ha avvicinato le cure palliative alla gente perché temi come l'Advance Care Planning, la pianificazione d'emergenza e le disposizioni dei pazienti improvvisamente sono diventati molto attuali, ad esempio nelle case di riposo e di cura. Si potrebbe quindi affermare che la pandemia ha reso necessarie le cure palliative. Abbiamo quindi svolto molto lavoro preparatorio.

Se venisse una fata buona che le permettesse di esprimere tre desideri – quali sarebbero?

Buona domanda! Sicuramente che le cure palliative, come detto prima, possano venir coinvolte quanto prima possibi-

le. Il secondo desiderio sarebbe avere una buona assistenza a domicilio, quindi Home Care. Noi dell' hospice abbiamo un'ottima collaborazione con lo Spitalexternen Onkologiepflege Basseland, perché se le persone desiderano morire a casa propria, questo dovrebbe essere sempre possibile. Il terzo desiderio sarebbe poter avere un finanziamento garantito, perché un team multiprofessionale come il nostro comporta chiaramente costi elevati.

Il suo lavoro può essere anche molto pesante. Cosa fa per sé stessa per gestire al meglio questo peso?

Se devo essere sincera, non considero questo lavoro come un peso. Il presupposto per farlo è riuscire in quanto medico a cambiare la propria mentalità: non si tratta più di raggiungere la guarigione e accetto la morte come una parte del processo di vita. Questo cambiamento è assolutamente necessario. Se ho la sensazione che il paziente sia morto senza soffrire e che la famiglia abbia un buon ricordo di quest'ultima fase della sua vita, allora sono soddisfatta. Forse suona un po' strano. Per me, quando ero ancora in Italia, le visite presso i famigliari dopo il decesso hanno sempre avuto una grande importanza, per assicurarmi di aver fatto bene il mio lavoro. Tuttavia, ho bisogno naturalmente anche del sostegno quotidiano e continuo della mia famiglia. Non potrei sicuramente fare un lavoro così speciale se non avessi un marito così fantastico al mio fianco. Inoltre leggo molto, mi piace fare sport, stare in mezzo alla natura, trovarmi con le mie amiche e senza i miei dieci minuti di yoga mattutini non ce la farei. Il mio motto è: «Trova un lavoro che ti piaccia al punto da non dover lavorare nemmeno un giorno della tua vita» – per me questo è il lavoro che sto svolgendo qui!

Grazie per la chiacchierata!

L'intervista è stata condotta da Christian Ruch.