



Prendersi cura, i volontari sono in prima linea

L'importanza del ruolo degli infermieri

La presenza in hospice degli animali domestici

Il Nespolo si prepara per il ventesimo



Consiglio di Amministrazione

Presidente: Daniele Lorenzet
Vice presidente e Tesoriere: Giorgio Maternini
Consiglieri: Manuela Arrigoni, Lorenza Bonanomi, Laura Citterio, Souheir Elidrissi, 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 039.9945219
e-mail: hospiceilnespolo@fabiosassi.it

Cod. Fiscale: 94005140135

P. IVA: 02953850134

IBAN: IT77K0503451532000000019358

CC postale: n.16297228

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 familiari un pallium (mantello) che li proteggesse nel difficile viaggio attraverso la malattia e verso il termine della vita. Perché un sostegno anche alla famiglia? Perché il luogo di cura migliore per un malato terminale è la propria casa, dove è circondato dai suoi cari e da tutto quello che ha scelto di avere intorno a sé nella propria vita quotidiana. Ma i familiari possono scoraggiarsi. Il malato può sentirsi insicuro. Più sostegno diamo alla famiglia, maggiori sono le nostre possibilità di mantenere un malato a casa sua, attorniato dai suoi cari e dai suoi ricordi.

Come si aiuta il paziente e la sua famiglia? Cercando di dare una risposta a tutti i loro bisogni. Primo compito è cercare di dominare il dolore fisico, poi quello psicologico, spirituale e sociale. Che cosa sono le Cure Palliative? Sono cure che mettono al centro della nostra attenzione il malato, non la malattia. Nostro scopo è dare dignità alla vita e la massima qualità di vita che la malattia permette. Per poter rispondere ai bisogni dei malati terminali ci vuole un'équipe multidisciplinare - medici, infermieri, psicologo, assistente sociale, assistente spirituale, dietista, fisioterapista, geriatra e volontari - con una copertura 24 ore su 24, 365 giorni all'anno.

Perché un Hospice? L'Hospice è un luogo molto adatto per un malato terminale: è una casa per chi, nella propria, temporaneamente non può essere accudito. 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

Ripartire: mettersi in gioco per condividere e crescere.....pag. 1

ASSOCIAZIONE

L'assistenza in cure palliative: principi e ruolo dell'infermiere pag. 3

Prendersi cura della persona nella sua totalità.....pag. 6

Commenti al Bilancio 2020.....pag. 8

ATTUALITÀ

Le palliative, paradigma di un nuovo modello di cura.....pag. 10

La Terapia del dolore, una necessità di cui essere consapevoli.....pag. 12

A un anno dalla scomparsa del direttore Perego.....pag. 16

LIBRI

.....pag. 17

TESTIMONIANZE

Detto fra noi - Se la malattia affina l'empatia.....pag. 18

Animali domestici al Nespolo.....pag. 20

Dopo il lockdown si riallaccia il rapporto con l'Hospice.....pag. 22

Hanno collaborato a questo numero:
Domenico Basile, Giulia Corvaglia, Vincenzo Dell'Oro, Piera Fiecchi, Pim Fresia, Barbara Garavaglia, Gianantonio Guerrero, Daniele Lorenzet, Luisa Nervi, Venanzio Viganò

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



L'Associazione si è rimessa in moto. Le difficoltà non hanno spento gli entusiasmi. Perché la cura della persona è una priorità.

IL PRESIDENTE

Ripartire: mettersi in gioco per condividere e crescere



E così è passato un anno dal momento del rinnovo del CdA e del mio incarico a presidente.

Inutile dire che sia stato un anno molto complicato; speravamo in una uscita dalla pandemia e invece ci siamo ritrovati nuovamente bloccati da ottobre 2020 per un comportamento troppo leggero (e da incoscienti) tenuto durante l'estate.

Questo per noi volontari ha voluto dire una frenata nella ripartenza del nostro servizio, non in quello di accoglienza che è stato riattivato da luglio 2020, ma in quello di assistenza, ovvero quel servizio che ci permette di stare vicino ai nostri ospiti e ai loro parenti.

Per quello abbiamo dovuto aspettare fino a luglio, con tutte le precauzioni necessarie: entrambe le dosi del vaccino fatte, tamponi di controllo; ma questo non ha fermato i volontari: un buon numero ha subito aderito perché l'aria dell'Hospice mancava.

Essere di nuovo insieme, entrare nelle camere, assistere gli ospiti, parlare con loro e con i parenti, ma anche rimanere semplicemente in silenzio.

Da alcuni punti di vista ci potremmo chiedere se ci siamo mai fermati: fisicamente sì, mentalmente no.

Le nostre coordinatrici sono state infatti immediatamente pronte a organizzare i turni, che per

il momento non sono ancora a copertura delle dodici ore come prima: per poterlo fare dobbiamo aumentare il numero di volontari disponibili.

Si può affermare senza timore di essere smentiti che "ripartire" sia il verbo maggiormente usato in questo periodo.

Ho appena letto che durante il "Festival della dignità umana" (che si tiene dal 18 settembre al 2 ottobre a Borgomanero, Novara e Arona) Ferruccio de Bortoli (che è anche Presidente dell'associazione VIDAS) ha tenuto una *lectio magistralis* in cui ha affermato: "Oggi, come negli anni del dopoguerra, è indispensabile ritrovare quello spirito ed entusiasmo per ripartire, evitando di lasciarci assalire dalle paure"; e questa sera, mentre sto scrivendo questo editoriale, ho potuto leggere che il CTS (Comitato Tecnico Scientifico) ha sciolto uno dei nodi più attesi

da molte categorie di lavoratori e così la capienza delle sale teatri/cinema al chiuso viene portata al 100% così come all'aperto (con l'arrivo delle stagioni fredde non sarà molto utilizzata questa modalità); anche nel mondo del calcio la capienza negli stadi sarà portata al 75% mentre nei palazzetti al 60%, ovviamente rimanendo sempre ferma la regola del green pass e del tenere indossate le mascherine.

Dobbiamo superare le paure, sappiamo che la scienza ci ha dato uno strumento importante (il vaccino) che è anche la benzina per ripartire (eccolo di nuovo il verbo più usato).

Ma "ripartire" ha più significati: partire di nuovo da un punto stabilito, rimettersi in moto; ma anche dividere fra più persone, spartire.

Ci siamo rimessi in moto: servizio di accoglienza, servizio di assistenza in Hospice, i mercatini con il nostro gazebo per presentare alle persone la nostra associazione e raccogliere, se possibile, dei fondi, gli incontri di formazione per i volontari con la nostra Psicologa, preparazione del corso per nuovi volontari. Ma ci stiamo anche dividendo i turni, per dare più tempo possibile agli ospiti. Il volontario non è quello che dedica il suo tempo libero, è quel-

(continua)

EDITORIALE

(segue)

lo che libera del suo tempo per darlo agli altri; e allora non dobbiamo sprecare questo tempo, lo dobbiamo occupare stando con l'ospite senza mai guardare l'orologio quando siamo con lui. Purtroppo non siamo ancora ri-

usciti a ripartire con l'assistenza domiciliare e con il gruppo di assistenza SLA (dislocato a Villa dei Cedri), ma per questi servizi non siamo noi a poter decidere. Negli articoli che troverete in questo numero di Informa potrete leggere come mancava "l'aria" dell'Hospice e la passione, la volontà, l'amore con cui i volontari sono rientrati per ripartire.

Credo sia indispensabile darci un obiettivo preciso: dobbiamo arrivare al 2022, anno molto importante per l'associazione in quanto celebreremo i 20 anni dell'Hospice, come si dice in termini sportivi in piena forma, con tutta la nostra "squadra" al completo.

Daniele Lorenzet
Presidente Associazione
Fabio Sassi

2002-2022

Un cammino durato vent'anni
e il sentiero davanti a noi
è ancora lungo



PANDORI E PANETTONI
(GR. 750) IN OFFERTA
a € 12 PER SOSTENERE
L'HOSPICE IL NESPOLO.

Prenotali ai numeri
039 99 00 871 o 333 594 5232

L'assistenza in cure palliative: principi e ruolo dell'infermiere

Per una risposta sensibile e solidale alle situazioni e alle circostanze in cui si trovano i pazienti vulnerabili e le loro famiglie

«Tu vali perché sei tu e sarai importante fino all'ultimo istante della tua vita. Faremo tutto il possibile non soltanto per aiutarti a morire serenamente, ma anche per aiutarti a vivere fino alla fine». (Cicely Saunders)

Per "cure palliative" si intende "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" (Legge n.38/2010). Lo scopo delle cure palliative è preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine e quindi: *Affermano la vita e considerano la morte come un evento naturale. Non accelerano né ritardano la morte, nulla hanno a che vedere con qualsiasi forma di accanimento terapeutico o di eutanasia. Provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri disturbi. Integrano agli aspetti sanitari gli aspetti psicologici, sociali e spirituali dell'assistenza. Offrono un sistema di supporto alla famiglia sia durante le fasi della malattia, sia durante il lutto. Possono essere applicate precocemente nella malattia,*



in combinazione con le misure che tendono a prolungare la vita, come per esempio la chemioterapia e la radioterapia. Anche l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) ha dato una definizione di cure palliative come "[...] un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e di altre problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale".

Le cure palliative, quindi, sono quell'insieme di cure, non solo farmacologiche, volte a garantire la migliore qualità di vita possibile sia al malato in fase terminale di malattia che alla sua famiglia. Si rivolgono a quei pazienti in cui la malattia non risponde più alle terapie che hanno come scopo la guarigione. Le cure palliative provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri disturbi, integrano agli aspetti sanitari gli aspetti psicologici, sociali e spirituali dell'assistenza, possono essere applicate precocemente nella malattia (*simultaneous care*), offrono un

(continua)

(segue)

sistema di supporto alla famiglia sia durante le fasi della malattia, sia durante il lutto.

Come enunciato nella Legge n.38/2010, in cure palliative non ci si prende cura solo del malato, ma anche della sua famiglia.

L'assistenza è unica, individuale e personalizzata. Risponde alle esigenze e ai bisogni del paziente e dei suoi cari. Le cure palliative vengono erogate in Hospice e al domicilio della persona.

Nel primo caso, l'assistenza viene garantita da un'équipe multidisciplinare composta da medici, infermieri, OSS, assistente sociale, assistente spirituale e psicologo, in regime residenziale. I familiari non devono, quindi, farsi carico dell'assistenza ma possono dedicarsi interamente al proprio

caro con la vicinanza e la presenza. Si parla dunque di *approccio olistico* al malato e alla famiglia. Si tratta dunque di un'assistenza che prevede e garantisce sostegno e supporto all'intero nucleo familiare e non solo al paziente. È un'assistenza che prende forma fin dal primo incontro, al momento del colloquio conoscitivo con i familiari e continua per l'intera durata della presa in carico fino al post-mortem.

Perché è importante ricorrere alle cure palliative?

La decisione di ricorrere alle cure palliative rappresenta un atto d'amore, una testimonianza di rispetto per la vita, l'affermazione della dignità individuale. Le cure palliative contribuiscono ad affrontare con maggior consapevolezza e pienezza la parte finale della vita. Aiutano la persona malata

ad affrancarsi dalla sofferenza fisica e sostengono emotivamente all'accettazione dell'imminente compiersi dell'esistenza. Le cure palliative rappresentano un progetto terapeutico finalizzato a favorire la migliore qualità di vita fino all'ultimo istante per la persona malata e per i suoi familiari. Rispettano la vita e, poiché considerano il morire un processo naturale, non sono mai finalizzate né ad accelerare il decesso né a ritardarlo.

Comprendiamo quindi quale sia il ruolo dell'infermiere in cure palliative.

Uno dei principi cardine sui quali si fonda l'assistenza infermieristica è che i punti di vista di infermieri e pazienti sono ugualmente importanti. Alcuni concetti "core" ritenuti rilevanti per l'assistenza infermieristica possono essere declinati e interpretati anche in ambito

palliativo: Ciascuna persona (paziente – infermiere) ha valore unico e irripetibile e riconosce la singolarità anche della persona "altra". Ogni persona (paziente – infermiere) è libera e responsabile nella molteplicità delle scelte che affronta nei contesti in cui si trova. L'infermiere risponde tempestivamente mediante la sua presenza e con una proposta assistenziale originale, unica e personalizzata ad una richiesta di cura originale, unica e personale del paziente.

Allo stesso tempo, l'assistenza richiede agli infermieri di prendersi cura di se stessi, riconoscendo, rispettando e sviluppando le proprie caratteristiche. La "cura" è anche benessere e realizzazione delle proprie qualità: è dunque un "esserci" per sé che consente un "fare" anche per gli altri. Ogni persona si definisce "nell'incontro" con l'altro. La persona è un essere sociale radicato nella sua rete di relazioni. I concetti di unicità, globalità, autonomia e partecipazione del paziente sono i principi che guidano l'assistenza in cure palliative.

La "presenza", lo "stare accanto" e "l'esserci", l'approccio non

giudicante (rispettoso autentico e onesto) e la capacità di autoriflessione degli infermieri, sono i valori e le disposizioni interne, che ogni infermiere palliativista dovrebbe possedere o sviluppare per poter offrire un'assistenza di alta qualità e centrata sul paziente.

Altro concetto rintracciabile nei modelli infermieristici in cure palliative è quello della relazione infermiere-paziente che deriva dalla posizione di vicinanza e continuità che gli infermieri hanno nel processo assistenziale e che permette loro di creare forti e profondi rapporti con i pazienti e le famiglie. In questa prospettiva è messo in evidenza il rapporto personale tra paziente e infermiere. Il valore della professione infermieristica non deriva semplicemente dall'insieme dei gesti tecnici che gli infermieri compiono, ma dalla relazione che veicola ogni gesto di cura.

L'assistenza infermieristica dà una risposta sensibile e solidale alle situazioni e alle circostanze in cui si trovano i pazienti vulnerabili. Questo approccio è composto da tre elementi: la relazione di cura come condizione dell'assistenza infermieristica, il comportamento

come integrazione tra virtù e attività esperta, e una buona cura come obiettivo finale della pratica infermieristica.

Emerge chiaramente il valore olistico della competenza per il quale, per essere infermieri, non basta conseguire conoscenze di alto profilo, ma è necessario mettere in gioco tutte quegli atteggiamenti razionali, operativi, emotivi, che determinano le risposte effettive e potenziali di ogni persona al suo contesto. I principi e i valori di riferimento delle cure palliative trovano un'ampia corrispondenza con quelli fondanti dell'Infermieristica, se appartenenti in maniera autentica anche al bagaglio valoriale di ogni singolo infermiere, possono nutrire gli atteggiamenti di cura e restituire un orizzonte di senso ad ogni esperienza di fine vita. *"Non è possibile rendere vana la speranza. La speranza non è un ottimismo. Non è un presagio che una circostanza possa risolversi nel modo migliore, ma la certezza che il presente abbia senso, indipendentemente da come si definirà". (Václav Havel)*

Dott.ssa Giulia Corvaglia
Dott.ssa Luisa Nervi



COMUNICAZIONE AI SOSTENITORI CHE INVIANO EROGAZIONI LIBERALI (DONAZIONI)

Si informano i Sostenitori della possibilità di inserire nel Modello 730 precompilato dall'Agenzia delle Entrate gli importi delle erogazioni liberali inviate all'Associazione. Ciò semplifica la compilazione del Mod.730 e assicura l'agevolazione fiscale prevista dalla legge. A tale scopo è tuttavia necessario che il Sostenitore comunichi all'Associazione il proprio codice fiscale ogni volta al momento del pagamento della donazione, in modo che l'Associazione possa a sua volta trasmetterlo all'Agenzia delle Entrate. Ove ciò non avvenga la donazione non sarà inserita nel Mod. 730 precompilato, restando ovviamente a cura del donatore il suo inserimento nel Mod. 730, direttamente o tramite CAF.

Aspetti della fase terminale della vita

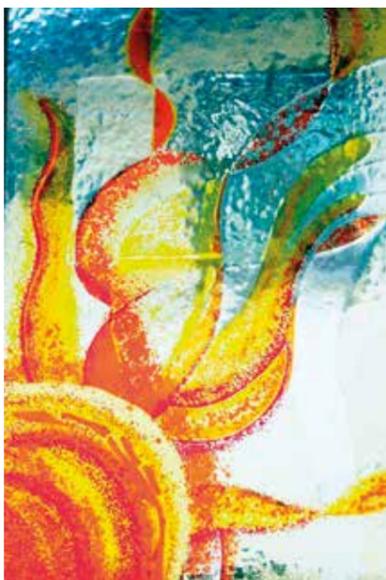
Prendersi cura della persona nella sua totalità: l'assistenza spirituale all'interno dell'Hospice

“Sono quattro anni che è stato pronunciato il dogma dell'Assunzione di Maria e il sindaco di Firenze, Giorgio La Pira, scriveva in quell'occasione che la definizione di questo dogma dovrebbe rappresentare una rivoluzione totale dell'umanità... Vuol dire che chi chiude una fabbrica o licenzia perché la fabbrica vada meglio o per guadagnare di più, non crede che Maria sia stata assunta in cielo. E che un giorno vi saranno assunti con grande gloria quei corpi di operai malati di silicosi che oggi essi valutano meno di un po' d'oro che deve perire” (don Lorenzo Milani, omelia del 15 agosto 1954).

Il pensiero di don Milani - pur espresso con le categorie teologiche di quegli anni - dice bene una verità valida non solo per il mondo del lavoro, ma per qualsiasi ambito dove l'uomo è chiamato a essere considerato nella pienezza della sua esperienza e delle sue dimensioni. Non ultimo l'ambito della malattia fino alla sua terminalità e soprattutto nella sua terminalità.

Eredi del pensiero greco che ha dualizzato la persona in “anima e corpo”, spesso contrapponendoli tra loro e con un netto favore riservato alla prima a discapito del secondo, ormai abbiamo fortunatamente superato questa visione. L'essere umano è anzitutto “persona”, realtà che si interfaccia con i suoi simili e l'ambiente, ed è “individuo”, essere che non è diviso in sezioni ma profondamente unico e unificato nelle sue dimensioni.

Anche l'assistenza spirituale non può non tener conto di questa



maturazione della coscienza umana e operare in modo che il malato si senta accolto, compreso, amato non per il suo problema ma per ciò che è in se stesso. Questo è possibile, a mio parere, a tre condizioni.

La prima è che ogni operatore, a qualsiasi livello e qualsiasi sia il suo ambito di competenza, si dimostri sinceramente interessato a ogni aspetto sperimentato dal malato. Dal dolore fisico, ai limiti imposti dal decorso clinico, ai suoi pensieri, domande, affetti, paure, attese, ecc...

La seconda è che le risposte che spesso il malato attende non siano illusorie, il che alla fine significa ingannevoli, ma che tutto sia orientato al suo maggior benessere possibile presente.

La terza è la consapevolezza che corpo e anima - per restare nel linguaggio tradizionale - hanno reciproci effetti e conseguenze l'uno sull'altra e questo richiede una grande attenzione, sensibili-

tà e competenza da parte di chi si prende cura.

La fede cristiana insegna che oggetto della salvezza da parte di Dio è tutta la persona, tutta la sua storia, tutte le sue emozioni, tutte le sue relazioni, ogni successo ottenuto nella vita e persino ogni fallimento.

Espressioni del tipo: Cosa c'è dopo? Perché la morte? Rivedrò i miei cari? Cosa significa che “risorgeremo”? Non sono domande fatalistiche da esaurire con frasi facilmente consolatorie o falsamente rassicuranti. Nel malato credente o che si pone questioni spirituali si può aprire una prospettiva che lo aiuti a leggere la fase terminale come un passaggio a qualcosa di “reale” eppure a noi totalmente sconosciuto, nel senso che non possiamo conoscerlo con le categorie che hanno accompagnato finora le diverse esperienze della vita.

Ritengo che anche il malato non credente possa e debba, se lo richiede, essere accompagnato in un percorso simile nel pieno rispetto delle sue convinzioni. Perché anche chi pensa che dopo la morte vi sia solo il nulla, può trovare e vivere un senso positivo di non angoscia, di non disperazione di fronte a questo che resta comunque, per lui come per tutti, un passaggio imprescindibile. Tutto ciò che parla al nostro spirito lo esprimiamo e lo riceviamo tramite il corpo. Il corpo ha un enorme valore spirituale, così come lo spirito ha un evidente valore carnale.

Tra le ultime parole del Cardinal Martini registriamo queste: “Io parto dal principio che Dio non

pretenda troppo da me: sa cosa posso sopportare. Forse in punto di morte qualcuno mi terrà la mano. Mi auguro di riuscire a pregare, mi fa sentire di essere al sicuro vicino a Dio. La morte non ci può privare di questa sensa-

zione di sicurezza (C.M. Martini, Conversazioni notturne a Gerusalemme).

Per questo i cristiani credono nella risurrezione, perché amano il loro corpo e il corpo dei loro fratelli. Come diceva don Milani,

chi svaluta il corpo è fuori dalla fede. È fuori anche da ogni sana antropologia. Il che è poi la stessa cosa.

don Venanzio Viganò

Incontro del 14 ottobre 2021 ad Airuno, Cine/Teatro Smeraldo

L'impatto della pandemia sul mondo del volontariato: perché ripartire? Con quali stimoli?

Si è tenuto mercoledì 14 ottobre ad Airuno presso il Cine/Teatro Smeraldo l'incontro promosso dalla Sezione Formazione Volontari dell'Associazione, relatore il Dott. Marco Porta, psicologo e psicoterapeuta.

All'incontro hanno partecipato una cinquantina di volontari attivi nei vari settori dell'associazione, soprattutto in accoglienza e in assistenza.

Daniele Lorenzet ha introdotto l'argomento precisando che la riflessione su quanto è accaduto è un passo importante per la ripartenza, sperando di riprendere a breve anche l'assistenza domiciliare e di convincere anche qualcuno che è ancora titubante.

Durante tutta la pandemia ed il lockdown, con coraggio e senso di responsabilità, all'Hospice Il Nespolo sono state prese, da parte dello staff sanitario, serie e importanti precauzioni per non chiudere ai parenti degli ospiti, (siamo stati tra i pochissimi che durante la pandemia non hanno chiuso).

Ora è chiaro che se non ci si vaccina, non si entra, sia per salvaguardare gli ospiti che tutti gli operatori ed i volontari.

Il Dott. Porta ha posto come obiettivo dell'incontro come rimettere in moto la macchina del volontariato.

Ha illustrato le diverse dinamiche di autodifesa che gli individui consciamente o inconsciamente mettono in atto di fronte ad esperienze stressanti: o non ci penso e nego il problema, o sono tanto pervaso da emozioni da perdere la razionalità. Quando abbiamo paura diventiamo egoisti ed egocentrici.

Una cosa l'abbiamo guadagnata: abbiamo imparato a conoscerci di più. La pandemia è stato un test sulle relazioni e sugli equilibri,

nelle relazioni di coppia, nella famiglia, con un impatto trasversale su tutte le età, nonché in ambito sociale: ci siamo incattiviti per effetto della paura (non vedo più l'altro, sono centrato sul mio bisogno, non c'è nessuno che sta peggio di me). Quando riusciamo a superare alcune fasi traumatiche della nostra vita, possiamo essere di aiuto per gli altri (come ne sono uscito io posso pensare che anche tu ci riesca). È importante capire però che per prendersi cura degli altri occorre prima mettersi in situazione di sicurezza. Sono seguiti gli interventi dei partecipanti che hanno portato la loro esperienza durante questo periodo: la perdita di spontaneità nel rapporto con gli altri; il senso di frustrazione per non poter essere vicini alla persona che soffre; il chiedersi quali sono le ragioni profonde dell'essere volontario.

Daniele Lorenzet ha concluso dicendo: "La Fabio Sassi è come una squadra di rugby. Di fronte ad un ostacolo passo la palla a quello che sta dietro e tutti si procede in avanti".

L'invito è stato di farsi portavoce verso chi non c'è e infondergli coraggio perché siamo tutti importanti.



Il Bilancio e il Bilancio Sociale 2020 sono disponibili sul sito www.fabiosassi.it

Commenti al Bilancio 2020

L'Associazione Fabio Sassi Onlus (AFS) sviluppa la propria attività su tre filoni: l'Assistenza Domiciliare, in collaborazione con il Dipartimento della Fragilità dell'ASST di Lecco, l'Assistenza presso l'Hospice Il Nespolo di Airuno, e la Ricerca e Formazione nel campo delle Cure Palliative (FSRF). La struttura del bilancio dell'Associazione, di seguito riportata, riflette questa organizzazione.

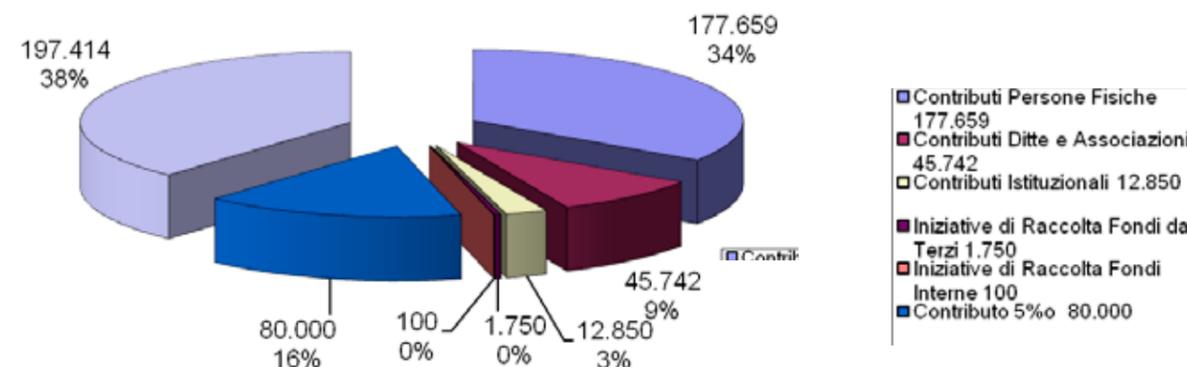
BILANCIO AGGREGATO ASSOCIAZIONE FABIO SASSI ONLUS 2020 PROSPETTO DI SINTESI

	AFS	FSRF	HOSPICE	TOTALE
ENTRATE				
Da entrate ordinarie AFS	515.514			515.514
Da rimborsi convenzione regionale ASST			875.232	875.232
Da Convenzioni ATS Cure Domiciliari				0
Da finanziamento progetti formazione		1.250		1.250
Da proventi finanziari e ricavi diversi		9	25.814	25.822
Risconti passivi				0
Rimanenze Finali			27.328	27.328
TOTALE ENTRATE	515.514	1.259	928.374	1.445.147
USCITE				
Per supporto cure domiciliari	20.841			20.841
Per costi di gestione hospice			1.354.713	1.354.713
Per spese funzionamento AFS	87.132			87.132
Per costi relativi ai lasciti	15			15
Per realizzazione progetti formazione		15.616		15.616
Per oneri finanziari	757			757
Risconti attivi				0
Rimanenze Iniziali			8.067	8.067
TOTALE USCITE	108.745	15.616	1.362.780	1.487.141
RISULTATO DI GESTIONE	406.769	-14.358	-434.405	-41.994

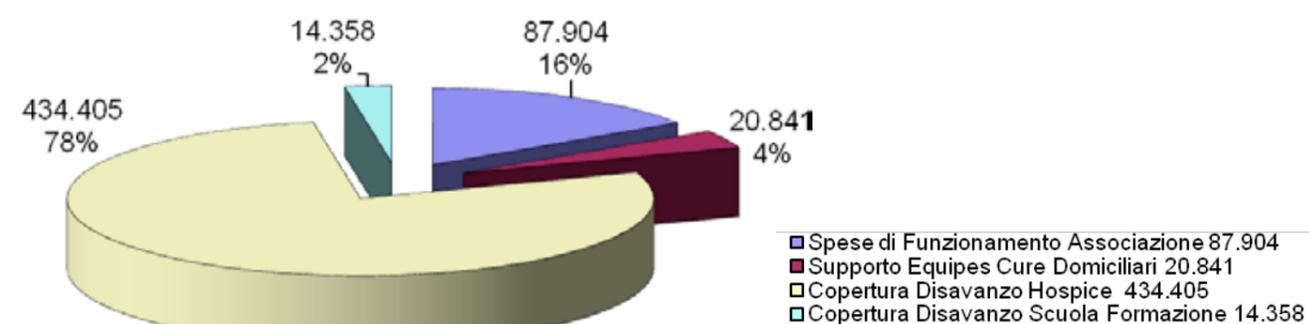
Il disavanzo della gestione Hospice è dovuto al fatto che circa il 30% dei costi di gestione non è coperto dalla convenzione con il Servizio Sanitario Regionale. Le entrate dell'Associazione, provenienti dalle iniziative di raccolta fondi, dalle donazioni e dai lasciti, sono utilizzate in gran parte per coprire il disavanzo della gestione Hospice. Le spese di funzionamento dell'Associazione, pari a 89.704 €, oneri finanziari compresi, sono diminuite rispetto all'esercizio precedente (109.136 €), come effetto della ridotta attività dovuta alla pandemia. Esse corrispondono al 6 % circa del totale uscite e si riferiscono alla gestione ordinaria delle attività di comunicazione, amministrazione, raccolta fondi e gestione volontari. La percentuale relativamente bassa di queste spese, a confronto con i valori di riferimento delle associazioni del terzo settore, è dovuta alla forte incidenza di prestazioni volontarie non retribuite. Le attività di Ricerca e Formazione presentano un disavanzo pari quasi al totale dei costi relativi, da imputare alle particolari circostanze della pandemia che ha praticamente azzerato i ricavi e alla presenza dei costi fissi della struttura operativa. Il disavanzo strutturale delle attività di formazione è comunque sostenuto dall'Associazione, in accordo con la finalità statutaria di diffondere la cultura delle cure palliative.

I risultati di questo bilancio confermano dunque quanto è ormai consolidato: fin dai primi anni di vita dell'Associazione, in particolare dall'apertura dell'Hospice (2002), l'assistenza ai malati resa dall'Associazione e le attività di diffusione delle cure palliative, sono in gran parte dipendenti dal sostegno economico della popolazione, dal servizio gratuito dei Volontari e dalla dedizione di Dipendenti e Collaboratori. Questa osservazione ci porta ancora una volta ad esprimere la gratitudine dell'Associazione a tutti coloro che contribuiscono a sostenerne le finalità.

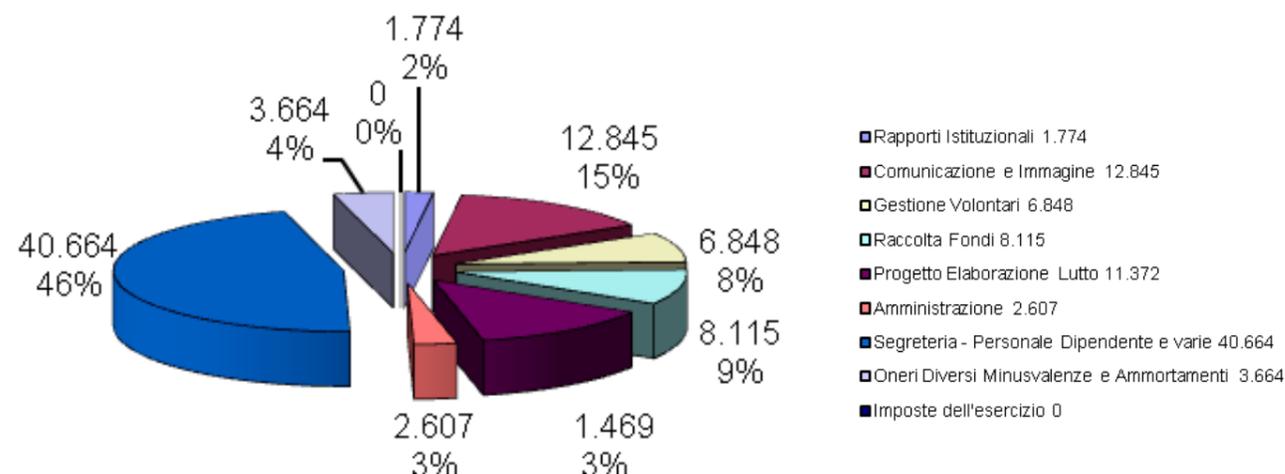
ASSOCIAZIONE FABIO SASSI - BILANCIO 2020 Entrate ONLUS - Totale 515.514 €



ASSOCIAZIONE FABIO SASSI - BILANCIO 2020 Uscite ONLUS - Totale 558.256 €



ASSOCIAZIONE FABIO SASSI - BILANCIO 2020 Spese di Funzionamento Associazione - Totale 87.904 €



AFFILIATO:



Dalla Federazione Cure Palliative

Le cure palliative paradigma di un nuovo modello per curare i malati inguaribili. La realtà della Lombardia.

Il coordinatore regionale: "Al lavoro per un ulteriore sviluppo della Terapia del dolore"

Arriva finalmente un segnale importante da Regione Lombardia, con il recente decreto che ricostituisce l'Organismo di Coordinamento della Rete Regionale di Cure Palliative si dà avvio ad un processo di riforma che la pandemia aveva costretto a sospendere. I rappresentanti di Federazione cure palliative (FCP) e della società scientifica, insieme ai maggiori esperti della materia, sono chiamati a dare avvio a gruppi di lavoro e a produrre una documentazione tecnica utile a consentire un ulteriore passo avanti nello sviluppo delle cure palliative nella nostra regione.

Se facciamo un passo indietro, possiamo osservare come la storia delle cure palliative italiane debba a Milano e alla Lombardia le prime sperimentazioni e una costante funzione di stimolo nei confronti delle istituzioni nazionali. La nostra regione si è infatti contraddistinta per la presenza di una pluralità di servizi pubblici e del terzo settore che, nel corso degli anni, hanno collaborato e contribuito a costruire una rete regionale solida e strutturata. Ma la Lombardia

è caratterizzata soprattutto da una forte presenza del volontariato. La maggior parte degli Hospice e delle équipes di cure domiciliari del sistema regionale può contare sul sostegno di Associazioni di volontariato che assicurano una forte integrazione con il territorio, un sostegno economico per diverse attività qualificanti e la presenza di un volontariato formato e organizzato. La sensibilità e l'impegno di ampi settori della società civile ha probabilmente determinato le condizioni per lo sviluppo delle cure palliative in tutte le province lombarde.

Oggi la regione Lombardia esprime 30 organizzazioni sociali di FCP, tra queste vi sono sette Enti del Terzo Settore che gestiscono direttamente cinque hospice e tre UCP-dom (Servizio di assistenza domiciliare cure palliative). Altre tre Associazioni sono coinvolte nella gestione diretta attraverso una forte integrazione con Enti accreditati. Sedici Associazioni offrono volontariato e supporto economico a strutture pubbliche o private. Infine, quattro Associazioni che si occupano

di pazienti affetti da patologie specifiche non hanno un'attività di supporto diretto a strutture di cure palliative. In sintesi, le organizzazioni lombarde di FCP sostengono i Servizi (Hospice e cure domiciliari) di dodici ASST e di quindici Enti privati, di cui sette a gestione diretta.

Siamo però di fronte a un profondo cambiamento dei bisogni di cure palliative e a sfide nuove che l'epidemia da Covid-19 ha reso ancora più evidenti. Si prevede che la proporzione delle persone con età maggiore di 60 anni raddoppierà nel mondo entro il 2050 e che il numero assoluto di queste persone triplicherà. Il numero stimato dei centenari in Italia passerà dai 441.000 (nel 2013) a 3.4 milioni nel 2050. Negli Stati Uniti questi cambiamenti stanno già producendo modifiche significative nella composizione della popolazione che accede alle cure palliative.

Mentre negli anni Novanta la percentuale dei pazienti con Morbo di Alzheimer era l'1,1%, nel 2014 questa percentuale era cresciuta fino al 14,8%. Le malattie croniche stanno cambian-

do il loro decorso e le persone con patologie che limitano le aspettative di vita oggi possono vivere per anni in queste condizioni. La prognosi è spesso difficile da prevedere e questo oggi determina il fatto che molti malati che avrebbero bisogno di cure palliative non vi possano accedere, rinunciando così a un efficace controllo dei sintomi durante tutto il percorso della malattia, a una pianificazione anticipata delle cure e a un sostegno psicologico sociale e relazionale per sé e per le famiglie.

Che cosa bisogna fare? Prendendo spunto da un lavoro pubblicato nel 2017 su BMC Medicine (*rivista scientifica, ndr*), è necessario per i servizi specialistici di cure palliative: integrarsi con gli altri servizi; sviluppare interventi modulati nel tempo e nell'intensità; intervenire in fase precoce, cercando di comprendere meglio le preferenze dei malati; attivare una pianificazione anticipata delle cure per le fasi più avanzate di malattia.

Ritroviamo una parte significativa di questi obiettivi tra le righe del mandato del nascente Gruppo di Lavoro Regionale, a questo sono infatti affidati questi compiti: completare l'attuazione della riforma avviata con la Dgr 5918/2016 (*delibera di giunta regionale, ndr*), che prevede, tra l'altro lo sviluppo degli Ambulatori territoriali di cure palliative e delle consulenze negli ospedali e nelle RSA; realizzare l'accreditamento delle Reti Locali di cure palliative (RLCP) e quindi fare in modo che i servizi operino in modo coordinato tra loro; la "promozione dell'interfaccia tra le RLCP e le altre reti di riferimento al fine di migliora-

re il percorso ospedale-territorio del paziente complesso, cronico, fragile con bisogni di cure palliative con il coinvolgimento dei MMG e PLS (Piano lauree scientifiche), e degli Specialisti ospedalieri"; ovvero occuparsi di una ampia platea di malati e non più solo dei pazienti oncologici in fase terminale. Inoltre, investire sulla formazione in cure palliative per i palliativisti ma anche per tutti gli altri professionisti che interagiscono nella cura del malato.

È stato purtroppo necessario dover fronteggiare l'epidemia da Covid 19 affinché non fosse più possibile ignorare la necessità di cambiare radicalmente l'impostazione del nostro sistema sanitario, ancora orientato alla cura in ospedale del malato in fase acuta, trascurando il paziente inguaribile. Oggi è però evidente la necessità di sviluppare cure territoriali in grado di rispondere ai bisogni di una popolazione sempre più anziana, destinata a convivere con patologie croniche, che chiede una presa in carico globale e una tutela della qualità della vita.

Il Sistema Sociosanitario di Regione Lombardia è impegnato in un processo di riforma del suo peculiare modello di organizzazione (legge 23 del 2015). Federazione Cure Palliative è coinvolta e partecipa alla ridefinizione delle linee di indirizzo portando la voce dei volontari e la competenza maturata da parte delle sue équipes. Ma il vero volano a questa rivoluzione viene dal Piano Nazionale di Ri-

presa e Resilienza (PNRR) che dedica all'obiettivo due delle sei "missioni" che lo compongono. La missione numero cinque, in particolare prevede proprio di rafforzare il ruolo dei servizi sociali territoriali e del terzo settore come strumento di resilienza, mirando alla definizione di modelli personalizzati per la cura delle famiglie, delle persone di minore età, degli adolescenti e degli anziani, così come delle persone con disabilità. La missione sei, invece, prevede lo sviluppo di "Reti di prossimità, strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale".

Le cure palliative, considerate per anni una disciplina minore, si possono oggi proporre come il paradigma del modello di assistenza che occorre sviluppare. Ci auguriamo che sia venuto il tempo perché il diritto alle cure palliative - che la legge 38 del 2010 ha riconosciuto ai cittadini italiani - possa finalmente diventare concreta e reale opportunità di ricevere l'assistenza di cui i malati hanno bisogno. Come sempre le Associazioni lombarde e quelle italiane sono in prima linea.

Luca Moroni
Coordinatore regionale FCP Lombardia
Direttore dell'Hospice di Abbiategrosso



La Terapia del dolore?

Una necessità di cui essere consapevoli

Dalle esperienze personali, un percorso spesso a ostacoli

La terapia del dolore è una disciplina della medicina che si occupa della diagnosi e della cura del paziente affetto da sintomatologia dolorosa acuta e cronica, benigna o neoplastica. In questa specialità il termine curare riacquista il suo significato più vero di "prendersi cura della persona" (dal sito di I.E.O.)



un mese e mezzo) a proporci un accompagnamento "dolce" per non farla inutilmente soffrire. Nel 2006 a mia suocera fu diagnosticato un cancro che aveva già delle metastasi, con una prognosi di vita di pochi mesi. Resistette invece per due anni, e

negli ultimi mesi i dolori furono forti. All'inizio riuscimmo a gestire il tutto a casa grazie all'Assistenza domiciliare; furono proprio questi operatori che ci consigliarono il ricovero in Vidas (abitavano a Corsico). Era il marzo 2008 e per la prima volta sentimmo parlare di Hospice.

Passò gli ultimi 45 giorni della sua vita con tutte le attenzioni degli operatori sanitari e dei volontari (non solo a lei, ma anche a noi parenti), pronti a intervenire quando il dolore aumentava.

Gennaio 2014: è il momento della scomparsa di mio fratello.

Dopo che nel 1998 gli fu asportato un polmone a causa di un cancro, a giugno 2013 gli venne diagnosticato un altro tumore (non collegabile al primo) all'altro polmone.

Facendo come lavoro ricerca scientifica, sapeva benissimo il percorso che avrebbe intrapreso e volle la nostra promessa di non avere un

Fu così che il 27 dicembre arrivò a casa nostra (abitavamo due vie parallele all'Istituto Nazionale dei Tumori) il professor Ventafridda (uno dei padri della Terapia del dolore, con il nostro dottor Marinari): ci spiegò in cosa consisteva la terapia, dicendoci però che ne doveva parlare con mio padre per avere il consenso.

Inutile scrivere l'apprensione che questo passaggio causò in mia madre e in noi figli. Invece fu una cosa molto tranquilla che non causò nessun trauma (finale) a mio padre. La risposta che diede infatti fu che era stanco e voleva dormire. Proseguimmo e così mio padre poté concludere dignitosamente la sua vita.

Nel 1999 fu la volta di mia madre, che dopo vari anni con un tumore al fegato ci lasciò. In questo caso furono i medici dell'ospedale dove venne ricoverata (ricovero causato da una emorragia interna e durato

Ne sentii parlare per la prima volta a inizio dicembre 1989.

Nel mese di giugno di quell'anno a mio padre fu asportato un polmone (causa carcinoma), ma verso novembre vennero diagnosticate metastasi all'altro polmone e al cervello.

A inizio dicembre dopo un pesante peggioramento che richiese il ricovero all'Ospedale di Niguarda a Milano, un'amica ci segnalò la possibilità di sottoporlo alla Terapia del dolore, terapia che stava nascendo e che avrebbe permesso a mio padre di avere una fine dignitosa.

Parlando di questa possibilità all'ospedale mi sentii rispondere che i medici che praticavano la Terapia del dolore erano degli anestesisti falliti. Noi decidemmo di proseguire.

accanimento terapeutico.

Gli ultimi giorni della sua vita li passò nell'ospedale in Molise nel cui centro ricerca aveva lavorato negli ultimi anni.

L'ultima notte fu lui a chiedermi di avere della morfina, in quanto non riusciva più a respirare e si rischiava di farlo morire soffocato. Ci fu una lunga discussione (ed è un eufemismo) con i medici che volevano fargli una lastra e poi una tracheotomia, per farlo vivere male forse un altro giorno. Alla fine, grazie all'intervento della responsabile del centro ricerca e di un terapista, si decise per non fare accanimento terapeutico e di accompagnarlo senza farlo soffrire.

L'ultima esperienza risale a inizio

2020, quando mia cugina in Veneto, malata terminale, venne trasferita all'Hospice dall'ospedale solo poche ore prima della sua morte, sottoponendola a uno stress (trasferimento in ambulanza) completamente inutile. Gli Hospice non servono per l'ultimo giorno.

Per fortuna però di passi avanti ne abbiamo fatti molti; di Hospice in cui ricoverare i propri congiunti quando non è più possibile gestirli a domicilio, per potere mantenere la dignità fino all'ultimo (perché in Hospice si cura la persona e non la malattia ormai incurabile) in Italia ne esistono un buon numero, anche se non sono ancora sufficienti e non sono distribuiti in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale.

"La soppressione del dolore e della coscienza mediante narcotici quando ciò è richiesto da una indicazione medica, è consentita dalla religione e dalla morale al medico e al paziente, anche quando si avvicina la morte e si prevede che l'uso dei narcotici accorcerà la vita." Quella sopra riportata è una frase dell'intervento fatto da papa Pio XII il 24 febbraio 1957 rivolgendosi alla Società italiana di anestesiology.

La necessità della Terapia del dolore e delle cure palliative arriva da lontano e per fortuna ne stiamo prendendo sempre più coscienza.

Daniele Lorenzet

Eutanasia Legale

Raccolte le firme, in primavera probabile il voto

Sulla Gazzetta Ufficiale del 21 aprile è stato pubblicato l'annuncio della richiesta di referendum parzialmente abrogativo dell'articolo 579 del Codice penale.

In questi mesi in molte piazze italiane sono state raccolte le firme per quello che è stato chiamato il Referendum per l'Eutanasia Legale, promosso da associazioni (in prima fila la "Luca Coscioni"), movimenti e partiti politici.

A fine agosto i promotori del quesito referendario hanno comunicato di aver raccolto 500 mila firme ai tavoli e 250 mila firme digitali. Le firme dovranno essere validate e approvate dalla Corte di Cassazione. Se ciò dovesse avvenire, il voto potrebbe svolgersi tra aprile e giugno del prossimo anno.

I cittadini dovrebbero perciò esprimersi rispondendo al quesito: "Volete voi che sia abrogato l'art. 579, comma 1 del codice penale (omicidio del consenziente) approvato con R.D. 19 ottobre 1930, n. 1398, limitatamente alle seguenti parole «la reclusione da sei a quindici anni.», comma 2 dell'articolo integralmente, comma 3 dell'articolo limitatamente alle parole «Si applicano?»".

Con l'abrogazione dell'articolo 579 del codice penale («omicidio del consenziente») si vorrebbe rendere non punibile l'eutanasia "attiva", cioè il caso in cui vengano somministrati farmaci che provochino la morte di chi la richiede e non, come nel caso dell'eutanasia "passiva", quando si interrompano le cure necessarie alla sopravvivenza.

L'articolo 579 recita: "1. Chiunque cagiona la morte di un uomo, col consenso di lui, è punito con la reclusione da sei a quindici anni.

2. Non si applicano le aggravanti indicate nell'articolo 61.

3. Si applicano le disposizioni relative all'omicidio se il fatto è commesso:

- 1) contro una persona minore degli anni diciotto;
- 2) contro una persona inferma di mente, o che si trova in condizioni di deficienza psichica, per un'altra infermità o per l'abuso di sostanze alcoliche o stupefacenti;
- 3) contro una persona il cui consenso sia stato dal colpevole estorto con violenza, minaccia o suggestione, ovvero carpito con inganno".

Quindi, con il referendum, si abrogerebbe parte di tale articolo, prevedendo che sia punito solamente colui che provochi la morte di minori, persone con infermità mentale, oppure se il consenso sia stato estorto con l'inganno o con minacce.

Continuano i Master in Cure palliative

Il ringraziamento dei tirocinanti

Proseguono i corsi dei Master in cure palliative, con la presenza anche di tirocinanti. Durante l'estate sono state accolte in hospice due dottoresse del master di II livello (una dalla provincia di Trento e una dal Comasco), mentre in settembre, per due settimane, è stata presente un'infermiera di Monza del Master di I livello.

L'esperienza di tirocinio nella struttura di Airuno lascia un segno in coloro che la compiono, come testimonia la mail che una infermiera, che si è aggiudicata la borsa di studio finanziata dall'associazione, ha inviato a fine estate.

Mi chiamo S. L., sono un'infermiera e, da quasi 20 anni ormai lavoro all'Asst San Gerardo di Monza. Vi scrivo questa mail per ringraziarvi con tutto il cuore... Ora vi spiego perché... Quest'anno, grazie al dono grande di un amico (che mi ha donato l'importo della retta), ho potuto sostenere il

19^a edizione 2021 Master Universitario di Primo Livello in Cure palliative
da marzo 2021 a marzo 2022

60 CREDITI EUCP
Sede della qualificazione degli ECM per tutti i medici

25 posti disponibili

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

Didattica in aula
lavori di gruppo, biblioteca di corso, lezioni, studio di casi

Sito e-Learning
attività online con tutorato, pubblicazione materiale didattico, test di autovalutazione

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/ty/corsi/corsi-post-laurea>

Programma con calendario <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 33 20 | Cell. 375 566 90 15

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

test di ammissione al Master di Primo Livello in Cure Palliative presso l'Università degli Studi di Milano. Con mia grande gioia l'ho superato e, rientrando tra i primi 5 infermieri ammessi in graduatoria, ho avuto la fortuna e il privilegio di usufruire del finanziamento erogato dalla vostra Associazione Fabio Sassi Onlus, che

ha significativamente ridotto l'ammontare della mia quota d'iscrizione. Ecco, per questo vi ringrazio: il vostro gesto ha contribuito a rendere ancora più speciale la realizzazione di questo mio grande sogno. Da sempre sono "appassionata" di cure palliative (tutto nasce da un'esperienza personale nel 1995) e

Vi ringrazio infinitamente per il vostro gesto di grande cuore! "La gioia è più grande se condivisa", diceva qualcuno... e io sottoscrivo appieno! Un abbraccio grande a tutti... ma proprio tutti voi che avete contribuito a "ingigantire" un dono già grande! Grazie, grazie, grazie!

desideravo tanto poter frequentare il master universitario di specializzazione ma non ne avevo mai avuto l'opportunità fino a quest'anno quando, grazie alla generosità del mio amico e al vostro sostegno, tutto ha iniziato a prendere forma.

Da marzo sto frequentando le lezioni e ne sono entusiasta: conciliare lavoro, casa, famiglia e studio è complesso ma non mi pesa affatto perché quello che sto facendo è quello verso il quale mi sento "chiamata".

Corso per nuovi volontari

"Vicini alla fragilità"

L'importanza della formazione per gli operatori

La rete di cure palliative dell'ASST Lecco, costituita dal Dipartimento delle Fragilità dell'ASST Lecco, dall'associazione ACMT per la cura dei malati in trattamento palliativo, dall'Associazione Fabio Sassi, in collaborazione con l'associazione "Il Passo" di Capriate San Gervasio, ha promosso il corso per nuovi volontari "Vicini alla fragilità" che si sta tenendo dal 21 ottobre all'11 novembre nell'aula magna dell'ospedale "Manzoni" di Lecco. I temi trattati nelle lezioni riguardano la definizione delle cure palliative e di quale ruolo abbia

il volontario; la relazione di cura nei diversi setting in cui operano i volontari (aspetti psicologici e relazionali a domicilio, in hospice, in assistenza SLA); la rete dei servizi di cure palliative sul territorio e la prospettiva dell'Hospice ospedaliero; infine, l'attività delle associazioni nella diffusione della cultura delle cure palliative sul territorio. Già nel 2013 la Federazione Cure Palliative ha individuato nel "core curriculum del volontario" i percorsi formativi per coloro che operano nelle cure di fine vita. A

questo documento è ispirato il corso che è stato proposto per il reclutamento di nuovi volontari, con particolare attenzione alla relazione interpersonale, alla comunicazione con il malato, la famiglia e all'interno dell'équipe, alla capacità di collaborare con responsabilità e competenza. Al termine del percorso comune, chi vorrà prestare la propria disponibilità, potrà contattare direttamente l'associazione desiderata, che attiverà ulteriori appuntamenti formativi.

ASSOCIAZIONE FABIO SASSI
RICERCA E FORMAZIONE

ASSOCIAZIONE FABIO SASSI - ONLUS
23807 ABERIO (LC)
Via S. Francesco, 18/22
Tel. 039 9945222 - Fax 039 9945222
Email: segreteria@fabiosassi.it
www.fabiosassi.it

Hospice Il Nespolo
23807 ABERIO (LC)
Via S. Francesco, 18/22
Tel. 039 9945222 - Fax 039 9945222
Email: hospice@nespolo.it

VICINI ALLA FRAGILITÀ
Corso NUOVI VOLONTARI
21 ottobre - 11 novembre 2021
il GIOVEDÌ ore 20.30

LA PARTECIPAZIONE AL CORSO È GRATUITA

Al termine del percorso comune, che chi vorrà far parte del gruppo di volontari, dovrà fornire richiesta direttamente all'Associazione desiderata.

Per informazioni sul corso RIVOLGERSI a FABIO SASSI RICERCA E FORMAZIONE

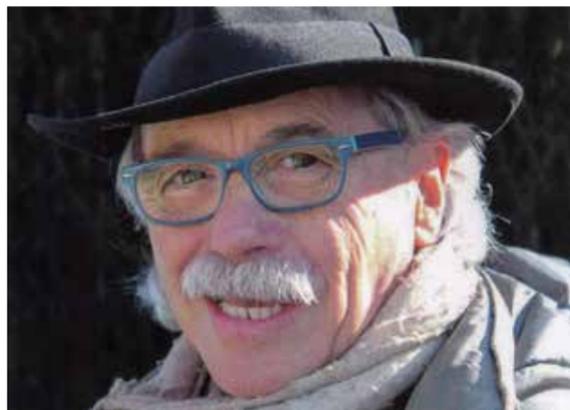
c/o Hospice Il Nespolo dal Lunedì al Venerdì dalle 9 alle 13
Tel. 039 9945222
scuola@fabiosassi.it

Le iscrizioni si raccolgono inviando via mail il tagliando allegato, oppure compilando l'apposito modulo accessibile dal sito www.fabiosassi.it

Il materiale informativo e di approfondimento sarà reso disponibile ai partecipanti al corso

IN CONSIDERAZIONE DELL'EVOLVERSI DELLE NORMATIVE E DELLE DISPOSIZIONI DI PREVENZIONE ANTI COVID-19, LA SEDE DEL CORSO VERRÀ COMUNICATA AL MOMENTO DELL'ISCRIZIONE. SI PREVEDE COMunque L'ATTIVAZIONE DI UNA DIRETTA STREAMING E LA CREAZIONE DI "AULE" IN PRESENZA NELLE SEDI DELLE ASSOCIAZIONI, NEI LIMITI DEI POSTI DISPONIBILI. PER ACCEDERE ALLE AULE OCCORRERÀ PRESENTARE IL GREEN PASS.

A un anno dalla scomparsa, il ricordo del direttore Perego



gente che in esso vive.

Moltissime le testimonianze rese disponibili in un libro "In ricordo", nella seconda sala della mostra. Fra le altre quella del dottor Virgilio Sacchini, oncologo, con il quale Sergio ha scritto due libri - "Andrà

La mattina del 18 settembre 2021 nell'insolito spazio dello Stallazzo (Porto d'Adda) è stata inaugurata la mostra dedicata all'indimenticato Sergio Perego, già direttore responsabile di questa pubblicazione, deceduto il 24 maggio del 2020 dopo aver lottato come un leone contro il Covid. La mostra è stata visitabile fino a domenica 3 ottobre.

La moglie Marinella e le figlie Maddalena e Francesca hanno condiviso con i numerosi presenti i momenti salienti della vita di Perego attraverso la voce di Floria Galbusera, dalla perdita del padre quando era fanciullo, alla sua formazione scolastica, all'inizio determinata dalle difficili condizioni economiche della famiglia, poi sviluppatasi secondo la sua passione per la lettura e per l'arte. Dal suo impegno ideologico e pacifista, alla delusione dopo il tanto agognato viaggio a Mosca.

Non sono mancati i ricordi dei momenti più intimi nel rapporto con l'amata moglie Marinella con la quale ha condiviso vita, ideali, impegno sociale e professionale, nonché con le due desiderate ed amate figlie: "Voglio formare una famiglia con Marinella, due figlie e un cane...", furono le parole di Sergio. Nella vita professionale ad Epoca, a Il Giorno, a Merateonline, ha sempre espresso il suo entusiasmo per la vita, il suo incommensurabile amore per il suo territorio e per la

tutto bene" e "Dai sempre speranza" (ed. Mondadori) -. Nella stessa sala era presente la scrivania del giornalista - sulla sedia la sua indimenticabile giacca di velluto beige -, la sua macchina da scrivere e tanti fogli manoscritti...

Il ricordo di Floria Galbusera è stato seguito da alcuni canti gospel del complesso GLAP che in più occasioni ha reso testimonianza del legame che ha vissuto con Sergio. Il 25 settembre a Paderno d'Adda è stata inaugurata un'area verde attrezzata situata tra via Matteotti e via delle Brigole, non distante dalla stazione, denominata Parco del Sole, con una targa dedicata a Sergio Perego che ha amato profondamente il suo territorio. (ved. a lato)



È la fotografia della targa posta all'ingresso del Parco del Sole di Paderno d'Adda, parco dedicato al "nostro" Sergio Perego.

Ho scritto nostro fra "" perché questa mattina, all'inaugurazione del Parco, si è avuta la dimostrazione che Sergio era di tutti, perché era impossibile non essergli amici, perché con la sua gentilezza, il suo essere lieve (prendo a prestito il titolo della mostra a lui dedicata allo Stallazzo) avvicinava tutti. E questo suo essere lieve lo ha lasciato alla sua famiglia, come si è potuto sentire dai discorsi di Marinella (sua moglie) e dalla lettera scritta da suo nipote e anche da quella scritta dai compagni di classe di suo nipote, in cui lo hanno definito il nonno di tutta la classe.

E c'erano tanti amici comuni, persone amiche di Sergio e della nostra Associazione.

Fra questi amici c'era anche il Coro Brianza, che ha cantato alcuni brani fra cui "Deus ti salvet Maria" (una "Ave Maria" sarda che Fabrizio de Andrè aveva inserito in un suo LP), la "Ninna nanna del contrabbandiere" di Davide Van De Sfroos (che piaceva molto a Sergio), per concludere la cerimonia con "Signore delle Cime".

Questa canzone/preghiera termina con le seguenti parole:

"...Il nostro amico
Nostro fratello
Su nel Paradiso
Su nel Paradiso
Lascialo andare
Per le tue montagne."

E allora come non riconoscere sulla targa i baffi di Sergio che corre fra le nuvole, libero e lieve come sempre?

Daniele Lorenzet

LETTI PER VOI

Oggi vi presento un libro nella cui narrazione molti dei famigliari degli ospiti del nostro hospice, e molti dei nostri volontari, si troveranno riflessi, perché, leggendo *Le fusa di Oscar*, si vive, si ama, si soffre, si spera, in un certo senso si diventa coniugi, figli, fratelli di persone malate che si spengono lentamente. *Le fusa di Oscar*, scritto da David Dosa, ricercatore in geriatria presso la Brown University di Providence, in Rhode Island, è il racconto di esperienze basate sulla vita di pazienti (e dei loro famigliari) affetti da varie tipologie di demenza senile, ricoverati in un centro di cura specializzato per questo tipo di malattie degenerative.

Se le loro storie sono gli elementi portanti della narrazione, il fulcro di queste, il filo rosso che le unisce, è la presenza del gatto Oscar che, al di là di ogni certezza suffragata da conoscenza scientifica, al di là di ogni razionale scetticismo, intuisce prima di ogni altro (medici e infermieri compresi) la prossimità della fine di un paziente, ai piedi del quale va ad accoccolarsi per accompagnarlo con le sue fusa nelle ultime ore di vita, creando inspiegabilmente un rapporto empatico, che rende tollerabile l'esperienza della morte anche ai famigliari, nella condivisione di quel momento o, se assenti, nella consolazione della presenza del gatto Oscar ad accompagnare in silenzioso rispetto gli ultimi istanti di vita del proprio congiunto.

Il dottor Dosa, non certo amante dei gatti, spinto dalla curiosità di fronte all'evidenza di quanto succede nel suo reparto, inizia un'indagine postuma sui "poteri straordinari" di Oscar.

Così rivivremo la storia della signora Matos, novantenne dominicana madre di tre figlie le quali, non sapendo più come poter accudire l'anziana madre, dopo un andirivieni da un ospedale all'altro, approdano all'hospice dove, oltre le cure per la mamma, trovano una guida pratica ed emotiva, che le allevia dal senso di colpa per non averla tenuta a

a cura di Mariuccia Marsala

Le fusa di Oscar

David Dosa, edizioni Mondadori, 2010



casa e dove, comunque, riusciranno a starle vicino fino all'ultimo istante, confortate dalla presenza di Oscar.

Conosceremo Ruth e Frank Rubinstein, sposati da tanti anni in un'intesa perfetta, che passano dalla prima fase in cui lei nega ostinatamente i segni della malattia e lui è iperprotettivo nei suoi confronti, fino al giorno del loro anniversario di matrimonio in cui lei non lo riconoscerà e per Frank sarà il momento del distacco, per lui sarà quello il momento della morte di Ruth. Non verrà più a trovarla, pur telefonando in reparto per avere sue notizie quotidianamente, fino a quando non sarà colto da un infarto e Ruth, rimasta sola, avrà vicino soltanto Oscar, quando finalmente lo raggiungerà.

Anche la storia dei coniugi Ferretti è molto tenera. Lui nato da una famiglia italoamericana era un musicista pioniere nel campo dell'informatica - oggi chiunque ascolti musica digitale con un computer, iPod o simili non sa quanto abbia contribuito Ercolino Ferretti a ren-

derlo possibile -. Questo brillante ricercatore una mattina, davanti al suo computer si trova perso, non sa neppure come si faccia ad accenderlo. La moglie Jeanne attribuisce quest'episodio alla stanchezza, alle troppe cose che ha sempre per la testa, ma poco alla volta si rende conto che quello è l'inizio della fine: dopo due anni Lino Ferretti non sarà più autosufficiente e avrà bisogno di assistenza ventiquattrore su ventiquattro e l'ultimo anno lo trascorrerà nel reparto del dottor Dosa, sempre accompagnato dalla musica, dalla costante presenza di Jeanne (perché i voti nuziali uniscono nella buona e nella cattiva sorte) e, infine, dal gatto Oscar.

Queste e le altre storie raccontate da Dosa ci fanno constatare come sia sempre e comunque difficile accettare la presenza della malattia nella nostra vita e, forse ancor più, nella vita di chi ci è caro; per chiunque, la consapevolezza dell'avvicinarsi della perdita delle persone amate è un dolore difficile da metabolizzare e il desiderio che ciò avvenga il più tardi possibile e nel modo più confortevole e dignitoso possibile fino all'ultimo istante di vita, è comune a tutti.

In questa narrazione, però, troviamo la presenza di un gatto dai poteri straordinari. Pensiamo superficialmente, perché in realtà gli animali sono capaci di instaurare rapporti che trascendono il linguaggio umano, comunicano direttamente con vibrazioni percepite solo da chi riesce ad entrare in connessione con loro, anche inconsapevolmente, come i bambini, gli anziani, i malati.

Peccato che questo libro non sia facilmente reperibile, perché è una bella occasione di riflessione sulla vita.

Animali domestici al Nespolo, una compagnia importante

Alcuni episodi concreti di un legame che sostiene il paziente nel proprio percorso

Durante il mio primissimo turno in hospice, qualche anno fa, Elena mi accompagnò tra le stanze e i corridoi; seduto sul divanetto fuori dalla tisaneria c'era un uomo di mezza età, con un cagnolino accovacciato sulle sue gambe. Mi sembrò di aver già visto quell'uomo, ma lì per lì feci più caso al cagnolino: sembrava strano vedere un animale in una struttura sanitaria, anche se io ne fui felice!

Ricordo ancora le parole di Elena: "Come vedi al Nespolo anche gli animali sono i benvenuti! Quel signore è il figlio di una nostra ospite, quando viene a trovarla le porta il suo amico a quattro zampe".

Credo di essere rimasta senza parole: che meraviglia! Questa attenzione a un bisogno primario, per chi da ricoverato è costretto a lasciare il suo migliore amico in affidamento ad altri, ed anche, quale attenzione anche a quel cagnolino, a cui toccava elaborare la propria sofferenza per la distanza dalla propria padrona, senza potersi esprimere e senza che nessuno potesse spiegarglielo.

Qualche anno dopo vennero ricoverati due grandi amici: un paziente e il suo fedele amico a quattro zampe, Briciola. Erano nella stanza numero 8. Il paziente era un uomo amabile ma schivo per via della deformazione al viso che la malattia gli aveva causato, Briciola era un meticcio di media taglia dolcissimo ma anche protettivo verso il suo amico a due zampe a tal punto che chiunque entrasse nella stanza riceveva un bel

ringhio come benvenuto! Cosa che però tutti noi volontari, medici, personale sanitario, vivevamo con dolcezza: Briciola voleva dirci: "State attenti a come vi comportate con lui!".

A ogni turno un volontario portava Briciola a fare una passeggiata fuori, per i suoi bisogni e per distrarlo un pochino. Ricordo che provavo a fargli fare un giro lungo, convinta che ne avesse bisogno, ma subito tirava insistentemente per tornare nel suo alloggio, dal suo amico. Allora gli ubbidivo e lo portavo dove voleva essere e dove aveva la fortuna di poter restare: accanto alla persona che amava di più.

Durante quel ricovero non c'è stato giorno in cui io non abbia pensato



a quale fortuna io abbia avuto ad avere la possibilità di vivere tutto questo, volontaria in una struttura in cui il bisogno primario dei pazienti, psicoemotivo soprattutto, fosse veramente, totalmente, a tutto tondo la priorità assoluta. Perché che la vicinanza del proprio animale domestico sia curativo per l'anima è scientificamente provato... e nel fine vita, al Nespolo, l'anima curata è una delle priorità.

Il paziente, dopo qualche settimana, ci ha lasciato. So che Briciola è stato adottato da una nipote del paziente, sicuramente avrà sofferto la mancanza del suo amico, ma sono certa avrà ricevuto ancora tanto amore, come lui ne ha dato. Mi piace ricordarlo accucciato ai piedi del letto, a vegliare il suo amico fino alla fine. Poi passano gli anni e, per un'incredibile coincidenza, qualche settimana fa è stato ricoverato, nella stessa stanza, un paziente con lo stesso nome del padrone di Briciola, ed è stato ricoverato con la sua amata cagnolina, una piccola Yorkshire che piena di entusiasmo ci accoglieva scodinzolante. Anche lei è restata nella sua cuccia accanto al letto del suo amico. Noi volontari l'abbiamo accompagnata nei suoi giretti, coccolata.

Mai i piccoli amici dei nostri ospiti hanno mostrato sofferenza per lo spazio relativamente ristretto in cui hanno soggiornato: la loro priorità era stare con il loro padrone, l'hanno dimostrato in ogni modo, la loro felicità era essere lì a vegliare.

Qualche settimana dopo il mio primo turno al Nespolo, ordinai la pizza a domicilio. Arrivò a recapitarmela il signore che avevo incontrato sul divanetto col cagnolino in braccio: ecco dove l'avevo visto!

Ci emozionammo entrambi, non parlammo molto, mi ringraziò, non volle essere pagato, nonostante la mia insistenza. Gli dissi: "Accetto solo per questa volta". Sono passati 11 anni, non ordino spesso la pizza

a domicilio, ma ogni volta ricevo anche un: "Prego sempre per voi, Dio vi protegga tutti". E ciò va al di là del credere o meno.

Irene



Oltre il tempo sospeso del Covid, all'Hospice un tuffo nella realtà

"Pronto? Sono P. vorrei chiederti se puoi scrivere un pensiero sull'esperienza del fare accoglienza durante il Covid".

Questa richiesta mi ha fatto riflettere sulle motivazioni che mi hanno spinto, a novembre dello scorso anno, in piena pandemia Covid, a riprendere il servizio di accoglienza.

Per carattere sono portata ad agire, a cercare di prevenire gli eventi, a tentare perlomeno di non farmi travolgere e a gestire le possibili conseguenze. Per cui, quando è arrivata la mail che comunicava la possibile ripartenza, ho aderito con

entusiasmo. Mi sembrava rappresentasse l'opportunità per non farmi schiacciare da questa anomala situazione, che fosse un modo per interrompere la sospensione del tempo che il Covid ci costringeva a subire, e mantenere un contatto con la realtà quotidiana. Una sorta di "ribellione" nei confronti di questo subdolo virus. Una precisa scelta di volontà, a favore mio e degli altri. Con grande attenzione a seguire le procedure di sicurezza messe a punto dallo staff, le ore di accoglienza in questi mesi si sono rivelate momenti di riflessione e analisi interiore,

favoriti dal silenzio assoluto che regnava all'interno dell'Hospice, interrotti dal passaggio delle operatrici, con le quali ci si scambiava qualche parola e un sorriso, quasi imbarazzato, dietro la mascherina.

Quando è stato possibile, anche il contatto con i parenti, pur nel rispetto del protocollo, si è rivelato un momento di grande solidarietà. Attraversare il portone dell'Hospice è stato molto importante perché per me, in quei mesi, la vita stava dentro al Nespolo, non fuori.

Naretta

DETTO TRA NOI

Se la malattia affina l'empatia

Agosto 2021. Pim e Gianantonio stanno percorrendo la superstrada 131 (Carlo Felice) che da Olbia raggiunge Cagliari, attraversando tutta la Sardegna. Dopo Nuoro, avvicinandoci a Oristano, appaiono sempre più evidenti i danni alla natura e alle attività umane (pastorizia, povera e stenta agricoltura) provocati dai recenti incendi. L'impatto emotivo è forte, perché non si può non sentire la sofferenza della natura, essendone noi stessi parte. Soprattutto Pim ne è colpita.

Pim Là dove l'anno scorso ammiravamo il verde diffuso e variegato della macchia mediterranea alternarsi al verde e al marrone delle sughere, ora vediamo cenere soffiata dal vento, tronchi affumicati. E percepiamo un silenzio di morte. Siamo entrambi abbastanza vecchi per aver collezionato, nella nostra vita, tutta una serie esperienze emotive simili a questa. E per prendere coscienza come esse abbiano in qualche modo contribuito a cambiare la nostra visione del mondo e talvolta il nostro comportamento.

Ma poi, quasi senza soluzione di continuità, Pim cambia argomento, pur rimanendo nella logica del tema riguardante l'importanza delle esperienze personali.

Pim In un nostro articolo di tanto tempo fa su Informa, tu dicevi appunto che, nella molteplicità di esperienze che ciascuno di noi colleziona durante la sua esistenza, ve ne sono alcune che assumono una valenza particolare. Prendendo in prestito le parole del filosofo del XVI sec.

Francesco Bacone, definivi queste esperienze come "esperienze cruciali" (cioè "della croce", con un chiaro riferimento alla vicenda terrena di Cristo). Arrivo così al punto che vorrei sviluppare. Ti chiedo dunque: le vicissitudini di questi ultimi mesi, legati alla scoperta della tua malattia oncologica, come incideranno sul tuo sentire e agire? E, in particolare, dato il contesto in cui proponiamo queste nostre riflessioni, pensi che esse avranno il potere di modificare il tuo relazionarti con i futuri pazienti che possibilmente incontrerai nella tua attività di volontario?

Gianantonio Credo che non possa essere altrimenti. Si è riflettuto molto sulla solitudine di chi soffre, sull'impossibilità da parte di un altro essere umano di condividere fino in fondo la stessa sofferenza e angoscia. Tuttavia, credo che la comune esperienza di situazioni traumatiche simili, come quelle legate a una malattia oncologica, pur nei loro differenti livelli di gravità, non possa non produrre un intensificarsi del rapporto che

il volontario stabilisce con il paziente.

Pim In effetti, "La ricchezza dell'essere umano", come dice Charles Darwin, si alimenta dell'esperienza quotidiana, in particolare di quella più traumatica. E questa somma di esperienze non può non trovare nuovi veicoli di comunicazione, verbali e non verbali, soprattutto verso chi le stesse esperienze vive o ha vissuto. Il "fuoco sacro" che unisce i due soggetti del rapporto si alimenta così di nuovi stimoli e brucia più intensamente.

Gianantonio Sono convinto che il mio contatto futuro (se avrà luogo) con un nuovo paziente sarà in ogni caso diverso rispetto all'epoca precedente la mia esperienza oncologica. La temperie di pensieri, sentimenti, sensazioni, già presente allora, si sarà arricchita di nuove risonanze, in una parola sarà diventata più complessa e profonda. Così come la consapevolezza di partecipare a un destino



comune all'umanità intera, fatto di imprevisti, fragilità, debolezze, ben lontano dal delirio di potenza che flagella questo nostro mondo, assumerà un rilievo nuovo e in qualche modo più fecondo.

Pim Se così è come dici, mi piacerebbe che tu entrassi nel vivo della questione e tentassi di ripercorrere alcuni momenti emotivamente importanti della tua recente esperienza personale. Anche per mostrare come quella "ricchezza dell'essere umano" di cui parlavamo, si modifichi ed evolva in continuazione, seguendo il ritmo delle personali vicissitudini.

Gianantonio Molti e complessi sono stati i pensieri, le sensazioni, i turbamenti che ho sperimentato in questi ultimi mesi. Questi vanno dai momenti d'ansia, talvolta devastanti, soprattutto nell'attesa dei

risultati diagnostici, alla faticosa elaborazione di un possibile futuro in relazione ai risultati stessi. Dalla necessità di dare un senso alla sofferenza e alla morte (necessità, devo dire, in me costantemente presente anche in situazioni normali precedenti la malattia), alla difficoltà di conciliare concezioni acquisite nel tempo su questi temi, in lunghi anni di meditazioni e letture, con la drammaticità del mio nuovo momento esistenziale.

Pim Penso, e di questo abbiamo più volte parlato, che tu ti riferisca alla tentazione riaffiorante di credere alla possibilità dell'esistenza di qualcosa di soprannaturale, nella ricerca di un antidoto all'angoscia montante. E ciò in contrasto con la tua visione del tutto laica e immanentistica della vita.

Gianantonio Certo. Ma queste sono solo alcune tra

le molte esperienze da me vissute, emozionalmente e razionalmente, in questi ultimi mesi. E il cui approfondimento richiederebbe uno spazio assai maggiore di quanto qui concessoci. Ciò che mi preme ribadire è la certezza che la mia nuova sensibilità, acuita dalla malattia, mi porterà a sentire nelle parole, nelle espressioni, nell'atteggiarsi del paziente connotazioni e vibrazioni più profonde e significative di quanto avrò potuto "leggere" e interpretare nelle precedenti assistenze. E che tutto ciò mi farà vivere in modo nuovo e più intenso il mio volontariato in Fabio Sassi. Credo cioè che la mia capacità di "leggere" gli atteggiamenti, gli sguardi, il dire e non dire dei miei futuri pazienti, si sarà fatta più acuta, più empatica, più consapevole.

Così ragionando, i due "grilli parlanti" si accorgono che la zona grigia degli incendi gradualmente finisce. Siamo nelle vicinanze della fertile piana di Arborea, a sud di Oristano, rimasta verde di lattughe e ortaggi vari.

Qui vedono mucche al pascolo, produttrici del pregiato latte locale. Il senso di oppressione vissuto nella zona devastata dagli incendi cede il posto a un sentimento simile alla gioia, come un ritorno alla vita. Anche tutto questo è empatia. Cioè vicinanza a tutto ciò che vive, evolve e soffre.

*Pim Fresia
Gianantonio Guerrero*

Quei turni all'accoglienza, un'occasione per una relazione autentica

Dopo il lockdown si riallaccia il rapporto con l'Hospice



Che cosa resta di un'esperienza che il Covid ha interrotto da un giorno all'altro, come una corda spezzata mentre stavi affrontando una lenta ma metodica arrampicata verso un traguardo nascosto fra le nubi? Hai ancora fra le mani il pezzo di corda sfilacciato mentre l'altro pezzo oscilla ancora nel vuoto sopra di te, ma non riuscirai più ad afferrarlo; ti dovrai accontentare di seguirlo con lo sguardo sperando in un improbabile guizzo da parte tua che possa di nuovo permetterti di riallacciare i due capi, di fare un nodo alla bell'e meglio e continuare ancora verso la meta nascosta fra le nubi. Fuor di metafora, l'esperienza di volontario all'accoglienza

all'Hospice Il Nespolo prima della pandemia la potrei paragonare ad una lenta camminata apparentemente priva di un traguardo o di una meta qualsiasi. Da una quindicina d'anni mi presentavo alla 'reception' per il mio turno settimanale, davvo il cambio ad altri volontari, e coprivo le tre ore stabilite. Come occupavo il tempo? A parte i piccoli lavoretti che mi venivano affidati saltuariamente, dal finestrone che dà sul giardino interno vedevo i colori del giorno affievolirsi nelle calde tonalità del tramonto e scolorire nelle ombre del crepuscolo, con le variazioni portate dalle stagioni. Capitava di veder transitare, purtroppo, degli ospiti che venivano portati su una

barella alla camera mortuaria o alla cappella. Mi aveva colpito quel locale spoglio vicino alla cappella, dove non c'erano simboli religiosi, ma solo un raccolto silenzio. Quindi, fra una scampanellata al portone, un saluto ai parenti in arrivo o in uscita, avevo tempo per leggere. All'inizio mi sembrava di "rubare" del tempo prezioso a qualche attività più utile, ma il compito dell'addetto all'accoglienza non lascia altre soluzioni che accogliere i parenti degli ospiti con il massimo della disponibilità. Quindi, ho iniziato a leggere libri presi in prestito dalla Biblioteca di Lecco, ritagliando e riscrivendo su dei quadernetto brani particolarmente interessanti, frasi degne di nota, addirittura delle pagine, se le ritenevo importanti. Il tutto derivava da un pensiero che mi assillava da tempo: quando avrei riportato il libro alla Biblioteca, che cosa mi sarebbe rimasto di quel testo? E mi spiaceva pensare che tutto sarebbe andato perduto. Così, riscrivendo qualche brano di un libro, ne tenevo per me almeno una traccia illudendomi di non dimenticarlo completamente. Ecco come ho accumulato una trentina di quadernetto;

ed ora, andando a sfogliarli, mi riportano a tutte quelle ore passate al bancone dell'accoglienza. Da quelle pagine escono volti e ricordi custoditi per anni. Sino al febbraio del 2020 intorno a me la vita dell'Hospice scorreva con i suoi alti e bassi, con i suoi momenti tristi e con i momenti di quiete; attorno a me i volontari dell'assistenza nelle camere scomparivano e riapparivano come per incanto; i medici, le infermiere e le OSS si davano da fare con la premura e la gentilezza che li ha sempre contraddistinti. Ricordo volti, ricordo nomi così, alla rinfusa: il sorriso bonario del dottor Marinari su tutti, ma anche il dottor Moschettini e la dottoressa Sesana, Ida, Chantal, Lorena, Loredana... i volontari dell'assistenza, Pim ed altri, molti, che non starò a elencare. Mentre nell'Hospice le cure mediche e l'assistenza lenivano il dolore degli ospiti, fra un libro e una citazione venivo in contatto casualmente con qualche ospite di passaggio all'accoglienza. E capitava a volte che la citazione che avevo ricopiato sul mio quadernetto si sovrapponesse all'ospite stesso, creando quasi un cortocircuito. Ebbi occasione, ad esempio, di fare la conoscenza

di un ragazzo, che mi colpì per la sua timidezza; si avvicinava con circospezione, a voce bassa mi chiedeva qualcosa, poi si allontanava ringraziando. Avrei voluto abbozzare una conversazione, sentirlo parlare e dirgli qualche parola di incoraggiamento, ma, quasi per non disturbare, egli si ritraeva nell'ascensore per salire in camera sua. Lo vidi quando ancora camminava sulle sue gambe, sebbene dolorante; lo vidi quando si dovette appoggiare a due stampelle, quasi trascinandosi, dopo qualche tempo; lo vidi quando mi comparve davanti in carrozzina, con le gambe gonfie nascoste sotto una coperta; poi non lo vidi più. Seppi da qualcuno che era morto. In quel periodo stavo riportando sul mio quadernetto alcune frasi tratte da un libro che stavo leggendo, di uno scrittore serbo, Danilo Kis, che diceva:

"È pericoloso sporgersi sopra il vuoto altrui, nel pio desiderio di scorgervi, come nel fondo di un pozzo, il proprio volto; perché anche questa è vanità. Vanità delle vanità". Non so perché ho accostato questa frase al ragazzo che ci aveva appena lasciato, forse per non essere riuscito a guardare nel suo pozzo di solitudine? Mi riproposi di soffermarmi sulla soglia del dolore altrui. Questo, d'altronde, è il compito dell'accoglienza: non varcare la soglia delle camere degli ospiti. È concesso scambiare qualche chiacchiera con i parenti degli ospiti, sempre mantenendosi sul vago e senza invadere la privacy altrui. Insomma, si trattava anche di un lavoro che richiedeva tatto ed equilibrio, senza per questo cadere nel melenso e nel sentimentale. Alla fine, il miglior linguaggio

(continua)



(segue)

era il silenzio. Mentre continuavo a leggere e a prendere nota, mi ritagliavo questi scampoli di dolore e li mettevo fra le pagine dei miei quadernetti a mo' di segnalibro, come foglie ingiallite; un domani la memoria me li avrebbe ritornati. Ed è arrivata la pandemia, il covid19. Interrotto bruscamente il mio impegno all'accoglienza, ho avuto modo, però, di rimanere in collegamento ideale con l'Hospice leggendo le mail quotidiane di Daniele; anche lui, con una serie di citazioni, di aggiornamenti e di considerazioni ha cercato di riallacciare quella corda che si era sfilacciata con lo strappo della pandemia; sta a ciascuno di noi – compatibilmente con l'età e le contingenze private – riprendere al volo quella corda e riannodarla

strettamente per proseguire la nostra ideale ascesa la cui meta è nascosta dalle nubi.

Vincenzo

Facendo un mio turno in Hospice, dopo un lungo giro per tutte le camere, ho lasciato per ultima la camera 5 dove ho trascorso gran parte del pomeriggio con il nostro ospite. Insieme abbiamo parlato, giocato a carte, guardato la tv e fatto merenda. Penso di avergli regalato un bel momento insieme. Mi ha chiesto una rivista di bodybuilding, sono riuscito a farlo sorridere e per me questa è stata una grande conquista. Sono poi passato alla camera 4 dove ho conosciuto un ospite (speciale) con cui ho trascorso il resto della serata. È stato un momento di grande pregio, trovandomi di fronte a una persona di notevole cultura generale e soprattutto spirituale. L'ospite mi ha chiesto di voler parlare con un

prete perché la sua volontà è di potersi confessare e comunicare. Gli ho detto che abbiamo il nostro cappellano Don Venanzio. È passata un'ora senza neanche che me ne sia accorto e quando sono uscito dalla sua stanza, mi ha salutato ringraziandomi con un grande sorriso. Nel viaggio di ritorno in macchina verso casa ho avuto nella mente tutti gli ospiti, ma soprattutto quei due sorrisi che ho strappato alla sofferenza e ho avuto la riconferma dell'importanza di essere volontari e che la nostra vera essenza nell'essere in Hospice, si attua regalando un sorriso con gli occhi e soprattutto ascoltando le storie degli ospiti e quelle dei famigliari che hanno desiderio di parlare con qualcuno, per poter prendere un momento di respiro e combattere l'ansia e la difficoltà che stanno vivendo.

Matteo

“Prima di entrare avevo qualche pensiero per la testa ma poi quando ho sentito il campanello, ho varcato il portone, ho visto Gloria, Marilena, Giusi e le altre, ho sentito i suoni, le voci, gli odori e ho rivisto i luoghi mi sono ritrovata e sono ripartita tranquilla. Beh, senza dubbio ci sono diverse procedure che devo "acquisire" ma tutto sommato è stata una buona ripartenza.”

“Oggi ho fatto il mio primo turno in assistenza dopo un anno e mezzo di fermo per Covid, e vorrei condividere tutta la mia emozione che ho provato a varcare la soglia del portone dell'Hospice. Che dire... è stato come vivere in un sogno ed essermi risvegliato dopo tanto tempo, come se non fosse successo niente, come se il Covid sia stato solo un incubo.”

“Oggi mi sono svegliato da un lungo letargo forzato e ho rivissuto il senso dell'essere volontario come quando l'avevo lasciato, anzi di più... grande emozione e il bello d'esser tornato in servizio e poter essere vicino agli ospiti e ai loro parenti.”

“Grazie a tutti voi per il lavoro fatto per poter tornare al nostro straordinario di ogni giorno.”

La nostra presenza in questo tempo. Così il gruppo ci sostiene.

I volontari rinnovano l'impegno per accompagnare gli ospiti

È passato ormai più di un anno. La presenza di noi volontari almeno in reception è assolutamente necessaria. È un servizio che ci viene proposto e per molti di noi è stato semplice rispondere: va bene. Abbiamo imparato nuove regole, nuovi comportamenti. Non è stato facile. La direzione ci ha messo in condizione di poter operare in sicurezza, purtroppo c'erano e ci sono ancora delle paure, ma vi assicuro che poter varcare ancora quella soglia è stato impagabile e molto emozionante. Ci mancava l'Hospice. Quello che provavo era il timore di non riuscire a fare le cose nel modo giusto, ma rivedere tutto il personale è stato un tornare a casa. Le regole sono cambiate tante volte in questo anno abbondante, ma l'adeguarsi non è stato un problema, è stato naturale: tamponi ogni 20 giorni, possibilità di fare il vaccino. Sapere di essere ancora utili,

ritrovarci, raccontarci il periodo di chiusura totale, parlare di chi abbiamo perso o di come si è superata la malattia, ci ha liberato di un sentimento strano che, secondo me, altro non era che la solitudine. Ricordo con piacere alcuni parenti che riuscivano finalmente a vedere i propri cari dopo lunghi ricoveri in ospedale e che, pur con regole rigide che prevedevano un solo ingresso al giorno, ci ringraziavano per la possibilità che davamo loro di poter stare vicino al proprio parente. Non vi nego che nei casi in cui

ci siamo ritrovati a vietare gli ingressi, soffrivo, perché non è mai stato così al Nespolo. Era però necessario. Con calma e un po' di gentilezza le persone capivano; ci sono stati momenti un po' più difficoltosi, ma si riusciva sempre con l'aiuto del medico o delle coordinatrici, a risolverlo. Ora l'ingresso è più elastico: due persone per ospite e ancora io ricevo ringraziamenti da parte di parenti per quello che facciamo. Nel periodo di chiusura tutto il nostro personale ha fatto un lavoro straordinario ed è bello ora poterli

sollevare un poco dall'incombenza della reception. Da luglio abbiamo ricominciato anche con l'assistenza ed è emozionante ritrovare volontari che non vedevi da un po'. Siamo un bel gruppo e, come in ogni gruppo, ci possono essere piccole incomprensioni, ma la cosa principale che ci fa superare il tutto è la nostra missione: aiutare e accompagnare i nostri ospiti nel momento più difficile del fine vita.

Lorenza

Un pensiero grato

Il 15 ottobre è arrivata la notizia che è mancato **don Mario Maggi** il quale ha aiutato l'Associazione per la creazione dell'Hospice, anche mettendoci in contatto con la Curia. Durante il periodo in cui era parroco ad Airuno, è stato molto presente in Hospice. A lui va il nostro pensiero riconoscente ed affettuoso.





*"...ma quello che
vide il pastore
potremmo vederlo
anche noi, perchè gli
angeli volano sotto
il cielo ogni notte
di Natale, se solo
sapessimo vederli."
(Selma Lagerlöf)*

La Fabio Sassi augura a tutti un sereno Natale