



Un anno dopo, la tenace fatica della cura

La risposta alla solitudine durante la pandemia

I volontari raccontano un periodo difficile



Consiglio di Amministrazione

Presidente: Daniele Lorenzet
Vice presidente e Tesoriere: Giorgio Maternini
Consiglieri: Manuela Arrigoni, Lorenza Bonanomi, Laura Citterio, Soer Eldrissi, Piera Fiecchi, Albino Garavaglia, Maurizio Todeschini
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: IT77K050345153200000019358

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

Volontari, essere squadra per combattere la solitudinepag. 1

ATTUALITÀ

La risposta alla solitudine durante l'epidemiapag. 6

ASSOCIAZIONE

Un anno dopo, la tenace fatica della cura pag. 3

Dentro l'Hospice cosa succede? pag. 8

I volontari raccontano un periodo difficile pag. 10

Detto fra noi - Contagio e crisi delle relazioni pag. 16

"Liberato", un programma per aiutare gli ammalati di SLA pag. 18

Hospice sede e sponsor del Master in Cure palliative pag. 20

TESTIMONIANZE

..... pag. 14

LIBRI

..... pag. 22

RINGRAZIAMENTI

..... pag. 23

Hanno collaborato a questo numero:
Piera Fiecchi, Pim Fresia, Barbara Garavaglia,
Gianantonio Guerrero, Daniele Lorenzet, Maria
Pia Martinelli, Gianfilippo Moschetti, Luisa
Nervi, Venanzio Viganò

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



La tenacia dei fiori che crescono anche in condizioni difficili è simile all'impegno dei nostri volontari

BILANCIO DI UN ANNO DIFFICILE

Volontari, essere squadra per combattere la solitudine



Solitamente le ricorrenze a cui si dà risalto in una associazione o in una azienda, sono quelle "importanti".

Noi lo abbiamo fatto nel 2019 per celebrare i 30 anni di vita della Associazione Fabio Sassi.

Ma con quello che è successo in questo anno ritengo sia opportuno ricordare il nostro "compleanno" che cade l'11 maggio, il giorno in cui nel 1989 fu firmata dal notaio Filippo Carlisi la nascita della Associazione Fabio Sassi.

Proviamo a parafrasare "Io sono ancora qua" di Vasco Rossi:

"Eh, già / Sembrava la fine del mondo / Ma SIAMO qua... / ...Col cuore che batte più forte / La vita che va e non va... / ...Eh, già / Eh, già / NOI SIAMO ancora qua..."

Sì, perché nonostante tutto i volontari ci sono; siamo rimasti bloccati anche noi completamente per quasi quattro mesi (da fine marzo a giugno) e poi con un gruppo di 25 siamo ripartiti a luglio, ma non è stato facile.

Siamo ripartiti per fare il servizio di "accoglienza", uno dei compiti fondamentali all'interno dell'Hospice, perché così facendo lo staff sanitario può continuare ad assistere gli ospiti senza doversi interrompere per rispondere al telefono oppure per aprire il portone

ripresa del servizio: "Finirà? Quando potremo riprendere?".

Le sensazioni cambiano a seconda del settore in cui si è impegnati: nell'assistenza domiciliare qualche volontario è rimasto in contatto con i parenti telefonando; a Villa dei Cedri, nel reparto SLA, la chiusura è stata totale e alcuni volontari sono rimasti in contatto con i pazienti utilizzando i metodi tecnologici (WhatsApp per messaggi e telefonate, oppure con il sistema di comunicazione in fase di sviluppo da parte di un volontario).

In Hospice siamo riusciti a riprendere una parte del servizio, con tutte le attenzioni del caso (un tampone ogni 2-3 settimane o anche meno, in situazioni particolari).

Credo che nella frase che riporto di seguito, scritta da un volontario, sia riassunto il nostro essere volontari (come ha detto una persona appartenente a un'associazione della Toscana durante un incontro via web: "il volontariato in cure palliative è uno stile di vita"): *"Certamente per chi ha accettato di riprendere il servizio al Nespolo (io sono tra quelli) per rimettersi in gioco e imparare in un nuovo ambito (accoglienza) è stato un vero e*

di ingresso a parenti o fornitori. E così abbiamo consentito all'ospite di non essere solo, ma di avere la visita di un parente al giorno.

Ma quello che manca è il rapporto con l'ospite, quell'essergli accanto sempre, il non lasciarlo solo quando i parenti non ci sono, l'entrare nelle stanze dell'Hospice e stare spesso volte in silenzio tenendogli la mano.

Quello che manca è anche il rapporto fra volontari, il vedersi, lo scambiarsi le emozioni del servizio fatto, gli incontri di formazione.

In questi mesi mi è capitato varie volte di incontrare o di sentire telefonicamente i volontari, e dopo la domanda sulla salute, le domande che mi vengono rivolte riguardano sempre l'associazione e la

(continua)

EDITORIALE

(segue)

*proprio ritorno a casa!
Posso solo sperare che tutto
ciò finisca al più presto e che
la maggior parte dei colleghi
volontari possano ritrovare il
desiderio e la voglia di rico-
minciare ad aiutare gli altri e
se stessi... Quasi venti anni di
servizio in Fabio Sassi: ne sono
veramente fiero e non mi stan-
cherò mai di ripetere che que-
sta esperienza di vita mi ha dato
e mi sta dando moltissimo!".
Bisogna continuare con il con-
cetto di squadra, perché solo
come tale potremo andare
avanti e migliorare.*

Le uniche risorse che ci posso-
no garantire questo non si pos-
sono comprare: l'impegno e la
motivazione delle persone.
L'impegno c'è sempre stato, la
motivazione la dobbiamo con-
tinuare a coltivare riprendendo
tutte le nostre attività collaterali
al servizio (fino a quando non
potremo riprendere anche con
questo).
Non possiamo di certo fermar-
ci, piangerci addosso e aspet-
tare.
Come diceva Gandhi "La vita
non è aspettare che passi la
tempesta, ma imparare a balla-
re sotto la pioggia".
Voglio però ricordare e ringra-
ziare per l'impegno tutto il no-
stro personale diretto e indi-
retto (cucina, pulizie) in questo
anno difficile: i nostri ospiti si

accorgevano di una situazione
particolare perché si entrava
nelle stanze con le mascherine,
ma non è stata mai fatta man-
care l'assistenza, anzi gli sforzi
si sono moltiplicati.
Abbiamo sempre cercato di
non lasciare soli gli ospiti, ma di
garantire l'accesso dei parenti
nella massima sicurezza.
È vero, è stato un impegno di
tipo economico per l'acquisto
di tutti i dpi (dispositivi di pro-
tezione individuale), ma siamo
soddisfatti di avere combattu-
to la "solitudine" dei nostri pa-
zienti.

Daniele Lorenzet
Presidente Associazione
Fabio Sassi

L'Hospice in tempo di Covid 19

Un anno dopo, la tenace fatica della cura



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

L'epidemia da Coronavirus che stiamo vivendo ormai da un anno ha cambiato in modo sostanziale l'organizzazione delle cure del nostro Servizio Sanitario. In particolare, data l'elevata morbilità e letalità, si prevede un aumento dei bisogni di cure palliative della popolazione. Lo si comprende bene se rileggiamo la definizione di cure palliative: «l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici».

Le restrizioni conseguenti alle misure di isolamento e riorganizzazione dell'assistenza sanitaria, tra cui la riduzione degli accessi ospedalieri o ambulatoriali

per visite ed esami di controllo, ha verosimilmente deteriorato le condizioni di salute delle persone affette da patologie croniche. Una quota di persone affette da Covid 19 ha sviluppato quadri morbosi con intense sofferenze, per cui l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha sottolineato l'importanza delle cure palliative in tempo di pandemia.

Gli Hospice insieme con i servizi di cure domiciliari a domicilio si sono quindi trovati ad affrontare l'emergenza pandemica con la necessità di continuare ad assistere pazienti complessi fragili, alla fine della vita e ad affiancare famigliari con le attenzioni e la professionalità che da sempre caratterizzano le cure palliative, ma nello stesso tempo a dover controllare e prevenire il rischio infettivo da Covid 19 nei confronti dei pazienti, dei famigliari, degli operatori e dei volontari.

Contenere il contagio, garantire l'accoglienza

Nel nostro Hospice in particolare fin dall'inizio della pandemia, era il mese di marzo dello scorso anno, sono state adottate misure atte a contenere il rischio di contagio; le indicazioni ministeriali e regionali, all'inizio poche e, a volte di non facile applicazione, si sono susseguite e intensificate soprattutto negli ultimi mesi e quindi per applicare le incalzanti normative, abbiamo prodotto diverse edizioni del Progetto Organizzativo Gestionale (POG) e dei relativi protocolli allegati, che ad oggi rappresentano il nostro "manuale di istruzioni" e di comportamento in questo periodo ancora difficile. Le diverse misure volte al contenimento della diffusione dell'infezione da Covid 19 che ad oggi stiamo attuando nel nostro Hospice sono riportate nel box della pagina seguente.

REGOLE GENERALI DI COMPORTAMENTO

- L'ingresso in Hospice è consentito solo alle persone autorizzate, previa misurazione della temperatura e compilazione dell'autocertificazione attestante l'assenza di sintomi correlabili a Covid 19 e di contatti con casi positivi.
- In Hospice è obbligatorio:
- l'utilizzo di mascherina chirurgica o maschera FFP2;
- igienizzare le mani frequentemente con gel idroalcolico;
- mantenere la distanza di sicurezza fra persone di almeno un metro e non fermarsi nelle aree comuni (scale, corridoi);
- seguire le indicazioni della cartellonistica esposta.

Operatori e volontari

- Tutti gli operatori in assistenza al paziente e i volontari addetti all'accoglienza indossano maschera FFP2, camice monouso e visiera/occhiali.
- All'ingresso e all'uscita misurano la temperatura corporea e non sono ammessi in Hospice se la temperatura è superiore a 37.5 °C.
- Ogni quindici giorni gli operatori e i volontari dell'accoglienza sono sottoposti ad esecuzione di tampone naso faringeo molecolare volto alla ricerca di eventuale infezione Covid 19.
- Se un operatore/volontario riferisce di essere stato in contatto con un soggetto positivo Covid 19 viene periodicamente controllato con tamponi antigenici rapidi o molecolari fino al 14° giorno dopo il contatto, mantiene l'isolamento fiduciario.
- Gli operatori sanitari si stanno sottoponendo alla vaccinazione anti Covid 19 secondo campagna vaccinale proposta da ATS Monza Brianza.

Pazienti

- Per accedere in Hospice i pazienti provenienti dal domicilio o dall'ospedale sono sottoposti a tampone molecolare, l'ingresso in Hospice è possibile solo se il tampone risulta negativo.
- All'ingresso sono isolati in camera e non hanno accesso alle aree comuni dell'Hospice. Possono accedere, dopo il periodo di isolamento, al giardino interno e agli spazi comuni.
- Il periodo di isolamento si conclude a seguito dell'esito di un tampone molecolare, eseguito dopo almeno 14 giorni.
- Durante la degenza vengono costantemente monitorati i sintomi e, se necessario, i pazienti vengono sottoposti a controllo con tampone naso - faringeo antigenico, tampone che viene comunque eseguito ogni 15 giorni a scopo precauzionale.

Ingresso in Hospice di visitatori, operatori, fornitori

- Visitatori/famigliari dei pazienti possono accedere in Hospice dalle 10.00 alle 18.00, una persona al giorno per paziente; eventuali eccezioni a questa regola devono

essere autorizzate dalla Direzione Sanitaria. Devono indossare e mantenere indossata correttamente per tutta la permanenza in Hospice la mascherina chirurgica, se non in loro possesso viene fornita all'ingresso. Sanificano le mani all'ingresso con gel idroalcolico e sono invitati a ripetere l'igienizzazione delle mani più volte durante la permanenza in Hospice. Sono sottoposti al controllo della temperatura; è consentito l'accesso in struttura solo se la *temperatura corporea* è < 37.5°. Indossano nell'area reception il camice monouso fornito dall'Hospice. Compilano ad ogni accesso in Hospice la *Scheda Anamnestica Covid 19*, con la quale autocertificano di non essere a rischio per l'infezione da Covid 19, sottoscrivono l'informativa ai sensi dell'art.13 del regolamento UE 2016/679, vengono sensibilizzati rispetto all'immediata segnalazione di insorgenza di sintomi nei due giorni successivi all'ultimo accesso in Hospice.

- Operatori non sanitari/fornitori che accedono in hospice compilano la Scheda Anamnestica Covid 19, vengono sottoposti alla misurazione della temperatura, sottoscrivono l'informativa ai sensi dell'art.13 del regolamento UE 2016/679.

Sanificazione ambientale in Hospice

Stiamo seguendo per la sanificazione le linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità sulla prevenzione, controllo e gestione degli ambienti indoor e nelle strutture residenziali sociosanitarie e abbiamo scelto di utilizzare, per la sanificazione delle superfici in genere, la soluzione di Isocloro. La pulizia dell'Hospice è stata intensificata (almeno due interventi al giorno) ed è effettuata dall'Impresa di Pulizie.

Piani di informazione e formazione

Come previsto dalla normativa nazionale e regionale tutti gli operatori hanno seguito un corso di formazione sulla prevenzione dell'infezione da Covid 19 e sul corretto utilizzo dei DPI (vestizione e svestizione) e durante le riunioni d'équipe (che avvengono in parte in presenza e in parte online) si discutono eventuali problemi nell'applicazione dei protocolli e delle normative regionali e ministeriali.

È stato organizzato un corso di aggiornamento, obbligatorio per tutte le figure professionali e per i volontari sulla prevenzione e protezione da infezione Covid 19. Il corso è svolto in modalità Formazione a Distanza. Gli operatori sanitari o i volontari dell'accoglienza illustrano ai visitatori le modalità con cui è possibile accedere alle camere dei pazienti. I visitatori sono informati delle istruzioni per la prevenzione e protezione da infezione Covid 19 anche attraverso presa visione della cartellonistica esposta in più punti dell'Hospice.

La fatica quotidiana delle regole e delle restrizioni

L'Hospice è il luogo dove il paziente e la famiglia trovano il tempo e lo spazio per poter vivere la malattia e per ricevere cure, esperienza per altro già importante in sé, ma anche per comunicare vissuti, esperienze e emozioni che in altri setting è più difficile affrontare per diversi motivi.

Gli operatori sono formati per assistere il paziente rispondendo a bisogni personali e individualizzati, con esperienza, professionalità e vicinanza umana; le cure igieniche sono gesti di cura, diventano momenti unici di scambio e di intimità. Purtroppo l'emergenza Covid 19 ha inciso profondamente e in poco tempo, sulle modalità di assistenza e le possibilità di comunicazione e di relazione anche in Hospice, generando delle conseguenze non trascurabili all'interno del rapporto di cura e sulla qualità delle relazioni fra operatori, paziente e famigliari. I dispositivi di protezione individuale sono barriere per il propagarsi dell'infezione, ma anche ostacoli al riconoscimento degli operatori da parte di persone fragili quali sono i nostri malati; l'impossibilità ad abbracciarsi, stringere una mano senza indossare un guanto, fare una carezza... sono gesti che mancano alla persona malata e all'operatore.

La pandemia ha determinato inoltre una contrazione in termini di tempo e opportunità a disposizione che ha inciso sulle possibilità di comunicazione. Ma ciò che più ha impattato la qualità e la modalità di comunicazione all'interno del contesto sanitario sono state le disposizioni, su indicazione nazionale e regionale,

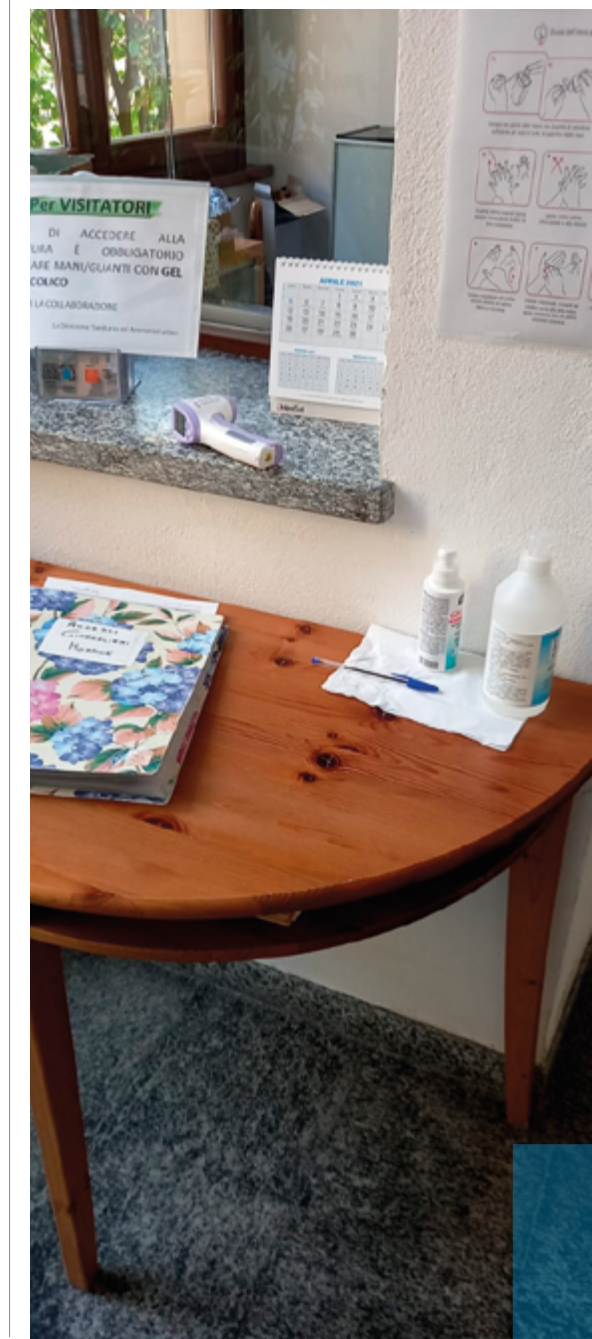
attuata per il contenimento del contagio per i pazienti ricoverati e gli operatori e le regole alla visita dei famigliari in Hospice. I famigliari che abitualmente in Hospice possono visitare i propri cari senza limitazioni d'orario e hanno la possibilità di fermarsi anche la notte, se lo desiderano, dal marzo 2020 accedono alla struttura negli orari stabiliti e solo se autorizzati dalla Direzione Sanitaria e, comunque, devono restare in camera, rispettare regole, indossare, come gli operatori e i volontari i dispositivi di protezione individuale che spesso rendono difficoltoso il riconoscimento; sono sconsigliati i baci, gli abbracci.

L'importanza delle relazioni per pazienti e famigliari

Gli operatori e i volontari sperimentano ogni giorno modalità nuove di assistenza e relazione, sono costretti a trovare soluzioni per continuare a mantenere qualità e continuità nell'assistenza e nelle relazioni con i pazienti e con i famigliari. Resta comunque grande il beneficio che le persone malate e i famigliari, pur con tutte queste restrizioni, continuano a ricevere in Hospice: spesso i pazienti provengono da ospedali, i famigliari rivedono i propri cari dopo lunghi periodi di degenza, possono confrontarsi con medici e infermieri, aprirsi con la psicologa, essere accolti e ascoltati dai volontari dell'accoglienza. Dietro ogni gesto di accoglienza e cura c'è la fatica quotidiana di proteggersi, di continuare a prevenire e contenere il contagio con la consapevolezza della fragilità dei nostri pazienti e del rispetto della salute dei famigliari. L'équipe dell'Hospice

e i volontari dell'accoglienza continuano ogni giorno il lavoro quotidiano con passione e tenacia, gli sguardi sotto le visiere e sopra le mascherine cercano di restare sereni e sorridenti, gli occhi a volte sono stanchi. Forte è la speranza che i tempi a venire siano migliori, intanto giorno per giorno, turno per turno, si va avanti.

Luisa Nervi
Direttore Sanitario Hospice



La psicologa: "Lontani, ma vicini sempre"

La risposta alla solitudine durante l'epidemia

SARS-CoV-2, malattia del nuovo Coronavirus o più semplicemente Covid 19 come abbiamo imparato a chiamarla. È passato ormai più di un anno dalla proclamazione della Pandemia mondiale, quanti di noi lo avrebbero mai immaginato alla prima notizia diffusa sui telegiornali nazionali del primo contagio? Quanti di noi hanno pensato: "La Cina è lontana! Qui da noi non arriverà!".

Lavoro all'ospedale "Manzoni" di Lecco, sono una psicologa, mi occupo dei malati oncologici e dei malati del dipartimento della fragilità al domicilio. Un anno fa circa, agli inizi di marzo, qualcosa tra i corridoi del "Manzoni" è cambiato... si sono svuotati dei famigliari, le grandi porte dei corridoi si sono chiuse, il silenzio è calato in essi, e gli sguardi degli operatori sono cambiati, i volti coperti dalle mascherine lasciavano trapelare lo smarrimento che scaturisce da ciò che non si conosce, arriva veloce e inaspettato.

Lo sgomento e la paura hanno presto lasciato il passo all'azione, gli operatori sanitari sono abituati a fare e si sono da subito adattati.

Dietro le porte chiuse, nei reparti, c'era il lavoro di molti, come api operaie attorno ai malati che si moltiplicavano

ad ogni ora, tanti dei quali morivano, velocemente, dietro gli sguardi increduli di professionisti che, d'un tratto, si trovavano senza armi. Il morire a causa della malattia solitamente è un percorso nel quale il protagonista non è solo il malato, ma attorno a lui la gran parte delle volte c'è una famiglia, una rete di relazioni, che in cure palliative abbiamo imparato ad accogliere e curare, convinti che essa sia la miglior medicina per chi si sta, più o meno consapevolmente, avvicinando alla fine della propria vita. Il tempo del morire dovrebbe poter essere riempito di affetti, di sguardi, di contatti che esprimono vicinanza, che alleviano la sofferenza insieme ai farmaci.

La pandemia ci ha tolto il tempo del morire in questo senso, ci ha tolto la dimensione dell'accudimento da parte della famiglia e della rete sociale, la dimensione della "casa" che tanto abbiamo coltivato in questi anni di lavoro in cure palliative sia nel contesto di hospice

che in quello domiciliare. E proprio perché in questo crediamo davvero, abbiamo messo a disposizione le competenze maturate nel contesto delle cure palliative nei reparti Covid con i malati per cui la medicina non poteva più fare nulla, ma importante poteva essere la sedazione del dolore e della sofferenza e il "ricongiungimento" con i propri famigliari. Ci siamo adoperati perché le famiglie venissero contattate e informate della gravità della situazione, laddove è stato possibile abbiamo effettuato delle videochiamate che hanno avuto lo scopo di avvicinare il malato ai propri cari e di permettere a questi di far sentire la loro vicinanza

al malato, di rassicurarlo e talvolta anche di salutarlo. La comunicazione con le famiglie è un lavoro delicato, impegnativo ma necessario per i malati, ma soprattutto per chi resta, a casa, in isolamento. Lockdown: la sola parola atterrisce. Abbiamo provato a colmarla con messaggi, telefonate, attente descrizioni di ciò che accadeva attorno al malato per riempire la solitudine, attenuare il senso di colpa di "non esserci stato". Siamo intervenuti, come siamo abituati a fare nelle cure palliative, non solo sulla solitudine del malato, ma anche e soprattutto sulla solitudine dei famigliari in lutto. Li abbiamo ricontattati tutti, o quasi (328 famigliari), li abbiamo aiutati a raccontare la loro sofferenza, il rammarico per non aver fatto o detto qualcosa che potesse salvare il loro congiunto, la rabbia per non aver potuto vedere, toccare, stringere il proprio parente; la tristezza e la

disperazione di non poter accompagnare le esequie con i riti che fanno parte della nostra tradizione da sempre... abbiamo osato dare suggerimenti creativi, innovativi, che sono sembrati l'unica soluzione possibile a distanza...

La commemorazione sulle piattaforme online, la registrazione video della funzione ristretta, privata, una foto rubata da parte delle onoranze funebri, lettere, disegni, messaggi che talvolta io stessa o le mie colleghe abbiamo appoggiato sulla salma da parte di figli e nipoti... Piccoli grandi gesti che in passato avremmo trovato persino sconvenienti, ma che hanno rappresentato un importante sostegno nell'elaborazione del lutto che comunque per molti è stata traumatica. La morte chiede di essere vista per poter essere elaborata! E allora abbiamo imparato dalla prima ondata.

Quando si è presentata la seconda, qui da noi si è più contenuta della prima, ma pur sempre caratterizzata dalla solitudine del malato in ospedale, abbiamo dato più spazio alla comunicazione tra i malati e i loro famigliari. Gli operatori sanitari hanno dato spazio ad essa programmandola con quotidianità

e accuratezza, proponendo più spesso i contatti in videochiamata con i pazienti più fragili, non autonomi nel gestire il telefono personale, ma soprattutto, laddove emergesse il peggioramento che porterà al decesso, l'ospedale è in grado di aprire le porte e di permettere il ricongiungimento, seppur breve, seppur con pochi contatti limitati dalle tute e dalle visiere protettive. Continuo, come psicologa, come un anno fa, a ricontattare telefonicamente tutti i famigliari dei deceduti per Covid in ospedale e, in questi mesi, sono grati agli operatori che hanno regalato loro la possibilità di vedere, di sentire e anche toccare il proprio caro morente. Si sentono accompagnati nel percorso di consapevolezza e di elaborazione del vissuto di perdita che inizia ben prima del decesso vero e proprio. Sono contatti telefonici ormai molto differenti da quelli in prima ondata, in primis perché i contorni della pandemia sono oggi noti a tutti, non siamo più colti dalla sorpresa e dall'incredulità che ci destabilizzava un anno fa, e poi perché il costante contatto con i curanti in ospedale rende la morte meno inaspettata, seppur comunque dolorosa. Non permettiamo che la distanza oggi imposta dalla pandemia cancelli i legami e le relazioni che abbiamo costruito... Lontani, ma vicini sempre!

Maria Pia Martinelli
Psicologa



Fuori il virus della pandemia si diffonde. Dentro l'Hospice cosa succede?

Esperienze e sensazioni di un medico



Già dal titolo si intuisce che lo scorso anno, inizialmente, ci sia stata una netta separazione tra quello che succedeva fuori e quello che si viveva dentro l'Hospice. Fuori succedevano cose mai viste e mai provate: una pestilenza, una guerra con le strade vuote solcate unicamente notte e giorno da un incessante andirivieni di ambulanze a sirene spiegate, il cui suono diventava giorno dopo giorno sempre più lugubre. Fuori le chiese erano chiuse, così come i negozi non essenziali, le fabbriche e le officine, la gente era confinata in casa: tutto era raggiunto

e stravolto dall'arrivo del virus. Dentro l'Hospice, invece, il fine vita era rimasto sempre lo stesso, con gli stessi ritmi, gli stessi sentimenti, la stessa sacralità della morte. La medicina palliativa non è cambiata nella terapia, nelle cure, nelle attenzioni e nell'ascolto.

Inizia la pandemia, tempo senza volontari

Ben presto, però, un poco alla volta il cambiamento è arrivato anche dentro all'Hospice: non ci sono più i volontari, scompaiono i vari punti di aggregazione (tisane-ria, sedie e tavoli nei corridoi, ...),

al loro posto distributori di gel idroalcolici disinfettanti, termometri... Tutti questi iniziali cambiamenti sono stati conseguenza di ordinanze ministeriali, più che di una scelta dell'équipe del Nespolo che era riluttante al fatto che l'Hospice somigliasse sempre più ad una corsia di ospedale e sempre meno alla casa accogliente per tutti. Tutto il personale, orfano del grande supporto dei volontari, si sforza di continuare con lo stesso ritmo di sempre, con lo stesso sorriso ed impegno per accudire ed accompagnare gli ospiti come se la pandemia non esistesse.

C'è stato un tentativo di dirottare all'Hospice i malati di covid "incurabili" (dove incurabile purtroppo significava la mancanza di un posto in rianimazione) per una sedazione terminale; tale tentativo è stato prontamente e provvidenzialmente bloccato dalla dottoressa Cristina Sesana, direttrice sanitaria di allora. Una ennesima prova di distinzione tra fuori e dentro l'Hospice.

Progressivamente, però, la marea del coronavirus si alza e iniziano a essere positivi alcuni parenti e conoscenti del personale, poi il contagio colpisce anche alcuni dipendenti, non in forma grave ma è un chiaro messaggio che l'Hospice non è un territorio in cui il virus non può mordere, come ci si illudeva in un primo momento.

Nel frattempo, si attuano anche tutte le successive procedure di igiene e isolamento contemplate dalle varie ordinanze del Ministero della Salute, che si susseguono a ritmo vorticoso (anche più di due alla settimana). Sono necessarie, ma comportano un aggravio di tempo, di lavoro, di attenzione e, non ultimo, economico. È stato calcolato che un medico di pronto soccorso "consuma" più di 300 euro di presidi per turno lavorativo, non altrettanto in un Hospice, ma pur sempre una cifra considerevole al punto che la Regione ha previsto un rimborso speciale per questo motivo.

I pazienti in Hospice in questo primo periodo (marzo/aprile 2020) sono stati mediamente pochi, forse perché con il lockdown le famiglie, rinchiusi in casa, hanno avuto maggiore possibilità di accudire i loro malati, o forse piuttosto perché tutte le attività di qualsiasi tipo sono rimaste paralizzate anche mentalmente.

Hospice e coronavirus si incontrano

In una fase successiva hanno cominciato ad essere ricoverati dei pazienti che, dopo aver superato la malattia virale, sono entrati in Hospice per la loro preesistente malattia inguaribile: vengono trattati con tutte le attenzioni di isolamento anche se non più infettivi. Così ormai l'Hospice ed il coronavirus si sono incontrati e compenetrati e il tutto è avvenuto senza grossi problemi.

Riporto una nota un po' amara che ho vissuto nei momenti di maggior gravità della pandemia, quando i decessi erano diverse centinaia al giorno, quasi tutti concentrati in Lombardia. Ho provato a chiedere a un dipendente di una impresa di onoranze funebri quale fosse la reazione del suo principale di fronte a un tale aumento di lavoro. Mi ha risposto che era arrabbiato perché perdeva un sacco di soldi: i funerali erano poveri, non c'era più la vestizione (la salma veniva posta in un sacco), non c'era più l'accompagnamento in chiesa, la funzione in cimitero era ridotta al minimo. Un esempio purtroppo di quando la bramosia di guadagno non si cura della gravità immane della situazione ed è priva della minima pietà umana.

Organizzare una nuova fase per superare l'isolamento

Dopo questa nota amara arrivano, però, le prime schiarite all'orizzonte: tutto secondo le regole e con grande fatica organizzativa, i volontari, finalmente per loro e per il personale, riprendono a gestire l'accoglienza aggiungendo il loro sorriso e la loro serenità all'ingresso dei parenti.

Proprio le visite dei parenti sono state il lato più problematico da

gestire in tutto questo periodo. Con molte famiglie è stato difficile far capire che le visite ai pazienti dovevano essere contingentate: era ed è consentita la visita di un solo parente al giorno, così da limitare il numero dei contatti all'interno dell'Hospice. Questa scelta, dettata da ordinanze ministeriali e non frutto di scelte della nostra direzione sanitaria, è certamente un peso per i parenti ma è pur sempre meglio rispetto a quanto avviene in un ricovero ospedaliero, in cui tutte le visite sono vietate. Ho assistito all'incontro commovente di figli con il loro padre, proveniente dall'ospedale, che non vedevano da più di un mese! Quando due interessi, sia pur legittimi, sono opposti (il desiderio dei parenti di essere vicini al familiare in contrasto con la necessità di limitare i contatti interpersonali) bisognerebbe far prevalere quello di interesse più generale e questo le famiglie più educate lo hanno capito più facilmente.

Nell'attesa di sconfiggere il virus: la vaccinazione

Un'altra schiarita è stata l'inizio della vaccinazione per tutto il personale: la soddisfazione di farsi vaccinare si leggeva negli occhi di tutti i vaccinati: c'era la certezza di iniziare a volgere la battaglia col virus a nostro favore. Quando con la vaccinazione, e solo lei può farlo, sconfiggeremo finalmente l'avanzata del virus, potremo davvero festeggiare e far tornare l'Hospice con tutti i volontari come quello di prima e, forse, ancora più bello. Mancheranno, però, più di centomila italiani ai festeggiamenti...

*Dr Gianfilippo Moschetti
Medico Palliativista*

I volontari raccontano la loro pandemia

Dal marzo 2020 tutti viviamo in un mondo malato e affranto.

La speranza continua a sostenerci, ma a fatica, perché la fine non è vicina.

Per il mondo del volontariato il problema ha valenze diverse e si possono evidenziare due aspetti:

il primo riguarda l'impossibilità di proseguire nel servizio che tanto utile è alla comunità;

il secondo è l'umore dei volontari esclusi in tutti, o quasi, i settori.

I nostri volontari operano in tre aree diverse: il servizio a domicilio che assiste i malati a casa portando sollievo e aiuto non solo al paziente, ma anche alla famiglia.

Poi i volontari che operano in Hospice che,

oltre a sostenere e ad accompagnare gli ospiti e i loro famigliari,

sono una risorsa imprescindibile per gli operatori sanitari.

Abbiamo infine i volontari che, a Villa dei Cedri, assistono i malati di SLA,

compito particolarmente gravoso per la tragicità con cui si sviluppa la malattia.

Vogliamo dunque sentire un volontario per settore circa il loro modo di vivere questo periodo.

Quando è iniziata la pandemia nessuno si rendeva conto di cosa si trattasse realmente e di quanto sarebbe potuta durare.

Pensavo, all'inizio, che si sarebbe trattato di sospendere il mio impegno in assistenza per un paio di mesi al massimo e invece purtroppo è già passato un anno e ancora non se ne vede la fine. Sicuramente questa situazione provoca un forte senso di angoscia e di impotente attesa sia a livello generale, sia a livello di impegno nel volontariato, sentimenti e sensazioni condivise da tutti i volontari coi quali mi è capitato di confrontarmi telefonicamente o più raramente di persona viste le restrizioni nei rapporti interpersonali.

Quando è cominciata la pandemia io stavo facendo assistenza a domicilio, ormai già da un anno, presso un paziente affetto da SLA; si era instaurato un ottimo rapporto, anche con la famiglia, ed è stata veramente dura interrompere di punto in bianco le visite di persona. Ho pensato perciò di riciclarli telefonicamente, sostituendo le visite con telefonate, cercando di mantenere gli stessi orari e gli



stessi giorni delle visite reali, però purtroppo non sono la stessa cosa, ma solo un pallido "surrogato". Questa situazione di forzata inattività è veramente destabilizzante, e non mi riferisco solo alle attività di assistenza, ma anche agli incontri periodici del gruppo, al confronto diretto con gli altri volontari, allo scambio di esperienze, pareri, opinioni.

Quando ho saputo che si stavano cercando volontari per poter cominciare a riprendere almeno il

servizio di accoglienza in Hospice, ovviamente nel più assoluto rispetto dei protocolli, sono stato ben felice di propormi.

È sicuramente un compito ben diverso dal precedente servizio di assistenza domiciliare, ma che dà ancora la sensazione di sentirti utile, di aiutare, di essere ancora parte della grande famiglia del volontariato.

Ambrogio

volontario dell'assistenza domiciliare

Alcune domande a Irene per l'Hospice e Nadir per Villa dei Cedri

Pensando che sarebbe durata poco l'assenza, come ti sei sentito quando hai capito che sarebbe stata ancora questione di mesi?

I. Mi sono sentita piuttosto disorientata, vedevo il ritorno in Hospice come una delle prime attività che mi avrebbero riportata alla routine e di conseguenza alla normalità. C'è stata anche un po' di frustrazione, derivante dal senso di inutilità. Adesso che è diventata questa la normalità, probabilmente sarà strano tornare in servizio, non appena si potrà.

N. Ricordo perfettamente il messaggio di Roberta, la nostra coordinatrice, che sanciva di fatto la sospensione dal servizio in Villa dei Cedri a causa del numero esponenziale dei contagi e il pensiero ritorna a quel giorno del 21 febbraio 2020. È stata l'ultima volta che ho visto gli amici, cioè i pazienti ospiti di quella struttura.

Certamente all'inizio ho vissuto questa situazione come una sospensione temporanea in attesa del ritorno alla normalità; quando però, e c'è voluto un po' di tempo, ho capito che la realtà era un'altra e la mancanza del venerdì di turno e di tutto ciò che comportava sarebbe perdurata, mi ha lasciato e mi lascia un vuoto enorme. Il distacco netto e impreveduto del rapporto intenso con alcuni pazienti mi lascia quasi un senso di colpa e di impotenza nei loro confronti.

Certo, abbiamo contribuito alla realizzazione di un video in occasione del Natale, che è stato inoltrato con i mezzi di comunicazione che gli ospiti utilizzano quotidianamente; ho anche contatti frequenti con un paziente (Liberato) che risiede lì da qualche anno e con il quale si è creata una bella sintonia, ma mi manca l'incontro con i suoi occhi nei miei e mi mancano le lunghe passeggiate nel meraviglioso parco della villa, dove in

questi anni abbiamo vissuto anche qualche piccola avventura alla ricerca di nuovi percorsi alternativi e dove ci siamo anche impantanati con la carrozzina.

Senti di poter fare qualcosa in altro modo per i pazienti?

I. Fa sentire davvero le mani legate essere in accoglienza, sentire gli ospiti chiamare e non poter fare nulla, non poter andare da loro. Al momento, rivolgo ai loro parenti in visita le attenzioni che non posso dare loro... Attenzioni che naturalmente ci sono sempre state, ma adesso è come se i nostri pazienti fossero loro, accolgo loro, rispondo alle loro domande, tranquillizzo se necessario, cerco di far sentire loro che sono entrati in un posto sereno, luminoso, in cui i loro cari vengono trattati con amore, rispetto, calma e pazienza.

N. Purtroppo la presenza è ancora vietata e l'unica possibilità rimane quella tecnologica dei social e anche quella dei mezzi

di comunicazione oculare che gli ospiti hanno a disposizione. Alcuni pazienti però non hanno più la possibilità di poterli usare e in questi casi il calore umano, lo sguardo, lo stringere la mano e la complicità del silenzio sono importanti.

Vi siete confrontati e vi confrontate con altri volontari?

I. Sicuramente mi confronto con il volontario sia prima che dopo il mio turno, oppure quando ci si incrocia in hospice per il tampone. Devo dire che lo "scuotere la testa" come per l'incredulità di ciò che sta accadendo, sia la sensazione e reazione più comune! Sento ogni tanto le "ragazze" che da anni erano in accoglienza durante il mio turno in assistenza: sebbene su due setting diversi, loro ormai erano per me le mie compagne e spalle durante il mio turno.

N. Durante questo lungo periodo di assenza utilizziamo

(continua)

(segue)

il gruppo WhatsApp e ci teniamo in contatto quando ci sono comunicazioni importanti.

Sinceramente non ci stiamo confrontando molto. Spero tanto che questa chiusura che sta diventando quasi una "normalità", non contribuisca ad affievolire il desiderio di ritornare operativi sul campo.

Che cosa può sostenere i volontari che ancora non hanno ripreso la loro attività? Mantieni l'idea di appartenenza al gruppo?

I. Quante volte ho scritto a Daniele Lorenzet anche solo un semplice: "Grazie". Non so che cosa sarebbe stato di noi come gruppo volontari, se non ci fosse stato lui. Che collante meraviglioso è stato il nostro presidente, tenendoci informati quotidianamente riguardo all'Hospice, ma anche tenendoci uniti, facendoci chiacchierare tra noi, anche se solo attraverso di lui e le sue mail. Grazie a lui, è stato come se non avessimo effettivamente dovuto mettere in pausa il servizio, anzi, prima

della pandemia ero orientata sull'Hospice un giorno a settimana, adesso direi tutti i giorni, grazie alla mail quotidiana. È stato davvero un alleato prezioso, grazie al quale sì, decisamente mi sento ancora parte di un gruppo.

N. Non è per nulla semplice rispondere a questa domanda, anche se la pandemia ci impone lo stop, ci sono comunque delle differenti realtà nei vari setting e anche le aspettative sono certamente diversificate, certamente in Hospice e ai Cedri le cose sono molto diverse.

Personalmente ritengo non facile tenere vivo il desiderio di rimettersi in gioco dopo questo periodo di inattività e, a tal proposito, posso confermare che alcuni colleghi volontari non hanno più intenzione di ricominciare.

Certamente per chi ha accettato di riprendere il servizio al Nespolo (io sono tra quelli) per rimettersi in gioco e imparare in un nuovo ambito (l'accoglienza) è stato un vero e proprio ritorno a casa. Posso solo sperare che tutto ciò finisca al più presto e che la maggior parte dei colleghi volontari possa ritrovare il desiderio e la voglia di ricominciare ad aiutare gli altri e se stessi.

Dopo tutti questi anni (quasi venti) di volontariato sono certo di appartenere all'associazione Fabio Sassi e ne sono fiero, non mi stancherò mai di ripetere che questa esperienza di vita mi ha dato e mi sta dando moltissimo! Forse in questo periodo percepisco meno l'idea di gruppo in quanto tale, specialmente adesso quando anche le attività di formazione sono purtroppo sospese!

Lettera a chi non c'è più

Sto guardando le copertine degli Informa 2020.

Due nomi diversi: Sergio Perego prima, Barbara Garavaglia dopo.

Inevitabilmente ho riguardato le foto di tutti coloro che non ci sono più. E penso:

Vado avanti, ma il muro (così lo chiamerò) dove ogni mattone era un nome è diventato più basso:

Mi ripara meno dal vento

Mi ripara meno dalla pioggia

Mi protegge meno!

Sì, ogni mattone che non c'è più è un riparo in meno, tutti i mattoni avevano una qualità, un sorriso, un pensiero, un gesto che io avevo fatto mio, che mi aiutava a crescere.

E qui mi sono accorta di quanto sia importante coltivare amicizie che, quando le vivi, molte volte dai per scontate.

Allora accetterò quello Spiffero, quella Goccia come un ricordo loro, perché puoi vivere senza di loro, ma non puoi dimenticare.

A tutte le anime belle che non vedrò più ma che terrò nel cuore.

Lorenza



Dal diario dell'Hospice

12 gennaio 2021

Secondo me dobbiamo fare di più per fare passare l'idea che l'Hospice NON È *quel posto dove si va a morire* ma una casa che accoglie chi ha bisogno di essere preso in cura quando i medici non riescono più a vincere la battaglia contro la malattia. L'idea dell'Hospice è proprio questa!

Quanti pazienti sono stati accolti al Nespolo 2,3,4 volte prima di lasciare questo mondo, e alcuni sono deceduti nel proprio letto, a casa loro. Noi offriamo *quell'angolo di pace e di cure* per il tempo che ci vuole perché un paziente possa rimettersi in piedi se ciò è possibile. È quel posto dove una persona può affrontare la propria fine in un angolo riparato dove è accudito con amore e competenza se questo è il suo destino.

I pazienti e i parenti devono essere sicuri che da noi ci sarà sempre posto per loro. Anche se tornano da noi tante volte. Quanti malati sono stati indirizzati a venire da noi uscendo da un

reparto ospedaliero. In Hospice ci si prende cura del malato, non della malattia, e quando quel malato migliora e riesce a tornare nella propria casa è un piccolo miracolo. Quella persona torna nella "sua" casa, a riprendere la "sua" vita. Accudita dai famigliari e dall'équipe di cure palliative domiciliari. Ma se ci sarà bisogno, potrà tornare in Hospice... e noi lo accoglieremo sempre.

3 marzo 2021

Oggi la figlia di un Ospite ci ha ringraziato tantissimo perché domani riporta a casa il suo papà dicendoci che il poco tempo passato da noi lo ha fatto riprendere. Era contenta di poter godere di lui nel suo ambiente. Anche se sa che non è guarito e che magari dovrà tornare da noi, ci ringraziava per l'umanità che ha trovato. ANCHE QUESTO SUCCEDERÀ DA NOI E NON È UN MIRACOLO, È PERÒ SAPER DARE VITA QUANDO SI PENSA NON CE NE SIA PIÙ E ALLORA AVANTI COSÌ.

Quando i tempi si fanno difficili torniamo a ricercare l'essenziale



Quando i tempi si fanno difficili ciò che conta è ritrovare l'essenziale. Ce lo hanno insegnato le tante persone che in questi mesi di incertezza e preoccupazione hanno condiviso con noi le loro inquietudini per il futuro. Ma l'essenziale non si riduce a "una cosa sola", per quanto possa essere la più vera o urgente o doverosa o indispensabile. Come per tutte le cose serie e seriamente vissute, anche l'essenziale non è una parola magica da scoperchiare e che risolve tutto, non è un assoluto teorico o ideologico. Al contrario, poiché esso è un'esperienza vitale, conosce una pluralità. Quando i tempi si fanno difficili, ci accorgiamo che esistono diversi "essenziali": un essenziale politico, sociale, relazionale, etico, religioso. Altri possiamo individuarli nella nostra personale esperienza. Per me penso che, quando i tempi si fanno difficili, anche nella fede è necessario

riscoprire l'essenziale. O meglio, riscoprire Dio come tale. Non tanto nel senso che Dio è indispensabile (tanta gente ne fa parzialmente o totalmente, ma sempre serenamente, a meno). Nel senso propriamente stretto del termine: un Dio ridotto o ricondotto alla sua essenza. Trovo nell'esperienza di Abramo molta luce in questo senso. Egli di Dio non sa nulla: non ne conosce nemmeno il nome, non i tratti che lo identificano, né leggi né comandi, nessun dogma che lo riguardi. È un Dio senza volto e senza storia. È semplicemente un Dio che gli parla e che vuole stabilire con lui una relazione, ciò che nel linguaggio biblico si chiama Alleanza. Al netto di tutti i contorni storici (ogni situazione li conosce e il credente deve fare un attento discernimento per non confondere le circostanze particolari con il cuore di un messaggio universale) l'essenziale di Dio risalta oltre ogni modo. Ma ne risalta

anche l'essenziale di Abramo come prototipo del credente: contro ogni stimolo "religioso" Abramo non tenta nemmeno di rappresentarsi questo Dio, riducendolo a un concetto o a un sistema dogmatico. Tutto resta invece sul piano della relazione: Dio gli parla e Abramo parla con lui, lo guida verso un paese sconosciuto e Abramo tiene lo sguardo alto sull'orizzonte pur senza sapere dove andava, gli fa incontrare altri credenti coi quali Abramo si sforza di passare dalla competizione alla cooperazione. Quando i tempi si fanno difficili anche per Abramo, egli custodisce il compito di tenere una fede essenziale che spesso avanza a tentoni, come "una semplicissima fiducia in Dio, uno slancio di fiducia ripetuto mille volte nella nostra vita..." diceva frè Roger di Taizé. Quando i tempi si fanno difficili anche per Abramo, egli guarda in faccia la realtà e la fa presente a Dio. E Dio che fa? Gli rilancia una promessa tra le più improbabili che si possano

immaginare: un figlio, a lui anziano e a sua moglie ormai sterile. È interessante riportare la reazione umana di fronte a tale promessa: Sara sorride (Gen. 18, 12), con un sorriso scettico, realistico certo e del tutto comprensibile, ma che banalizza la parola pronunciata per lei. E al sorriso incredulo e sfiduciato di Sara, Dio risponde col suo sorriso e il figlio sarà chiamato Isacco che significa "Dio sorride". Non solo, questo sorriso diventerà sorriso di cui tutti diventeranno capaci (Gen. 21, 6). Non attendiamo anche noi di tornare tutti a sorridere? Quando i tempi si fanno difficili, fuor di metafora, anche in tempi di pandemia che persistono e sembrano non conoscere una conclusione,

ritrovare l'essenziale è forse saper schiudere il nostro sospetto, la nostra sfiducia e aprirli a una sempre possibile e doverosa speranza. Perché la speranza è possibile solo dove si fa doverosa la nostra responsabilità di scegliere quello che vogliamo essere. Perché una pandemia del ventunesimo secolo non è la peste del medioevo, non è un castigo di Dio per i nostri peccati. Dio non c'entra nulla, né in bene né in male, se non come Colui che continua a parlarci, ci porge il suo abbraccio benedicente, ci guida verso una terra di giustizia e ci regala il suo sorriso fecondo in risposta ai nostri sorrisi amari e sterili, ci apre al fratello contro ogni tentazione di isolarci per tutelarci. Come Abramo che di Dio

aveva capito ben poco, ma che percepiva come una presenza tanto sfuggente quanto reale ed efficace. E, in questo tempo che ci ha fatto nuovamente celebrare la Pasqua, come Gesù che porta nell'oscurità più profonda l'amore. E questo amore è più forte e vincente, sempre. Se c'è un meccanismo proprio di Dio è solo il procedimento dell'amore. Certo, a volte i tempi si fanno difficili. E sono sempre tempi nei quali ci è riconsegnato l'essenziale come dono da riscoprire e metodo per cambiare la nostra inestimabile esistenza.

Don Venanzio Viganò

Le nostre attività nel 2020

Personale in Associazione

Dipendenti:	infermieri	12
	oss	9
	segretarie	2
Collaboratori	dir. amministrativo	1
	dir. sanitario	1
	medici	3
	psicologa	1
	ass. sociale	1
Volontari		213

Hospice

	2016	2017	2018	2019	2020
Numero ricoveri	203	221	231	252	220
Giornate degenza	3735	3635	3749	3450	3040
Tasso occupazione %	85	83	86	85	75
Durata degenza media	19	17	15	14	12
Customer satisfaction: Obiettivo 90%, siamo al 89%					

Volontari operanti in Hospice

Assistenza: n. volontari 57, ore effettuate 1.410 sino al 9/3/2020.
Accoglienza: n. volontari 76, ore effettuate 1.840.
Attività varie: n. volontari 14, ore effettuate 308.

Assistenza domiciliare

Nel 2020 sono stati seguiti 2 pazienti fino a fine febbraio. I volontari impegnati sono stati 3 per un totale di 58 ore.

Assistenza SLA

È proseguita l'attività di assistenza a Villa dei Cedri fino al 21/2. I volontari impegnati sono stati 9, le ore dedicate 246.

Fabio Sassi Ricerca e Formazione

Causa Covid sono stati realizzati solo 4 corsi accreditati (ECM) di cui 1 aperto ad esterni.

Supporto al lutto

2 gruppi con 4 e 3 partecipanti. Percorsi individuali: 38 pazienti.

Gruppi A.M.A. (auto-mutuo-aiuto)

Fino al 3/2/2020 attivi 2 gruppi "genitori" per un totale di 8 partecipanti con 3 facilitatori. Sono stati effettuati complessivamente 5 incontri. Hanno operato 4 volontari per 48 ore.

DETTO TRA NOI

Contagio e crisi delle relazioni

L'osservazione della natura è spesso fonte di stati emozionali, ma anche di riflessioni. Riflessioni che possono portare a costruire collegamenti tra cose apparentemente molto lontane tra loro. In questo caso, una passeggiata sulle scogliere di Sant'Antioco (sud della Sardegna) e la visione del placido mare sottostante, suggeriscono ai due Grilli Parlanti liberi pensieri sul complesso mondo delle relazioni tra ciò che ci circonda. Sia nella natura che nell'uomo. Per approdare infine a una loro modesta e forse banale riconsiderazione del rapporto volontario-paziente in questi tempi di pandemia.

GIANANTONIO - Cara Pim, ti invito a seguire quelle piccole onde che, partendo da lontano, si avvicinano a noi mutando continuamente forma e finendo per frangersi e morire contro la scogliera. Una prima cosa: quelle onde possono essere viste come entità individuali, ma anche come mare, e viceversa. L'onda è mare, ma nello stesso tempo il mare è onda. E qui mi viene in mente un concetto a me caro: a guardar bene e in generale, non c'è separazione netta tra i molteplici fenomeni che osserviamo. E la scienza non fa che confermarcelo, giorno dopo giorno. Quella stessa scienza che ci ha indicato, nella sua millenaria storia, la strada di una progressiva unificazione delle manifestazioni naturali.

Pim - Ma possiamo andare oltre. Le onde, frangendosi contro gli scogli, proiettano in aria minuscole goccioline, che tuttavia esisteranno per breve tempo come entità individuali, per poi, subito dopo, ricadere nel mare ed esserne inghiottite. Dunque, anche qui vediamo il nascere di nuove forme che presto ritornano nell'unità originaria. Tra l'altro, ti ricordo

che questa visione delle cose è uno dei fondamenti delle filosofie orientali.

G. - Ma potremmo continuare e considerare i processi di evaporazione e di condensazione, che trasformano l'acqua del mare in nube, la quale, a sua volta, ritornerà al suo mare sotto forma di pioggia. Insomma, osservando la distesa d'acqua dall'alto di questa scogliera, scopriamo come la meravigliosa complessità del mondo naturale che ci circonda, nelle sue molteplici forme e strutture, sia fatta di relazioni, più o meno stabili, tra fenomeni apparentemente del tutto separati. D'altra parte, nel suo recente libro *L'ordine del tempo*, il fisico Carlo Rovelli afferma che "questo mondo pieno di bellezza è una rete di eventi interconnessi", legati da relazioni continue e cangianti.

P. - Finora abbiamo parlato di fenomeni naturali. Ma che dire delle relazioni che si stabiliscono in particolare tra noi esseri umani? Qui si apre uno spazio infinito, a me pare ben più ricco, in quanto nell'uomo operano anche i sentimenti e la coscienza di sé, non presenti nel mondo

dell'inanimato.

G. - Spero che tu non abbia la pretesa di inoltrarti in questo immenso paesaggio, ricchissimo di zone non ancora esplorate. E, d'altra parte, non ne avremmo neppure gli strumenti culturali per farlo.

P. - Qualcosa però potremmo dire. Intanto c'è da chiedersi a cosa si ridurrebbe l'uomo

se non avesse relazioni con i suoi simili. Certamente correrebbe il rischio di cadere nell'individualismo, di precludersi la possibilità di arricchirsi, di mostrare di sé aspetti sempre nuovi e diversi. In analogia con le cose che abbiamo detto all'inizio, per quanto riguarda le onde del mare.

G. - Le relazioni e l'interagire, il conseguente modificarsi reciprocamente, sono sempre fonti di energia, di complessità crescente. D'altra parte oggi sappiamo che nei sistemi complessi, in particolare in quelli biologici cui apparteniamo, il tutto è più della somma delle sue parti. Nel senso che dalla relazione tra le componenti di un sistema possono nascere proprietà nuove, imprevedibili, non presenti nelle singole parti interagenti. Ragioniamo un poco, ad esempio, intorno

alle relazioni, ai rapporti che si stabiliscono durante la nostra attività di assistenza in Fabio Sassi.

P. - E qui finalmente arriviamo al punto, dopo tanto girarci intorno. Altre volte in questa sede abbiamo messo in rilievo i cambiamenti che avvengono in noi vivendo direttamente le multiformi esperienze che questo tipo di attività ci propone. Tutto ciò produce in noi delle mutazioni, inaugura nuovi modi di sentire e di pensare, acuisce inedite sensibilità. Un po' come l'acqua del mare che ci sta di fronte e che, come abbiamo visto, venendo in relazione con altre entità naturali, si trasforma e assume nuove forme.

G. - Se rammenti, in altre occasioni abbiamo riflettuto sull'arricchimento personale che avviene in noi quando ci relazioniamo con i pazienti. E

allora vale la pena di riportare un paio di cose che abbiamo scritto tempo fa su "Informa": "Tutta la nostra esistenza è intessuta di esperienze che cambiano, in modo più o meno profondo, la nostra visione del mondo. Ma certamente il relazionarsi con la sofferenza estrema e con la morte rappresenta un'occasione tra le più importanti per riflettere sulla nostra condizione di umani". "Ciò che riceviamo dallo stare accanto ai malati interessa anche la nostra emotività, che si fa più acuta arricchendosi dei sentimenti più vari, talvolta amari e talvolta lieti: tristezza, senso di impotenza, pena, ma anche momenti di serenità e di felice empatia".

P. - Ecco, in questi infausti mesi che ci è dato di vivere, nella presente impossibilità di relazionarci a causa dell'epidemia da Covid19, siamo costretti a rinunciare a tutto questo. La nostra vita subisce un drastico mutamento: c'è il rischio di sentirci come solitarie monadi, isole circondate da un muto oceano. Incomincia a mancarci, prendendo spunto liberamente da alcune parole del filosofo Salvatore Natoli, "il senso del reciproco appartenersi, della pratica del legame, del prendersi in custodia che, in definitiva, è prendere in custodia il mondo".

G. - Rischia cioè di affievolirsi quella forma di "religiosità" che può appartenere sia al laico che al credente. Con la conseguenza di sentirci più poveri, molto più poveri. E un po' più soli.

Pim Fresia
Gianantonio Guerrero



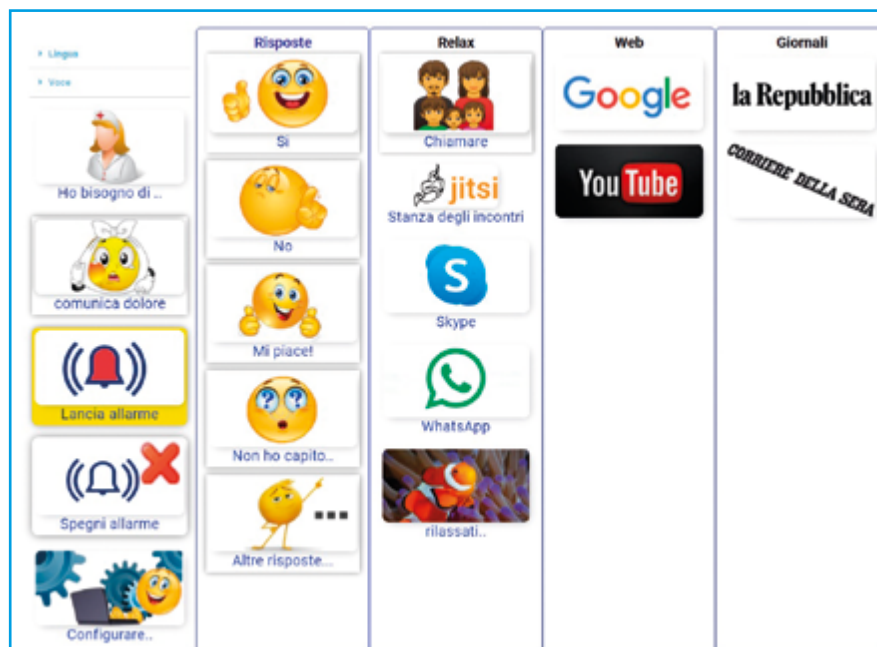
“Liberato”, un programma per aiutare gli ammalati di SLA a continuare a comunicare

Questo lavoro intende presentare l'esperienza vissuta dai volontari dell'associazione Fabio Sassi Onlus, che operano in un reparto per la cura e l'assistenza ai malati di SLA, inserito nella RSA Villa dei Cedri di Merate.

All'interno di questo nucleo che vede la presenza di 14 ospiti, si tocca con mano la difficoltà della comunicazione e di quanto sia importante dare la possibilità di andare oltre i limiti imposti dalla malattia ed aprirsi al mondo attraverso gli ausili a disposizione (la tabella Etran, Neo, tablet, comunicatori oculari).

È fondamentale per il malato potersi relazionare e sono noti a tutti gli alti costi delle apparecchiature che fortunatamente vengono fornite ai degenti, come l'indispensabile comunicatore oculare tradizionale, e non sono conosciuti nemmeno i lunghi tempi di attesa necessari per riceverlo (a volte arriva quando ormai è troppo tardi).

Come già scritto in un precedente notiziario, circa tre anni fa, in questo reparto è avvenuta una vera e propria rivoluzione, il cui promotore è stato uno degli ospiti, Liberato, che ha cominciato a



usare una nuova funzionalità di accessibilità fornita con Windows 10: utilizzando una particolare telecamera è infatti possibile scrivere testi ed eventualmente leggerli attraverso la sintesi vocale “voce”. Lo stesso software permette di navigare in internet o usare programmi attraverso il puntamento oculare (eyetracking) degli oggetti presenti sul monitor, supplendo così all'impossibilità di muovere gli arti per scrivere. I costi di tale soluzione inizialmente sono stati solo di circa 160 euro per l'acquisto del device; in questo periodo è uscita una nuova versione il cui costo supera di poco i 200

euro, usato da Windows in modo equivalente a un mouse, per spostare attraverso il movimento oculare il puntatore sul video ed effettuare scelte (click mouse) sugli oggetti visualizzati. Con il tempo, nonostante sia stato adottato con grande efficacia da altri pazienti, si sono individuati alcuni limiti, in particolare la difficoltà di aggiornamento e un'efficienza limitata dovuta all'interfaccia usata. Grazie all'impegno di Liberato e di un nostro esperto volontario, è stata studiata una nuova applicazione che utilizza il tracciamento oculare e che permette nuove funzionalità rispetto a quelle

basiche presenti in Windows. Il programma “Liberato” utilizza un'interfaccia molto semplice per l'accesso a tutte le sue funzioni.

La finestra contiene un insieme di tasti utilizzabili mediante puntatore oculare. Alcuni tasti permettono l'accesso a gruppi di funzionalità simili. In particolare, si è prodotta un'interfaccia semplificata per accedere facilmente a internet e ai programmi, senza dovere ogni volta selezionare l'azione (contrariamente a quella fornita con Windows 10, l'applicazione “Liberato” riconosce automaticamente, attraverso i tempi di permanenza dell'occhio su un oggetto dell'interfaccia, se il paziente vuole effettuare una scelta).

Una parte dell'applicazione è completamente residente

su internet e permette di comunicare in modo efficiente i bisogni dei pazienti, utilizzando la sintesi vocale attivata dal puntamento delle icone visualizzate.

“Liberato” quindi permette di fare ricerche su internet, di scrivere testi formattati, salvarli, richiamarli da disco e comunicare tramite sintesi, scrivere mail, accedere ad audiolibri, usare WhatsApp per tenersi in contatto con famigliari, amici e volontari. Nel filmato “Liberato, un'applicazione per vivere Senza Limite Alcuno” (<https://youtu.be/XSiU88Dz7E8>), è possibile ad esempio lanciare messaggi di allarme a chi ti assiste, nel caso di emergenze.

L'obiettivo, per i prossimi mesi, è la domotica per permettere agli utenti di

accendere e spegnere la luce, la televisione, il riscaldamento... Tutto questo con un click... oculare. Il programma utilizza attualmente come eye-tracker quello prodotto da Tobii, ma il software è costruito in modo da non essere vincolato a questo solo device (attualmente l'unico gestito da Windows 10). Si vorrebbero utilizzare telecamere non specializzate.

Purtroppo, a causa del Covid, ormai da più di un anno i volontari non sono più presenti in reparto e quindi il loro aiuto è indiretto, e consiste nello studio per l'evoluzione di questo programma. I volontari si augurano di poter rientrare e tornare a svolgere le attività di sostegno appena sarà possibile.

I volontari in assistenza SLA



HOSPICE SEDE E SPONSOR DEL MASTER IN CURE PALLIATIVE

Una risposta concreta ai bisogni di formazione dei sanitari

Lunedì 15 marzo si è inaugurato, on line, il diciannovesimo Master universitario di I livello in Cure palliative, organizzato dalla Università degli Studi di Milano.

Dopo qualche anno siamo tornati a essere sponsor (e grazie al nostro intervento cinque partecipanti su 28, fra cui una nostra infermiera, potranno pagare una retta più bassa) dei Master sia di I che di II livello (terza edizione del Master in alta formazione e qualificazione in Cure palliative per i medici) e a essere anche sede di tirocinio.

Il Master è la risposta ai bisogni di alta formazione in Cure palliative, ed è stato un segnale importante (anche se magari non voluto) che si sia inaugurato proprio nel giorno dell'anniversario (15 marzo 2010) dell'approvazione della Legge 38/2010 che riconosce "Il diritto

di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".

Come scrive il Ministero della Salute sul suo sito: "Va sottolineato il carattere innovativo di questa legge, che si pone a tutela della dignità della persona, sancisce il diritto di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore di ciascuno, esplicitando un modo di intendere il diritto alla salute che guarda alla globalità della persona, un approccio universalistico e che si fa carico dell'uguaglianza della persona".

Si comprende come siano fondamentali questi due Master anche guardando i numeri dei partecipanti nel periodo che va dal 2000 al 2018: in questi anni si sono infatti specializzati in Cure palliative 190 medici, 320 infermieri, 10 psicologi, 3 fisioterapisti, 4 assistenti sociali, 3 pedagogisti.

Gli interventi fatti all'inaugura-

zione del corso, hanno tutti messo al centro l'importanza della persona, ristabilendo la centralità del paziente. Non poteva mancare una fotografia dell'anno che abbiamo vissuto con la pandemia, che in molti casi ha visto come la morte delle relazioni (distacco dai parenti, la solitudine) sia arrivata spesso volte prima della morte fisica.

Abbiamo potuto ribadire come il nostro Hospice abbia combattuto contro la solitudine rimanendo sempre aperto ai parenti (grazie allo staff sanitario e ai volontari), consentendo così all'ospite di avere sempre un parente al giorno presente.

Vanno fatti i complimenti agli organizzatori che sono riusciti ad attuare velocemente un piano alternativo, passando da una impostazione del Master "in presenza" a una "online".

Daniele Lorenzet

Fabio Sassi Ricerca e Formazione

Il mese di marzo scorso si è insediato il nuovo Comitato Scientifico della nostra Scuola, presieduto dal direttore, dottor Roberto Francesco Labianca, e composto dai dottori Luisa Nervi, GianFilippo Moschetti, Federica Azzetta e Giulia Corvaglia, ai quali auguriamo buon lavoro.

Ai dottori Luca Riva, Davide Guzzon, Andrea Millul, Cristina Sesana, Laura Campanello e Daniela Orlandini va il nostro ringraziamento per il lavoro svolto negli anni passati.



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO
DIPARTIMENTO DI ONCOLOGIA ED EMATO-ONCOLOGIA



19^a edizione 2021 Master Universitario di Primo Livello in Cure palliative

da marzo 2021 a marzo 2022



25 posti
disponibili

Iscrizione on-line
Scadenza 1° Febbraio 2021

Didattica in aula

lavori di gruppo, biblioteca di
corso, lezioni, studio di casi

Direttore del Master: Prof. Carlo Alfredo CLERICI

Università degli Studi di Milano, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori

Comitato Ordinatore: Annalisa Alberti, Augusto Caraceni, Carlo Alfredo Clerici, Anne Destrebecq, Cristiana Gerosa, Roberto Grandini Moroni, Maria Antonella Piga, Barbara Rizzi, Vincenzo Sillani, Lucia Zannini

Il Dipartimento di Oncologia ed Emato - Oncologia dell'Università degli Studi di Milano ha richiesto per l'a.a. 2020 - 21 l'istituzione del **Master Universitario di primo livello in Cure palliative**, alla sua diciannovesima edizione. Il Master prevede l'acquisizione di 60 CFU (esonero dall'acquisizione di crediti ECM per il 2021), ha la durata di circa 12 mesi e adotta modalità didattiche integrate, prevedendo attività formative in presenza e on line, permettendo così la frequenza anche a studenti impegnati in attività lavorative. L'architettura didattica flessibile del Master permette a docenti e studenti di interagire, comunicare, insegnare e apprendere in presenza e a distanza. Gli ammessi al Corso sono tenuti al versamento di un contributo di iscrizione di € 2.600.

Quota di iscrizione: Grazie al finanziamento erogato dall'Associazione **Fabio Sassi Onlus**, le quote d'iscrizione dei primi 5 infermieri ammessi in graduatoria verranno **ridotte da 2.600 euro a 2.080**.

Per il bando e la domanda di ammissione (scadenza 1 Febbraio 2021)
<https://www.unimi.it/it/corsi/corsi-post-laurea>

Programma con calendario [hiip://mcp.ariel.ctu.unimi.it](http://mcp.ariel.ctu.unimi.it)

Coordinatore didattico e organizzativo: Dott. Rocco Ditaranto
Università degli Studi di Milano - Dipartimento di Oncologia ed Emato - Oncologia

Per informazioni sul corso
e-mail: rocco.ditaranto@unimi.it
Tel. 02 50 31 32 20 | Cell. 375 566 80 15

Sito e-Learning

attività online con tutorato,
pubblicazione materiale
didattico, test di
autovalutazione

Destinatari

Infermieri, Psicologi, Fisioterapisti
Assistenti sociali, Educatori
professionali e Pedagogisti

Tirocinio

250 ore in presenza, presso Hospice e Servizi di
cure palliative domiciliari in sedi convenzionate.
250 ore di laboratori delle competenze
comunicative e relazionali/cliniche

Obiettivi. Conoscenza e capacità di applicazione delle metodologie di ricerca clinica peculiari della Medicina palliativa per pazienti con una malattia inguaribile o terminale. Conoscenza e capacità di applicazione dei principi delle cure palliative nel territorio, in ospedale e in hospice. Capacità di lavoro in équipe interdisciplinare e interprofessionale. Conoscenza e capacità di interazione con i Servizi socio-sanitari pubblici e del privato no-profit esistenti nel Territorio. Conoscenza delle malattie nella loro fase di cronicizzazione e di inguaribilità in particolare nel periodo terminale. Acquisizione di una capacità di comunicazione adeguata alla persona (e al suo nucleo familiare) con malattia inguaribile in particolare nella fase della "end life care". Acquisizione di conoscenze, capacità ed esperienze di accompagnamento alla morte e di supporto al lutto.

Sedi di Tirocinio Strutture accreditate per le CP (Hospice e Ucp Dom):
Fond. IRCCS Istituto Nazionale Tumori - Mi | Fond. IRCCS Policlinico - Mi | IRCCS Istituto Europeo di Oncologia - Mi | ASST Grande Ospedale Metropolitano - Niguarda - Mi | ASST Fatebenefratelli - Sacco - Mi | Ass. VIDAS - Mi | ASST Ovest Milanese - Legnano | ASST Rhodense Garbagnate Mil. se - Mi | ASST Nord Milano - Cinisello - Mi | Hospice di Abbiategrasso - Mi | Fond. Don C. Gnocchi - Mi - Mz | ASST Vimercate | ASST Della Valle Olona - Busto Arsizio | ASST Sette Laghi - Va | ASST Valtellina e Alto Lario - So | ASST Lariana - Co | ASST Lecco | Hospice il Nespolo - Ass. Fabio Sassi - Airuno (Lc) | ASST Giovanni Papa XXIII - Bg | Domus Salutis - Fond. T. Camplani - Bg | ASST Crema | ASST Mantova.

Si ringrazia l'Associazione
Fabio Sassi Onlus per il beneficio
a favore dei primi 5 infermieri
ammessi in graduatoria



Si ringrazia l'Associazione Amici
di Giovanni per l'istituzione del
Premio per le 5 migliori tesi che
verranno elaborate dagli iscritti



19^a edizione
2021 Master Universitario di Primo Livello
in Cure palliative



Avrebbe dovuto uscire di recente nelle sale cinematografiche l'ultimo film del regista Pupi Avati "Lei mi parla ancora", tratto dal libro autobiografico di Giuseppe Sgarbi dall'omonimo titolo.

L'autore, padre di Vittorio ed Elisabetta Sgarbi, farmacista per mezzo secolo nelle zone della campagna Veneto-Emiliana, scrive questo terzo libro, pubblicato nel 2016 all'età di 95 anni, a distanza di due anni dal conseguimento del Premio Bancarella Opera Prima.

Il libro ripercorre la lunga storia d'amore, durata 65 anni, di Giuseppe Sgarbi e della moglie. Una storia che continua, oltre la morte, perché con lei il marito continua a dialogare.

"Rina, fatico a governare l'emozione / All'idea che, mentre leggerai questi miei pensieri, / Li ascolteranno anche lì, in Paradiso".

Questa storia è la dichiarazione d'amore postuma di Nino per la sua Rina, amata fin dal primo incontro avvenuto in un laboratorio

Lei mi parla ancora

Giuseppe Sgarbi, Ed. La nave di Teseo (€ 19,00)

di chimica all'Università, quando il giovane viene subito catturato dalla forza di questa donna, femminista ante litteram, donna libera come forse ancora oggi si fatica ad essere, per la quale la parità non è un ideale, ma una realtà da vivere con naturalezza.

E ora Rina se n'è andata e "mentre fuori c'è un principio d'inverno e dentro un tepore d'altri tempi", Nino sembra accorgersi improvvisamente che la poltrona occupata abitualmente dalla moglie è vuota e, in quel vuoto ancora più grande in cui lui stesso si sente sperduto, la sua mente e il suo cuore si riempiono di ricordi. Nelle serate solitarie, la televisione spenta ("perché nessuna tragedia di fuori avrebbe mai potuto superare quella di dentro"), l'autore rivive la sua meravigliosa vita di coppia nella convinzione che "la memoria non riproduce la realtà, la crea".

Così il lettore, immerso in un'atmosfera lirica, diventa spettatore di una storia d'amore che sembra una favola in cui sarebbe bello credere, ma in cui infine deve credere, perché è stata una meravigliosa realtà. Il segreto di questo matrimonio così lungo, meglio di questo lungo amore, lo svelerà lo stesso autore...

Se Giuseppe Sgarbi avesse pensato di completare questa storia con una dedica di chiusura, avrebbe potuto rivolgersi a quanti decidono di condividere la propria

a cura di Mariuccia Marsala

vita perché credano nell'amore eterno, alle coppie mature perché riscoprano anche nella loro vita l'eternità dell'amore che li ha uniti, perché "Finché morte non vi separi è una bugia. Il minimo sindacale". Se ci credi veramente, per tutta la vita vuol dire: Finché io avrò vita.

LI HO VISTI

Li ho visti intrecciarsi le mani guardarsi negli occhi e sperare che tutto s'aggiusti domani, che il male si possa fermare. Il braccio col nastro, bucato, lei cerca sostegno in quell'uomo, il viso che triste e sciupato già guarda al destino non domo. Eppure non han tanti anni: quaranta o forse anche meno. Io vesto i lor stessi panni e cerco di esser sereno: l'amore non teme gli affanni, dev'esser però sempre pieno.

L'autore, *Giampietro Biffi*, imprenditore e poeta, ha composto questa poesia durante la sua pur breve permanenza in hospice. Negli anni trascorsi è stato molto vicino alla nostra Associazione, condividendone gli ideali e le finalità e ha ospitato nella sua S. Andrea in Catello, a Villa d'Adda, due concerti in occasione del decimo anniversario dell'hospice.

Il nostro grazie ad Adriana Giovannacci Genova

che lascia l'Associazione dopo ben 32 anni di attività come volontaria (è stata la prima "arruolata" dal dottor Marinari), attività che ha esplicato in vari ambiti, dall'assistenza domiciliare, all'assistenza in Hospice, come membro del direttivo dal 2004 al 2020 e, negli ultimi anni, come responsabile del coordinamento delle attività in collaborazione con le scuole di ogni ordine e grado.

Grazie, Adriana, per la tua generosa, preziosa e costante presenza!



Colombe solidali per la Pasqua 2021

Grazie alla disponibilità di alcuni nostri volontari, siamo riusciti ad offrire e consegnare ben 310 colombe solidali che hanno rallegrato la tavola di molti amici. Ringraziamo di cuore tutti coloro che hanno contribuito al successo di questa iniziativa benefica

Grazie alle nostre volontarie **Mariella e Lorenza** che, con **Alessandra**, si sono occupate di dare un tono di festa al desco dei nostri pazienti in hospice in occasione della recente Pasqua.



GRAZIE A CHI DESTINERÀ IL 5xMILLE ALL'ASSOCIAZIONE FABIO SASSI

Nell'anno 2020 abbiamo ricoverato all'hospice Il Nespolo di Airuno 220 pazienti per 3040 giornate di degenza. 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!

Marina saluta e lascia le Cure Palliative

Era una calda sera d'estate, una uscita tra amiche per una pizza e un po' di chiacchiere... quando una di loro dice: "Marina, sai che c'è un bando per un posto al servizio di cure domiciliari di Merate? Ti può interessare?" In quel periodo lavoravo ad Aizzuro nella comunità S. Genesio per malati di Aids, esperienza indubbiamente di spessore, ma che sentivo - dopo otto anni - ormai per me compiuta. Sento che quella sera, quelle parole, quella proposta, sono esattamente lì per me; rispondo: "Certo che mi può interessare!". Tutto quello che è avvenuto nei venti anni successivi è esattamente il motivo che mi ha portato a questa narrazione. Sono arrivata alla meritata pensione! Il tempo vola quando tutto ciò che hai intorno ti fa stare bene. Sì, perché la mia esperienza umana e lavorativa è stata davvero bella e importante. Non è sempre scontato. Sono stata accolta e ho sentito un profondo senso di appartenenza a un gruppo che ha ben lavorato in questi anni per caratterizzare quello che ora il servizio

rappresenta. Esprimere gratitudine per tutto ciò, per me vuol dire ridimensionare i personalismi, perché siamo esattamente il risultato di un lavoro di gruppo, dove la condivisione è stata fondamentale. Tutti sappiamo che il coinvolgimento emotivo nel nostro lavoro è parte importante, ma i miei compagni di lavoro mi hanno insegnato a sorridere, a sdrammatizzare con quella sana ironia che non manca di rispetto ma alleggerisce il cuore. Abbiamo dato il nostro contributo in sedi istituzionali, nei congressi, nei corsi di laurea, nei corsi di aggiornamento. Spesso in queste occasioni mi è stato chiesto di rappresentare il gruppo. Ho sempre pensato che mi sopravvalutassero ma ho accolto questa delega, forse perché anche il mio ego ringraziava segretamente. Spero comunque di essere riuscita a rappresentarvi degnamente, dando voce e visibilità ad una esperienza di lavoro che ha molte cose da dire, in termini di serietà e impegno. Questa mia e nostra disponibilità, in fondo, è stata il modo per ringraziare il nostro

"capitano" che porta avanti con tenacia il Dipartimento. Quest'ultimo anno è stato sicuramente difficile per tutti noi, ci ha messo a dura prova. Abbiamo dovuto fare a meno anche della presenza dei volontari che hanno sempre rappresentato molto per noi. Quante volte in questo periodo ci siamo detti: "Quanto sarebbe stata preziosa in questa situazione la presenza del volontario!". Approfitto di questo spazio per salutarvi tutti e ringraziarvi per il cammino fatto insieme. Ora penso a come riorganizzare la mia vita senza il lavoro che la occupava per molte ore al giorno; ho tanta voglia di riprendere le mie camminate in montagna, penalizzate anche dalla situazione contingente. Sì, perché

a dispetto del mio nome, io sono una inguaribile montanara: amo gli spazi, i suoi colori e anche la sua fatica! Per salutare tutti i miei compagni di viaggio, ho scelto di utilizzare la storia del bruco affamato che si ciba di alimenti diversi per poi chiudersi nel bozzolo ed uscirne infine trasformato in farfalla multicolore. Un racconto, un pretesto. Un'occasione per dare voce a molteplici volti e vissuti, parlare di uno spazio nel quale le diverse competenze si sono incontrate e confrontate. Mi piace pensare ad ognuno di noi come farfalla che vola di casa in casa. Un bacio.

Marina



GRAZIE alle Cure Palliative!



Gentilissime
Non ci sono pensieri regdli e parole che possano esprimere la vostra gratitudine per averci aiutato e sostenuto mentre Giuseppe studiava il suo percorso sulla terra.
La vostra presenza, i vostri consigli e sostegno ci hanno accompagnato in quei mesi difficili ma allo stesso tempo dolcissimi.
Mesi in cui io e mio marito abbiamo imparato ad accudire come un bambino chi ci era stato padre e padre acquisito.
Giuseppe è stato un uomo difficile, estremamente rigoroso ma equo e buono. Quando si svegliava mi chiedeva chi sarebbe arrivato di voi e vi aspettava.
Io ho imparato molte cose da voi, cose pratiche ma soprattutto che la dignità e la compassione sono colonne portanti quando si deve aiutare chi non ha futuro davanti a sé.
Fraze per esserci state. Grazie per la serenità e competenza che portavate in casa.
Fraze per i momenti in cui, prese da tante cose da fare, riuscivate anche a sostenere ed a dedicare del tempo a noi, io e Paolo con i ragazzi vi ringraziamo per i vostri occhi che come diceva Giuseppe "ma quelle ragazze portano delle stelle negli occhi".
Isabetto e Paolo

Spett.le
Dipartimento Fragilità
Cure Palliative

Con la presente vogliamo ringraziarvi per tutto l'aiuto e il supporto che ci avete dato nelle settimane in cui papà è rimasto a casa con noi.

Vi ringraziamo anche a nome di nostro padre che con voi si è trovato bene; ha apprezzato la vostra gentilezza, cura e attenzione. Ogni vostra parola e ogni vostro gesto sono stati importanti e di aiuto. La vostra professionalità e delicatezza è stata compresa e apprezzata.

Papà ha sempre saputo capire le persone e ne ha sempre riconosciuto il valore; voi valet.

Grazie per aver ascoltato noi donne e averci rincuorato. Grazie per averci aiutato a ridimensionare le nostre aspettative e ad accettare in modo più sereno la malattia di papà.

Grazie Dott.ssa Stucchi, infermiera Sonia, infermiera Alessandra, grazie a tutto il vostro staff, a chi ci ha risposto al telefono e coordinato gli interventi e al Dott. Quadraruopolo.

Il servizio che offrite è di altissimo livello, sia professionale che umano

Grazie di cuore!

Ho conosciuto l'Hospice Il Nespolo in modo diretto, quando è stata ricoverata la mia mamma. Ho trovato la vostra struttura un posto di pace e serenità che aiuta noi parenti, ed un personale con una sensibilità e un cuore grande verso le persone malate e verso noi parenti. Sempre disponibili, sempre impegnate a dare conforto. Io, e loro lo sanno, li ho chiamati angeli. Sono molto di più che medici e infermieri. Li ringrazierò sempre tutti. Grazie davvero per tutto. A.M.

Mio zio è stato accolto e curato con dedizione e cura nella vostra struttura fin dal primo istante, come persona nella sua unicità e preziosità. Avete accolto e ascoltato anche noi parenti, tranquilli di sapere lo zio in buone mani e in un posto calmo, un letto su misura per lui, un ambiente curato e pulito. Purtroppo, è stato poche ore nelle vostre mani, ci ha lasciato dopo poche ore... Dell'esperienza dell'Hospice Il Nespolo racconteremo e porteremo in noi emozioni uniche, un luogo unico, ciò che si desidera quando si vivono esperienze simili: è tutto lì e di questo vi saremo grati per sempre. T. G.

Antonella Ruggiero

*lo sostengo
con il 5%
la Fabio Sassi
e l'Hospice Il Nespolo.
Fallo anche tu.*

**NON TI
COSTA NULLA!**



**Associazione
Fabio Sassi Onlus**
codice fiscale
94005140135

ASSOCIAZIONE
FABIO SASSI ONLUS
DIGNITÀ ALLA FINE DELLA VITA

