



Il lutto in tempo di pandemia

Le porte dell'hospice

L'alfabeto di un volontario

[www.fabiosassi.it](http://www.fabiosassi.it)

## Consiglio di Amministrazione

Presidente Albino Garavaglia  
Vice presidente Adriana Giovannacci  
Consiglieri Manuela Arrigoni, Sergio Bagnato, Lorenza Bonanomi, Piera Fiecchi, Daniele Lorenzet, Giorgio Maternini (Tesoriere)  
Consiglieri Onorari Antonio Conrater, Giuseppe Traverso, Emilio Zanmarchi  
Presidente Onorario Diana Mac William

## Collegio dei Revisori

Presidente Maria Ratti  
Membri effettivi Fabio Ripamonti, Cinzia Sassi Arlati  
Membri supplenti Lorenzo Ratti, Alfredo Sala

## Segreteria

c/o Ospedale di Merate  
L.go Mandic 1, 23807 Merate  
tel. e fax 039.9900871  
e-mail: segreteria@fabiosassi.it  
www.fabiosassi.it  
Orario:  
da lunedì a venerdì 9.00 - 13.00

## Hospice Il Nespolo

Via San Francesco 18/22, 23881 Airuno  
tel. 039.9945.01 fax 039.9271083  
e-mail: hospiceilnespolo@fabiosassi.it

Cod. Fiscale: 94005140135

P. IVA: 02953850134

IBAN: IT77K0503451532000000019358

## 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 precisi 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 famigliari 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. È 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 caffè 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

### EDITORIALE

L'Associazione ai tempi del coronavirus..... pag. 1

### ATTUALITÀ

Il lutto in tempo di pandemia ..... pag. 4

### ASSOCIAZIONE

Tra vita e morte, un mondo migliorabile ..... pag. 3

Le porte dell'hospice..... pag. 6

Lockdown: difficoltà e nuove opportunità di assistenza ..... pag. 8

Hospice e assistenza oggi..... pag. 9

Detto fra noi - Ancora motivazioni..... pag. 10

### TESTIMONIANZE

..... pag. 18

### LIBRI

..... pag. 24

### RINGRAZIAMENTI

..... pag. 25

Hanno collaborato a questo numero:  
Silvana Ferrario, Piera Fiecchi, Pim Fresia,  
Gianantonio Guerrero

Veste grafica e impaginazione: Marina Ravot  
Stampa: Molgora Print - Olgiate Molgora



Sulle spine del dolore nascono i fiori della speranza

LA SOLIDARIETÀ NON SI FERMA

## L'Associazione Fabio Sassi ai tempi del coronavirus

Non eravamo assolutamente preparati. L'impatto dell'epidemia è stato notevole, inoltre all'inizio pochi ne hanno percepito l'entità se non il personale medico che operava sul campo, impossibilitato per altro a trasmettere la gravità dello stato dei contagiati e gli effetti che il virus aveva sul loro fisico.

Governo e Regione hanno iniziato ad emettere decreti per tentare di limitare la diffusione del virus. Per seguire le prescrizioni e per ridurre al minimo i rischi di contagio, in hospice abbiamo diminuito le visite dei parenti dei pazienti e, gradualmente, sospeso tutte le attività dei volontari: prima l'assistenza e poi l'accoglienza. Sono rimaste attive quindi solo le prestazioni mediche dell'équipe sociosanitaria dell'hospice, sottoposta questa, tra l'altro, ad una pressione psicologica non indifferente dovuta da un lato dalla richiesta delle istituzioni lombarde di reperire posti letto per malati di coronavirus che gli ospedali faticavano ad accogliere, e dall'altro dalla contestuale diminuzione dei ricoveri in hospice. Perché non accoglierli, ci si chiedeva. La nostra decisione, pur con rammarico, è stata di non ospitare tali malati per mancanza di strutture e protezioni adeguate, e con il senno di poi, ritengo sia stata la più opportuna.



Oltre alle diverse forme di assistenza ed accoglienza, l'associazione ha dovuto sospendere o comunque rallentare tutte le altre attività necessarie alla sua vita stessa. Tra queste è stata sospesa l'organizzazione e l'erogazione dei corsi di formazione che il nostro personale infermieristico è tenuto, per legge, a frequentare. La stessa sorte è toccata ai corsi per i nostri volontari che, anche se non obbligatori, sono comunque necessari per poter offrire una buona qualità nei servizi di assistenza.

Come dicevo eravamo tutti impreparati. Il primo problema che abbiamo dovuto affrontare è stato il reperimento dei dispositivi di protezione individuale per il personale, dalle semplici mascherine ai camici, alle visiere.

Non si trovavano, non si sapeva dove andare a reperirle. Non si riusciva a trovare neppure il gel igienizzante per le mani. E qui è emersa una notevole carenza organizzativa: il nostro hospice fa parte della rete provinciale di cure palliative ma non abbiamo trovato nessun punto di riferimento; la nostra associazione fa parte di una federazione ed anche qui è mancata la rete. Abbiamo fatto esperienza di tutto ciò e senz'altro dovremo tenerne conto nei prossimi mesi, quando riprenderemo le nostre attività.

Questa pandemia ha portato con sé un secondo problema che dovremo affrontare, ed è l'aspetto economico. Come sapete l'hospice è accreditato presso la Regione Lombardia che ci riconosce 246 € per ogni giornata di degenza, ma i nostri costi sono di 298 € al giorno che ci siano o meno pazienti ospitati. Questa differenza, unita al fatto che generalmente la percentuale di presenze è dell'82% circa, crea un disavanzo strutturale di circa 350/400 mila € all'anno, disavanzo che viene quasi completamente ripianato dalle generose donazioni dirette dei cittadini, delle aziende, delle istituzioni del territorio lecchese e tramite il 5 per mille.

Quest'anno i nostri concittadini

(continua a pag. 2)

## EDITORIALE

(segue da pag.1)

sono stati giustamente chiamati a sostenere parte dei costi per il coronavirus tramite donazioni a varie istituzioni, e quindi è probabile una diminuzione delle loro donazioni a nostro favore; analogo discorso per le istituzioni che avranno ben altre priorità cui far fronte.

Non sono tuttavia mancati gesti di solidarietà nei nostri confronti: diversi sono stati coloro che ci hanno procurato e offerto i dispositivi di protezione, dal gel igienizzante alle mascherine, ai camici.

Ultima considerazione, sempre per quanto concerne l'aspetto economico: nei mesi di marzo e

aprile i ricoveri in hospice sono diminuiti del 40% e di pari entità lo saranno, per quei mesi, le giornate riconosciute dalla Regione.

Ma l'impatto che più ci ha coinvolti è stato il venir meno delle nostre attività: è venuta a mancare la ragione primaria dell'Associazione: *"favorire, sostenere e promuovere direttamente o indirettamente iniziative e attività che abbiano per oggetto l'assistenza continuativa agli ammalati con malattie in guarigione in forma avanzata"*.

Ci siamo sentiti orfani di quelle attenzioni - e lo sanno bene i volontari che fanno assistenza (a domicilio o in hospice o agli ammalati di sla) e accoglienza - che eravamo abituati a scambiare con i pazienti e i loro familiari. Si è sentito orfano anche

chi, come me, non è a contatto diretto con i pazienti: in questi giorni di forzata inoperosità mi sono sovente chiesto che senso ha il mio volontariato se non supporta un'attività di prossimità a chi ne ha bisogno.

Questa pandemia ha messo in evidenza delle nuove fragilità e soprattutto la necessità di una maggiore coesione sociale e di condivisione delle difficoltà che ognuno di noi può incontrare nella vita quotidiana. Siamo esseri sociali e sentiamo l'esigenza di essere partecipanti attivi delle comunità in cui viviamo, e qui il volontariato gioca un ruolo insostituibile. Ed è da questa constatazione che, mi auguro, ritroveremo la giusta spinta a riprendere le nostre attività.

Albino Garavaglia

## SPORTELLO TELEFONICO PSICOLOGICO

### PER RAGAZZI - ADULTI - SINGOLI - COPPIE:

Hai problemi di ansia, crisi di coppia, difficoltà nella vita familiare, senso di vuoto, agitazione?

### PER OPERATORI SANITARI:

Sei affaticato, in angoscia, sotto stress, hai paura, ti senti disarmato, a continuo confronto con la morte, fai fatica a lavorare?



L'ASSOCIAZIONE FABIO SASSI RISPONDE ALL'EMERGENZA PSICOLOGICA COVID

**SERVIZIO GRATUITO  
CHIAMA: 039 99 45 217**

**Dal lunedì al Giovedì  
dalle 10.00 alle 12.00**

**Ti risponde  
la Psicologa della Associazione**

**CHIAMATE TELEFONICHE  
O VIDEOCHIAMATE**

### INTERVENTI

- ✓ INDIVIDUALI
- ✓ DI COPPIA
- ✓ FAMILIARI

# Tra vita e morte, un mondo migliorabile

Mentre scrivo siamo nei giorni di Pasqua e, ancora, nei giorni dell'emergenza da Covid19. I credenti - ma non solo loro perché per tutti viene anche la primavera - si trovano come lacerati tra il canto della vita e il lamento della morte. Da una parte la natura che riprende i suoi ritmi di rinascita come ogni anno, forse anche con maggior forza, e dall'altra il peso di un rischio fortemente critico che sentiamo può toccarci tutti in modo subdolo e in qualsiasi momento. Un vero e proprio tsunami che vediamo investire tutta la società in tutti i suoi aspetti, con tante incognite anche riguardo al futuro. Mi sorge la domanda: è solo una situazione negativa contingente oppure può essere una parabola di "normalità" per quanto noi non ne siamo abitualmente consapevoli? La liturgia cattolica in un inno pasquale canta: *Mors et vita duello conflixere mirando*. C'è sempre - sempre! - una lotta tra la vita e la morte, una sfida che le fa confliggere quotidianamente e noi siamo il campo di battaglia. Il linguaggio poetico dell'inno arriva a definire questo duello addirittura "prodigioso". Non si tratta di fare facile retorica o cercare in qualche concetto astratto un rimedio a buon prezzo per i nostri drammi. Non esiste una vita e una morte. Esiste piuttosto una competizione continua, profonda, pervasiva che possiamo subire passivamente oppure assumere con chiarezza, seppur faticosa, consapevolezza.

Ai credenti che hanno celebrato la Pasqua vorrei ricordare che colui che chiamiamo il Risorto non è uno che ha "vinto" la morte. È uno che nella morte ci è entrato pienamente e coscientemente e, nella sua vita nuova, non elimina la morte ma continua a portarla in sé. Trasfigurata certo, ma presen-

te. Le ferite delle mani, dei piedi e del fianco diventano addirittura invito per i discepoli a guardare e toccare quella realtà di morte ancora presente nel Vivente. No, la vita, dopo aver duellato con la morte, non batte la morte, la accoglie e la riconcilia con la vita stessa.

Ai non credenti vorrei dire che anche la loro lotta non è molto diversa. Condividiamo lo stesso DNA umano che ci fa conoscere la paura, la difesa, la ricerca delle nostre tutele. Tutti rischiamo di cadere nella nevrosi dell'ansia e nel parossismo di comportamenti angosciosi e conflittuali. Qualche volta sembra che sia più necessario medicare la vita che non disinfettare la morte. Esiste una sapienza anche laica che ha una tradizione nobilissima e che invita a cercare la pace nella realtà, non al di fuori della realtà.

Sono piccole riflessioni assolutamente parziali e inadeguate a un'esperienza così vasta e determinativa. Il prezzo non è la salvezza dell'anima, come si usa dire, ma la salute del mondo e di chi lo abita. Papa Francesco, col suo solito tocco profetico, lo ha espresso chiaramente dicendo che non possiamo pensare di vivere sani in un mondo malato. Il duello tra la morte e la vita è passione, desiderio e lotta per la quotidiana ricerca



della giustizia, del maggior bene possibile per tutti, per la realizzazione delle proprie aspirazioni e delle proprie relazioni con gli altri. E, inalienabile da questa avventura, è sapere che la perdita, la privazione, la sottrazione o il differimento di alcune cose fa parte del gioco, per poterlo vincere. Cercare solo la vita, senza tener conto che della vita qualcosa bisogna lasciar andare, perverte la vita stessa.

Non so come usciremo da questa drammatica esperienza. Non condivido i troppo facili e ingenui ottimismo di chi dice che saremo migliori e avremo riscoperto le cose essenziali. Nemmeno gli scontati entusiasmi di chi prospetta un mondo più equo e sostenibile e via dicendo... Non cedo certamente a un altrettanto scontato pessimismo che vede solo, soprattutto a livello sociale ed economico, lacrime e sangue. Credo e spero solo che la qualità del futuro non dipenda tanto dal drastico maestro che ci ha dato la lezione quanto dall'intelligenza e dalla responsabilità di noi alunni che abbiamo dovuto impararla.

Giorni pasquali e insieme di inquietudine. Ognuno ci cammina dentro con gli altri, come può e come riesce, con tenacia e speranza. L'unico rischio da temere è ritrovarci a pensare come Pangloss, il personaggio di Voltaire che nel "Candido" svolge il ruolo di precettore, cercando di convincere il suo discepolo che, nonostante tutte le calamità e disavventure del mondo, noi viviamo "nel migliore dei mondi possibili". No, noi viviamo in un mondo sempre migliorabile. Noi siamo sempre e solo migliorabili, imparando da tutto e da tutti, dalla vita come dalla morte.

Don Venanzio Viganò

# Il lutto in tempo di pandemia

*Riusciremo a trarre qualcosa di buono da questa storia?*

Non ci sono parole di fronte a un lutto, si resta impietriti. Ancor più quando la morte è incomprensibile, inattesa, improvvisa... spietata. Qualche volta il pianto conquista una via di accesso, fa breccia emergendo dalle profondità ai confini del corpo, sospinto da un irrefrenabile bisogno di esprimersi.

Chi sta accanto, chi vuole stare accanto, sente che ogni cosa detta risulterebbe vuota, come il vuoto lasciato da chi non c'è più.

Anche la parola nel lutto muore perché non comunica quello che vorrebbe. Allora il silenzio diviene l'unico spazio in grado di contenere l'immenso urlo di dolore.

Perché parlare a tutti i costi? Perché ostinarsi a rianimare una parola che risulterebbe, goffa, vuota, retorica e che, nella migliore delle ipotesi, tradurrebbe solo l'imbarazzo di chi la pronuncia?

Questo è il rischio che sto correndo, scrivendo della morte ai tempi della



prepararsi che addomestica, che lenisce l'angoscia, la paura, la rabbia e soprattutto il senso di impotenza. Il tempo che stiamo vivendo è inedito per tutti, sappiamo ben poco di questo virus e l'ignoto ha alimentato

pandemia. Innanzitutto perché non legittimato da un'esperienza vissuta sulla mia pelle, non avendo, fortunatamente, famigliari colpiti da questo nemico invisibile. È umilmente la parola di chi, in qualità di psicologo, vorrebbe aiutare le persone che soffrono e che stanno vivendo un lutto senza precedenti.

*"L'ho visto uscire di casa e non l'ho più visto"*, era la frase pronunciata da coloro che hanno subito un lutto improvviso, inaspettato, che non aveva concesso il tempo di un saluto. Quello per incidente, per infarto, per esempio.

Non si è mai pronti, ma nella malattia c'è un tempo per

una bramosia di conoscere, che ci ha spinto ad ascoltare bollettini quotidiani e a ricercare notizie, inciampando anche in quelle infondate che, come il virus, si sono propagate come una malattia. Travolti tutti: persone, famiglie, professionisti, senza distinzioni.

I medici senza possedere un rimedio certo per salvare vite umane, hanno lottato e stanno lottando contro il tempo, nei pronto soccorso e nei reparti, per l'occasione riconvertiti in centri di rianimazione, di terapia intensiva, di emergenza Covid-19.

Salvare vite, quante più è possibile, anche quelle dei

famigliari delle persone contagiate, che per l'elevatissimo rischio non hanno potuto e non possono far visita ai loro cari, non possono far loro compagnia, consolarli, accompagnarli, neanche nelle situazioni più estreme. Nemmeno per un abbraccio, l'ultimo.

Lo abbiamo sentito spesso in queste settimane, e chissà che non rappresenti per il futuro un prezioso insegnamento: il bene comune dipende dalla rinuncia, dal sacrificio di ogni singola persona. In una tremenda circostanza, quale la morte della persona amata, si tratta di un grande sacrificio.

Quanti famigliari con il fiato sospeso ad attendere una telefonata che per qualcuno è arrivata da una flebile voce in grado di dire, a malapena: "è dura, è dura", "ho paura", che per altri non è arrivata perché la bocca ingombrata dai preziosi strumenti respiratori di sostegno vitale, non lo permetteva. Per altri è arrivata grazie a qualche sensibile infermiere momentaneamente sollevato dallo tsunami operativo. Per altri la telefonata è stata quella che mai avremmo voluto ricevere, e mai, noi operatori sanitari, avremmo voluto affrontare.

È un tempo che somiglia a una lunga notte piena di ombre, di paura e di sofferenza. Come dimenticare quei camion militari pieni di bare, di quelle stesse persone che a suo tempo sono state portate via in ambulanza e morte in

solitudine, lontane dai loro cari.

*"L'ho visto uscire di casa e non l'ho più visto"* senza nemmeno un saluto, senza nemmeno un commiato, senza una celebrazione, riposti in una fila di casse anonime, con sopra lo scatolone degli effetti personali, con in corpo ancora viva e attiva la carica virale. Molti in attesa di essere cremati senza un degno funerale a render omaggio alla persona che fu: un nonno, una nonna, un marito, una moglie, un padre, una madre, un figlio, una figlia, un nipote, una nipote... Senza l'opportunità di celebrare collettivamente la memoria e condividere il dolore di quanti lo hanno conosciuto. Un lutto incompiuto.

Quanti numeri abbiamo udito nell'atteso proclama giornaliero delle ore 18.00. Cifre anonime che solo la visione dei volti, nelle copiose pagine dei giornali locali, dedicate agli annunci mortuari, ci ha consentito di trasformarle in persone e di affacciarci solo un po' sulle loro vite.

Chi rimane, rimane solo. Solo con il proprio dolore, con il rimorso per non aver fatto qualcosa di più, impotente di fronte ai sintomi gestiti a casa perché i reparti erano pieni e rischiosi. Sintomi purtroppo letali quando improvvisamente il declino respiratorio non lasciava scampo.

Riusciremo a trarre qualcosa di buono da questa storia? Riusciremo a far fruttare

questa esperienza? A trasformarla in senso di comunità, di solidarietà, conservando un po' delle energie che ci sono rimaste per pensare anche a coloro che si sono ritrovati in ginocchio in questa tremenda vicenda?

In questo periodo sono nate tante iniziative e anche gli Psicologi hanno fatto la loro parte. Per rispondere ad un lutto così travolgente e inedito c'è bisogno di aiuti qualificati e di professionisti formati.

La *Associazione Fabio Sassi ONLUS* può vantare tra le proprie iniziative un Servizio organizzato e articolato che prevede diverse opportunità in favore proprio di coloro che sono stati colpiti da un grave lutto. L'Unità Operativa di Psicologia Clinica dell'ASST di Lecco ha realizzato un'Unità di Crisi composta da Psicologi esperti che si stanno occupando dell'emergenza e delle sue conseguenze emotive. Non esitate a chiedere aiuto perché è solo in uno spazio di sostegno e di condivisione che possono lentamente riemergere le parole e riacquisire significato.

*"La migliore preparazione per domani è fare del proprio meglio oggi"*

*H. Jackson Brown jr.*

*dr. Quadraruopolo Gennaro*  
Psicologo - psicoterapeuta  
Dipartimento della Fragilità  
ASST Lecco

# Le porte dell'hospice

## *Ognuna ha un suo significato*

### PORTE CHIUSE.

Ci sono diverse occasioni in cui la porta di una stanza dell'hospice rimane chiusa. La più banale è quella di quando la stanza è **vuota** perché non c'è nessun ospite ad occuparla. La stanza è pronta, ordinata e linda per un nuovo inquilino. In alcuni casi, specie se è stata occupata per lungo tempo da uno stesso paziente, la sua presenza sembra ancora aleggiare in quella stanza vuota e, quando apriamo quella porta, ci aspettiamo di vederlo. Tutto questo dura poco perché la missione dell'hospice non si può arrestare e nuove persone e nuove storie riempiranno presto quella stanza. Talvolta la porta è chiusa perché chi la occupa ha bisogno di **solitudine**.

Una solitudine che serve a razionalizzare il grande mistero di ciascuno di noi: la mia vita ha un punto certo di partenza ma il suo arrivo si perde nella nebbia. La nostra vita è come un ponte che lascia una riva del fiume ma, a causa di una fitta nebbia, non si riesce a vedere la riva opposta. Proprio grazie a questi momenti di solitudine si riesce lentamente a diradare la nebbia e pian piano a scorgere la riva opposta. Il passaggio successivo sarà quello di riuscire a dire: "però, guarda che bel ponte! E quante persone ci sono passate sopra e lo ricorderanno ancora in futuro!". Altre volte la porta è chiusa per



**l'isolamento.** Si tratta di una misura di rispetto per tutti gli ospiti e personale dell'hospice nel caso in cui un paziente sia portatore di un batterio resistente agli antibiotici. Nella maggioranza dei casi il portatore non presenta sintomi per quel batterio ma potrebbe trasmetterlo ad altri che, al contrario del portatore, potrebbero sviluppare una malattia che per loro potrebbe essere fatale. Altre volte ancora, la porta viene chiusa quando arriva il carrello del pranzo o della cena per non far entrare nella stanza di un paziente con occlusione intestinale il **profumo del cibo**. Infatti, questi pazienti, proprio a

causa dell'occlusione, non devono mangiare a rischio di vomitare tutto quello che ingeriscono. Il digiuno si fa sentire nel primo giorno, successivamente il fisico si adegua e comincia a deviare diversamente il suo metabolismo; attenzione però a non risvegliare le voglie con i profumini di cibo! Ecco il perché della chiusura della stanza.

Porta chiusa con **luce verde accesa!** Questo succede quando le infermiere e le operatrici sanitarie sono nella stanza per accudire il paziente. Può essere il momento quotidiano dell'igiene, che per qualcuno è una fatica, talvolta dolorosa

anche se necessaria. Terminata l'igiene, però, resta per tutta la giornata il piacevole ricordo dell'accudimento, dell'attenzione per quel tuo corpo, che forse ora ti sta tradendo ma che ti ha accompagnato per tutta la vita e di cui qualcuno ancora si occupa con competenza e professionalità.

### PORTE APERTE.

In tutte le altre occasioni quasi tutti gli ospiti del Nespolo però preferiscono tenere la porta della loro stanza aperta, perché in questo modo, quando non hanno nessuna visita, si sentono meno soli ed hanno la sensazione che la tranquillità dell'hospice riempia

piano piano tutta la loro stanza entrando proprio dalla porta. Possono vedere le infermiere ed i volontari che passano; li riconoscono come quelli che li hanno lavati o intrattenuti; cercano di ricordarne il nome per poterli salutare con un sorriso e in modo personale. La porta aperta lascia entrare la luce e anche il sole, quando c'è. Spesso, anche quando ricevono visite, preferiscono lasciare la porta aperta perché sono fieri di poter condividere la loro cerchia di amicizie e di famigliari con tutto l'hospice. In fondo, tutto il personale ed i volontari sono entrati a far parte e ad aumentare il loro mondo di affetti e sono diventati un tutt'uno con essi.

### **PORTA DELLA PSICOLOGA.**

La porta della psicologa è sempre aperta, così quando uno passa riceve il suo saluto ed il suo sorriso speciale. Invece, quando la porta è chiusa vuol dire che c'è una persona che apre il suo io e quando uno si apre ha già fatto la cosa più difficile per stare meglio.

### **PORTA DELLA CUCINA.**

Anche la porta della cucina ha un suo vocabolario: è spesso chiusa, per non far uscire i profumi dei cibi negli altri ambienti, ma da dietro sembra di sentire il lavoro di quattro o cinque persone. Ti stupisci quando verifichi che c'è una cuoca sola che, come una dea Kali, prepara sei pietanze in contemporanea.

### **PORTA CHIUSA PER IL PASSAGGIO DI UNA SALMA.**

È buona consuetudine, chiudere le porte delle stanze lungo il percorso di una salma per nascondere il suo passaggio agli altri ospiti. Spesso però succede che il giorno successivo qualche ospite ci dice: "chissà quando succederà a me? ieri ne sono passati due nel corridoio!" Pur rendendoci conto che è un paravento molto fragile per le antenne degli ospiti, continueremo a farlo.

### **PORTONE DI INGRESSO.**

È la porta da cui tutti escono ed entrano in hospice e, pertanto, è un

grande e meritevole impegno per decine di volontari che vigilano su di essa. È una porta molto simbolica che crea spirito di appartenenza. Infatti, tutti quelli che si incrociano appena fuori da essa sono portati a salutarsi, pur non conoscendosi, perché si sentono uniti da una situazione che hanno in comune.

### **PORTA PER IL PASSAGGIO DELL'ANIMA.**

Una signora brasiliana mi ha confidato le usanze del suo Paese. Ogni persona possiede due anime e quando muore le sue due anime uscite dal corpo devono abbandonare la stanza da due uscite diverse, una dalla finestra e l'altra dalla porta. Solo quando le due anime si incontrano nuovamente sopra il tetto, allora spiccano il volo per raggiungere il cielo. È forse solo un modo per arieggiare la stanza, ma molto romantico.

*Dr Gianfilippo Moschetti*

## *IN HOSPICE DURANTE L'ISOLAMENTO*

*Nell'immobilità del mondo esterno, si ha la sensazione che tutto sia fermo, stupito, annoiato. Ma ci sono situazioni che, al contrario, fervono di attività. Naturalmente gli ospedali dove con ritmi forsennati tutti gli operatori sono in campo per assicurare le cure necessarie ai pazienti. Anche in Hospice lo sforzo è grande. Le regole impongono poche visite ai pazienti e per questo il personale è chiamato ad uno sforzo ancora maggiore nella cura non solo "ordinaria" ma anche in quella straordinaria che consiste nell'ascolto, nella gentilezza triplicata (se possibile!), nel prendersi cura a tutto campo dei nostri ospiti. I pochi volontari che sono autorizzati ad andare in Hospice si alternano per assicurare sia l'accoglienza, che si è fatta rigida e necessita di regole ferree, sia la distribuzione dei pasti, in aiuto alle cuoche. L'abnegazione, lo spirito di servizio, la necessità di esserci, fanno capire quanto essi siano motivati nella loro scelta di aiuto a chi soffre, nel loro sentirsi parte di una grande Associazione. Sanno bene quanto il loro servizio sia necessario al buon andamento dell'organizzazione! Anche il responsabile, Daniele Lorenzet, è sempre in contatto con tutti noi, questo permette a chi non può essere presente di sentirsi parte viva e di seguire la vita in Hospice da lontano. La dottoressa Sesana fa un lavoro di coordinazione eccellente e, con misura ed umanità, sceglie il meglio perché il lavoro non penalizzi nessuno e, al contempo, siano ottemperate le regole ministeriali. A tutti, veramente tutti, medici, infermiere, oss, signore delle pulizie, cuoche, Valeria Marinari, Federica Azzetta, ragionier Borra va il ringraziamento commosso di ognuno di noi!*

*Pim, 14 marzo 2020*

## LOCKDOWN: difficoltà e nuove opportunità di assistenza, condivisione e sostegno

Tra i molteplici messaggi, video, chat, ecc. ricevuti dall'inaspettato arrivo del COVID19, un virus ignoto, questa frase *"Siamo onde dello stesso mare, foglie dello stesso albero, fiori dello stesso giardino"* ha permesso, a noi volontari, di soffermarci e riflettere su cosa fare ora che non possiamo condividere il nostro tempo con chi ne ha bisogno.



Siamo parte di un gruppo di volontari dell'Associazione Fabio Sassi, che operano in una struttura che accoglie ed assiste malati di SLA - la non più sconosciuta Sclerosi Laterale Amiotrofica - e dall'ultima decade dello scorso febbraio a tutela degli ospiti ricoverati, siamo stati invitati a ridurre l'accesso e la permanenza in reparto dove da anni teniamo loro compagnia, relazionandoci con diverse modalità a mezzo di sguardi, lavagne, comunicatori oculari, letture, uscite nel parco, eccetera.



La razionalità ci dice che per la fragilità degli stessi, è bene così; poi purtroppo col passare dei giorni sappiamo che per effetto dell'entrata in vigore del lockdown, è stato bloccato il già limitato accesso persino ai parenti stretti (disposizioni ministeriali): dolore, sgomento, dispiacere, per la solitudine a cui sono ora totalmente costretti, oltre alle limitazioni alla vita sociale che la malattia porta con sé, ora senza parenti e senza amici accanto!!!, e il nostro cuore si abbatte.

Giusta o sbagliata, sicuramente una decisione difficile, ma di stimolo a pensare cosa possiamo fare a distanza noi volontari.

Ed ecco uno spiraglio ci si apre: perché non utilizzare il computer a loro disposizione con cui già scrivono utilizzando la barra oculare? e quindi oltre che sentirsi con i propri cari per mezzo della veloce chiamata al cellulare amorevolmente appoggiato

all'orecchio, perché non provare a creare una linea di videochiamata per potersi anche vedere? Ecco che allora, avuta la certezza e l'assenso della direzione di reparto, in remoto (come si dice ora) con l'aiuto degli operatori, si è iniziato qualche collegamento, ad orari prefissati, tra parenti e malati. Possono vedersi con i propri occhi e per lungo tempo. Che gioia, che sorrisi, potersi rivedere anche se da lontano: osservare i loro sguardi è stato commovente.

Il nostro obiettivo è quello di allargare alla maggior parte degli ospiti la possibilità di rivedere i propri cari, anche oltre questo "confinamento". In attesa di riabbracciare i nostri veri amici continuiamo, nel nostro piccolo, ad investire il nostro tempo cercando di trovare nuove forme, nuove idee per migliorare la modalità di star loro accanto.

*I volontari del gruppo SLA*



**"IL MARE TURBOLENTO  
DELLA LIBERTA'  
NON È MAI SENZA ONDE"  
(Thomas Jefferson)**

## Hospice e assistenza oggi: tra gesti e sguardi

Fare assistenza nel bel mezzo di una pandemia non è facile. Noi operatori sanitari che ci occupiamo di cure palliative siamo stati formati nell'ottica di prenderci cura della Persona e la sua famiglia a 360 gradi. Come fare oggi, quando questo viene meno?

Mi chiamo Ilaria e sono un'infermiera. Lavoro all' Hospice Il Nespolo da qualche mese. Grazie alla passione per il mio lavoro e la mia - seppur breve - esperienza di master e di tirocinio, ho imparato immediatamente l' "arte" dell'assistenza infermieristica (così la chiamava Florence Nightingale, la madre di tutte le infermiere). Grazie al gruppo di lavoro e alla loro accoglienza mi sono integrata immediatamente nella "grande famiglia" dell'Hospice. Ho avuto modo, però, di sperimentare appieno questo lavoro solo per poco, perché con il Covid-19 molte cose sono svanite. Il virus ha tolto al mondo la possibilità di stare vicino, di comunicare, di prendersi per mano e

abbracciarsi. Anche in Hospice, purtroppo, il virus non ci ha dimenticati. Noi operatori che lavoriamo in questo contesto siamo abituati a prenderci cura delle persone in ogni fase della malattia e della terminalità e restiamo loro accanto in questo momento tanto delicato della vita. Molto spesso una carezza, una stretta di mano, un sorriso valgono più di mille parole; spesso un "io ci sono" o sedersi semplicemente accanto dona la forza di andare avanti. Poi, per il benessere del prossimo, improvvisamente ci siamo trovati in questo periodo difficile e un po' matto, in cui siamo costretti a lasciare indietro una parte davvero importante del nostro lavoro: la vicinanza. Il virus ci ha obbligati all'improvviso a consolare solo con le parole e a mantenere le distanze di almeno un metro con famiglie e parenti. Sono state prese decisioni difficili e molte limitazioni per evitare i contagi. Ad esempio, l'accesso in Hospice è consentito solo

ai parenti stretti e per poche ore al giorno (solo al mattino); i volontari, fulcro dell'Hospice, hanno prima avuto turni ridotti che poi sono stati momentaneamente sospesi. Anche le riunioni settimanali, un momento di scambio e confronto, sono state annullate. Il nostro viso e la nostra espressione sono state nascoste per metà dalle mascherine; le nostre mani sono diventate guanti e i nostri occhi una visiera protettiva. Eppure noi, la "grande famiglia del Nespolo", nonostante tutto non dimentichiamo mai chi siamo e cerchiamo sempre di dare il massimo, facendo il possibile per ridurre il peso delle limitazioni. Restiamo più tempo accanto ai pazienti cercando di compensare la loro solitudine, in un momento tanto delicato come la terminalità. Quello che affrontiamo ogni giorno è un compromesso: cerchiamo di dare ai malati e alle loro famiglie un

equilibrio tra ciò che *dobbiamo* fare e ciò che *vorremmo* fare e compensiamo le mancanze con un'assistenza più intensiva e una presenza che non è solo "fisica", fatta anche di gesti e di sguardi. È vero, noi operatori siamo "in trincea", ma non dimentichiamo mai quanto la qualità della vita sia importante. Ce la stiamo mettendo tutta, senza mai smettere di essere noi stessi. Al centro dell'assistenza che erogiamo c'è solo una cosa: la persona malata. L'Hospice è nato per fornire servizi ai pazienti in fase avanzata della malattia e alle loro famiglie e noi, ogni giorno, ci aggrappiamo alla nostra *mission* e combattiamo per fare al meglio il nostro lavoro.

Ilaria



DETTO TRA NOI

# Ancora motivazioni

*L'Adda scorre lenta, tra la riva lecchese e quella bergamasca. Pim e Gianantonio passeggiano nel quasi totale silenzio, lungo la pista ciclabile tra Calco e Airuno. A un certo punto si vede distintamente il campanile della chiesa che si erge poco sopra l'hospice. E allora viene loro naturale riprendere ancora una volta il discorso sui vari aspetti del loro impegno in Fabio Sassi. Oggi si tocca il tema delle motivazioni personali che spingono verso questa scelta.*

**PIM:** Forse fu Lucia, tanti anni fa, a darmi la spinta iniziale. Con lei condividevo pensieri, interessi, emozioni. Si ammalò di cancro, e subito decisi di starle accanto fino alla fine. Così scoprii l'esistenza della Terapia del Dolore, che poi divenne l'Associazione Fabio Sassi, cui aderii subito come volontaria. Certamente sull'onda delle forti emozioni provate in quel periodo con Lucia.

**GIANANTONIO:** In effetti penso che nelle scelte importanti abbia un ruolo, spesso decisivo, la partecipazione diretta ad accadimenti che diventano cruciali per il soggetto che li sperimenta. Tuttavia penso anche che tali esperienze agiscano come detonatori in una personale situazione psicologica già in qualche modo predisposta a questa decisione. Intendo dire che forse la tua personalità, cioè l'insieme di cultura, sensibilità, valori tuoi



propri era già un terreno fertile per l'inizio di questa avventura.

Ti chiedo ad esempio: in quale misura la tua vicinanza al Cristianesimo e al suo messaggio, vicinanza che ben conosco e che reputo provenire in larga misura dalle tue esperienze adolescenziali in famiglia, a scuola ecc., abbia facilitato se non determinato questa tua decisione?

**P:** In effetti nella mia infanzia e giovinezza, a casa e a scuola, una delle più importanti norme etiche che eravamo invitati a seguire era quella riassunta nel bellissimo e rivoluzionario invito cristiano *“ama il prossimo tuo come te stesso”*. Devo dire che col passar del tempo la mia religiosità si è evoluta verso forme più astratte, meno riferibili a qualche particolare religione. In qualche modo, la mia sensibilità verso la precarietà del mondo e le varie forme di sofferenza che produce è diventata qualcosa di più profondo, di intrinseco alla mia natura, di più esistenziale. Qualcosa

che prescinde da un insieme di particolari dettami religiosi. In questo passaggio a una sensibilità direi più universale verso la sofferenza ha certamente avuto grande importanza l'esperienza di volontariato presso la Fabio Sassi.

**G:** Nascere e crescere in un ambiente i cui valori fondanti, non solo religiosi, spingono a considerare l'essere umano come un fratello (anche se molto spesso, purtroppo, ciò non avviene!), aiuta certamente a sviluppare questa sensibilità di cui tu parli. E credo anche che questo modo di “sentire” la sofferenza altrui sia comune a molti di noi e abbia un ruolo importante tra le varie motivazioni che ci portano a un'attività di volontariato come la nostra.

*A questo punto i nostri grilli sono distratti da un curioso episodio che avviene nelle acque dell'Adda, a pochi metri da loro. Cinque o sei paperini seguono in fila indiana il papero adulto che procede tutto impettito. Ma uno di essi, ultimo*

*della fila, continua a perdere terreno: ci accorgiamo che ha una sola zampetta. E allora vediamo, quasi con commozione, che il papero capofila “ordina” in qualche modo al gruppo di fermarsi per attendere il ritardatario disabile. Questa visione permette a Gianantonio di fare una piccola divagazione.*

**G:** Ciò che abbiamo ora visto ci sembra suggerire una cosa, d'altronde abbastanza nota: le specie viventi, in generale, pare abbiano sviluppato un forte senso solidaristico, almeno nell'ambito della stessa specie. Dunque l'uomo possiede, oltre a spinte motivazionali di natura culturale, anche spinte biologiche che attengono alla sua struttura biologica (credo frutto della lunga evoluzione che ha potenziato queste caratteristiche, a lungo andare favorevoli alla sopravvivenza).

**P:** D'altra parte confesso che, per essere del tutto sinceri, credo ci sia qualcosa di meno “nobile”, che a buon diritto potrebbe far parte delle motivazioni presenti nel nostro agire a favore degli altri. Potrei chiamare tutto questo autogrificazione, cioè sentirsi appagati, soddisfatti di se stessi, in qualche modo eticamente irreprensibili. O anche, per essere più cattivi, una forma di narcisismo.

**G:** Certo, credo che anche questo ci stia. Però non ti devi sentire in colpa. Molte delle nostre azioni volontarie, a ben considerare, rispondono in forma maggiore o minore a una nostra esigenza di appagamento personale, materiale o spirituale che sia. Nota bene però che non tutti i comportamenti che

danno autogrificazione producono risultati eticamente positivi, e qui sta l'importante differenza.

**P:** A questo punto vorrei anche solo accennare a quello che, in un'altra occasione, abbiamo chiamato “contro dono”, cioè l'insieme di pensieri ed emozioni che sorgono in noi durante un'assistenza, quando siamo a tu per tu con la sofferenza psichica e psicologica. Tutto questo ci arricchisce, intellettualmente ed emotivamente, e contribuisce alla costruzione di una nostra personale “visione del mondo” che, come tu spesso dici, dovrebbe essere una delle conquiste di una vita pienamente vissuta.

**G:** A questo proposito, vorrei fare un esempio legato alla cruda attualità di questi giorni, segnati dalla presenza dell'epidemia del *coronavirus*. Fin dalla sua apparizione, l'*homo sapiens* ha dovuto fare i conti con la sua connaturata, drammatica incapacità di affrontare e di dare un senso alle più svariate avversità naturali. E per dare un senso a tutto questo e lenire l'angoscia che ne deriva, sono nate le mitologie, le religioni, le filosofie.

Mi pare però che da qualche decennio, ma soltanto per la parte più abbiente della popolazione mondiale, questa percezione dell'umana fragilità si sia attenuata. Grazie soprattutto, credo, all'emergere di una nuova, prepotente visione salvifica rappresentata dalla scienza e dalla tecnologia, sua fedele ancella. In controtendenza, mi pare di notare che la tragica esperienza dell'epidemia che stiamo vivendo stia portando non poche persone a riflettere, forse per la prima volta in questi ultimi decenni, sulla strutturale precarietà dell'uomo, sulla sua fragilità.

Ecco, ciò che voglio sottolineare, in relazione a quanto tu hai appena detto, è che per noi volontari in Fabio Sassi, assidui testimoni di sofferenza e di morte, queste riflessioni germogliano invece quasi naturalmente, anche in situazioni normali. E certamente rappresentano un personale arricchimento, come tu giustamente affermi.

**P:** Certo. E sono riflessioni che, almeno per quel che mi riguarda, mi accompagnano molto spesso quando passo da una camera all'altra al Nespolo.

*I due chiacchieroni sono ormai in vista del ponte di Olginate. È quindi tempo di tornare. Ma Pim ha ancora qualcosa da dire.*

**P:** E infine, un'ultima motivazione personale che mi sprona a continuare la mia attività di assistenza in Fabio Sassi, nonostante l'età non più verde. In breve, è il piacere di appartenere a un gruppo di persone del tutto particolari. Persone che in grande maggioranza condividono le stesse finalità, gli stessi valori, pur arrivando da percorsi e storie diverse.

Certo, in tutti questi anni ho attraversato alcuni momenti di crisi (senso di stanchezza, qualche incomprensione con alcuni compagni di viaggio), che mi hanno portato sull'orlo dell'abbandono. Ma poi la consapevolezza di non poter più appartenere a una piccola comunità il cui “comun sentire” la rende per me preziosa e rara, mi ha fatto sempre recedere da questo proposito.

E così continuo, sperando di continuare a dare e ricevere doni preziosi.

*Pim e Gianantonio*

## DUE DONNE SPECIALI

La chiacchierata con Soer e Pinuccia è stata una cascata di energia, ottimismo, fantasia e simpatia. Due volontarie di età e anzianità di servizio diverse, con motivazioni profonde per entrambe, ma giocate su tempi lontani tra loro. Soer mi racconta che il suo nome è quello della Giovanna d'Arco islamica che ha combattuto per il Profeta e, come la nostra, è finita male. Immaginate un fuoco scoppiettante, allegro, pieno di energia ed avrete Soer, da poco in servizio in Hospice. Lavora in una RSA come animatrice sociale; già in passato aveva svolto la sua professione con bambini problematici. Ha scelto questo lavoro perché la sua grande curiosità è la RELAZIONE. Quando ha saputo di un corso per volontari nel nostro campo, che si teneva a Sesto san Giovanni, ha deciso di frequentarlo incuriosita da chi affronta la morte. Si sentiva non del tutto appagata dal suo lavoro e desiderava soddisfare la sua voglia di sapere come l'uomo affronta la malattia, il dolore, la morte. Inoltre ritiene che questo aspetto fondamentale dell'esistenza non sia abbastanza conosciuto e che l'informazione su un tema così importante sia scarsa. Si sente come portatrice agli altri della conoscenza di temi così fondamentali. Questo corso però non l'ha soddisfatta ed ha seguito anche quello proposto dall'AFS. A differenza dell'altro, questo ha trovato la sua piena approvazione: si è riconosciuta nei valori, nell'organizzazione e nelle modalità d'azione della



AFS. E, fortunatamente, ha scelto di prestare servizio con noi in Hospice. Il suo viso radioso, la sua sensibilità profonda, la voglia di essere veramente accanto al malato, la rendono una collaboratrice eccellente e preziosa. La dimensione emotiva che in Hospice si respira e si approfondisce con gli incontri con la nostra psicologa, la soddisfano e la stimolano a studiare sempre più questo aspetto del nostro volontariato. Dice che è stata una fortuna aver saputo del nostro corso, perché al Nespolo ha trovato quello che cercava da tanto. La cosa che più le piace della sua vita è il lavoro che le dà tante opportunità di scambio, relazioni, conoscenze di realtà diverse e sempre nuove. Quando, dopo il nostro incontro, conosce Pinuccia, assiste ad un'esplosione di energia pura e ad una simpatia reciproca immediata. Certo Pinuccia è come un vulcano in eruzione: idee, fatti, esperienze, racconti si susseguono a velocità incontrollabile e io godo nel vedere queste due persone, una giovane e l'altra più attempata che si scambiano domande e risposte. Pinuccia è volontaria domiciliare. La sua esperienza è decennale con noi. Per un periodo ha prestato servizio in Hospice, dove si sentiva più sicura per la presenza degli operatori. A domicilio si è sola, si entra come estranei, bisogna conquistare la fiducia di una famiglia intera, per

cui tutto appare più complicato. Sorprendentemente mi dice che la motivazione che l'ha decisa a lavorare con l'AFS è stato "l'egoismo". Mi chiarisce che, pensando che l'età avanza, che arriveranno i problemi, è meglio prepararsi affrontandoli direttamente sul campo. E il campo le ha dato moltissimo. Quando viene contattata dalla coordinatrice per iniziare una nuova assistenza, il più delle volte le viene detto: in quella famiglia vai bene tu che saprai portare tanti sorrisi, serenità, sostegno e positività... Pinuccia di assistenze ne ha fatte tante ed ognuna è stata per lei fonte di stimolo al miglioramento ed alla crescita personale. Ha cercato di gestire l'inevitabile senso di angoscia che ti prende davanti al mistero della morte e la compassione che si prova per la persona sofferente. Naturalmente ha un passato di volontariato lungo ed interessante: presidente dell'AVIS e dell'AIDO, ha lavorato per i bambini della Bielorussia, per alcune missioni in Africa e non ho abbastanza spazio per elencare tutto. Attivissima in ogni campo, trasmette un'allegria ed una voglia di fare che contagia Soer che già ne ha tanta. Due volontarie diverse e complementari che si incontrano e si prendono, accomunate dallo stesso spirito di servizio, sono davvero un piacere a vedersi!

Pim

## Grazie di cuore

*Al nostro volontario Alpino Eugenio Manzocchi, lo scorso 10 novembre gli Alpini hanno conferito il premio "Raffaele Ripamonti : Alpino dell'Anno 2019". Eugenio, con il gruppo Alpini di Airuno e di altre località del lecchese, ha contribuito generosamente in molte forme e per parecchi anni (con i lavori di svuotamento della vecchia canonica, lotterie, banchetti di raccolta fondi, ecc.) alla realizzazione del nostro Hospice.*

*A lui e a tutti i suoi colleghi va la nostra eterna gratitudine per l'abnegazione e la generosità con cui si sono prodigati per l'Hospice e ci sono sempre stati vicini.*

*Dopo il conferimento del premio, Eugenio ha voluto scrivere "a mente serena" un messaggio al Presidente Marco Magni che qui riportiamo e che è stato pubblicato sul periodico degli Alpini di Lecco "Penna nera delle Grigne".*

"Ciao Presidente.

Discretamente, in punta di piedi, ora a mente serena sento doverosamente di scusarmi con te e tutto il direttivo Sezionale per non essere stato in grado di ringraziarvi dovutamente e sentitamente per quanto, forse immeritadamente, conferitomi domenica a Sala al Barro.

Credimi, non è stato facile emotivamente ricevere inaspettatamente un simile riconoscimento, specialmente quando spiegavi, con la tua inarriabile aria sorniona, che il candidato, non informato, fosse presente e facilmente individuabile perché era quell'alpino che da tempo, durante



la cerimonia, si aggirava con i suoi inseparabili apparecchi fotografici... invitandomi, dopo la premiazione, ad esprimere quanto sentissi di dover dire.

Con quell'innegabile nodo in gola, mi sono bloccato, riuscendo solo a dire "Grazie di cuore" mancando però il dovuto ringraziamento a tutti i "miei Alpini" (li chiamo ancora così) che con la loro disponibilità e fiducia mi hanno seguito per tanti anni e permesso di ricevere quanto riconosciuto e fosse pienamente condivisibile con loro. Mutuando e concordando pienamente quanto esprimeva con calore uno speaker a una recente

Adunata Alpina "... che gli Alpini non sono fenomeni che fanno cose straordinarie..." ma soltanto persone che doverosamente fanno cose, magari significative, per un prossimo momentaneamente in difficoltà, mi permetto ancora di rinnovare la mia più sentita gratitudine a tutti voi, scusandomi magari per essere forse uscito dalle righe.

Grazie, grazie ancora, carissimi amici.

Con stima e amicizia fraterna"



*Eugenio Manzocchi*

## ARRIVEDERCI, HILLY

Il cuore pulsante dell'Hospice si trova in cucina. Da lì partono i pasti, le "coccole", le attenzioni ai gusti dei nostri ospiti. Sempre lì quasi da quando l'Hospice è stato aperto, lavora Hilly la nostra cuoca storica che questo giugno andrà in pensione. Viene da lontano geograficamente, infatti è olandese e, storicamente, per le sue esperienze pregresse. Nata come maestra d'asilo, educatrice per disabili, vanta



una vasta esperienza nel campo dell'assistenza. Con il suo sorriso cordiale, il volto espressivo e l'entusiasmo che la definiscono, mi fa un lungo racconto della sua vita. Giovanissima, a vent'anni, viene in Italia, sul lago di Garda come assistente in un villaggio turistico. Il titolare era molto esigente, i pagamenti inesistenti, la sorveglianza strettissima. Gli ospiti del villaggio la aiutavano e le volevano bene al punto da rendere possibile una "fuga" a lei e alla sua collega che l'ha portata a fare un lungo viaggio in Europa e in Italia. Con pochissimi mezzi

si è divertita, ha visitato città e paesi creandosi una conoscenza delle varie realtà che altrimenti non avrebbe avuta. Forse per la sua simpatia, la giovinezza e la spensieratezza, ha sempre trovato persone che l'hanno aiutata in questa avventura. La sua sosta in Trentino le ha fatto conoscere il marito; l'ha colpita il fatto che non faceva il cascamoto come si diceva facessero gli uomini italiani... Con lui si sposa a 23 anni ed inizia una vita di lavoro come custodi presso "nomi importanti" dell'imprenditoria italiana. Anche il castello di Caldonazzo li ha visti lavorare con cura ed entusiasmo. Negli anni 2000 si trova a dover cercare lavoro e un'agenzia le propone il posto di cuoca in Hospice. Con disarmante modestia dice che è il lavoro che ha trovato lei! Nessuno voleva accettare questo incarico per paura di assistere al dolore e al lutto. Inizia a circa 2 anni dall'apertura e da allora è stata un punto di riferimento per tutti. Amata, stimata, considerata da tutto il personale e dai volontari, è complimentata anche dai pazienti. A volte la chiamano in camera per ringraziarla e farle i complimenti. Un paziente le ha detto che è così brava perché "la cuoca deve essere cicciottella"; racconta questo aneddoto con commozione e gratitudine. Attentissima alle esigenze di tutti, cucina, quando è possibile, quello che preferiscono, mettendo tutto il suo impegno perché siano contenti. Quando si torna dall'aver sparcchiato chiede ogni volta se hanno mangiato tutti, se ci siano state lamentele, se si deve

cambiare qualcosa. Dice che in cucina si impara molto sui pazienti anche se non li si conosce personalmente. È una persona diretta, sincera e questo le permette di collaborare con tutti in serenità e senza turbative. Aggiunge che c'è sempre da imparare e per questo ascolta con interesse e sana curiosità tutti. Lavora anche a Natale, Pasqua ed ogni festa che vede tutti a casa. Collabora con Giusi, che da anni la affianca e con la quale c'è un rapporto di reciproca comprensione. Purtroppo se ne andrà ... ma la sua ferma intenzione è di fare la volontaria con noi!! Completerebbe così il suo percorso sia assistenziale iniziato da ragazza, che quello sperimentato in Hospice in tanti anni. Ci auguriamo davvero di rivederla presto tra noi per portarci la sua positività, il suo entusiasmo e la sua preziosa collaborazione! Grazie Hilly per tutto l'amore, l'entusiasmo, la professionalità e la carica che ci hai dato!

*Pim*

*"Siamo spettatori di un film che ogni volta ricomincia. Spettatori attivi e partecipi alla vita dell'unico attore che accompagniamo al percorso ad ostacoli. Siamo prudenti, attenti, a volte soli e persi, a volte forti e orgogliosi di esserci. Siamo gli angeli custodi di vite sospese."*

*Enrica, già volontaria in assistenza*

## Ricordiamo gli amici che ci hanno lasciato

### Luigi

A gennaio è mancato il nostro caro Luigi Arlati, volontario di assistenza domiciliare.

Da tempo era malato: quando nell'ultimo anno gli chiedevano "Come stai, come va" lui rispondeva "La mia malattia va benissimo". Luigi era così, sempre molto ironico e arguto, anche nella malattia. Luigi è stato per moltissimi anni un volontario dell'assistenza domiciliare dell'Associazione Fabio Sassi, si recava a casa dei pazienti seguiti dall'équipe di Cure Palliative Domiciliari del Dipartimento della Fragilità dell'Ospedale di Merate per far compagnia ai pazienti e dare una mano ai famigliari. Ma la sua attività di volontariato inizia molto prima: a 25 anni uno zio missionario in India rientra a Merate, viene operato e si salva. Il medico dice che "è un miracolo", vanno a Lourdes per ringraziare la Madonna e grazie a questo avvenimento Luigi entra in UNITALSI (Unione Nazionale Italiana Trasporto Ammalati a Lourdes e Santuari Internazionali). Nel frattempo si sposa, ha due figli che educa insegnando loro, con la moglie Marinella, i valori fondanti di una vita basata sulla solidarietà e sulla fede cristiana. Si attiva per aiutare i bambini con le adozioni a distanza tramite il P.I.M.E. (Pontificio Istituto Missioni Estere) e per un po' collabora con Mani Tese a Milano. Lavora come tecnico specialistico nel settore della telefonia. A 57 anni va in pensione: rinuncia a lavori di consulenza per dedicarsi totalmente al volontariato e all'attività artistica. Oltre ad UNITALSI, si iscrive all'AVO (Associazione Volontari Ospedalieri). È un artista nel vero senso del termine, di quelli che creano perché i loro occhi contemplano e così la loro mente inventa; dipinge quadri e realizza sculture, la sua casa è piena delle sue bellissime creazioni. Scrive fiabe e poesie, è un poeta nato, di

quelli che possono dire con Giuseppe Ungaretti: "Poesia è il mondo". Eppure è una persona umile e riservata: quando, in anni successivi, in considerazione delle sue doti e della sua esperienza gli viene chiesto di coordinare gruppi di volontari, ha sempre risposto "Preferisco restare soldato semplice". In AVO viene a contatto con l'Associazione Fabio Sassi e ne diventa un volontario facendo moltissime assistenze domiciliari. Una delle prime assistenze riguardava una ragazza di vent'anni malata di AIDS che Luigi accompagnava da Cassago a Lecco per le cure. Un giorno a Luigi regalarono un vassoio stracolmo di pasticcini. Lui non sapendo cosa farne lo porta alla ragazza di Cassago. Sulla porta lo riceve la sorella "Grazie! Come fa-

ceva a sapere che oggi era il compleanno di mia sorella?". Luigi finse di saperlo. La ragazza sarebbe morta la settimana dopo.

Ad ogni malato che se ne va, Luigi dedica una poesia, un disegno.

Immagini o poesie le dedicava anche a chi era in contatto con lui: una volta mandò la foto di una bella violetta appena fiorita accompagnata da queste parole: "Che sia il risveglio della primavera o no, ogni giorno inizia con una meraviglia".

Tra le numerose assistenze segue per ben sei anni un paziente malato di SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica), malattia neurodegenerativa progressiva. Il paziente vorrebbe scrivere un libro di ricordi e Luigi che ama il dialetto e la letteratura è la persona più indicata per questo compito, così lavorano insieme su questo progetto. Sembra strano da dire data la situazione ma l'impresa impegna e diverte molto tutti e due. Purtroppo l'avanzare della malattia non permetterà di concludere il progetto.

Delle sue relazioni colpiva quanto fosse profonda la condivisione col dolore dei malati e delle famiglie e nel contempo la sua tranquillità; il suo volontariato non era qualcosa di facoltativo o "un'opera buona", si sentiva l'uomo vivere da uomo vero: si potrebbe dire per chi, come lui, era credente, da "figlio dell'uomo" che, davanti ad una croce, altro non può fare che caricarsela sulle spalle insieme al fratello.

Negli ultimi tempi, col progredire della malattia, Luigi ha lasciato l'attività di volontariato mandando a tutti un bellissimo scritto infarcito di "grazie": da subito si è sentita la sua mancanza.

In seguito con la stessa cura e creatività che metteva nella sua attività di volontario, dopo la sua dipartita ha salutato tutti inviando, tramite i famigliari, questo scritto accompagnato da un dipinto di Robert Roth.

*I volontari di Assistenza Domiciliare, con il contributo di Carlo Fornasiero*



*Non dimenticherò  
le vostre voci,  
il ronzio delle api  
mi ricorderà il lavoro,  
il fruscio delle ali mi porterà  
in luoghi impensati,  
i suoni delle orchestre si  
insinueranno tra i sentimenti,  
la brezza mi trasporterà in  
mari inesplorati,  
lo scroscio leggero della pioggia  
mi ricorderà la purezza del cuore,  
l'approssimarsi di passi  
mi avviserà che E' vicino.  
Per questo  
abiterò il silenzio.*

*Luigi arlati*

*dipinto Robert Roth*

# Patrizia

*(Dal diario giornaliero di Daniele Lorenzet dall'Hospice)*

4 aprile 2020

Ciao Patrizia.

Come potevo iniziare se non così questa mail giornaliera? Ormai lo sappiamo tutti: Enrica Patrizia Piolatto questa mattina presto ci ha lasciato.

*“È con estremo dolore che vi comunico che questa mattina Enrica Patrizia Piolatto ci ha lasciato. La morte improvvisa di una amica è difficile da accettare. Ci chiediamo sempre perché. Qualcosa si spezza dentro di noi. Si ripercorrono i momenti condivisi, le passioni che ci hanno uniti. E la rabbia che ci prende per l'impossibilità di percorrere con lei questi momenti difficili. Ci mancherà.”*

Sono le parole con cui il nostro Presidente Albino Garavaglia ci informava di quanto accaduto.

L'ho saputo presto, un messaggio di Maurizio (sì, proprio Maurizio) alle 4:05, poche parole “Patrizia non è più con noi...”

Lasciatemi dire il mio ricordo personale.

L'ho conosciuta nel 2004 quando appena diventato Assessore alla Istruzione mi era venuta a trovare per chiedermi come volessi impostare il mio lavoro; ci eravamo trovati subito bene, le sue telefonate per sapere se c'erano idee nuove, la mia contentezza nel sapere che era lei a scrivere l'articolo: la sua serietà, la sua gentilezza, una BRAVA Persona.

Tutte caratteristiche che ha mantenuto quando è entrata nella nostra Associazione; durante i CdA ci sedevamo (faccio fatica a usare il passato) quasi di fronte e spesso volte prima di intervenire



ci lanciavamo delle occhiate d'intesa e si capiva ancora prima di parlare cosa avremmo detto.

Vi lascio un ricordo di Patrizia che hanno inviato Domenico e Chiara Basile:

*Per Patrizia tornata alla casa del Padre. Ricordo Patrizia con tenerezza grata e spero per lei pace e luce, fine di ogni sofferenza. Per quanti sentissero eventualmente il desiderio di pregare con e per lei e i suoi cari, mi permetto di mettere in comune questa preghiera che don Bettoni della Comunità Archè ha composto per quanti muoiono in questi giorni e non possono avere una cerimonia di commiato e per quanti hanno voluto loro bene.*

## PREGHIERA PER COLORO CHE MUOIONO IN QUESTE ORE

Signore, mi rivolgo a te, con il cuore gonfio di dolore per la morte di Patrizia.

Non mi è dato di rivolgere al suo corpo un ultimo saluto, né posso darle un ultimo sguardo per salutarla.

Ti prego per lei:

non sappiamo come le hai parlato nel profondo della sua coscienza,

ma certi del tuo amore, ti ringraziamo per tutto quello che hai fatto per lei.

Ora ti prego di accoglierla presso di te, donale quella pace che qui con noi ha appena assaporato, riempila di quell'amore che con noi ha condiviso, avvolgila della tenerezza con cui lei ha sostenuto noi.

Dona anche a me e a noi tutti di continuare a fidarci di te giorno dopo giorno,

nonostante la tristezza della separazione dagli affetti che costruiamo a fatica nella nostra vita.

Li affidiamo a te, amante della vita, Signore del tempo che vivi per sempre.

Amen.

## Luigia

Mi hanno chiesto di scrivere in ricordo di Luigia Spada. È per me un onore ricordare una donna che per tanti anni è stata volontaria della nostra Associazione e ha creduto fortemente in ciò che faceva.

Luigia era anche mia parente, mi ha vista crescere e aveva un carattere molto simile a quello della mia mamma. Mi viene solo una parola per descriverla: mite.

Quando 11 anni fa l'ho incontrata al mio primo appuntamento con la formazione per le assistenze domiciliari, mi sono sentita fortunata perché ho capito che avevo vicino una persona che avrebbe potuto insegnarmi molto. Luigia era esattamente così come tutti l'abbiamo sempre vista: sorridente e volta all'altro con amore e dedizione. Con il suo motorino, unico suo mezzo di trasporto, passava di assistenza in assistenza e i racconti che ne riportava dimostravano il profondo rispetto per le famiglie che la accoglievano.

Come me, ha sempre assistito in casa i propri malati, dallo zio alla mamma, al fratello, e li ha sempre aiutati fino alla fine.

La sua fede è per lei stata di solido aiuto e supporto anche nei momenti più difficili della sua vita; una fede incrollabile a cui affidava tutto e tutti.



Il rammarico, in questo periodo così difficile, è stato non poterla nemmeno salutare.

Ci siamo viste per l'ultima volta a gennaio, eravamo insieme a salutare Luigi Arlati, nostro parente, che ci aveva appena lasciato. In quell'occasione ci dicemmo un "Ciao, a presto" e ora io dico a te: "Ciao Luigia. Grazie per tutte le parole che hai sempre dolcemente speso con me e per tutti gli insegnamenti da te avuti."

Sempre più decisa e convinta di voler continuare il mio lavoro con l'Associazione PER NON LASCIARE NESSUNO SOLO.

Lorenza

### LA MIA ANIMA HA FRETTA

*"... Voglio vivere accanto a persone umane, molto umane, che sappiano ridere dei propri errori e che non siano gonfiate dai propri trionfi e che si assumano le proprie responsabilità. Così si difende la dignità umana e si va verso la verità e onestà È l'essenziale che fa valer la pena di vivere. Voglio circondarmi di persone che sanno come toccare i cuori, di persone a cui i duri colpi della vita hanno insegnato a crescere con tocchi soavi dell'anima..."*

(Mario de Andrade - San Paolo 1893-1945)



Nella notte del 12 maggio è venuto a mancare Carlo Scaccabarozzi di Barzanò, per tutti gli amici "Carletto", di anni 89. È stato un grande amico della nostra

Associazione a favore della quale ha organizzato a Barzanò delle "Serate con Cassoeula" seguite da lotteria, che ogni anno raccoglieva ingenti somme da devolvere al Nespolo. Era persona retta, buona e generosa, disponibile verso chiunque avesse bisogno della sua intermediazione (era amico di tutti i medici del territorio), sempre disposto ad accompagnare le persone verso ambulatori e luoghi di cura.

Un nostro ricordo riconoscente e affettuoso a lui e ai suoi figli.

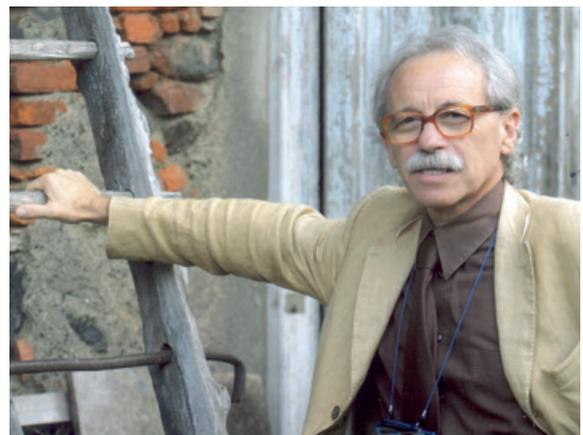
## Carletto

## Sergio

*Mentre stiamo per andare in stampa con questo numero di Informa, ci giunge dalla famiglia la notizia che Sergio Perego,*

*dopo aver combattuto come un leone contro le conseguenze del Covid19, ha dovuto cedere le armi ed è deceduto oggi 24 maggio, accompagnato fino alla fine dalla moglie e dalle figlie. A lui va il nostro pensiero affettuoso e riconoscente per tutto quanto ha fatto per la nostra Associazione e la nostra pubblicazione che si è avvalsa della sua competenza e professionalità.*

*Alla sua famiglia, con la quale abbiamo stretto un rapporto affettuoso di condivisione, va la nostra vicinanza e il senso delle nostre condoglianze più sentite.*



## L'alfabeto di un volontario

"Tu sei importante perché sei tu e sei importante fino alla fine" (Cicely Saunders)

Impossibile non accorgersi di questa frase posta proprio nell'atrio dell'hospice, dice già tutto del luogo in cui si entra, in particolare del valore che si attribuisce a ciascuna persona.

Raccontare l'assistenza ai malati in hospice è riduttivo, appunto perché è un'esperienza, è l'insieme di suoni, contatti, sguardi, profumi, emozioni e sentimenti, è in sostanza un incontro. Con l'altro e con sé. Ci proviamo attraverso l'alfabeto delle parole-chiave

- A** come abbraccio
- B** come bene
- C** come comunicazione
- D** come dolore
- E** come empatia e essere umano

"Oggi il mio consueto turno settimanale del mercoledì mi ha regalato due tesori, per cui mi sento decisamente più ricca. E la ricchezza è ancora più preziosa se la condivido. Quindi una volta a casa scelgo di lasciarne qualche traccia.

Ultimo giorno di permanenza presso l'hospice di Ambrogio, la camera 4 brulica più del solito in preparativi e istruzioni per chi si prenderà cura di lui appena rientrato a casa. Ambrogio è con noi da circa 4 mesi, tempo davvero insolito per i nostri ospiti: un omino discreto che parla in sussurri e in sguardi, ma tutti noi abbia-

mo comunicato con lui in silenzi, in preghiere e in carezze. Per non parlare del gioco a carte di Marianna che ci ha insegnato quando era ancora in forze. Ho incontrato spesso una delle figlie al suo fianco, quella che gli suonava le campane tibetane per "armonizzarlo", con cui devo ammettere è bastato pochissimo per entrare in empatia e sintonia e per-

cepire una comunanza di intenti e di sentimenti, entrambe alla ricerca del bene, ma del Bene con la maiuscola, del bene per Ambrogio che non so come dire è un po' anche la ricerca del bene per ogni essere umano.

Questo ho sentito vicino a lei e vicino ad Ambrogio. Il regalo è stato il nostro abbracciarci al momento dei saluti, ma di un abbraccio infinito che diceva un oceano di profondità, un oceano di significati che hanno preso spazio dentro e che mi fanno dire come il dolore, spesso terra arida, sia anche generativo, acqua nel deserto.

Grazie Ambrogio".

- F** come Fabio Sassi e forza
- G** come generare e guarigione



- H** come hospice
- I** come Il Nespolo

L'hospice a cui ci riferiamo è Il Nespolo di Airuno, nato nel 2002: si tratta di una struttura che ripropone un'atmosfera domestica con le sue 12 stanze per accompagnare i malati che non possono essere curati a casa. È proprio nel prendersi cura che consiste l'essenza dell'hospice, incluso il nostro servizio di volontari. Cura della persona in tutte le sue dimensioni, non solo fisica, ma anche relazionale, sociale, familiare e non da ultimo spirituale. Strano, ma strada facendo scopriamo che l'aver a cuore il bene dell'altro si rivela un prendersi cura di noi stessi, delle nostre paure e fragilità, dei nostri limiti e insieme delle nostre risorse e dei nostri

punti di forza. Il bene genera altro bene a cascata. Quando bussiamo alla porta della camera per conoscere un nuovo paziente spesso può essere l'avvio di una



guarigione, per esempio la guarigione delle nostre solitudini.

Il Nespolo è uno dei punti di forza dell'Associazione Fabio Sassi, attiva dal 1989.

Essa opera per far fronte alle sofferenze dei malati terminali, di cancro e di altre malattie inguaribili.

- Far vivere al malato una vita dignitosa, nel rispetto dei propri valori e desideri

- Aiutare le famiglie ad assistere in casa i propri cari

- Diffondere la cultura delle Cure Palliative

sono tra gli intenti più importanti che la Fabio Sassi si propone.

**L** come lasciare

**M** come morte

**N** come naturalezza

**O** come occasione

**P** come passaggio e paura e pace

**Q** come qui

**R** come rispetto

**S** come sospeso e senso

"Incontro Rachele in cappella, già nella cassa, vestita elegantemente e pronta per l'ultimo trasporto: la stanno vegliando la figlia e il marito, suo sposo da 63 anni, una vita intera inseparabili; lui piange composto e som-

messamente, avvertendo tutto il vuoto e il freddo che la sua Rachele gli sta lasciando. Mi fa segno con le mani al cuore, per dirmi che da lì la sua Rachele non se ne andrà.

Avverto una stretta allo stomaco, di sgomento, ma anche di pace profonda per questa unione esemplare ed eterna, oltre lo spazio e il tempo, senza troppi rumori ma feconda per il genere umano intero. Sento che qui sta il senso.

Sua figlia mi racconta che il vestito l'ha fatto confezionare Rachele da una sarta circa 20 anni fa per l'occasione, dopo aver accuratamente scelto la stoffa, raffinata e preziosa, nera con intarsi dorati. Sì perché in Calabria usa così, e questa usanza si tramanda con estrema naturalezza.

L'occasione è appunto l'essere ricomposti con dignità nella bara perché il momento è solenne ed è stato preparato da tanto tempo, così come il velo nero di pizzo che ha sul capo, le scarpe nuove senza passi, la corona del rosario tra le dita e il lenzuolo bianco ricamato a mano su cui riposa. Tutto conservato dentro a una scatola in un armadio e la figlia non ha fatto altro che seguire scrupolosamente le indicazioni della mamma.

Questo è il momento.

Noto che in un pugno Rachele tiene anche una manciata di centesimi che serviranno da dare a Caronte per il passaggio sul fiume. Così mi racconta con molta spontaneità sempre la figlia. Rimango basita e lei deve essersi accorta della perplessità disegnata sulla mia faccia. Così con

pazienza mi sbriciola perle di saggezza che danno forma e stile e pienezza e senso a un'esistenza: "a noi la morte non ci fa paura, e perché dovrebbe? Come si viene al mondo così pure prima o poi ce ne andiamo, è naturale; è bene saperlo per arrivare preparati e non lasciare niente in sospeso." Dignità compostezza rispetto consapevolezza naturalezza sconcertanti di fronte alla morte. E sento che anche qui sta il senso. Grazie Rachele".

**T** come tempo e tutto

**U** come unico

**V** come vita

**Z** come zittire

Ci mancano le ultime quattro parole.

In hospice ci sono anche tante cose da fare, come apparecchiare e sparecchiare, imboccare, accompagnare chi non cammina da solo, giocare a carte, intrattenere, far conoscere la struttura ai parenti, collaborare in maniera costruttiva col personale... ci siamo accorti però che ciò che conta di più è ESSERE semplicemente presenti e stare in ascolto. In ascolto di tutto ciò che emerge nel tempo che rimane, così prezioso e così unico perché può fare la differenza di tutta una vita. Non resta che fare silenzio e zittire oltre la nostra bocca anche i nostri pensieri se necessario per lasciare spazio accogliente al paziente e al suo bagaglio di vissuti che vorrà condividere con noi.

*Beatrice*

# Il diario dell'Hospice durante la quarantena

## *Daniele accanto a noi ogni giorno*

Responsabile è chi deve rispondere di un gruppo o per un gruppo. Daniele Lorenzet è il nostro responsabile e a noi tutti risponde sia su aspetti pratici e ufficiali che personalmente quando se ne presenta il caso. Lo fa e lo ha fatto dal 4 marzo, quando il pericolo della pandemia si è rivelato come uno schiacciasassi. Da allora ogni singolo giorno ha scritto una mail in cui racconta cosa succede in hospice, dà notizie sui nostri ospiti, sul lavoro di medici ed infermieri, ci aggiorna sulle condizioni di salute dei nostri volontari ammalati. Ma non è una arida cronaca, è uno scrivere confidenziale che ci incoraggia, ci invita a non mollare, ci fa riflettere sul nostro ruolo. Anche se da un certo punto in poi è dovuto restare a casa per prendersi cura della sua famiglia, non ha smesso di prendersi cura di noi tutti. Molti volontari hanno risposto alle sue mail, alcuni incoraggiandolo, altri ringraziandolo ed altri ancora raccontando il loro disagio per non essere in servizio. Di seguito due testimonianze che la vicinanza di Daniele ha fatto emergere e che rappresentano al meglio il sentire dei volontari anche quando non possono seguire i pazienti.

*“Buongiorno Daniele, è mia zia Chiara l’Ospite che ci ha lasciati ieri notte in Hospice, il suo nome è Ursola; per tutti noi Chiara (per la sua pelle, capelli e occhi chiari, la sua trasparenza e grande bontà). 90 anni... un bel traguardo... una morte accettabile... ma non è stato proprio così soprattutto per le sue figlie. La sensazione di averla abbandonata in ospedale, poi il ricovero in Hospice; fortunatamente trascorso il periodo di quarantena le figlie hanno potuto starle vicino nelle ore mattutine gli ultimi giorni e comprendere, elaborare il fine vita nel tempo del Covid (quante storie di disumanizzazione negli ospedali, spesso cure palliative assenti) grazie al supporto della dott.ssa Azzetta. Alcuni amici, parenti, conoscenti dicevano “per fortuna ha l’Alzheimer, non sa, non capisce, non si rende conto”: eppure lei*

*riconosceva le voci delle figlie, gli abbracci, le carezze e sorrideva.*

*Ed ecco riaffiorare un ricordo, un’emozione forte vissuta in Hospice come volontario l’estate scorsa. La Sig.ra A. (avevo condiviso tanti momenti con lei) aveva ormai ricordi confusi, annullati, faticava ad esprimersi, a comprendere, a riconoscere le persone care, si agitava e si*



*Fiore della passione: il nome deriva dal latino ed è stato attribuito dal gesuita Emmanuel de Villages nel 1610 dopo aver notato che alcune parti richiamaivano ai simboli religiosi della passione di Cristo*

*arrabbiava spesso.*

*Un pomeriggio (ero in ferie e potevo coprire più turni della settimana) ho deciso di coinvolgerla in un’attività prendendo spunto dal suo continuo giocherellare con fogli di carta che sembrava tranquillizzarla. Ho preso cartoncini colorati e preparato tasselli di carta con cui avremmo fatto un vaso di fiori, un mosaico.*

*Era tranquilla, collaborante, sceglieva i tasselli, stendevo la colla, lei dava forma ai fiori: un bellissimo lavoro di cui era soddisfatta e lo faceva vedere a tutti quelli che entravano in camera.*

*Tre giorni dopo, ritornata in Hospice, sono passata a salutarla: non si può scrivere l’emozione. Riporto le sue parole non appena mi ha visto (non sapeva se io fossi una volontaria o una conoscente): “il lavoro che abbiamo fatto ieri (erano passati 3 giorni) è stato meraviglioso, tutti quei pezzetti di carta colorati, un*



*lavoro molto originale, mi è piaciuto davvero molto". Se fosse stato un ospite lucido avrei certamente vissuto con gioia il momento (come tanti altri momenti vissuti con gli Ospiti) ma l'emozione in questa particolare situazione con un Ospite dalle capacità cognitive compromesse, confuso e disorientato è stata forte. Un semplice lavoro eppure ha generato in lei una*

*emozione di gioia, si è sentita viva, ha ricordato e ritrovato attimi di tranquillità e serenità. È arrivato al suo cuore. In questi giorni che abbiamo avuto il tempo di fermarci, di riflettere, riaffiorano volti, storie, nomi. E penso a quante risorse abbiamo per poter affrontare le diverse situazioni in Hospice nello "STARE" o nel "FARE", penso a come posso migliorarmi, alla mia*

*crescita come volontario, al non fermarmi. Svanisce davvero il concetto "non c'è più niente da fare", c'è molto, moltissimo da fare. L'ho visto tante volte, un istante è vita, e possiamo rendere un istante unico. Oggi mi sono sentita di condividere questi pensieri: mi manca molto l'Hospice."*

"Ciao Daniele, ti prego ringrazia da parte mia questa volontaria: mi sono commossa al limite delle lacrime. È così vero quel che dice!!!! C'è ancora così tanto da fare!! È ESATTAMENTE quello che sento io ed è ESATTAMENTE lo spirito con cui entro in ogni camera; anche se sono sedati c'è ancora una carezza che si può dare o una mano sulla loro: fino

all'ultimo istante c'è qualcosa che si può fare! Quindi figurati quanto si può fare quando sono ancora coscienti, lucidi e semplicemente "li" in attesa. Mi è venuto in mente un episodio del 2013: il 20 o il 21 dicembre. C'erano diversi pazienti che pranzavano nella sala al primo piano, io facevo loro compagnia, erano tutti autonomi.



*I pettirossi hanno fatto il nido all'hospice!*

Una paziente mentre ero lì seduta con loro mi guarda e mi dice “Lei è in dolce attesa?”

A scriverlo mi sono venuti gli stessi brividi di quel momento, perché non ero in attesa (ma dopo ci arrivo), e incuriosita le chiesi “No, perché?;” e lei “ Ha gli occhi lucidi, il viso disteso tipico di una donna incinta”.

L'avevo ringraziata perché in ogni caso lo consideravo un complimento ed era finita lì.

Dopo pranzo avevo messo un CD natalizio ed avevo ballato con lei che non era andata a riposare come gli altri, io in piedi e lei sulla carrozzina, i classici di Natale.

Bene, io in realtà lo sospettavo da un paio di giorni ed ero preoccupata! Il grande aveva appena compiuto tre anni, mentre il più piccolo, che aveva solo 8 mesi, si svegliava tantissimo di notte, io se dor-

mivo 4 ore a notte era tanto e non ero pronta ad affrontare un'altra gravidanza! Ero preoccupata, anche se sicuramente pensavamo a 3 figli. Alla fine il 30 agosto del 2014 è nata la terza figlia.

Dopo quel turno avevo segnato due turni “di ferie” durante le vacanze di Natale, ma non vedevo l'ora di tornare per dire alla nostra Ospite che ero incinta e lei lo aveva visto nei miei occhi! Quanto è speciale questa cosa?

Quando sono rientrata lei era allattata, ancora abbastanza lucida,

anche se decisamente peggiorata...in ogni caso appena entrata in Hospice ero andata da lei per dirglielo (mi commuovo ancora adesso a raccontarlo): ho vissuto quel momento come se fossi andata a dirlo a mia nonna (era una paziente piuttosto anziana, mia nonna è morta a 83 anni, io ne avevo 19).

È stato un bel momento, o meglio lo è stato per me, lei mi aveva preso il viso tra le mani dicendomi “auguri”: è durato un minuto, ma è uno di quei minuti che io mi porto nel cuore.

Certo lei non era nel letto in attesa di ricevere la mia notizia, questo lo so bene, ma non avrebbe fatto tanta differenza (in negativo) se io non le avessi detto niente? Lei ha dato tanto a me, spero di aver dato ancora qualcosa anch'io a lei.”

*In piena tempesta Coronavirus,  
finalmente una bella notizia.*

*Nella famiglia Ravasi Corvaglia il 10 aprile 2020  
è nata Sole, una bella bimba del peso di kg 2,750  
con splendidi occhi azzurri.*

*La sua mamma, Giulia, è la nostra coordinatrice delle  
infermiere dell'Hospice, attualmente in maternità.*

*A detta della mamma, dopo un primo tempo in cui non  
dormiva molto, ora riposa di notte;*

*è una bimba gioiosa che sorride e fa tanti versetti.*

*A Sole, Giulia e Loris  
i nostri auguri più sinceri di buona vita!*



# Assistenza domiciliare e pandemia

## *Differenti modalità di servizio*

Noi, volontari di assistenza domiciliare, prestiamo la nostra attività a domicilio dei pazienti seguiti dagli operatori sanitari dell'équipe dell'Unità Cure Palliative domiciliari dell'Ospedale di Merate.

Integriamo l'intervento sanitario facendo compagnia ai pazienti, sostenendo le famiglie, svolgendo piccole commissioni, sostituendo il familiare che si assenta per brevi necessità.

Ci attiviamo quando l'équipe valuta che ce ne sia la necessità, prestiamo servizio quando ce n'è bisogno, quindi la nostra attività non è continuativa e siamo abituati a periodi di sospensione dal servizio. Ora questa pandemia ha per forza di cose interrotto la nostra attività di assistenza. È una interruzione necessaria data la situazione, in qualche modo da noi accolta con sollievo onde evitare di essere anche inconsapevolmente vettori di trasmissione del virus sia verso i pa-

zienti che verso i propri famigliari. In questo periodo indubbiamente problematico per molti versi, ma anche prezioso per altri, abbiamo scoperto che anche se non possiamo più andare a casa dei pazienti non smettiamo di essere volontari. Infatti continuiamo a essere volontari con altre modalità e nelle situazioni che ci si presentano: aiutare un anziano per la spesa, un vicino che è in difficoltà coi bambini, una vicina che chiede di essere ascoltata, la suocera che ha bisogno della farmacia, una madre in RSA che ha bisogno di vedere quotidianamente la figlia anche se solo attraverso una finestra chiusa...Uno di noi continua a seguire i progetti di cooperazione internazionale, attività fattibile anche in questo periodo. Questo periodo di sospensione forzata è una preziosa occasione di ricordo e di riflessione; tornano alla mente le persone che si sono assistite, gli incontri fatti, famigliari,

badanti, conversazioni, gesti, tanti particolari accantonati, tutto il ricco mondo di incontri e relazioni che si sono intrecciati con la nostra vita nello svolgimento del volontariato, a volte anche solo per brevissimi periodi dettati dall'implacabilità della malattia. Affiorano ricordi non solo di momenti dolorosi ma soprattutto di momenti piacevoli, di intimità condivise, di parole scambiate e di sorrisi ricchi di significati. A volte al ricordo, per chi di noi ha fede, si accompagna la preghiera. È strano rilevare che questo rivivere persone, assistenze, relazioni, questi spazi di memoria e di preghiera, questo continuare a coltivare la nostra attitudine di volontari è possibile proprio in virtù di questa pandemia che ci ha tolto per il momento il nostro consueto modo di operare ma che, in fondo, non ci ha fermati.

*I volontari di assistenza domiciliare*

## *La testimonianza di Ambrogio*

*Che tipo di assistenza stavi facendo quando è cominciata l'epidemia? Stavo assistendo un ammalato di SLA (Sclerosi laterale amiotrofica), in particolare la mia presenza costituiva una compagnia per la moglie che, trovandosi costantemente accanto al marito, aveva così modo di chiacchierare e distrarsi un po' e all'occorrenza uscire per*

qualche commissione.

*Quando si è interrotta l'assistenza?*

Con l'inizio della pandemia la situazione era attentamente monitorata dall'équipe e ben presto l'équipe ha ritenuto che il mio servizio andava interrotto.

*Come ti sei sentito in questa situazione?*

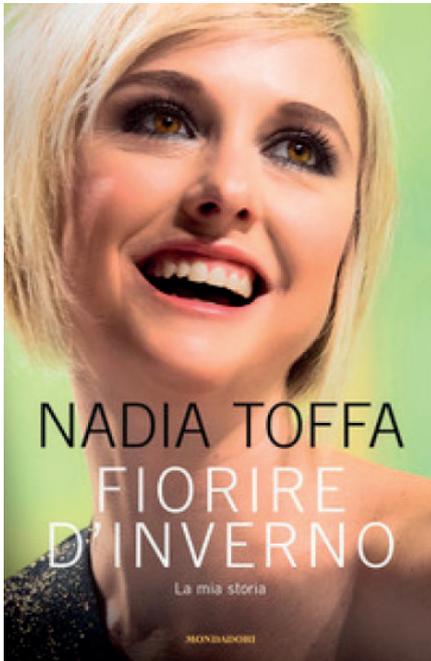
Mi sono chiesto se era

opportuno continuare o era meglio interrompere e mi sono reso conto a malincuore delle ragioni dell'équipe e della necessità di avere la massima prudenza e rispetto nei confronti dell'ammalato, però mi è spiaciuto molto interrompere.

Non mi sono più potuto recare a casa del paziente ma ho pensato di continuare in altro

modo, mantenendo un rapporto telefonico con la moglie che sento una o due volte la settimana, così chiacchieriamo un po' e so come sta il paziente.

Questa situazione mi ha fatto pensare che la nostra funzione di volontari ha mille sfaccettature e si adegua ad ogni situazione.



Il suo sorriso si è spento il 13 agosto scorso, dopo una malattia combattuta con grinta da leonessa respirata nella sua Brescia. Nadia Toffa, sorriso spontaneo e tanta determinazione, nel libro “Fiorire d’inverno” edito da Mondadori, parte da quella mattina a Trieste, primo segnale di una malattia che non le darà scampo. A piccoli passi, poi torna indietro e ripercorre la sua vita – studi, famiglia, viaggi – raccontando la fatica e l’impegno per arrivare alla conduzione delle “Iene”, un programma di Italia 1 molto seguito. Tanto lavoro prima di andare in onda senza risparmiarsi: segnalazioni, appostamenti, testimonianze, controlli, messa in opera del servizio con aggiustamenti vari, titoli, musiche... Le inchieste di Nadia sulla terra dei fuochi o l’inquinamento di città come Taranto hanno scoperto il sommerso e lasciato

## FIORIRE D’INVERNO

di Nadia Toffa  
Mondadori editore

il segno: da allora qualcosa si è mosso per contenere il numero di malati di cancro, tanto che il reparto di oncologia dell’ospedale di Taranto porterà il suo nome.

Purtroppo il cancro ha aggredito anche lei, quarant’anni appena compiuti; ne ha parlato in televisione durante una diretta, andando a braccio, sempre controllandosi per non cedere alla commozione. Sembrava guarita Nadia dopo l’intervento e le relative cure ed aveva ricominciato a lavorare. La recidiva però era in agguato e l’ha costretta a entrare un’altra volta in sala operatoria.

Nadia riprende il discorso della malattia nelle ultime pagine del libro, le più toccanti, senza mai abbandonarsi allo sconforto né cedere a una vana speranza. Non c’era titolo migliore perché il suo fiorire d’inverno è un fiorire nella malattia stessa, con tempi più lunghi, riflessioni più profonde e considerazioni prima sfuggite. Nadia si è presa più tempo per sé e il tempo ha fatto sì che quello che c’era in lei uscisse e superasse la naturale riservatezza.

“Quando vai alla radice e poi torni alla periferia, non potrai più confonderla con il centro. Sai quale è l’origine di ogni cosa e la sua relazione con il tutto, quindi i pesi si riequi-

librano... Ora so che questa realtà è periferia, mentre prima pensavo che fosse la mia vita.... La malattia è qualcosa che ti vedi addosso. Attraverso il corpo mi ha riportato vicino a un sentire profondo, alla realtà degli affetti più puri. Mi sono fermata e attorno a me c’era tutto l’amore del mondo diffuso nell’aria, ovunque. Il cancro è stato un ponte tra me e le emozioni più intense, selvagge, sottili, quelle che ho tenuto sempre a freno, imbrigliate dal desiderio di controllare, dirigere, pianificare. Dalla paura”.

“La Nadia Toffa è magica, lancia in aria il mondo e lo riprende al volo.... Bella come una mattina d’acqua cristallina, come una finestra che m’illumina il cuscino, calda come il pane, ombra sotto il pino, mentre ti allontani stai con me forever...” Sono le parole di una canzone dedicata da Giovanotti durante un concerto. Sono le nostre parole per ricordarla.

*“NEL BEL MEZZO DELL’INVERNO  
HO INFINE IMPARATO  
CHE VI ERA  
IN ME UN’INVINCIBILE ESTATE”*

*(Albert Camus)*



## “ANCA PER I DANEE”

È ormai consuetudine che la Compagnia dell'Arte e dello Sport di Monticello Brianza dedichi una recita all'Hospice Il Nespolo in memoria di Alice. Il 18 gennaio scorso davanti ad una platea gremita di pubblico molto divertito, si è tenuta la rappresentazione della commedia “Anca per i danée” di Giovanni De Moliner. Al termine è stato consegnato al nostro Presidente l'incasso della serata. A Ernesto Motto, ai genitori di Alice e a tutta la compagnia va il nostro pensiero grato e riconoscente.



*... e grazie a tutti coloro che continuano a sostenerci con donazioni, lasciti e 5x1000*

Anche nella denuncia dei redditi 2018 sono stati in molti a scegliere la Fabio Sassi come Onlus a cui donare il 5xmille. Una voce importante per il nostro bilancio a parziale copertura del deficit generato dalla gestione dell'Hospice il Nespolo di Airuno.

I risultati di queste scelte vengono comunicati

dal Ministero due anni dopo: è per questo che ci riferiamo al 2018

ma speriamo che il sostegno del territorio non sia mancato neanche nel 2019 e non mancherà nel 2020.

Per l'associazione è come ricevere un grande abbraccio da tutto il territorio e questo ci conforta e ci spinge a continuare nel nostro impegno quotidiano.



**Grazie!**

# COVID-19 CORONAVIRUS



## GRAZIE AI DONATORI PER EMERGENZA COVID

- ARBO distribuzione moda
- Giuseppe Caprotti
- Dario Dell'Orto
- Fondazione Comunitaria Lecchese
- Regina Frigerio
- Paolo Fumagalli
- GAM - Gruppo Aiuto Mesotelioma
- G.A. Operations
- Fedele Goretti
- Gruppo Amici di Tino – Aizzurro
- Kapriol
- OPI - Ordine delle Professioni Infermieristiche di Lecco
- Piscina di Merate
- Massimiliano Scala
- e numerosi volontari...

*per mascherine, guanti, cuffie, occhiali protettivi, gel igienizzante, camici monouso, soprascarpe.*

**A tutti il nostro grazie più sincero!**