ASSOCIAZIONE FABIO SASSI ONLUS

DIGNITA' ALLA FINE DELLA VITA

informa

anno 23° - numero 56 - maggio 2012

Hospice il nespolo 10 anni 2002-2012

ASSOCIAZIONE FABIO SASSI ONLUS
DIGNITA' ALLA FINE DELLA VITA

AFFILIATO: FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

informa

Periodico dell'Associazione Fabio Sassi onlus
Autorizz. Tribunale di Lecco N. 3/99 del 29.04.1999
Direttore respons. : Sergio Perego

Poste Italiane s.p.a. / Spedizione in abb. postale
D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46)
Art. 1, comma 2, DBC Lecco
Stampa: Molgora Print - Olgiate Molgora

Consiglio di Amministrazione
Presidente Domenico Basile
Vice presidente Albino Garavaglia
Segretario Daniele Pascale
Tesoriere Elena Zollet
Consiglieri Enrico Casiraghi, Roberta Comi, Piera Fiecchi, Anna Luisa Marchetti, Alfio Zanardo
Consiglieri Onorari Antonio Conrater, Giuseppe Traverso, Emilio Zanmarchi
Presidente Onorario Daina Mac William
Collegio dei Revisori
Presidente Maria Ratti
Membri effettivi Fabio Ripamonti, Cinzia Sassi Arlati
Membri supplenti Giancarlo Fusé, Alfredo Sala

Segreteria
c/o Ospedale di Merate
L.go Mandic 1, 23807 Merate
tel. e fax 039.9900871
e-mail: fabiosassi@asl.lecco.it
www.fabiosassi.it
Orario:
da lunedì a venerdì 8.30 - 13.00
Hospice Il Nespolo
Via San Francesco 18/22, 23881 Airuno
tel. 039.9945.01 fax 039.9271083
e-mail: hospiceilnespolo@libero.it

Cod. Fiscale: 94005140135
P. IVA: 02953850134
IBAN: IT70Z0558451530000000019358

Art. 3 Statuto Associazione

L' Associazione opera nei settori dell'assistenza socio-sanitaria, sociale e della formazione in campo socio-sanitario, per il perseguimento in via esclusiva, di finalità di solidarietà sociale. Scopo dell'Associazione è quello di favorire, sostenere e promuovere direttamente o indirettamente,anche attraverso forme di collaborazione con altri Enti o Istituti, pubblici o privati, iniziative ed attività che abbiano per oggetto l'assistenza continuativa agli ammalati di cancro o altre malattie inguaribili in forma avanzata. Obiettivi precipui dell'Associazione sono:
- Contribuire a lenire le sofferenze fisiche, psichiche e spirituali di questi ammalati;
- Permettere loro di vivere una vita dignitosa e senza sofferenze fino all'ultimo istante, possibilmente nel loro ambiente e nella propria famiglia o presso strutture appositamente create e predisposte per tale finalità (Hospice);
- Aiutare le famiglie ad assistere fino all'ultimo i propri cari;
- Propagandare e sviluppare la cultura delle cure palliative con ogni mezzo idoneo.
L'Associazione non avendo fini di lucro, non potrà compiere attività diverse da quelle istituzionali suddette ad eccezione delle attività direttamente connesse e nel rispetto delle condizioni e dei limiti di cui all' art. 10, 5° comma del D. Lgs. 4.12.1997 n. 460.
L'Associazione attua le proprie finalità statutarie nell'ambito territoriale della Regione Lombardia.

Chi siamo

L'Associazione Fabio Sassi è nata nel 1989 per iniziativa del Dottor Mauro Marinari, responsabile allora dell'équipe di cure palliative, e di un gruppo di amici. Lo scopo primario è stato da subito il sostegno all'équipe di medici e infermieri dell'Ospedale di Merate che si occupava di malati terminali, offrendo ai malati e ai loro famigliari un pallium (mantello) che li proteggesse nel difficile viaggio attraverso la malattia e verso il termine della vita.
Perché un sostegno anche alla famiglia? Perché il luogo di cura migliore per un malato terminale è la propria casa, dove è circondato dai suoi cari e da tutto quello che ha scelto di avere intorno a sé nella propria vita quotidiana. Ma i familiari possono scoraggiarsi. Il malato può sentirsi insicuro. Più sostegno diamo alla famiglia, maggiori sono le nostre possibilità di mantenere un malato a casa sua, attorniato dai suoi cari e dai suoi ricordi.
Come si aiuta il paziente e la sua famiglia? Cercando di dare una risposta a tutti i loro bisogni. Primo compito è cercare di dominare il dolore fisico, poi quello psicologico, spirituale e sociale. Che cosa sono le cure palliative? Sono cure che mettono al centro della nostra attenzione il malato, non la malattia. Nostro scopo è dare dignità alla vita e la massima qualità di vita che la malattia permette. Per poter rispondere ai bisogni dei malati terminali ci vuole un'équipe multidisciplinare – medici, infermieri, psicologo, assistente sociale, assistente spirituale, dietista, fisioterapista, geriatra e volontari – con una copertura 24 ore su 24, 365 giorni all'anno.
Perché un Hospice? L'Hospice è un luogo molto adatto per un malato terminale: è una casa per chi, nella propria, temporaneamente non può essere accudito. E' aperta 24 ore su 24 (senza orari per le visite). Il paziente mangia quello di cui ha voglia quando è sveglio invece di essere svegliato per mangiare.
Può avere un parente o un amico a dormire in camera se lo desidera. Se può camminare, può andare al bar a bere il caffé o in paese a comperarsi il giornale. Ma ha anche tutte le cure sanitarie di cui ha bisogno. Vive in un'atmosfera di amicizia e di serenità.
Negli Hospice il malato è assistito con professionalità e tanto calore umano. Il tutto gratuitamente, senza che alcuna spesa, nemmeno il ticket, sia a carico del paziente o della sua famiglia.

IN QUESTO NUMERO

01 **EDITORIALE** Un compleanno importante
02 **DALL'ASSOCIAZIONE** Il diritto alla salute
06 **ATTUALITÀ** Dalla scuola di formazione allo stage
08 **ATTUALITÀ** Tolosa - La vita è comune
09 **SPAZIO VOLONTARI** Una storia
10-11 **TESTIMONIANZE** Ricordi di Agnese
14-15 **PROGETTI** Progetto "Oltre"
17 **LETTI PER VOI**
21 **RINGRAZIAMENTI**

Hanno collaborato a questo numero:
Roberta Comi
Silvana Ferrario
Piera Fiecchi
Vincenzo Pennati
Patrizia Piolatto
Maria Chiara Zoffoli
Pim Fresia
Veste grafica e impaginazione:
Marina Ravot-Tekné

L'albero da cui ha preso il nome il nostro Hospice dà frutti di serenità e di pace

UN COMPLEANNO IMPORTANTE

Se dieci anni vi sembran pochi...

Dieci anni possono sembrare pochi per dire che con l'Hospice Il Nespolo di Airuno si è risolto il bisogno di ricovero per malati terminali nella nostra provincia. In effetti, se con questo s'intende dire che si è raggiunta la completa copertura del bisogno, si tratta di una conclusione ottimistica dato che i malati accolti all'Hospice in un anno sono circa il 15% dei malati oncologici che affrontano la fase terminale. Dieci anni di vita dell'Hospice sono anche pochi per poter dire che è cambiata la cultura generale sui temi che riguardano la morte e la sua percezione come fatto sociale oltre che individuale.

Tuttavia un mutamento di clima si avverte chiaramente già nel piccolo borgo di Airuno, dove l'Hospice ha cominciato a funzionare nell'ottobre 2002: la diffidenza iniziale degli abitanti verso questa *"casa dove si va a morire"* si è mutata in una nuova sensibilità e in un coinvolgimento empatico, dimostrato per esempio dal fatto che molti dei volontari in servizio all'Hospice sono cittadini di Airuno. Ma il mutamento di clima si avverte anche nella maggiore percezione della dimensione sociale del morire: non si muore più da soli e l'angoscia di questa ineludibile esperienza dei morenti e dei loro famigliari è mitigata dalla presenza amica di operatori sanitari e volontari. La sofferenza fisica che spesso accompagna gli ultimi tempi può ora essere controllata e ridotta dai rimedi della medicina palliativa; la sofferenza spirituale e l'angoscia possono essere confortate e rese più sopportabili da un accompagnamento solidale. Sono questi i grandi traguardi già raggiunti, in gran parte, dalla rete delle cure palliative gestita dal Dipartimento Interaziendale della Fragilità, facente capo all'ASL e all'Azienda Ospedaliera della nostra provincia. L'Hospice di Airuno, integrato in questa rete, completa l'assistenza a domicilio che copre già da tempo la domanda di cure palliative. Di esso si può dire che è la *"casa dove si va a vivere meglio la fine della vita"*.

Ma i dieci anni di vita dell'Hospice sono già sufficienti per affermare che è stata vinta la sfida di fronte a cui si è trovata l'Associazione Fabio Sassi nel 2002, una volta completata la costruzione dell'Hospice grazie alla determinazione della nostra Presidente Onoraria Daina Mac William e al generoso contributo della popolazione. La sfida riguardava la necessità di gestire questa struttura dal momento che l'ASL - che ne aveva sollecitato la costruzione nel 1997 - non poteva farlo direttamente. Si trattava di una sfida impegnativa, quanto e forse più della stessa costruzione dell'Hospice, che richiedeva di formare una équipe sanitaria specializzata e motivata e di curare l'amministrazione di una struttura para ospedaliera in forte e progressivo disavanzo (dai 300.000 €/anno iniziali ai circa 500.000 €/anno attuali). Dieci anni di funzionamento dell'Hospice, con circa 200 malati ricoverati ogni anno, dimostrano che anche questa sfida può essere vinta e che, per farlo, è indispensabile la passione degli operatori e dei volontari e il sostegno economico della popolazione.

L'Associazione è finora riuscita, grazie ad una prudente e oculata gestione amministrativa, a mantenere pressoché invariato il patrimonio iniziale alla data di apertura dell'Hospice, nonostante l'aumento costante dei costi di esercizio e senza un corrispondente aumento del contributo del SSR, rimasto vicino ai livelli del 2002. Ciò è stato possibile grazie al sostegno economico della popolazione e dimostra, anche da questo punto di vista, l'accresciuta sensibilità per una diversa cultura del morire. In termini economici il contributo della popolazione ha coperto costi di gestione per circa 3.3 milioni di euro complessivi nel decennio.

Nel difficile momento economico, sociale e politico che il nostro Paese attraversa è motivo di speranza constatare come sia possibile coinvolgere la società civile in progetti di alto valore sociale. Crediamo tuttavia che questa possibilità si sia mantenuta nel tempo a favore della nostra Associazione in quanto le risorse impegnate – economiche e di servizio volontario – sono sempre state tutte finalizzate al bene comune e non disperse in gestioni inefficienti, sprechi o corruzioni.

Domenico Basile

"In qualche luogo tanto e tanto tempo fa due strade si dividevano in un bosco, io ho preso quella meno battuta. E questo ha fatto la differenza"
(ignoto)

RUBRICHERUBRICHERUBRICHER

(segue da pag. 3)

invece, avranno benefici da un programma hospice. In altre parole può essere ingiusto fare trapianti di fegato se non si può offrire anche un programma hospice.

Costo. Il costo di un trapianto è estremamente alto, il costo di un attacco influenzale molto basso e il costo di un programma hospice basso o moderato.

Bene comune. Il bene comune è chiaramente dimostrato dai vaccini antinfluenzali. Ma un programma hospice non dà solo risposta a bisogni diffusi nella popolazione, è anche efficace sul livello interpersonale che favorisce il bene comune. Le possibilità di riconciliazione interpersonale, di cura, di solidarietà che sono fornite da un programma hospice, danno effetti favorevoli anche sul benessere generale. Tutti traiamo qualche beneficio, quando i morenti sono curati bene. Al contrario, il trapianto di fegato aiuta ben poche persone e contribuisce in misura minima al bene comune.

Queste considerazioni inducono a pensare che, pesando bene i fatti, i programmi hospice si confrontano bene con la prevenzione e con la medicina hig-tech.

I programmi hospice, possono chiedere, nel rispetto del principio di giustizia, significative risorse mediche confrontandosi a pieno diritto con altri interventi sanitari.

L'umanità può fiorire se la gente non muore in modo miserevole.

Come prova basta guardare le più povere tra le nazioni povere. Chi non ha risorse fa palliazione, come meglio può, per i propri cari morenti. Domandate a un medico cosa desidera portare con sé su un'isola deserta. Probabilmente la lista comprenderà l'aspirina, la morfina, due antibiotici, pochi vaccini e un testo di chirurgia. Questi sono i fondamentali. Assicurare cure palliative al morente è fare ciò che gli è dovuto. Questo è ciò che ci dobbiamo reciprocamente oltre al rispetto della dignità e alla solidarietà con ciascuno dei nostri pari mortali. ***Dal punto di vista della giustizia l'hospice è il minimo che dobbiamo fare.***

DALL'ASSOCIAZIONE

NUOVE ESPERIENZE DOPO IL CORSO DI FORMAZIONE VOLONTARI ***"NON LASCIAMOLI SOLI"***

Ci si chiede a volte il motivo di determinate scelte e per cercare di rispondere a questa domanda vorremmo condividere alcune frasi dei "Nuovi" Volontari alle loro prime esperienze accanto a persone con malattie inguaribili:

a) "*...posso dire che questa esperienza, per me del tutto nuova, mi sta dando più di quello che mi potessi immaginare..."*

b) "...al Nespolo, l'approccio è stato molto positivo:, ho affrontato turni in orari diversi e pertanto situazioni differenti da gestire e le tutor che mi hanno affiancato e aiutato nei primi passi sono state veramente disponibili e generose..."

c) "... al momento del commiato dopo una visita a domicilio di tre ore trascorse in ascolto, mi sono sentita dire: "se ne va già? …., lo sa che negli scorsi giorni avrei preso medicinali da oltre un'ora?" *mah, ho pensato, questo può essere il senso di un pomeriggio!"*

d) "...per quanto riguarda i regolamenti dal primo all'ultimo li ritengo molto saggi, giusti e corretti, per un buon funzionamento, un servizio efficiente e idoneo, ma soprattutto umano, per consentire al malato e ai suoi famigliari di vivere serenamente il momento del distacco..."

Ecco, sono risposte come queste che ci inducono a perseverare nello sforzo intrapreso da anni per organizzare corsi di formazione a cadenza biennale che, nelle ultime tre edizioni, hanno portato ad un notevole incremento di nuovi volontari i quali - tenuto conto delle propensioni di ciascuno - si sono aggiunti ai preesistenti per svolgere nei diversi ambiti dell'Associazione l'attività di volontariato liberamente scelta.

I nove incontri del Corso di Formazione per Volontari dello scorso autunno si proponevano di illustrare i problemi legati all'accompagnamento delle persone che affrontano il "fine vita", le modalità di sostegno alle loro famiglie, i principi ispiratori delle Cure Palliative, il ruolo delle diverse figure professionali dei Servizi di Cure Palliative Domiciliari del Dipartimento Fragilità dell'ASL/AO di Lecco e di Merate, quello dei volontari dell'ACMT Onlus di Lecco e dell'ASSOCIAZIONE FABIO SASSI Onlus di Merate, che operano in affiancamento alle rispettive Équipe di CPD del Lecchese e del Meratese, nonché presso l'Hospice Il Nespolo di Airuno.

Il Corso, aperto a tutta la popolazione, ha registrato 65 iscrizioni (presenza media del 73%) con un grado medio di soddisfazione dichiarato dell'85%. Al termine, i partecipanti con una presenza ad almeno 6 incontri (83%) hanno sostenuto il colloquio di verifica attitudinale con lo Psicologo e fatto richiesta di entrare a far parte - in base al bacino d'utenza delle due Associazioni - dell'ACMT (n. 17 volontari, Cure Domiciliari) e dell'AFS (n. 35 volontari, Cure Domiciliari ed Hospice).

Da questi dati traspare l'ottimo risultato del Corso "Non lasciamoli soli" che ha seguito lo schema ormai consolidato negli anni, ma con la novità della compresenza delle due Associazioni.

Se molte organizzazioni di volontariato lamentano flessioni di offerta partecipativa, sicuramente per noi non è così e non lo sarà nemmeno in futuro se l'unione delle diverse forze associative (ACMT e AFS) contribuirà a mantenere intatta la loro capacità di coinvolgere nuovi volontari. Difatti riteniamo sia sempre più importante creare forme di collaborazione e sinergia tra organizzazioni che operano in contesti diversi ma con le stesse finalità, in modo da offrire diverse opportunità a chi desidera prestare del proprio tempo in favore della collettività.

Con questo auspicio desideriamo ringraziare i Relatori, gli Operatori dei due Servizi di Cure Palliative Domiciliari e dell'Hospice e i Volontari: la loro presenza, l'attiva partecipazione e la loro disponibilità hanno contribuito all'ottima riuscita del Corso.

Roberta Comi, Responsabile dei Volontari AFS

UN ANNO DA CELEBRARE

La conferenza stampa in sala consiliare della Provincia di Lecco ha dato il via ufficiale, il 4 aprile scorso, all'anno dedicato al decimo anniversario di attività dell'hospice Il Nespolo di Airuno.

Diversi i relatori che hanno sottolineato sia l'importanza del volontariato e il prezioso operato della nostra associazione e della sua "gemella" ACMT di Lecco, sia la necessità di una continua collaborazione fra società civile e istituzioni, della quale il tavolo dei relatori era un esempio.

Erano infatti presenti Antonio Conrater, assessore provinciale alla famiglia e alle Politiche giovanili, Ivano Donato, assessore comunale alle Politiche sociali e di Sostegno alla famiglia, Protezione civile, Massimo Giupponi, Direttore sociale dell'Asl di Lecco, Francesca Biorcio Mauri, presidente dell'ACMT, che, insieme a Giulio Sangiorgio e Rinaldo Zanini ha presentato il ciclo di film Cinetica in programma a maggio a Lecco, Domenico Basile, presidente Fabio Sassi onlus, Mauro Marinari, direttore sanitario dell'hospice. L'incontro è stato coordinato da Maurizio Volpi, del Servizio Formazione della Provincia di Lecco.

Associazione Fabio Sassi Onlus

Eventi 2012 per la celebrazione del decennale di attività dell'Hospice Il Nespolo di Airuno

13 aprile ore 21.00	Concerto del Quartetto di Milano Musiche di Mozart, Verdi e Dvorak Chiesa dei Santi Gottardo e Colombano Arlate di Calco
8-15-22-28/5 ore 21.00	CinEtica - a cura di ACMT Onlus Sala Ticozzi - Lecco
13 maggio	Pedalata Bellanese (da Bellano a Dervio) a cura de "Il Pedale Bellanese"
18 maggio Ore 18.45	Cena di raccolta fondi Villa Sommi Picenardi - Olgiate Molgora
1-2-3 giugno	MerateFest, organizzato da Soroptimist Merate Tre giorni di musica con la partecipazione del pianista M° Marino Formenti
1 settembre	Cena fra amici - Olgiate San Zeno - Loc. Nava
8 settembre	Torneo di Burraco Asilo Sommi Picenardi - Olgiate Molgora
29 settembre	Cena nella Foresta Stellata Fiera S. Giuseppe - Osnago
Ottobre	Serata celebrativa del decennale
Ott/nov	CinEtica - Sala Sironi - Osnago

Maggiori informazioni saranno rese disponibili alla Stampa in prossimità di ogni evento.
Per informazioni rivolgersi a:
Associazione Fabio Sassi - tel 039 9900871 - fabiosassi@asl.lecco.it

DAL DIPARTIMENTO DELLA FRAGILITÀ

Dalla scuola di formazione dell'Hospice Il Nespolo ... allo stage in cure palliative domiciliari

In questi anni dalla Scuola Ricerca e Formazione dell'Hospice Il Nespolo di Airuno, alcuni tirocinanti infermieri e medici del Master di I livello in Cure Palliative chiedono di essere affiancati nel loro stage dagli operatori di Cure Palliative Domiciliari del Dipartimento della Fragilità della nostra ASL di Lecco.
In questi giorni ci è giunta questa relazione che, oltre a farci onore e piacere, rispecchia realmente " l'anima" della nostra équipe e vorremmo condividerla anche con voi

RELAZIONE SULLO STAGE SVOLTO DA SILVIA PRESSO LE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI DI MERATE

Come relazione di fine stage presso le cure palliative domiciliari di Merate vorrei soffermarmi sulla descrizione dell'équipe.
Formata prevalentemente da donne, il lavoro che svolgono e come lo svolgono è esemplare.
Piove, nevica, c'è il sole, loro sono presenti.
Devono fare rifornimento, usare la loro automobile poiché quella della struttura è fuori servizio, trasferire quasi quotidianamente il materiale (che non è poco, ve lo assicuro!): loro lo fanno.
Quello che unisce tutte è un legame affettivo, di rispetto, di solidarietà (ma che va al di là di quello che ci si possa immaginare perché è una solidarietà "fraterna") ed è unico (nel bene e nel male) ma fa di questo team un BEL GRUPPO DI LAVORO.
Questo tipo di rapporto dà loro una carica in più per poter affrontare situazioni veramente difficili.
Al di là di ogni aspettativa, quello che debbono affrontare quotidianamente, varcata la soglia di ogni singolo appartamento, è una situazione quasi sempre drammatica e di doppia fragilità da coordinare: il paziente (soggetto fragile) e i famigliari (care giver dalle mille sfacettature).
La capacità di interagire con l'ammalato lasciandogli i suoi tempi per parlare, per spostarsi, per asciugarsi le lacrime è unica.
La difficoltà che incontrano nel cercare di far comprendere al famigliare o chi per esso, su come assumere la terapia, in che modo, come preparare i pasti, come aiutare il soggetto ammalato a mobilizzarsi senza arrecargli dolore ecc... non è un espediente per giustificare magari degli attimi di stanchezza: TUTTE, con calma e tanta pazienza, spiegano e ripetono come fare, quando fare e cosa fare e magari, non convinte, ripassano il giorno dopo o richiamano nel pomeriggio.
Insomma: in questo contesto è veramente l'uomo fragile ad essere al centro dell'attenzione con tutto quello che gli ruota attorno.
Amorevolmente c'è anche chi si occupa dell'animale (fedele amico fino all'ultimo) del deceduto e se ne fa carico affinché anch'egli non venga dimenticato o addirittura abbandonato.
Dire che è stata un'esperienza "importante" è un po' poco. Ho cercato aggettivi che mi potessero aiutare nell'esprimermi, ma mi pare che in ognuno manchi qualche cosa.
Lo sguardo dell'uomo indifeso è quello che mi lascia da sempre, senza parole, perché racconta da solo di tutto.

Lo scorso ottobre, nei giorni tra il 26 e il 29, a Trieste si è svolto il XVIII Congresso Nazionale delle Cure Palliative.
L'Équipe di Cure Palliative di Merate ha partecipato portando, tra gli altri, anche il proprio contributo presentando dei lavori innovativi e interessanti il cui filo conduttore è:

La continuità di cura fra oncologia e cure palliative

La "continuità delle cure" è considerata dall'O.M.S. "uno degli indicatori più sensibili del buon funzionamento di un Servizio Sanitario, perché aggiunge, al tradizionale concetto di cura, quello della presa in carico del paziente ai diversi livelli della rete assistenziale".
Lo stesso Piano Sanitario Nazionale 2011-2013 la pone, insieme all'integrazione tra ospedale e territorio, come uno dei principali obiettivi del nostro S.S.N.
Appare perciò prioritario a tutti i livelli rafforzare le modalità di organizzazione e di governance dei percorsi di cura così da renderli ancora più efficaci ed efficienti, sempre mantenendo la centralità del paziente e della sua famiglia.
A questo proposito il Dipartimento Interaziendale della Fragilità ASL/AO della Provincia di Lecco lo scorso anno ha assistito circa 5000 pazienti, 744 dei quali affetti da malattia neoplastica in fase avanzata (fig. 1), pari a circa 29000 accessi da parte del personale delle équipe multidisciplinari (parte di questi pazienti vengono presi in carico direttamente al momento della dimissione ospedaliera oppure tramite una segnalazione del collega oncologo durante una valutazione ambulatoriale). Il nostro Dipartimento rappresenta da anni una risposta ai bisogni della fascia più debole della popolazione, intesi in senso clinico, riabilitativo e sociale con l'obiettivo di realizzare la globalità dell'intervento terapeutico, nel rispetto dell'autonomia e dei valori della persona malata, attraverso l'intensità dell'assistenza, la gestione complessiva dei bisogni e la continuità delle cure stessa. Nel perseguire quest'ultimo aspetto, superando la frammentazione talora presente nei percorsi di cura e percepita dal cittadino come "vuoto assistenziale", nel nostro Dipartimento è stato avviato dal 2001 un Servizio di Continuità delle Cure successivamente consolidato nel 2010 dalla presenza di personale medico, infermieristico e riabilitativo dedicato con funzione di Care-Case Management, operante nei presidi dell'Azienda Ospedaliera della nostra Provincia.
La mission di questo Servizio è quella di ottimizzare il coordinamento delle dimissioni protette nelle fasi successive al ricovero in degenza per acuti attraverso il governo dell'attività di comunicazione, informazione e interazione tra i vari attori della rete assistenziale (Ospedali, RSA/IDR, Centri polifunzionali, medici di medicina generale, specialisti presenti sul territorio, Assistenza Domiciliare Integrata, UCP domiciliari), nella logica di un'assistenza fortemente orientata alla "persona malata," nella quale la scelta è determinata dal mettere in atto le cure migliori in funzione della differente complessità e delle specifiche necessità di cura e di assistenza.
Nel 2010 le Dimissioni Protette processate sono state circa 700: le percentuali di pazienti per area dipartimentale sono evidenziate nella fig. 2.; come si può notare l'area di Oncologia è da sola responsabile di un terzo di queste dimissioni.
Sebbene ogni percorso assistenziale abbia le proprie criticità organizzative, particolarmente impegnativa è l'attività di case/care management dei percorsi riguardanti i malati oncologici che si avvicinano alla fase finale della vita dove gli interlocutori privilegiati sono certamente il malato stesso e la sua famiglia, ma anche le Unità di Cure Palliative domiciliari, gli Hospice, i reparti di oncologia e i DH oncologici, tra loro uniti nel paradigma della Simultaneous Care.
L'esperienza di questi anni ci ha portato a prendere coscienza di come il bisogno del malato e della famiglia, anche in questa fase così delicata di malattia, si coniughi con il ruolo dell'Infermiere: abbiamo sperimentato come la professione infermieristica può contare sulla valorizzazione del proprio ruolo inserendosi in questo ambito perché unisce le abilità cliniche e la capacità di coordinamento dei servizi alla visione olistica dei bisogni della persona privilegiando l'ascolto e il vissuto di malattia. Questo facilita la messa in atto di un percorso assistenziale fluido, dalla fase di ricovero a quella di dimissione, attraverso l'attivazione delle risposte più appropriate a tutela del malato.

POPOLAZIONE ASSISTITA
(assistiti / profilo prevalente)
2010

L'attività prestazionale

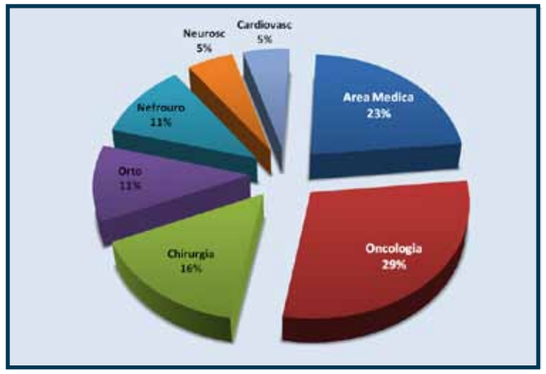
Profilo Prestazionale	bellano	lecco	merate	totale
	82	1.557	847	2.486

L'attività domiciliare di Base e Media intensità

Profilo	bellano	lecco	merate	totale
CD1	48	301	133	482
CD2	95	299	385	779
	143	600	518	1.261

L'attività domiciliare di Alta intensità

Profilo	bellano	lecco	merate	totale
CD3	64	164	346	574
Cure Palliative	102	359	283	744
di cui ODCP	93	344	251	688
	119	523	654	1.296



Tolosa - La vita è comune

Ecco perchè non esistono le razze

Ho visto di nuovo che le razze non esistono. Ho visto il ragazzino ebreo, a Tolosa, con la kippà, che piange i bambini uccisi, appoggiato al petto di un uomo che, a capo chino, gli tiene delicatamente la faccia tra le mani. Un braccio di qualcun altro è posato sulla spalla del ragazzo. Si sente il suo pianto, il singhiozzo che lo scuote. Ha l'età millenaria del suo popolo. Ho visto in lui il popolo immenso delle vittime, da tutte le tribù della terra.

Ecco perché le razze non esistono: perché il pianto e il riso sono uguali in tutte le lingue e le culture; perché il dolore e la gioia, coi motivi più diversi, sono uguali in tutti i petti umani, e lo capiscono anche gli occhi di un cane che ci guarda. La vita è comune. Chi uccide lo fa perché è morto: qualche idea morta lo ha avvelenato. Dovremo riportarlo in vita, con tutta la necessaria fatica. Il "non uccidere" è il felice comandamento di vivere. E' uccidere anche fabbricare armi di distruzione e di dominio, perché la vita è unica, non è divisa in razze, né biologiche né spirituali.

Nessuna religione ha il monopolio della religione. Nessuna verità è tutta la verità. Nessun popolo, nessuna cultura è l'umanità, e non esiste primato né superiorità tra gli umani che cercano umanità. Le razze e le barriere culturali sono come un centimetro di statura, o il colore del vestito. Sotto, dentro il vestito c'è sempre un essere umano, aperto o chiuso agli umani.

Solo questa è la differenza, questa sì, questo è il problema. Ogni vittima ce lo grida di nuovo: sei umanità aperta o umanità chiusa? Sei armato o pacifico? Sei vivo o sei morto?

da Enrico Peyretti – Torino

Uomo,
come nebbia densa
ti avvolge la sofferenza,
ti stringe in un abbraccio mortale
e il tuo essere è pervaso
da solitudine estrema.
Il nulla aliena la tua coscienza.
Uomo,
non vacillare,
non disperare.
Io non posso soffrire per te,
non posso prendermi la tua croce,
ma posso esserci,
posso essere una fioca candela
che illumina la tua oscurità,
posso essere il silenzio che riempie la tua anima,
la brezza che ti ristora.
Uomo,
prendi la mia mano
e percorriamo insieme
la strada del dolore,
la strada della vita.

Liliana, volontaria

SPAZIO VOLONTARI

SPAZIO VOLONTARI è la nuova rubrica, *a cura di Pim Fresia*, che parte da questo numero e che di volta in volta darà voce ai volontari della nostra associazione. L'intervistato di turno racconterà di sé, dei suoi interessi e del percorso alla base dell'impegno sociale per far conoscere anche parte della propria quotidianità. Quella cioè di una persona normale divenuta speciale per i malati da assistere. Perché volontari non si nasce, ma si può sempre diventare, a volte anche con l'esempio.

Una volontaria a tempo pieno

Piera ci parla col suo sorriso aperto e continuo della sua vita fatta di sentimenti semplici e profondi. Racconta dell'infanzia trascorsa con la numerosa famiglia in un contesto contadino i cui valori erano fortemente votati alla solidarietà. Ricorda che già da piccola il volontariato era un punto fermo della vita: aiutare i vicini, confortare i sofferenti, portare un piatto di minestra ai meno fortunati. Ride parlando della severità della sua mamma che l'ha sgridata perché per il matrimonio ha scelto un abito coi fiori rosa e non bianco! Dal matrimonio è nata una figlia che vive in Brasile ma con la quale, oltre alla visita annuale, ha un appuntamento quotidiano attraverso la luna: figlia e nipote guardano il sole mentre lei vede la luna e si incontrano in un punto del cielo che è solo loro. La sua giornata è lunga e piena: alle 4 si sveglia, si occupa dei suoi animali, l'orto, la casa. Poi fa compagnia ai ragazzi dell'Alveare, accudisce una famiglia bisognosa e, come se non bastasse, ogni lunedì va alla Mensa dei poveri di Milano. Occasioni di solidarietà non le mancano perché sa vedere al di là delle apparenze. Batte forte sul fatto che l'attenzione al prossimo è fatto imprescindibile e comunica una grande simpatia. La sua giornata termina presto,senza televisione, la "signora so tutto". Preferisce andare a letto con un buon libro di saggistica o sulla vita di un Santo. In Hospice è approdata 7 anni fa e ha tanti ricordi di rapporti importanti con persone che hanno lasciato un segno nella sua vita, alle quali ha dato conforto e dalle quali, come dice lei, ha ricevuto importanti insegnamenti. Sembra proprio che questa volontaria abbia la vita piena... Ma a volerla guardare bene si vede che non ne ha ancora abbastanza e che, se potesse, ne farebbe ancora tanto di bene!

DONARE

Donare non è regalare il superfluo
l'avanzo inutile, la rinuncia facile.
Donare è impegnare ogni attimo,
privarsi dell'essenziale,
combattere contro il tempo,
la fatica e il dolore.
Donare è vincere
senza dimenticare la sfida.

Donare non è solo dare all'altro,
all'amico, al malato, al povero,
al bambino che implora
un po' di conforto.
Donare non è solo correre
a braccia aperte
verso chi chiama a gran voce.
Donare è saper cogliere nel buio
ogni volta un nuovo sguardo,
è rispondere con un vero sorriso
a occhi che parlano di solitudine,
a un'altra mano appena sottesa,
a una voce flebile e insicura.
Donare è amare in silenzio
senza stemmi e senza medaglie.

Donare non è solo offrire agli altri,
è coltivare se stessi,
è regalarsi un respiro di vita.
Donare vuol dire
abbracciare il mondo
con la forza del proprio cuore.
Donare non è mai impoverirsi
anzi
è rinascere
ogni giorno più ricchi.

Giulia Biffi

Piera, Adriana e Pim, volontarie in assistenza

RUBRICHERUBRICHERUBRICHER

RUBRICHERUBRICHERUBRICHER

RUBRICHERUBRICHERUBRICHER

...attraverso gli occhi dei bambini...

IL SIMBOLO DEL MERLO

Dopo la morte di suo padre, trovava di tanto in tanto ad attenderlo un merlo. Uscendo di casa, sui gradini della scuola. Sulla piazza della chiesa. Quella presenza discreta, ma insistente gli poneva una domanda: cosa vorrà dirmi? Gli sembrava, infatti, quella presenza un piccolo simbolo. Una parte che si vedeva da mettere insieme, da unire (come significa la parola simbolo) a una parte che non si vede. Così, sfogliando il dizionario delle religioni, scoprì che il merlo era simbolo della relazione tra il regno dei vivi e il regno dei morti. Anzi, che questo uccello era il messaggero che dal regno dei morti portava un messaggio, appunto, al regno dei vivi. Questo lo impressionò non poco. Continuò la sua ricerca. Scoprì così che, nella tradizione popolare, il merlo era simbolo della risurrezione, perché nel pieno dell'inverno (la morte) cantava, annunciando la primavera (la vita).
In questo modo, quell'uomo aveva soddisfatto la sua mente. Tuttavia il suo cuore era rimasto con quel punto interrogativo come appeso al cielo.
Un giorno andò al cimitero a trovare il papà. Mise la bicicletta fuori dal camposanto e si incamminò verso la tomba del padre. Con grande maraviglia vide fermo, davanti alla tomba, un bel merlo nero con il becco giallo. L'uomo si fermò e attese. Il merlo fece altrettanto. Poi il merlo volò via. E mentre quell'uomo, con il cuore che gli batteva forte, stava andando alla bicicletta, rivide con sorpresa posarsi di nuovo lì vicino il merlo che fece sentire per un tratto il suo bel canto.
Questa volta era il cuore a sentire. Quell'uomo si commosse. Sentì quella gioia che, pensava, provarono i discepoli, Pietro e Giovanni, quando correndo al sepolcro videro le bende e il sudario…
Allora, si dice, Giovanni «vide e credette».
Pensò che quella parabola del merlo era una piccola rivelazione poetica. Niente di esoterico. Niente di paranormale. Ma, precisamente, un simbolo, attraverso il quale cominciare a mettere insieme il suo cuore spezzato, il suo corpo ferito dal dolore del lutto.
Quel canto del merlo, quell'uomo lo sente ancora nelle orecchie e lo porta nel cuore. È il piccolo, ma indubitabile canto di una delle più belle Pasque della sua vita. Un preconio (proclamazione) rivelato ai piccoli, con il quale l'Angelo rassicura: «Non cercate tra i morti colui che è vivo, Gesù non è qui, è risorto!».

Da : "Racconti per la vita"
di Marco Campedelli - Ed. Paoline

Chi comanda?

I bambini possono anche riportarci al senso del nostro porci in relazione, non solo con le persone malate, ma anche tra di noi, evitando la trappola del potere, anche nelle forme più subdole e sottili, ricordandoci lo spirito di accoglienza, empatia e gratuità come cifra del nostro accompagnamento.

Ho domandato a una bambina: - Chi comanda in casa?-
Sta zitta e mi guarda.
- Su, chi comanda da voi: il babbo o la mamma?-
La bambina mi guarda e non risponde.
- Dunque, me lo dici? Dimmi chi è il padrone. -
Di nuovo mi guarda perplessa.
- Non sai cosa vuol dire comandare? -
Sì che lo sa.
- Non sai cosa vuol dire padrone? -
Sì che lo sa.
- E allora? -
Mi guarda e tace. Mi debbo arrabbiare?
O forse è muta la poverina.
Ora poi scappa addirittura, di corsa, fino in cima al prato.
E di lassù
si volta a mostrarmi la lingua e mi grida ridendo:
- Non comanda nessuno, perché ci vogliamo bene.-
(da " Il libro degli errori" di G. Rodari)

LETTI PER VOI *a cura di Silvana Ferrario*

Fai bei sogni

L'elaborazione di una perdita che dura una vita

da 'Fai bei sogni' di Massimo Gramellini, Longanesi, pag. 20 in cui l'autore riporta la sua versione di bimbo di 9 anni, messo di fronte alla morte della madre, da Baloo, assistente dei lupetti; alla formula convenzionale propostagli dal sacerdote:
"L'eterno riposo dona a lei, o Signore. Splenda a lei la luce perpetua. Riposi in pace così sia."
lui in cuor suo, sostituisce :
" Breve riposo dona alla mia mamma, Signore. Svegliala, falle un caffè e rimandala subito qui. E' mia mamma, capito? O riporti giù lei o fai venire su me. Scegli tu. Ma in fretta. Facciamo che adesso chiudo gli occhi e quando li riapro hai deciso? Così sia,"

Interessante, intenso, commovente: sono gli aggettivi che spontaneamente scaturiscono dalla lettura di questo libro. "Fai bei sogni" è il racconto di una vita, quella di Massimo Granellini, giornalista e scrittore, iniziata a nove anni con la morte della mamma. Il vuoto che ne consegue è per il protagonista disorientamento e incapacità a credere e accettare quanto sia realmente accaduto. Per lui non resta che un dolore immenso a cui si associa il senso di abbandono e di ingiustizia. "Perché proprio la sua mamma?" E' una domanda che tormenterà Massimo bambino, adolescente e adulto mentre il mondo va avanti e lui cercherà con insistenza una propria dimensione e una serenità interiore che sfugge di continuo. Nella prima parte del libro la scrittura è ironica, a volte pungente, e alterna momenti di sconforto a domande senza risposta in cui emerge l'intenso legame del protagonista con la figura materna. Lo scenario della vita cambia lentamente attorno a Massimo alle prese con lo studio, le prime esperienze sentimentali e successivamente con il lavoro di giornalista, ma il dolore per questa perdita è sempre presente mentre la tranquillità sempre più lontana. Difficile per Massimo elaborare un lutto in cui non vuole credere, meglio andare avanti così negando fino all'ultimo quanto invece sta per emergere nella sua crudezza. Sarà l'amica della madre a mostrargli un vecchio giornale su cui compare la cronaca del suicidio di sua madre, con particolari che oggi, grazie alla legge sulla privacy, non sarebbe più possibile riportare. E con l'inevitabile presa di coscienza anche la scrittura ironica cambia e diventa talmente penetrante da commuovere il lettore fino alle lacrime. Massimo ha sempre saputo la verità dei fatti: quella terribile notte di neve, ha visto e sentito tutto: la carezza della mamma su di lui, il profumo dei suoi capelli, le parole che soleva dirgli "Fai bei sogni", la sua vestaglia… Riemergono immagini sfuocate di allora, che si sovrappongono all'oggi… Immagini che il bambino di nove anni ha rimosso, negando a se stesso quanto avvenuto in una notte ma che gli ha sconvolto la vita e il futuro. Rivivere l'accaduto fa male e pone a Massimo adulto altre domande, come quella devastante che gli fa dire, rivolto alla compagna "Ti rendi conto? Uccidersi nonostante un bambino…" Sarà lei invece, dolce e comprensiva a riportare Massimo sulla strada giusta, ricordandogli che solo il perdono rimette in contatto con l'energia dell'amore… "Liberati dal piombo che hai nel cuore, Massimo. E' una vita che ti tormenti e tormenti tua madre con questo strazio. Una vita che la sento pesare sopra di noi. Basta! Mandale tutto il tuo amore e lasciala finalmente andare…"
Ora Massimo è libero, si è ripreso la vita e ha dedicato il libro a sua madre. Una dedica fatta alla fine e non all'inizio, quando termina il lungo cammino di rielaborazione e ogni risentimento viene abbandonato per lasciar emergere finalmente solo l'amore di figlio.

A MIA MADRE

Ho accolto in me il tuo
dolore sfinito,
la tua debolezza
mortale.
Amare la vita è anche
guardare al dolore
come a un noi
che dobbiamo
conoscere.
(Fernanda Ruggerini Volta)

RUBRICHERUBRICHERUBRICHER

SCELTI PER VOI

Il parroco che sapeva tutto!

(segue da pag. 19)

dopo ogni tiratura di venti copie. Perché vi racconto tutto questo? Per mostrarvi che a volte ci sono segni della Provvidenza in tutte le piccole cose. Vedrete!
Allora, il nostro buon Jacques, che aveva creduto che il suo cuore fosse troppo vecchio, si era sbagliato di una decina d'anni. Ma una sera aveva portato la mano al petto, aveva barcollato ed era morto per una crisi cardiaca prima dell'arrivo dei soccorsi.
Lettori e lettrici, non piangete, non rattristatevi: non aveva forse avuto una bella vita l'amico
Jacques? Aveva amato molto ed era stato ricambiato. Nessuno dubitava che Dio lo avrebbe accolto a braccia aperte e che avrebbe potuto unire la sua voce a quella dei beati e degli angeli. Beh, dire nessuno... forse è troppo. Il nostro nuovo parroco, lui, sapeva che quel Jacques lì era un peccatore, che aveva divorziato due volte e viveva da adultero con una terza donna. Quindi, era assolutamente escluso che potesse venir celebrato per lui un funerale da buon cristiano. Questione non negoziabile!
Non vi ripeterò le parole che sono state dette. Sapete, in questo paese, non abbiamo peli sulla lingua. Ma neppure dopo essere stato apostrofato con i più fantasiosi epiteti tratti dal regno animale, il giovanotto non demordeva e nessuno poteva obbligarlo a fare ciò che non voleva. È a questo punto che la mia storia comincerà a divertirvi! Ah, non vuole farlo, si dissero i parrocchiani furenti, adesso vedremo...
Perché dovete sapere che il signor parroco nuovo aveva già acquisito una serie di abitudini e tutti i venerdì mattina si occupava del "suo" giornalino parrocchiale, e con la vecchia fotocopiatrice gli ci voleva tempo. Il fatto è che la fotocopiatrice è installata nel presbiterio, in uno stretto sottoscala, che ha una porta con una chiave, una chiave che sta all'esterno, perché quella porta deve essere chiusa.
Il signor parroco è stato inflessibile su questo punto: "Questo presbiterio è aperto ai quattro venti! D'ora in poi, le porte dovranno essere chiuse!" Allora, quella mattina, qualcuno ha eseguito gli ordini... e ha chiuso la porta! E, casualmente, era proprio la mattina del funerale di Jacques. Chissà com'è successo, quando il carro funebre è passato davanti alla chiesa, ha rallentato come per salutarla un'ultima volta a nome
di Jacques... e poi, alla fine, si è fermato. I giovanotti delle pompe funebri, bravi ragazzi del paese, hanno preso la bara per offrire a Jacques un ultimo giro, un arrivederci. E, per caso, in chiesa, c'erano gli amici di Jacques, che si erano riuniti per pregare per lui! Gli amici, i figli, i nipoti, le donne che aveva amato, i suoi ex alunni, i suoi amici professori... E dato che Jacques era lì, ne abbiamo approfittato per ringraziare il buon Dio di averci fatto conoscere una persona buona come Jacques, e per pregarlo di dargli un bel posto nel suo paradiso... Abbiamo riso e pianto e perfino la sua prima moglie ha detto che era l'uomo più gentile che lei avesse incontrato nella sua vita grama.
E, per finire, abbiamo tutti seguito il carro funebre al cimitero.
E quando siamo tornati, oh santo cielo! Abbiamo scoperto che qualcuno, sbadatamente, aveva chiuso il sottoscala delle fotocopie, chiudendovi dentro il signor parroco. Ma poverino! Gli abbiamo detto che eravamo proprio desolati, che avevamo solo applicato le sue consegne: chiudere le porte a chiave.
Non vi nascondo che era molto, ma veramente molto arrabbiato, soprattutto perché aveva visto il carro funebre. Quando ha urlato che non avevamo il diritto, Geneviève, benché sia una donnina minuta, si è alzata sulla punta dei piedi e gli ha puntato sul naso un dito minaccioso di maestra elementare dicendo: "Ah, signor parroco, non dica così; che le piaccia
o no, i cristiani non si seppelliscono come i cani. Questa chiesa è nostra, non sua. Sono i nostri antenati che l'hanno costruita, allora non è un signorino appena uscito da scuola che può insegnarci quello che abbiamo il diritto di fare o di non fare." Ha girato i tacchi ed è tornata ad occuparsi delle sue rose.
E il signor parroco nuovo, dagli occhi chiari come le sue idee, è salito furente a casa sua facendo i gradini quattro a quattro.
E nessuno sa quando ne ridiscenderà.

GRAZIE A CHI DESTINERA' IL 5 x MILLE ALL'ASSOCIAZIONE FABIO SASSI

Anche tu puoi offrire il tuo sostegno alle nostre attività nella prossima dichiarazione dei redditi, offrendo così un aiuto importante e necessario per dare dignità alla fine della vita.

*È facile e **non ti costa nulla!** Basta che tu apponga la tua firma e indichi nel riquadro della dichiarazione dei redditi (CUD, Modello Unico, Modello 730) per il **sostegno del volontariato** il codice fiscale dell'**Associazione Fabio Sassi 94005140135.***

In questo modo potrai dare il tuo contributo per continuare ad aiutare i malati terminali assistendoli a casa o presso il nostro hospice.

Grazie per il tuo sostegno!

RINGRAZIAMENTI

Cena di Natale alla Baita degli Alpini di Missaglia

Circa 130 i volontari e gli operatori dell'Associazione Fabio Sassi Onlus che il 14 dicembre 2011 sono stati "coccolati e allietati" con un'ottima Cena di Natale, ospiti degli Alpini di Missaglia.
Il feeling che da sempre unisce gli Alpini all'associazione meratese è stato ancora una volta confermato da questo ulteriore dono che ha permesso a tutti i partecipanti di trascorrere una serata nella baita alpina in un clima di grande amicizia. Ma non solo, durante la cena, il gruppo Alpini di Airuno, tramite il presidente Raffaele Tavola, ha consegnato un assegno di 2500 euro per le attività dell'associazione.
Di queste ha parlato diffusamente il presidente Domenico Basile che ha inoltre ricordato quanto importante sia il sostegno del territorio per la gestione dell'hospice di Airuno.

Grazie a...

Cristina, in occasione della Prima Comunione di Ricky, in ricordo di Ivan, ha deciso di devolvere una generosa donazione all'Associazione Fabio Sassi.

Francesca, in occasione della Sua Laurea, ha offerto un piccolo gesto all'Associazione Fabio Sassi al fine di sostenerla nel suo progetto e nella sua opera.

... ULTIMISSIME ...

Lo scorso 20 aprile, presso la Sala Conferenze dell'Hospice Il Nespolo ad Airuno, l'Assemblea dei Soci ha eletto il Consiglio di Amministrazione che resterà in carica per il biennio 2012 – 2014 e che risulta così composto:

Domenico Basile - Presidente
Albino Garavaglia - Vice Presidente
Daniele Pascale - Segretario
Elena Zollet - Tesoriere
Enrico Casiraghi - Consigliere
Roberta Comi - Consigliere
Piera Fiecchi - Consigliere
Anna Luisa Marchetti - Consigliere
Alfio Zanardo - Consigliere

Al Consiglio uscente il ringraziamento dell'Associazione per quanto esperito nel corso del suo mandato; al Consiglio entrante gli auguri per un proficuo lavoro.

É stato anche confermato il Collegio dei Revisori nelle persone di:
Maria Ratti - Presidente
Fabio Ripamonti e Cinzia Sassi Arlati - Membri effettivi
Giancarlo Fusé e Alfredo Sala - Membri supplenti

Anche a loro va il grazie dell'Associazione.

ASSOCIAZIONE
FABIO SASSI ONLUS
DIGNITA' ALLA FINE DELLA VITA

ILLUMINA LA SOLITUDINE DI CHI SOFFRE

La Foresta STELLATA

RACCOLTA FONDI