



IL NESPOLO: SPECIALE VENTENNALE



ASSOCIAZIONE FABIO SASSI ONLUS
DIGNITÀ ALLA FINE DELLA VITA



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 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

Hospice: una parola che, ai giorni nostri, fa ancora paura, incute timorepag. 1

ASSOCIAZIONE



IL NESPOLO: SPECIALE VENTENNALE

Con le testimonianze raccolte da Barbara Garavaglia, Pim Fresia e Piera Fiecchi

Hanno collaborato a questo numero:
Piera Fiecchi, Pim Fresia, Barbara Garavaglia,
Maria Marsala

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



"Il senso della salute si trova in quel progetto di vita buona che ciascuno si propone di realizzare, per il quale la salute è condizione necessaria ma non indispensabile"
(C.A. Clerici, T. Proserpio, La spiritualità nella cura, 2022)

IL PRESIDENTE

Hospice: una parola che, ai giorni nostri, fa ancora paura, incute timore

In Italia il primo Hospice nacque nel 1987 in Lombardia presso la "Casa di cura Domus Salutis" di Brescia quando, grazie a pochi illuminati precursori fra cui il professor Ventafredda a Milano e il Dottor Marinari in provincia di Lecco, si parlava già da qualche anno di Terapia del Dolore. Negli anni '90 l'Azienda Ospedaliera chiese all'Associazione Fabio Sassi di potersi avvalere di un Hospice per il ricovero temporaneo di malati terminali che non potessero essere presi in cura al proprio domicilio e per i quali il ricovero in ospedale era inappropriato.

I lavori iniziarono nel 1997 e grazie all'impegno di Daina Mac William Petracchi (allora Presidente dell'Associazione), dei suoi collaboratori e al contributo di molti operatori e donatori del territorio, senza dimenticare il prezioso e fondamentale supporto del Dottor Gianlorenzo Scaccabarozzi (Direttore del Dipartimento delle Fragilità ASST Lecco), nell'ottobre del 2002 quanto era stato progettato e sognato fu portato a termine: l'Hospice Il Nespolo fu inaugurato e si iniziarono a ricoverare i pazienti.

Non fu un percorso facile; la burocrazia, modifiche dei lavori, intoppi non scoraggiarono il Consiglio di Amministrazione e la loro determinazione può essere ben descritta da una frase di Albert Camus: "Nel bel mezzo dell'inverno, ho infine imparato che vi era in me una invincibile estate".

In questi venti anni nell'Hospice sono passate migliaia di persone: quasi

5.000 pazienti, i loro famigliari, gli Operatori Sanitari (Medici, Infermiere, OSS, Assistenti Sociali, Psicologi) e un numero altissimo di Volontari. Voglio però ricordare un'altra Persona che ha dato il suo prezioso contributo alla nascita e alla crescita de Il Nespolo: don Mario Maggi, parroco di Airuno.

Dal primo giorno di apertura non ha mai fatto mancare la sua presenza quotidiana in Hospice come operatore spirituale, figura fondamentale in queste strutture, senza fare distinzioni di credo (o non credo) religioso. E allora torniamo all'inizio di questo editoriale: la paura della parola Hospice.

Molte volte sentiamo dire che l'Hospice è il luogo dove si va a morire, ma non è vero.

Non riusciamo a liberarci del concetto di morte come di un tabù; un conto è dire che la vita finisce, un altro che si "compie": è profondamente diverso.

La vita è un ciclo, e allora si affaccia anche il tema della dignità della morte.

Per noi l'Hospice è un luogo di vita, è prima di tutto il luogo dove si vive nel migliore dei modi possibili l'ultimo periodo dell'esistenza.

Possiamo riassumere la missione dell'Hospice in una frase di Rita Levi Montalcini: "dobbiamo dare vita ai giorni e non giorni alla vita".

Per fare questo l'Associazione Fabio Sassi ha deciso che era ed è necessario dare più assistenza rispetto a quanto previsto dagli standard della Regione Lombardia per l'accredi-

tamento: infatti eroghiamo dal 50 all'80% in più del tempo di assistenza (senza contare le ore fatte dai nostri Volontari).

E continueremo a farlo fino a quando potremo gestire questo aggravio economico (non riconosciuto) grazie alle donazioni offerte dai cittadini e dai contributi delle Aziende e delle Amministrazioni Comunali.

All'inizio del mese di marzo di quest'anno, è stato inaugurato l'Hospice Ospedaliero "Resegone" (Il Nespolo è definito Hospice Territoriale): è un ulteriore passo in avanti per dare ai Cittadini della provincia di Lecco quanto a loro spetta: se pensiamo ai parametri definiti di posti letto Hospice per abitante la nostra provincia ha un numero di posti letto ancora inferiore allo standard. Sarà importante la collaborazione fra le due strutture per offrire sempre un servizio di alta qualità.

Sono stati venti anni intensi, a volte difficili ma ricambiati dal riconoscimento dei pazienti e dei loro famigliari.

Gli ultimi due anni con la pandemia hanno ulteriormente complicato la nostra storia facendoci rivedere la nostra organizzazione; siamo però sempre riusciti a non fare rimanere soli i pazienti garantendo l'ingresso vigilato di almeno un parente al giorno.

Allora dopo venti anni, parafrasando Vasco Rossi, possiamo dire "Eh già, noi siamo ancora qua", pronti per altri vent'anni ancora.

Daniele Lorenzet



Spett.le Associazione Fabio Sassi Onlus
c.a. Direttore Dott.ssa Barbara Garavaglia

Oggetto: numero speciale bollettino Associazione Fabio Sassi Onlus – Vent’anni dell’Hospice “Il Nespolo” di Airuno.

Il Nespolo di Airuno compie vent’anni.

Sono molto lieto di contribuire a celebrare questo importante compleanno, un traguardo per le tante famiglie assistite, per i malati ma anche per l’intera comunità lombarda che può vantare una struttura di assoluta eccellenza nella cura e assistenza lungo il cammino della malattia e del termine della vita.

Il sostegno e l’amore che traspare dall’attività dell’hospice “Il Nespolo” è qualcosa di concreto, tangibile a – allo stesso tempo – immateriale e prezioso.

La risposta al dolore, il sollievo psicologico, sociale e spirituale capace di accompagnare malati e famiglie è un atto di carità e compassione, di cui Tutti dobbiamo e possiamo fare tesoro.

L’attività di questo presidio, per lungo tempo unico nella provincia di Lecco, grazie anche all’Associazione Fabio Sassi Onlus ha generato una rete di volontari e professionisti al servizio della più ardua e – insieme – profonda delle opere: quella di dare dignità alla Vita.

La risposta ai bisogni, nel corso di questi anni, ha saputo evolvere verso livelli sempre più efficienti di qualità, con attenzione alle dimissioni protette e con le cure domiciliari. Tutto nel pieno rispetto del principio, cardine per la sanità lombarda, di centralità della persona.

Grazie all’Associazione Fabio Sassi Onlus, a tutti gli operatori, medici, personale sanitario e sociosanitario che arricchiscono l’esperienza dell’hospice “Il Nespolo” portando un valore aggiunto nella nostra amata Lombardia.

Con stima,

Attilio Fontana
Presidente di Regione Lombardia



Provincia di Lecco

Ho accolto con particolare piacere l’invito a intervenire con un breve saluto sul periodico dell’associazione Fabio Sassi, in questo numero speciale realizzato in occasione del ventesimo anniversario della nascita dell’Hospice di Airuno.

Ciò mi permette di ringraziare pubblicamente le donne e gli uomini che compongono una realtà diventata negli anni un punto di riferimento imprescindibile per le cure palliative sul nostro territorio, oltre che un supporto per molte famiglie nel garantire con grande attenzione e cura quell’assistenza di cui, purtroppo, tante persone necessitano nel momento più delicato della loro vita.

Rispetto, trasparenza, continuità, attenzione e sostegno sono i valori fondamentali che ispirano le cure in Hospice, valori che si ritrovano nello staff sanitario, negli operatori e nei volontari, i quali svolgono un prezioso e insostituibile servizio, perché mettono al centro del loro agire la persona, per far sì che l’ospite possa vivere dignitosamente sino alla fine della propria esistenza, in un luogo con le caratteristiche di una vera e propria dimora, perché per un paziente terminale sentirsi a casa può essere una medicina importante.

Le cure palliative si focalizzano sul benessere della persona e sull’equilibrio interiore, che acquista sempre più importanza man mano che il fisico s’indebolisce.

Mettersi a disposizione degli altri con un grande spirito di abnegazione, accompagnando molte persone nelle ultime fasi di vita, è un gesto per il quale l’intera comunità provinciale sarà sempre grata.

Anche in questi anni segnati dal Covid, la struttura ha continuato ad accogliere gli ospiti, con lo stile che le è proprio, dando sempre un fondamentale supporto ai pazienti e alle loro famiglie, che coinvolge anche gli aspetti emotivi, psicologici e spirituali.

Chiudo con l’augurio di poter festeggiare ancora numerosi anniversari e con la speranza che sempre più persone collaborino fattivamente al sollievo di chi, purtroppo, è *chiamato ad affrontare momenti di sofferenza a causa di malattie terminali*.

Grazie!

Alessandra Hofmann
Presidente della Provincia di Lecco



MONS. MARIO DELPINI
Arcivescovo di Milano

Milano, 17 aprile 2022
Pasqua di risurrezione

Gemiti e domande, sorrisi e pianti, solitudini e presenze desiderate. Soprattutto inquietudini, affetti e distacchi. L'*hospice* è l'ultima casa che ospita la precarietà di uomini e donne, e gli interrogativi di parenti e amici, e le fatiche del personale specializzato.

La Chiesa, comunità di uomini e donne in attesa del ritorno glorioso di Gesù, si sente chiamata dai perché, dalle preghiere, dallo sconcerto di fratelli e sorelle che avvertono di affacciarsi forse all'abisso del nulla, forse all'abbraccio della comunione che salva. Perciò i discepoli di Gesù sono presenti, perché nessuno intraprenda l'ultimo viaggio senza il segno, il sigillo del Dio vivente, che permette di riconoscere nel morente il seme della speranza. La Chiesa continua a mostrarsi concretamente solidale con coloro che, con sapienza, intelligenza e seria preparazione, alimentano e sostengono questi percorsi.

Proprio in tal senso si muove la storia dell'*hospice* "Il Nespolo" di Airuno, che – come sappiamo – è ospitato in una vecchia canonica, adeguatamente ristrutturata con il concorso e l'aiuto dell'intera popolazione del paese, oltretutto delle realtà circostanti.

Verso la fine degli anni '80, quando le Cure Palliative muovevano i primi passi in Italia, grazie all'intelligente sensibilità del Prof. Vittorio Ventafridda nasceva l'associazione "Fabio Sassi", che avrebbe poi sostenuto e promosso l'*hospice* "Il Nespolo", di cui ricorrono i venti anni dalla nascita.

Venti anni dicono la storia di chi è stato capace di non lasciarsi bloccare da condizionamenti e pregiudizi, avendo sempre a cuore l'aiuto e il sostegno a chi si trova in condizione di malattia e, insieme, ai curanti.

Per questo la Chiesa desidera sinceramente ringraziare per il molto bene che è stato riversato, e quindi testimoniato, in favore dei nostri fratelli bisognosi. È un'ulteriore conferma del fatto che, quando riusciamo a mettere al centro l'umano bisognoso, guardando oltre il nostro vissuto personale, si aprono concrete e reali possibilità di collaborazione, che lasciano ben sperare. Per quanti si riconoscono nella fede cristiana, tutto ciò diviene segno tangibile della presenza di Dio nel corso delle giornate.

A me sembra utile proseguire secondo tale orientamento per scorgere, anche nelle situazioni oggettivamente difficili ed estremamente problematiche, momenti in cui poter intuire aspetti nuovi e ordinariamente lasciati in secondo piano. Forse il nostro tempo, così smarrito e così incline a rimuovere le domande di senso, ha particolarmente bisogno di un luogo, di un tempo, di una presenza capaci di offrire un'estrema occasione in cui comprendere il significato della vita, prima che il velo si squarci.

Piazza Fontana 2 - 20122 Milano - tel. +39 02.8556.1

MONS. MARIO DELPINI
Arcivescovo di Milano

L'*hospice* e le cure palliative vogliono essere una risposta concreta: accompagnare, condividere, farsi prossimo... sono tutte attenzioni che umanizzano chi si lascia coinvolgere e chi riceve un beneficio. Attenzioni che aiutano ad acquisire consapevolezza sul fatto che quanto, più ci si interroga su se stessi, tanto più profondamente si diventa uomini e donne in pienezza. Attenzioni in grado di rendere questo mondo sempre più sensibile alle esigenze delle persone in ogni istante della loro esistenza, anche e soprattutto nei momenti estremi della vita. Questo stile pone al centro del proprio agire e operare non il profitto ma l'essere umano.

Colgo l'occasione per sottolineare che, come Chiesa, stiamo sempre più muovendoci in sinergia con quanto viene proposto dalla letteratura scientifica. Il Master Universitario di I livello "La spiritualità nella cura", giunto alla sua seconda edizione, desidera aiutare gli stessi operatori a considerare adeguatamente – secondo le indicazioni internazionali previste per la cura in *hospice* e cure palliative – anche la dimensione spirituale, snodo non secondario per la presa in carico complessiva delle persone ammalate e dello stesso personale curante.

Auguro che gli animatori e i sostenitori della bella realtà che "Il Nespolo" rappresenta proseguano lungo la direzione intrapresa, consapevoli di poter contare sull'aiuto concreto e solidale dell'intera Chiesa di Milano, che riconosce nel loro agire, spesso silenzioso e quasi nascosto, il segno capace di dire ancora oggi, alla nostra società talvolta distratta, la vicinanza e la premura di Dio verso l'intera umanità.

Accompano questa pubblicazione – e soprattutto la storia, l'impegno e le responsabilità future qui documentate – con ogni benedizione.

+ Mario Delpini
Arcivescovo



COMUNE di AIRUNO
Il Sindaco

L'HOSPICE AD AIRUNO: LUOGO DEL DONO, DELLA GENEROSITA' E DEL SOLLIEVO

Cari amici dell'Associazione Fabio Sassi,

Quando nella società odierna si sente parlare di servizi sanitari ed alla persona, sembra essere tutto scontato; ma di scontato, specialmente ai nostri tempi, non c'è proprio nulla. Quando si è insediata la nostra Amministrazione Comunale, correva l'anno 2019, abbiamo potuto conoscere più da vicino, e di questo siamo felicissimi, l'Associazione Fabio Sassi, con il suo Presidente e i suoi zelanti volontari, realtà che da molti anni opera preziosamente e con dedizione sul territorio al servizio dell'Hospice "Il Nespolo" di Airuno. Un mondo fondato sull'attenzione e cura per le persone più fragili e malate, nella delicata opera di assistenza a fine vita. Ed è proprio qui che risiede il valore nobile e prezioso del donare gratuitamente tempo agli altri ed essere generosi verso una comunità; tutto ciò si trova racchiuso nei quotidiani gesti dei volontari che assistono i malati e che donano loro conforto, cure e sollievo. Ecco l'importanza di avere ad Airuno una struttura sanitaria ed assistenziale come l'Hospice: realtà piuttosto difficili da trovare sul territorio. In una società complessa, caotica e turbolenta come quella in cui viviamo oggi, non è certamente semplice trovare chi dona e chi si dedica così amorevolmente agli altri; l'Hospice ci regala questa necessità perché tutti i suoi operatori sanitari e volontari lavorano per dare un sorriso ed un sollievo a chi fatica a trovarlo per la difficile situazione che sta vivendo, perché la malattia a volte non lascia alcun scampo. Proprio per questa ragione il sollievo al malato giunge perché c'è chi ama, c'è chi il tempo che ha libero non lo tiene per se stesso ma lo regala all'altro e, di riflesso, lo mette a disposizione di un'intera comunità.

Caro Signor Presidente, apprezziamo particolarmente il Suo grande e responsabile impegno e Le assicuriamo che gli Airunesi ed Aizurrensi hanno molto a cuore l'opera di tutti gli operatori e volontari della Fabio Sassi, che ogni giorno compiono gesti unici ed irrinunciabili.

A nome dell'Amministrazione Comunale, grazie per tutto ciò che fate per i pazienti e per l'intera comunità. Per quanto è possibile, noi ci siamo e vi sosteniamo.

Il Sindaco di Airuno

Dott. Alessandro Milani



via A. Pizzagalli Magno, 4 - 23881 AIRUNO (LC)

E-mail: sindaco@comune.airuno.lc.it ☎ 039 9943.222 📠 039 9943.429

Il parroco

Una presenza preziosa per l'intera comunità

La parrocchia di Airuno è dedicata ai santi medici Cosma e Damiano, due fratelli che hanno saputo unire la carità che nasceva dalla loro fede cristiana con la cura dei malati, tipica della loro professione medica. La presenza ventennale dell'hospice Il Nespolo dentro la nostra comunità costituisce un significativo richiamo alla cura per i sofferenti che si aggancia idealmente ai nostri santi patroni.

Agli amici del Nespolo, personale sanitario e volontari, mi sento di dire semplicemente tre "grazie".

"Siate misericordiosi, come il Padre vostro è misericordioso" (Lc 6,36).

La nostra è una società che non lascia spazio a termini come perdono o misericordia, conta sempre di più la forza, di ogni genere. La preziosa attività condotta dagli amici del Nespolo diventa, in questi ultimi tempi, segnata dalla violenza insensata dell'ennesima feroce guerra, un potente richiamo alla preziosità di ogni vita umana, soprattutto quella dei soggetti più deboli e fragili. Una comunità che non vuole o non sa prendersi cura dei più deboli è destinata a tornare alla legge della giungla! Una società senza compassione o misericordia finisce per diventare fredda e cinica, ossia disumana.

Grazie, cari amici, che richiamate tutti noi alla necessità di essere misericordiosi e compassionevoli. *"Tutto quello che avete fatto a uno*

solo di questi miei fratelli più piccoli l'avete fatto a me" (Mt 25,40).

Così dice Gesù ai giusti, meraviglia di avere assistito lo stesso Signore senza rendersene conto.

Il Nespolo col semplice fatto di esistere ed essere attivo, tiene desta l'attenzione di tutti verso coloro che soffrono per gravi patologie, e stimola le coscienze, perché il prenderci cura di chi soffre, fa maturare chi dà aiuto e sollievo. Le motivazioni dei volontari possono essere le più disparate, ma per tutti c'è il desiderio di rispondere al bisogno di una persona che soffre, di soccorrere, sostenere, confortare. È la gratuità di questo agire che fa crescere, e in una società come la nostra dove tutto ha un prezzo, un atto gratuito ha un valore incalcolabile!

Grazie, cari amici, che ci ricordate l'importanza di agire concretamente per aiutare chi ha bisogno.

"Abbi cura di lui" (Lc 10,35).

Così dice il buon samaritano all'albergatore affinché la persona che lui ha soccorso, continui a ricevere il necessario. La quantità di cure, energie, tempo spese per accompagnare gli ospiti del Nespolo dovrebbero aprire le nostre menti, per riuscire sempre a mettere le persone al primo posto, prima di ogni altra valutazione. Le cure non si prestano in base al merito morale o alle idee del paziente, le cure si prestano perché la persona ne

ha bisogno! Ci si prende cura perché ci si sente responsabili verso una persona debole, ci si fa carico dei bisogni altrui perché chi soffre non va abbandonato a se stesso, ci si fa avanti per restare umani di fronte al dolore altrui!

Grazie, cari amici, che non chiudete gli occhi davanti al dolore altrui! Dopo questi tre "grazie" non posso che aggiungere un augurio: che l'attività, così preziosa e delicata, dell'hospice Il Nespolo possa continuare a diffondere nella nostra comunità i semi di bene che abbiamo visto germogliare in questi vent'anni!

Auguri di cuore!

don Ruggero Fabris



Il dottor Marinari, "palliativista pioniere" Una nuova mentalità nata in corsia ha trovato in hospice una vera casa

In una struttura come quella dell'hospice ci si deve allenare; allenare in una pratica che può essere forse spiegata nei libri, ma che si deve affinare sul campo. Perché è la pratica dello "stare accanto", attraverso l'ascolto, la comunicazione, la spiegazione dell'evolversi della malattia.

Chi ha condiviso le fasi che hanno preceduto l'apertura del Nespolo e vi ha operato, non può che riconoscere in Mauro Marinari la persona che ha allenato queste capacità, vivendole anzitutto in prima persona. In ospedale, il dottor Marinari ha constatato il ritardo esistente riguardante le cure palliative, ha visto come la mentalità non fosse pronta. Eppure il malato era lì, con i suoi bisogni, la sua malattia, le sue paure, i suoi sentimenti, e troppo spesso la sua solitudine di fronte alla morte.

A vent'anni dall'apertura de Il Nespolo, qual è stata la sua esperienza?

Un'esperienza coinvolgente, che mi sembra abbia dato e continui a dare i suoi frutti. Offrendo una risposta a problematiche che continueranno a essere presenti. Sottolineando che queste risposte sono date in una struttura che non è ospedaliera, ma che è una vera casa. Ero rimasto colpito dalla scelta dell'edificio, perché si ha l'idea di entrare in una casa, riservata, ma non nascosta, nel centro di un paese. Poi le cose funzionano, perché ci sono le persone.

Quindi la formazione del personale è fondamentale?

È importante la selezione di chi va a lavorare in un hospice, non solamente considerando la valutazione tecnica, professionale,

ma quello che è fondamentale che ci lavorino o che lo frequentino come volontari, persone con convinzione, che comprendano il senso di quello che si fa, un'azione che sia di alto livello professionale, ma non solo. Ci vuole la capacità di stare accanto, di accompagnare.

Lei è stato tra i primi a lavorare nell'ambito delle cure palliative. Qual era la situazione?

Era un movimento che ha fatto fatica, in particolare in Italia, perché c'è stata una iniziale resistenza, perché c'era l'idea che, se curi il dolore, acceleri la morte. Questo è stato un elemento forse non detto, ma che era presente. C'era un ritardo generale, ad esempio il medico palliativista era considerato colui che accelerava la morte. Veniva chiamato quando il paziente era alle ultime ore di vita. Il pro-

blema era negare l'approssimarsi della morte, anche in ambito professionale. C'era, nel personale, la difficoltà di affrontare il problema con il paziente. Non si può però negare il diritto di una persona ad avvicinarsi alla morte nel modo migliore per lei, secondo i suoi principi, valori, aspetti religiosi e non. Il dire "addio" è una cosa importante. La solitudine del morente non è tanto il fatto che debba stare in una camera singola, è il fatto di non poter parlare delle proprie emozioni, dei propri problemi, dei rimpianti, dei sensi di colpa... Uno deve fingere di non sapere? Oppure, se affronta il problema, viene invitato a evitare l'argomento, perché questo fa male, a chi ascolta. Parlare dell'aspettativa di vita in maniera aperta, non violenta, era osteggiato, perché sembrava che ciò avrebbe fatto peggiorare le condizioni del paziente. Cosa che, invece, è falsa. Bisogna creare un rapporto di confidenza, così che il malato possa parlare con il personale sanitario. Non bisogna sbattere in faccia al paziente il fatto che stia morendo, ma ci si arriva un po' per volta e uno si accorge che la persona è in grado di capire e di affrontare il problema più di

quanto noi pensiamo. Una delle fonti di sofferenza maggiore per il malato, è la mancata comprensione di quello che gli sta accadendo. Il malato va capito, deve poter dire quello che va bene per lui. La comunicazione, la spiegazione di quello che sta accadendo, di come sta evolvendo la malattia rende, anche se può apparire strano, più sereno il paziente.

Questo desiderio di aprire un hospice, che risposta ebbe sul territorio?

Molto più di quanto pensassi; attendevo di avere grosse difficoltà. Già assistevo i morenti a casa, sul territorio con la nostra équipe di cure palliative. Il territorio ha risposto bene anche perché si era già prima formata questa équipe che forniva cure palliative all'interno dell'ospedale di Merate, e l'idea che fosse importante accompagnare a controllare il dolore, era fondamentale. Occorre dimostrare di essere in grado di capire. Ciascuno vive in maniera personale la sua sofferenza e il problema è parlare con qualcuno che sia in grado di ascoltare. La consolazione magari non c'è, ma c'è l'ascolto. Una delle cose che, all'inizio del-

la mia attività come palliativista, mi colpiva era che le persone si stupissero che non interrompesse il malato. Dimostrare di essere attento alla tua interpretazione di quello che succede, è una cosa importantissima. Per i medici, per tutti coloro che ruotano attorno al progetto di cura. Tutti loro devono avere come primo obiettivo l'ascolto.

Qual è l'importanza del lavoro in équipe?

Il senso del gruppo è fondamentale, è fondamentale il fatto che non sia solo il medico che conta, ma contano le cure infermieristiche, la comunicazione con la famiglia, gli aspetti sociali, tutto quanto serve a contenere gli effetti di questa "bomba". Pensare che il lavoro sia soltanto dare un po' di morfina, è riduttivo. Anche perché, sino a qualche anno fa, dire a una persona che le sarebbe stata somministrata della morfina, equivaleva a dirle che stava morendo. Costruire una confidenza comunicativa con il paziente e con la famiglia, è la prima cosa da fare per accompagnare un malato nelle ultime fasi della propria vita.



Al centro occorre porre quindi la persona?

Certo, la persona singola, con il suo ambiente, con le sue relazioni umane, sociali, familiari, con la sua cultura. Dare spazio all'ammalato è una cosa fondamentale. Sentirsi ascoltato, è importante. Il paziente deve aver la possibilità di dirmi, tutte le volte che vuole, addirittura le stesse cose... Il peggio che si possa fare, è sminuire il vissuto di un malato.

Che cosa rappresenta Il Nespolo in questa ottica?

Il Nespolo è stato il tentativo abbastanza riuscito di creare le condizioni ambientali di una struttura che assomigli a una casa, nella quale ognuno abbia i propri spazi, la propria privacy, ma non sia isolato, aperta agli amici, ricostruendo situazioni di tipo familiare. Anche qui, ci vuole un forte impegno nella formazione del personale sanitario e un forte sostegno per la formazione del personale volontario che permette di mantenere una immagine di relazioni sociali. Il fatto di avere in hospice persone che fanno compagnia, che ascoltano, che raccontano, è importante, aiuta a togliere la solitudine, anche

se ci sono ambiti che ovviamente non è detto che si aprano. Ci sono malati che hanno bisogno di sapere che lì, silenzioso, nella loro stanza, c'è qualcuno, qualcuno che è presente proprio per loro. La solitudine del morente è concreta, si palpa. Il volontario è uno che è capace di ascoltare. L'ascolto attivo è concreto, ed è anche quello di chi è capace di stare in silenzio, se serve.

Anche oggi c'è ancora difficoltà ad affrontare queste fasi della vita?

Il medico che segue le famiglie dovrebbe avere competenze su tantissime cose, disponibilità, tempo... quello che è importante è che, così come manda i pazienti da uno specialista, allo stesso modo quando si trova di fronte a un paziente che sta andando verso le ultime fasi della vita, sappia indirizzare verso le cure palliative.

L'approccio è cambiato in questi anni?

Mi pare che ci sia una maggiore adesione a questo tipo di idee. Un po' per volta, con il modo di affrontare i problemi, si è capito che fare cure palliative non è solo

fornire dei medicinali per alleviare i dolori, ma accompagnare il paziente. Lo scopo è ridurre la sofferenza. Il senso delle cure palliative è più ampio di quello delle cure sintomatiche.

Un augurio per l'Hospice?

Deve mantenere il senso preciso di quello che si fa, prima ancora del come lo si fa, che obiettivi ci sono, che cosa si vuole raggiungere. Curare l'ammalato morente non è privo di obiettivi, è assai meno semplice di quanto si potrebbe pensare. Quello che si fa al Nespolo dovrebbe essere sempre più quello che va adattato alle condizioni precedenti. L'aspetto palliativo deve essere presente dall'inizio della malattia. Penso al tempo dedicato alla progettazione delle cure, allo stabilire ciò che è prioritario per il paziente. Sono obiettivi che presuppongono un organizzare l'assistenza con un'attenzione ad aspetti più ampi e pensare che queste cose devono essere esportate, perché non è vero che il resto della medicina sia così attento a tali aspetti.

La presidente onoraria

Daina e gli altri, in campo: un gruppo vincente aperto al territorio

Daina MacWilliam era presidente in carica dell'Associazione Fabio Sassi al tempo della costruzione del Nespolo. Il suo legame con il mondo delle cure palliative risale però a qualche anno prima. Nel 1989, infatti, partecipò al primo corso per volontari, promosso da Mauro Marinari.

Quali insegnamenti derivarono da quella esperienza di volontariato?

Il dottor Marinari si rese conto che, nonostante l'ottimo servizio di cure domiciliari su tutto il territorio di competenza dell'allora Ussl di Merate, attivo ventiquattro ore su ventiquattro, tutti i giorni dell'anno, ciò che si faceva non era abbastanza. Perché ci si accorgeva dell'esistenza di pazienti che non potevano stare a casa, almeno per un periodo.

Pensiamo a chi è anziano e ha un coniuge della stessa età: bisogna evitare il crollo dei famigliari e non è adatto il ricovero in una struttura ospedaliera. Nacque così l'idea dell'hospice, cioè di una "casa" per chi non può stare a casa, così che anche i parenti si riposino, si riprendano.

Da presidentessa della Fabio Sassi come visse la nascita dell'hospice?

Cercammo dappertutto dove creare un hospice, poi Ida Masari, infermiera del nucleo di cure domiciliari, ci comunicò della disponibilità della ex casa parrocchiale di Airuno da parte dell'allora parroco, don Mario Maggi. Era un complesso in uno stato di grave degrado, ma positivo sotto numerosi aspetti. Airuno è a metà strada tra gli ospedali di Merate e di Lecco,

È un fiume in piena, Daina MacWilliam, nel ripercorrere le tappe che hanno condotto all'apertura dell'hospice di Airuno. È il fiume in piena dell'entusiasmo, della caparbia, della consapevolezza di aver intrapreso un cammino giusto e doveroso. "Non ho contribuito alla costruzione dell'hospice per me - rimarca l'ex presidente della Fabio Sassi -, non è una cosa personale. L'ho fatto, lo abbiamo fatto, perché è un servizio così buono e che funziona così bene che tutto il territorio lo ha sostenuto e lo continua a sostenere".



ha una buona rete di comunicazioni, e l'edificio era ubicato in centro al paese. Ci fu dato quindi in comodato d'uso dalla curia di Milano, entusiasta di questa iniziativa. Avevamo, come associazione, 640 milioni di lire in banca, frutto delle raccolte fondi, delle iniziative organizzate, delle donazioni, e pensavamo che tale cifra coprisse la metà delle spese. Ritenevamo di raccogliere il resto dei fondi durante la fase di ristrutturazione. Nel frattempo, però, furono introdotte altre leggi che resero più gravosa, più costosa, la realizzazione dell'hospice. Dal miliardo e 200 milioni di lire che avevamo pensato, passammo a 6 miliardi e mezzo. Ma il territorio ha risposto. La costruzione dell'hospice è stata difficile. Abbiamo dovuto superare molti ostacoli, abbiamo visto bloccato il cantiere... Ma in questo percorso mi sono ripromessa di non farmi mai battere dalla burocrazia. C'è stata una grande determinazione da parte di tutti. Non sono mancate le difficoltà nemmeno a hospice costruito, quando abbiamo capito che la gestione non sarebbe stata degli ospedali

di Lecco e di Merate. Abbiamo quindi deciso di gestire questa struttura sanitaria, noi che non avevamo nessuna esperienza né nella parte medica né in quella amministrativa. Ringrazio il dottor Gianlorenzo Scaccabarozzi di Asst per il sostegno che ci ha dato in quella fase delicata. Oggi so che siamo riusciti tutti insieme a realizzare la struttura, che è la struttura di tutto il territorio. Io andavo avanti, ma era importante per me sapere di aver tutti, alle mie spalle, che mi sostenevano.

Avete sperimentato la solidarietà di molti?

Il territorio ha risposto. Gli alpini di Airuno sono stati meravigliosi e dovunque hanno sostenuto la Fabio Sassi, coinvolgendo anche tutti gli alpini della provincia di Lecco. Senza gli alpini non so se ce l'avremmo fatta e ringrazio Eugenio Manzocchi per questo. Abbiamo sperimentato la solidarietà dei gruppi sportivi, di numerose associazioni, di cori, gruppi, dei Lions e del Rotary. Un notevole aiuto è giunto dal tessuto industriale della Brianza. Abbiamo avuto un grosso soste-

gno dalla popolazione di Airuno. Abbiamo constatato il supporto del mondo delle cure palliative. Il Nespolo è un progetto di tutto il territorio. Da anni operavamo con le cure palliative domiciliari e le persone ci apprezzavano e ci hanno quindi sostenuto. La Fabio Sassi è stata in prima linea, certo, ma dietro aveva la nostra zona, altrimenti non sarebbe stato possibile realizzare questo sogno. Mi auguro che il territorio sia sempre pronto a sostenere questo progetto.

Qual è il tratto caratteristico del Nespolo?

Nell'hospice nessuno fa il suo dovere, perché tutti fanno ben di più del loro dovere. Tutti, dal personale sanitario, a chi si occupa delle pulizie e della cucina, ai volontari.

I progettisti

Un'esperienza umana e professionale per realizzare una "casa" nella comunità

Sono passati molti anni, ma nella nostra carriera lavorativa il progetto e la realizzazione dell'hospice Il Nespolo è stato un elemento che ha segnato un periodo della nostra vita: non è stato solo un "lavoro", è stato il coinvolgimento ideale, umano ed emotivo di fronte alla sfida che ci era stato chiesto di accettare.

In quegli anni l'AIDS mieteva vittime senza che si potesse arginare il fenomeno del contagio, tutti noi sentivamo l'impotenza di fronte a questa malattia. Ci si chiedeva come aiutare i malati per dare loro una qualità di vita accettabile. Si veniva formando una coscienza collettiva che, superando lo stereotipo del contagio, si cimentava nel cer-

care soluzioni che rendessero meno soli e discriminati i malati.

Lo stesso senso di condivisione sottendeva la cura per i malati terminali di qualsiasi altra patologia. Da qui si era giunti, come spesso per fortuna accade, al coinvolgimento del volontariato, nella sua migliore accezione, che si è fatto carico di trovare la soluzione per assistere e supportare questa umanità dolente.

L'Associazione Fabio Sassi ci contattò e ci chiese di affrontare il tema di un Hospice dove poter accogliere i malati nella fase più dolorosa del percorso della malattia. L'associazione, che da tempo sosteneva chi si occupava sul territorio dell'assistenza domiciliare ai malati

e praticava l'uso delle cure palliative per alleviare gravi sofferenze, si pose l'obiettivo di individuare un centro fisico nel quale si potesse gestire, dibattere e si potessero confrontare le diverse esperienze dei numerosi volontari, dei medici e degli operatori sanitari.

Ad Airuno fu individuato il luogo nel quale si sarebbe potuta attuare quella sperimentazione di un nuovo approccio alla malattia terminale e, attraverso gli edifici messi a disposizione dalla Curia di Milano, con la gentilezza e la generosità del parroco, don Mario Maggi, si cominciò a progettare questo luogo, prima ideale e poi fisico, con il continuo apporto della presi-



dente, Daina MacWilliam. Eravamo tutti proiettati a dare il meglio di noi e, con questo spirito e dopo aver analizzato analoghe esperienze nazionali ed europee e aver approfondito i criteri esposti in convegni e dibattiti sulle cure palliative, ci rendemmo conto che la soluzione di mantenere i malati nel tessuto sociale di una comunità fosse l'imperativo categorico. Il recupero edilizio di un comparto situato in un vecchio nucleo di Airuno, all'ombra della chiesa parrocchiale, sarebbe stato l'elemento fondamentale per radicare l'hospice nella vita e nella comunità reale del paese. Ritenevamo che, a differenza di altri esempi di hospice isolati dal contesto urbano o inglobati in strutture ospedaliere, il "nostro" dovesse avere la più stretta relazione possibile con il tessuto sociale "normale". L'inserimento in un ambito "vivo" con il suono delle campane, le voci dei bambini, i passanti che percorrevano le viuzze, la quotidianità degli abitanti nelle case adiacenti: tutto

doveva concorrere a rendere meno sola la vita dei malati. Mentre il progetto prendeva forma, si ampliavano anche gli spazi, che via via aumentavano con l'acquisizione di altri immobili contigui, per articolare sempre meglio le funzioni necessarie a tutte le esigenze dell'hospice, che doveva mantenere sempre l'aspetto di una "casa", ma che doveva necessariamente dotarsi di tutte le tecnologie necessarie per il funzionamento. Nelle 12 camere di degenza venivano predisposti tutti i presidi medici necessari, ma "mimetizzati", i soffitti si coloravano con trompe-l'oeil per rendere meno abbacinanti e "ospedaliere" le superfici osservate dai malati allettati; molte opere artigianali venivano svolte in forma gratuita. Si vedevano gli ampi spazi comunitari affacciarsi sui giardini "profumati", gli spazi tecnologici (ambulatori, sala di fisioterapia, bagno assistito, cucina), la cappella policonfessionale decorata con vetrate artistiche. La stessa articolazione su diversi livelli

e l'uso di materiali e finiture hanno quindi prodotto quello che ancora oggi riflette l'immagine di una comunità di accoglienza nella comunità più allargata della vita sociale del paese. Era ed è quello che ci eravamo prefissi e che ancora oggi è per noi una fonte di arricchimento. Da questa esperienza si sono create e consolidate nel tempo amicizie preziose e collaborazioni in luoghi e problematiche diverse aventi comunque sempre l'obiettivo di condivisione, di partecipazione e di volontariato.

*Architetto Augusta Gritti
Ingegnere Filippo Panzeri*



Gli alpini

Il nostro aiuto per il Nespolo e il nostro "grazie" ai volontari

Carissimi volontari, un sincero augurio per il vostro ventesimo anniversario. Traguardo molto importante, impegnativo che però rappresenta un ulteriore punto di partenza per raggiungere altri traguardi più importanti. Con ordine ripercorriamo il cammino che abbiamo percorso insieme: più di vent'anni fa vi siete presentati col sogno di realizzare la struttura per le cure palliative. Allora alla guida della vostra associazione, come presidente, c'era l'amica Daina, che si rivolse al Capogruppo Eugenio Manzocchi, per chiedere l'aiuto degli Alpini per concretizzare il progetto. La proposta venne inserita nell'Ordine del Giorno del primo Consiglio del Gruppo, il quale non esitò a confermare la propria

disponibilità a iniziare la cooperazione. Quanti Alpini si sono adoperati? Tanti del gruppo di Airuno, senza fare nomi, e qualcuno proveniente da altri Gruppi della Sezione, perché ogni piccolo intervento, ogni piccolo gesto, poteva essere tradotto in una migliore qualità di vita per ogni paziente che ne avrebbe avuto la necessità, una volta realizzata la struttura. Iniziarono i primi lavori alla struttura, quotidianamente e con competente operosità si è provveduto agli scavi, sbancamenti, demolizioni dei tetti, scrostamento degli intonaci interni ed esterni, alla realizzazione dei giardini, avendo cura del recupero dei materiali, con un innegabile risparmio economico e donando oltre 1000 ore lavorative. In seguito, vi abbiamo sostenuto

nella raccolta fondi, organizzando concerti, lotterie alle Feste Alpine, e ogni iniziativa atta a sostenere il vostro sogno. A fine anno 2002, al nostro Consiglio Alpino arrivò la notizia di una nuova necessità impellente: "Un automezzo per il trasporto merce. Perché non aiutarli?". Detto e recepito: acquistammo immediatamente un nuovissimo CITYVAN 1100, e venne donato con tanta gioia ed entusiasmo. Oggi l'hospice è una realtà importante nel territorio meratese e non solo, grazie alla grande professionalità dei medici, degli operatori sanitari e dei volontari che accompagnano le persone negli ultimi giorni di vita terrena e sostengono i loro cari in questo doloroso distacco. Aiutare senza che venga chiesto, senza proclami, è il segno distintivo del vostro immenso amore per il prossimo, grazie di cuore per quello che fate. "Buon Anniversario"!

*Raffaele Tavola
Capogruppo Alpini di Airuno*



“Farsi prossimo con il meglio che siamo”

Ricordare i vent'anni dalla fondazione dell'hospice Il Nespolo significa anche fare memoria della vicinanza a un numero altissimo di pazienti e alle loro famiglie, sotto ogni punto di vista. Questa prossimità è uno degli aspetti privilegiati dell'accompagnamento dentro l'esperienza della malattia terminale. La recente - e non ancora conclusa - esperienza della pandemia che ha segnato i nostri rapporti interpersonali e sociali ad ogni livello, ha però segnato anche la realtà del Nespolo.

Oltre gli aspetti sanitari e psicologici, questo ha interpellato anche la dimensione spirituale che, come ogni altra attenzione, ha posto domande e cercato risposte.

Perché la spiritualità non è qualcosa di spirituale (come comunemente ed erroneamente viene inteso) ma di autenticamente e fortemente umano. È fatta di pensieri, ideali, valori ma anche di sensi, di prossimità fisica, di vista, udito, tatto... Leggevo in uno studio sulle “distanze” che la relazione tra persone si gioca anche per modulazioni e misurazioni di spazi, sia di vicinanza che di lontananza. Ci avviciniamo per sentire e far sentire un calore personale, un coinvolgimento emotivo oppure ci allontaniamo per prendere dall'altro, anche in senso positivo, maggiore distanza. Anche lo spazio ha una funzione comunicativa che rientra nei cosiddetti linguaggi non verbali.

Anche come credenti comprendiamo e rispettiamo tutte le misure prudenziali e preventive prese in questi mesi,

soprattutto in contesti di fragilità come la fase terminale della vita. Nello stesso tempo cerchiamo strumenti che ci attrezzino a vivere con valore e pienezza di senso limiti e regole, scelti o imposti che siano.

In una visione spirituale della realtà nulla è un confine insuperabile, se non nella sua necessità biologica. Ciò che per necessità dobbiamo accettare non ci deve limitare interiormente né farci rinunciare a stare esistenzialmente laddove crediamo vi sia qualcosa di vero per noi e per gli altri.

Forse la pandemia ci ha costretti a “trasferire” alcune dimensioni dal livello oggettivo dell'esperienza a quello più soggettivo e interiore del desiderio, dell'attesa, del superamento. Non è tempo perso né sospensione passivamente subita. È occasione per riformulare e far decantare tante convinzioni sedimentate, abitudini, stili, modalità, entusiasmi. Scoprire qualche loro difetto o parzialità, riconoscere motivazioni più profonde, rivalutare l'importanza e la bellezza di gesti pur minimali, eccetera...

La distanza crea disagio, senso di impotenza e inutilità, malinconia e frustrazione. Ma purifica e affina il nostro spirito. A condizione che sappiamo coltivare uno sguardo sicuro e confidente sul futuro, perché a volte siamo chiamati a credere che qualcosa ha un senso non solo perché lo abbiamo vissuto o lo stiamo vivendo, ma potremo viverlo anche domani. E in qualche caso solo domani, non oggi.

Penso al Salmo 132, che parla di

fraternità e di distanze che vengono superate. Attraverso un primo simbolo “religioso” (l'olio per la consacrazione) il testo ci dice che il primo spazio da colmare è quello che riguarda le distanze che ognuno di noi porta dentro di sé, le sue fratture e intermittenze per unificarsi in un “individuo”, cioè non-diviso, armonico e compiuto. Con una seconda immagine “laica” (la rugiada che feconda) vediamo che si può portare la benedizione della vita oltre ogni lontananza da noi misurata.

Il credente sa che non si tratta solo di pur rispettabile solidarietà umana. Sa che il principio risiede in Dio stesso, nel suo decidersi per l'uomo, nella sua tensione a colmare ogni distanza da lui, accettando la sfida della sua libertà, capace di includere o frammentare.

E dunque, altre distanze, forse anche più drammatiche e angoscianti, si vanno creando con questi primi e poco confortanti segnali di guerra. L'uomo è fatto per vivere vicino agli altri, insieme. Ogni allontanamento dall'altro, che sia persona, famiglia, gruppo o nazione è sinonimo di male per il singolo e per l'umanità.

Nulla può cambiare il mondo se prima non cambia il cuore.

La pace, sia per chi soffre in un letto come per chi affronta un conflitto, è farsi loro vicini con il meglio che abbiamo saputo far crescere dentro di noi.

don Venanzio Viganò

Un volontario

Pierangelo, una presenza discreta per l'accompagnamento spirituale

Non manca nel nostro hospice l'aspetto spirituale. La nostra associazione accetta da statuto tutte le confessioni religiose; infatti la cappella non ha simboli che ricordino in particolare una religione, ma è un luogo di raccoglimento e di preghiera in cui chiunque voglia riflettere, pregare oppure meditare può farlo in un ambiente tranquillo che ispira serenità. Fin dalla sua costruzione l'hospice ha avuto nella figura di don Mario un valido sostegno. Con Pierangelo ricordiamo i sacerdoti che nel tempo si sono susseguiti nella parrocchia il cui compito allora era somministrare l'Unzione degli infermi a chi la desiderasse. Ma i nostri parroci si sono spinti ben oltre, in quanto passavano spesso a visitare gli ospiti e a portare loro una parola di conforto. Pierangelo era al loro fianco e quando don Renato è stato trasferito ad altra parrocchia ed

è mancata una presenza “istituzionale”, ha iniziato ad essere una figura importante per i pazienti e tutti gli operatori. Portava, e porta tuttora, l'Eucaristia a chi la richiede; quando gli viene chiesto organizza volentieri la recita del Rosario per il defunto e la sua famiglia. Sempre pronto a dire una preghiera nelle camere dei malati, accanto ai famigliari o anche solo con l'ospite. Naturalmente, come tutti, ha frequentato il corso e fatto il colloquio con lo psicologo che allora era il dottor Quadraruopolo. Spesso ha dovuto, con grande modestia e correttezza, ricordare che non è un sacerdote e quindi non può né benedire né impartire l'Unzione degli infermi. Ha supplito, in base alle sue possibilità, alla mancanza di un sacerdote in parrocchia per lungo tempo. Nel corso degli anni ha avuto l'opportunità di vedere tutti gli ospiti che sono pas-

sati, ha dei ricordi vividi di molti di loro e non dimentica le tante situazioni commoventi che ha incontrato. Non ha mai imposto la propria presenza né una preghiera a chi non lo desiderava, mostrando un profondo rispetto per chi non la pensa come lui. Di fronte ad altre religioni si è sempre astenuto da commenti e ha, anzi, arricchito le proprie conoscenze religiose.

Ricorda con ammirazione sia il dottor Marinari che Ida, coi quali ha collaborato dal 2005, quando il suo servizio è diventato continuativo. Parla anche di tutti i medici, le infermiere e le oss che ha incontrato, con rispetto e affetto.

Ora abbiamo da un po' di anni un assistente spirituale, don Venanzio, che segue settimanalmente i malati, ma Pierangelo continua la propria missione, con la presenza giornaliera, portando serenità e conforto a persone che stanno percorrendo l'ultimo tratto di vita. Anche a lui va un grande ringraziamento da parte di tutti noi.



Un direttore sanitario

Il Nespolo, realtà indispensabile “Continue in questa direzione”

Un breve saluto e un augurio di cuore.

Buongiorno amici del Nespolo e dell'Associazione Fabio Sassi, approfitto di questo anniversario per mandare un saluto a Tutte, ma proprio Tutte, con la T maiuscola, le Persone con cui ho lavorato e un augurio di ben arrivato alle Persone che successivamente sono giunte e che non ho conosciuto.

Non voglio fare un breve excursus del periodo trascorso al Nespolo (cinque anni), rischerei di dimenticare fatti e persone. Furono cinque anni intensi, fatti di tanti casi umani, di discussioni in équipe, di dilemmi etici, di riflessioni personali. Anche la collaborazione con i colleghi del Difra (Dipartimento fragilità) fu molto importante, e di alcuni di loro conservo un ricordo particolarmente felice. Vorrei solo

sottolineare la lungimiranza e tenacia del dottor Marinari e dei primi amici dell'Associazione Fabio Sassi, che hanno fatto nascere e crescere questa realtà funzionale e indispensabile.

Desidero solo aggiungere alcune considerazioni.

Credo che morire in un hospice come il Nespolo sia un privilegio. E questo credo che la dila lunga della considerazione che ho delle cure in hospice (ma saranno tutti come il Nespolo?). Certo mi piacerebbe che ci fossero sempre le infermiere, le oss, i volontari e i medici che ho conosciuto durante i miei anni al Nespolo, però confido che anche altri professionisti che si dedicano a questo lavoro abbiano gli stessi tratti umani ed empatici.

Le Cure Palliative hanno da tempo iniziato un lungo cam-

mino di diffusione e di umanizzazione delle cure, e un po' ci stanno riuscendo, però purtroppo sono conosciute ancora da una troppo ristretta cerchia di popolazione e di professionisti (vedi la mia attuale esperienza di collaborazione con l'ospedale san Gerardo di Monza), e altri ne hanno un'idea molto confusa e riduttiva. Il percorso sarà lungo.

Vorrei che fosse chiaro una volta per tutte che Le Cure Palliative non sono cure "speciali" da effettuare "quando non c'è più niente da fare" al termine della vita, ma le cure appropriate e proporzionate per quel paziente con quella malattia in quella situazione ambientale e familiare e in quel momento. Niente di più. Sono quindi le cure da un punto di vista medico/sociale/familiare/spirituale INDICATE secondo i bisogni e la clinica, altre cure non lo sarebbero.

Ancora un grazie a tutti e un augurio di continuazione in questa direzione e con la bravura che ci/vi ha sempre contraddistinti.

Dottor Angelo Giovanni Virtuani



Una direttrice sanitaria

Diciotto anni di lavoro nella struttura, esperienze e ricordi che si rincorrono

Erano i primi mesi del 2002 quando è iniziata la mia "avventura" con l'hospice Il Nespolo.

Ricordo ancora il giorno in cui mi è stato chiesto di collaborare e l'incontro con il dottor Marinari per stendere un programma di lavoro. Appuntamento per fine settembre: in un paio di giorni, Marinari, io e la dottoressa Isolani abbiamo steso un protocollo e il 14 ottobre, dopo 15 giorni di formazione alle infermiere, abbiamo accolto la prima paziente. Nuova équipe, nuove persone con cui interfacciarci... allora conoscevo solo la dottoressa Isolani e Ida, con cui già lavoravo in cure palliative domiciliari, oltre ad Albertina che avevo incontrato anni prima in casa di riposo. Vi è

stata subito una buona sintonia e da allora moltissime persone (infermiere, oss, medici) sono transitate per i corridoi del Nespolo, tanto che un giorno con alcune infermiere abbiamo cercato di ricordarle tutte, con molta difficoltà, ma anche con il sorriso sulle labbra.

Non posso negare che per me qualcuno ha fatto la differenza, ci sono stati colleghi con cui ho condiviso anche esperienze significative e che porterò sempre nel cuore. Sicuramente i primi periodi sono quelli che ricordo come i più divertenti, quando tutto era più naif, quando le cartelle si compilavano a mano e i turni non erano sempre così definiti; ricordo con gioia le risate che si facevano con il dottor

Liverani per la sua scrittura incomprensibile anche in stampatello maiuscolo e quella della dottoressa Isolani, precisissima, come stampata. Poi la cartella informatizzata, le procedure, i protocolli e infine le dimissioni del dottor Marinari, mentore di tutti noi, con i dubbi su quel che sarebbe successo.

Poi l'arrivo del dottor Virtuani come direttore sanitario: qualche cambiamento, revisione di alcuni protocolli e procedure, fino al giorno in cui anche il dottor Virtuani mi ha comunicato che avrebbe dato le dimissioni e che toccava a me "dirigere la struttura". Allora la paura mi ha pervaso, ma grazie al sostegno del ragioniere Borra, del dottor Scabarozzi, della dottoressa



Azzetta, di molti operatori e volontari ho pensato che anche con il loro sostegno avrei potuto riuscirci. Questa nuova situazione per l'équipe è stata un po' destabilizzante anche perché, in fondo, si rimane sempre un po' legati al passato e le novità spesso spaventano. Oltre tutto anche il coordinamento infermieristico è cambiato nello stesso periodo. Io, inesperta nella direzione e Giulia, nuova coordinatrice, tanto giovane, ci siamo messe in gioco e abbiamo iniziato questo percorso nuovo, ostico e difficile, con tenacia, lavorando sempre con impegno, serietà e concordia pur tra le difficoltà, e devo ammettere che è stata un'esperienza molto arricchente. In seguito, ho avuto anche il supporto di Claudia, la dottoressa Stucchi, collega della domiciliare con grande esperienza in cure palliative, che ho voluto subito con me, e non posso non menzionare Laura, la nostra assistente sociale. Poi c'è stato l'arrivo della pandemia, il vero incubo... An-

che in questa occasione però non sono stata sola, ho avuto il pieno supporto di Daniele Lorenzet, con cui mi sentivo ogni mattina e ogni sera, per rincorrere le indicazioni ministeriali con nuove procedure, che Daniela e Valeria dovevano poi redigere. Finché, in piena emergenza, è stato pubblicato il bando, che aspettavo da anni, per un posto di dirigente medico presso il DIFRA di Merate nella disciplina di cure palliative; poi rapidamente a luglio 2020 il concorso e il primo ottobre dello stesso anno l'assunzione. Questo ha reso incompatibile la prosecuzione dell'attività di Direttore Sanitario dell'hospice e ho dovuto fare una scelta... Lasciare la struttura è stato un passaggio importante della vita e pieno di significati, ho trascorso intere giornate in hospice lavorando tanto anche fino a tarda sera, ma in fondo sono orgogliosa di aver contribuito nel far crescere questa struttura e contemporaneamente devo ringraziare tutti quanti, soprattutto chi

ha creduto in me e nelle mie capacità, che hanno incrementato le mie conoscenze, che mi hanno permesso di crescere sotto il profilo umano e professionale. Sono stati 18 anni impegnativi ma pieni di significato.

Dottoressa Cristina Sesana



La responsabile medico

Forti delle nostre radici, siamo pronti per accogliere i pazienti più fragili

Celebrare un evento come i venti anni dell'hospice Il Nespolo, è emozionante e impegnativo. Sono in hospice come responsabile medico da circa due anni e innanzitutto devo ringraziare chi prima di me ha pensato, costruito, avviato e poi continuato a far crescere questa realtà negli anni. Il dottor Mauro Marinari, fondatore dell'hospice e pioniere delle cure palliative in Lombardia, maestro di vita prima ancora che esempio professionale, e poi chi l'ha succeduto portando avanti il suo pensiero e il suo esempio, dottor Angelo Virtuani e dottoressa Cristina Sesana.

Certo, gli ultimi due anni non sono stati facili, l'epidemia da Coronavirus che stiamo vivendo ha cambiato in modo sostanziale le relazioni e le abitudini di vita. Sono stati anni difficili, non sempre ci hanno reso migliori.

Resta comunque grande il beneficio che le persone malate e i famigliari, pur con tutte le 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 dell'équipe che si confronta ogni giorno con le difficoltà e le preoccupazioni del momento che stiamo vivendo.

Gli ultimi mesi hanno aperto

alla speranza di poter riprendere il modo di operare e le abitudini consuete e che ci sono famigliari: l'hospice come luogo di cura accogliente e aperto come la propria casa, la presenza dei volontari e dei famigliari, la possibilità di ricominciare la formazione anche verso utenti esterni.

Mi auguro e ci auguriamo tutti che questa sia l'occasione per un nuovo inizio, forti delle consolidate radici che abbiamo, con lo stesso e rinnovato spirito e obiettivo volto a curare ed assistere le persone più fragili e all'ascolto e all'accoglienza delle loro famiglie.

Dottoressa Luisa Nervi





Dal primo libro delle testimonianze dell'Hospice

Quelli che seguono sono alcuni scritti, ricordi, sentimenti, suggestioni di chi in Hospice è passato e ha lasciato in due libri. Testimonianze commoventi di famigliari che hanno accompagnato i loro cari nell'ultimo tratto di strada. Leggerle aprirà il cuore e farà conoscere questa casa speciale dove tanta vita si respira.

24.12.2002

Ogni essere umano vuole essere amato e rispettato, soprattutto nella sofferenza. Questo luogo lo permette e soprattutto grazie a tutti voi, noi ci sentiamo meno soli. Con gratitudine.

I famigliari di C.A.

12.4.2003

Sono tanti anni che parlo con Daina e Mauro di questo, ma ancora mi emoziono moltissimo. Sergio Perego

1.5.2003

Mi sento commossa: come ringraziare il Dottor Marinari, la dottoressa, le infermiere e il corpo del volontariato! Il mio grazie è nulla in confronto a quello che avete fatto e che continuerete a fare. Quanto buon esempio mi avete dato, quanto zelo e quanta passione mi avete dimostrato: io, essendo una suora mi sento umiliata. Che il Signore Dio ricompensi ognuno di voi, io non mancherò mai di ricordarvi nelle mie preghiere. Un grazie di cuore. Suor V.

28.11.2003

Ringraziamo sentitamente tutto il personale e i volontari di questo Hospice che, con il loro intervento, ben al di là del dovere professionale, hanno aiutato ad

alleviare le sofferenze e a donare un po' di serenità al nostro R..

In questi frangenti è stato emozionante trovare tanta solidarietà, comprensione e soprattutto tanta umanità.

Grazie a tutti per i sorrisi e le manifestazioni di affetto dimostrate che, sicuramente, valgono molto, anche e soprattutto in momenti così dolorosi.

Un ringraziamento anche a tutti coloro che, con il loro contributo, aiutano e sostengono questa struttura che è un grande punto di riferimento e un aiuto a persone in gravi difficoltà.

I famigliari di R.R.

24.1.2004

Cara I., oggi io e L. ti abbiamo accompagnato sino a quella soglia che tanti temono perché da lì non si può tornare indietro. Al dolore si è sostituito uno strano senso di appagamento e di serenità che sicuramente ci è stato trasferito dal luogo e dalle persone splendide che lo frequentano. Non avrei mai creduto di trovare nel 2004 persone così! Spero in futuro di scoprire che non sono le uniche.

Ciao Amore!

G.M.

15.4.2005

Grazie di tutto cuore per l'assistenza, la gentilezza e la disponibilità date da tutto il personale a L. e a noi famigliari. Nonostante la gravità della situazione, l'atmosfera di serenità dell'Hospice ha dato a mia sorella la tranquillità ed il sollievo di andarsene con dignità, privilegio che purtroppo altri malati terminali non hanno. Grazie ancora da parte del marito G., del figlio G.L. e della mamma che hanno avuto da parte vostra un sostegno morale oltre che materiale e da parte mia un profondo ringraziamento per quello che fate ed un augurio affinché l'Hospice Il Nespolo possa aiutare sempre più malati e le loro famiglie a superare questi momenti difficili. Con gratitudine. C.F.

29.8.05

Spesso animato da allegre voci e musica e deliziosi profumini, a volte discreto e silenzioso come a voler rispettare l'umore giornaliero dei suoi ospiti, il "Nespolo" rimarrà nella nostra memoria il rifugio che ha permesso al nostro caro G. una fine dignitosa e decorosa. Il Nespolo ha dato a noi famigliari tanto supporto e conforto, provenienti da una équipe medica e da volontari come non incontrati in precedenza. A tutti, ma proprio tutti voi del "Nespolo" un affettuoso ringraziamento e un incoraggiamento a continuare questo lavoro insostituibile. M. E. e R.

15.11.2005

Se qualcuno mi chiedesse: "G., dove vuoi andare a

morire?" risponderai: "al Nespolo di Airuno". Perché? Perché ci sono delle persone tutte speciali che sanno che la cosa più importante è la dignità dell'individuo, in tutti i suoi aspetti.

Abbraccio e bacio tutti coloro che si donano quotidianamente in questa bellissima casa.

G.

21.11.2006

Un profondo ringraziamento al Dott. Marinari e a tutti i medici e operatori di questa silenziosa struttura per le cure, la disponibilità e l'affetto dimostrati a mio padre, A.R. in questo periodo di permanenza.

E soprattutto per l'empatia, il supporto psicologico e umano che ha aiutato mia madre a vivere al meglio questi difficili momenti. Qui si percepisce che la morte fa parte della vita, un'esperienza che si può vivere serenamente. Con riconoscenza.

E.R.

13.3.2007

Caro papà, dopo un lungo peregrinare abbiamo trovato un luogo sereno dove hai potuto realizzare il tuo ultimo desiderio, quello di averci sempre e tutti vicini sino alla fine, per un dignitoso saluto.

Ringraziamo le infermiere, le volontarie e i medici per le amorevoli cure prestate, e in particolar modo ringraziamo il Dott. Marinari.

Famiglia A.

5.4.2007

... stiamo andando a casa... Non mi sembra vero! Dopo tante vicissitudini la mamma è tranquilla, serena, allegra e senza dolori... Iniziamo un'altra fase della nostra vita, ma sicuramente l'affronteremo con più coraggio e forza d'animo!!

E tutto ciò è stato possibile grazie a VOI!! Tutte le persone in queste condizioni avrebbero il diritto di conoscere questo posto meraviglioso! Ma soprattutto VOI!

Con tanto affetto e riconoscenza,

C., figlia di M.





Dal secondo libro delle testimonianze dell'Hospice

2.07.2008

In questa oasi di pace abbiamo portato la nostra M. per farle avere tutte le cure possibili e far sì che nel modo più dignitoso raggiungesse la sua mamma e il suo papà. La scelta di questo posto è stata molto difficile e combattuta... Non sapevamo cosa fosse e cosa ti avrebbero dato... Pensavamo che solo noi fossimo in grado di darti il meglio e starti vicino con tanto amore, ma ci siamo sbagliati!!! Da subito abbiamo capito che ti abbiamo portato nel luogo migliore... in questa che abbiamo definito "oasi di pace e di tranquillità", circondata da tante persone che si sono prese cura di te con lo stesso amore che da sempre ti abbiamo dato anche noi!!! Qui veramente hai trovato tanta serenità e tanta dolcezza. Grazie, grazie a tutti.
E. e tutti i parenti di M.A. S.

5.07.2008

Qualcuno scrisse: "Vi sono persone che rendono il mondo speciale solo vivendoci". Ecco!! Se colui che legge queste mie righe si chiedesse dove poter trovare queste "persone", qui, all'Hospice Il Nespolo, luogo di pace e serenità, ne troverebbe tantissime... queste persone meravigliose hanno accompagnato con grande amore, disponibilità e infinita dolcezza il mio papà G. nel suo ultimo viaggio e a loro io e tutta la mia famiglia siamo e saremo SEMPRE GRATI!!
Famiglia B.

23.07.2008

In questo luogo speciale, laddove pace e tranquillità sono sovrane e l'atmosfera profuma di amore e di infinito rispetto per la vita, il nostro congiunto A.A. oggi ci ha lasciati per sempre. Dal profondo del cuore esprimiamo un vivo ringraziamento al personale medico, infermieri e volontari tutti che con professionalità, umanità e

cure amorevoli hanno reso meno dolorosa la malattia e hanno scortato il nostro caro A. nel suo ultimo viaggio. Conserveremo per sempre con immensa gratitudine il ricordo della permanenza del nostro A. presso l'Hospice Il Nespolo.
Famiglia V.

3.08.2008

Ve lo dico in bergamasco, come l'avrebbe detto il nostro G.: "Ol Giuan l'è indac ghé de ringrazià tocc chi el la utat; un penser particular al personal del Nespol"
Un familiare

27.12.2008

Grazie, grazie infinite... cari amici del Nespolo. Devi ricordarti tu di dirlo per me anche dopo. Sono la benedizione del Signore alla fine della mia vita. Dovevo venire qui prima, avrei evitato tanti dolori fisici e la paura di morire in solitudine. Ho trovato persone squisite, attente agli ammalati, premurose, capaci. È bello morire così.
P.F.

Aprile 2009

Ho varcato un portone tre giorni fa, in un paese lontano dal mio... e sono entrata in una casa. Sì, una casa speciale, che ha comunque il calore di ognuna delle nostre case, accogliente, con persone sempre pronte a donare un sorriso. Ho visto le nuvole alzando gli occhi, anche se ero in una camera di degenza; ho sentito quello che avrei voluto sentire; ho toccato sensazioni ed emozioni; ho potuto confermare a me stessa che la sofferenza ha un solo volto, oltre qualunque soglia. Ci sono sguardi, gesti, parole che anche nel silenzio, ci rivelano molto. E sono contenta di avere conosciuto altre persone speciali, malate e non; chi con amorevole professionalità, chi con il cuore o una stretta di mano. Ognuno di loro ha trasmesso qualcosa che ha arricchito la mia persona. ...Perciò grazie di cuore a voi che ci avete sopportato e supportato in questi pochi giorni che abbiamo passato insieme!... e grazie perché esistono persone che sanno amare e ascoltare, stando vicino a chi ne ha bisogno. Ognuno di noi, prima o poi, ne avrà bisogno.
Un forte abbraccio. R. e F.

23.08.2009

Affidare la nostra mamma a qualcuno di diverso da noi ci sembrava sbagliato. Ma poi siamo arrivati qui, un porto tranquillo, ed abbiamo capito che non potevano esistere persone migliori per accompagnare A. nel suo ultimo e più duro viaggio. Grazie per la vostra professionalità, disponibilità, ma soprattutto per l'immensa umanità che dimostrate ai vostri pazienti. Con affetto.

M.D.

P.S.: Come avrebbe detto A.: "Ciao, belle tuse!"

Gennaio 2010

In questo giardino delle anime in transito, dalle signore delle pulizie, alle volontarie, dai medici alle infermiere, dai parenti agli ammalati, ho imparato a riconoscere e a rispettare la vita, fino all'ultimo respiro. Grazie dal profondo dell'anima.
M.C.

3.04.2010

Quando l'ospedale, dimettendo la mamma a cure ultimate, ci aveva consigliato il ricovero al "Nespolo", dove sicuramente avrebbe ricevuto un'assistenza continua, noi figli abbiamo accettato, pur con l'amarezza nel cuore di chi avrebbe visto spegnersi un suo caro in un letto non suo e lontano dai suoi affetti. In questo posto, invece, si è ritrovata avvolta nel calore umano di una famiglia arricchita dove, oltre alla competenza delle cure, ha trovato sempre il conforto di un gesto e di una parola gentile da tutti quelli che l'hanno avvicinata, indipendentemente dal ruolo ricoperto. Coccolata così in ogni suo aspetto, è riuscita a regalare a noi tutti suoi congiunti la serenità e la consapevolezza di aver adottato per lei la soluzione migliore. Un grazie a tutti indistintamente.
I figli di M.E.

17.04.2010

È quasi mezzanotte, c'è un bel silenzio e io sto ripensando al tempo trascorso con questa meravigliosa équipe. È la mia ultima notte e spero che passi lentamente. Qui ho trovato quello che cercavo. Ho assaporato il vero assistere, imparando a "prendermi cura, a stendere il mantello". Vi abbraccio tutti calorosamente e spero di poter essere ancora fra voi. A presto. GRAZIE!
S., Infermiera Hospice Il Nespolo

1.05.2010

Siamo arrivati poco convinti di lasciarlo. È stata per tutti noi un'esperienza dolorosa ma eccezionale dal lato umano. Se mi dovessi ammalare vorrei essere portata qui.
M.B.

18.08.2010

Siamo entrati qui con mille dubbi e mille incertezze... Siamo usciti di qui solo nove giorni dopo con la consapevolezza che il nostro papà ha ricevuto tutto ciò che era possibile... e noi con lui... ma soprattutto gli è stata restituita la sua dignità di uomo. Grazie mille di cuore a tutti, medici, infermieri, volontari. Siete stati tutto!!!
I familiari di A.G.





25.10.2010

Grazie di cuore per la vita che donate ogni attimo.

Livia Turco

(Ministro della Salute)

13.02.2011

Un grandissimo ringraziamento a tutti coloro che lavorano in questo hospice, dagli inservienti ai numerosissimi volontari, operatori, infermieri, medici. Un grazie particolare al Dott. Mauro Marinari. Un grazie di cuore a tutti voi che fate un lavoro estremamente difficile, offrendo la massima assistenza possibile ai malati ed ai loro parenti.

Siete persone veramente speciali, degli autentici angeli, con una umanità fuori del comune, e si percepisce all'interno dell'Hospice quanto il vostro interesse per le persone sia sincero; per questo non posso che ringraziarvi tutti, uno ad uno, ancora una volta.

G.C., marito di P.C. (un angelo come voi)

Marzo 2011

Prima di scrivere ho sfogliato questo libro e mi sono reso conto che tutto quello che ho da dire è stato già riportato... segno che il vostro impegno lascia in tutti lo stesso gradevole ricordo.

Questi mesi di frequentazione sono diventati un'esperienza che, benché dolorosa, mi ha fatto scoprire la qualità di un Paese che, tramite voi, dimostra la forza della comunità: la capacità di superare egoismi personali e la banalità quotidiana. Grazie per il vostro impegno e per quanto mi è rimasto dentro.

Grazie a tutti, infermieri, medici, volontari, personale di cucina, personale delle pulizie... nessuno escluso. Infine voglio dire che quello che mi ha colpito di più è avere scoperto quanto sia facile per voi fare in modo naturale cose che so essere difficili.

Grazie.

T.P.

11.11.2011

Grazie dal più profondo del cuore per il calore,

la dolcezza, la disponibilità oltre la grande professionalità di tutti voi medici, infermiere, e oss perché siete riusciti a rendere meno duro l'ultimo percorso dell'esistenza di mio nipote. Grazie anche alle cuoche che l'hanno accontentato molte volte.

Dalla vita ha avuto poco... voi gli avete dato MOLTO!

Con stima

D. e parenti di M.G.

9.02.2012

Grazie a tutti voi che con dolcezza e sollecitudine mi avete permesso di morire con dignità e con il volto non alterato dalla sofferenza. Così, ancora con un lieve sorriso ho salutato tutti i miei cari, per consolarli della mia assenza. Questo hospice è un luogo sacro, e voi siete unici e insostituibili. GRAZIE. S.L.

Marzo 2012

Papà ci sta lasciando. Il pensiero di questo momento mi terrorizzava, ma ora che il distacco si sta realizzando una forza dal profondo mi sostiene e mi aiuta a stargli vicino. È in questi momenti che ci si rende conto di quanto un aiuto come quello trovato in questa casa (è così che la voglio chiamare) sia importante e di grande sostegno per chi soffre la perdita di un proprio caro.

Un grazie di cuore a tutti voi.

N.N.

8.07.2012

Carissimo papà, dopo tante lotte in ospedale, questa volta ci hai proprio lasciato.

Tu, come la mamma, hai sofferto tantissimo ma in questi ultimi giorni passati all'hospice Il Nespolo, malgrado ti vedevamo spegnerti giorno per giorno, non sentivamo più le tue urla di dolore: l'aiuto, la serenità, la bontà trasmessi da tutti i volontari e il personale ti hanno aiutato a superare questo momento. Un grazie infinito a loro che ogni giorno donano un pezzo della loro vita per aiutare chi soffre. GRAZIE.

Famiglia di R.C.

9.01.2013

Ho vissuto per qualche settimana non da volontaria ma da familiare di un paziente: mia cognata A.. "Dalla camera" si evidenziano aspetti che, forse, da fuori sono meno percepibili: la totale disponibilità di tutti i medici nello spiegare, rispondere, chiarire e preoccuparsi del benessere anche dei famigliari. La dolcezza delle infermiere mentre accudiscono, curano e confortano i pazienti. L'affetto ed il rispetto delle oss che operano in ogni momento. La presenza assidua di Don Venanzio, di Pierangelo e del dr. Quadraruopolo per sostenere spiritualmente e psicologicamente i pazienti. Mi ha confortata molto la presenza discreta e silenziosa di volontari. A. è stata aiutata molto

nel suo "passaggio" e anche la famiglia si è sentita accolta ed aiutata. Non esprimo solo un "grazie" ma anche l'orgoglio di appartenere a questa struttura. P.F.

2.08.2014

(per amore di P. - Stanza 2 "Le rose selvatiche")

Quando dall'ospedale dovevano trasferire P. in questa "struttura", ho avuto un tremore, un misto di emozioni che mi avevano spaventata...

È proprio vero che le cose devono essere provate, vissute... soprattutto per poterle descrivere laddove si riesca a farlo. Ai miei occhi, questo posto non è più una "struttura" ma una casa, una grande famiglia dove persone si prendono cura di altre persone, ed il modo nel quale lo fanno mi piace descriverlo come una luce appoggiata su una mano aperta.

Le infermiere... e cito Chantal per racchiuderle tutte, quanto le volontarie come Piera, sono straordinarie, con la grande capacità di rendere un'atmosfera serena, riconducendola allo stesso ambiente, circondato di verde, fiori e pace...

Enorme sofferenza che mette alla prova una forza da inventare ma, allo stesso tempo, che arricchisce. È una ricchezza impalpabile che tra rabbia e dolore s'insinua con tenacia in un'aura di puro amore e genuina complicità.

Il mio grazie lo voglio semplice, com'è semplice e naturale nello stesso modo il vostro "essere qui", per ognuno che abbia abitato con voi e non solo. Persone che si prendono cura di altre persone, semplicemente. L.C.

4.04.2018

Come ringraziare voi TUTTI, TUTTI per l'amore che avete dato alla mia mamma F. e a noi! Stiamo trascorrendo questi ultimi attimi circondati da persone non solo professionalmente ma umanamente MERAVIGLIOSE! Come non ricordare la gioia che avete dato alla mia mamma quando le avete fatto il bagno più volte, l'avete accudita, massaggiata, nutrita, confortata, coccolata, baciata! Non cito nessun nome per non dimenticarmene neanche uno! Solo "Riciard Ghere" che lei aspettava il venerdì sera, ma lo cito solo per far sorridere, non perché fosse meglio di altri (non me ne voglia). Grazie, grazie, grazie, sarete sempre nei nostri cuori. A., A. e F. B.

Qui terminano le testimonianze sul nostro libro, a causa della pandemia non abbiamo più potuto lasciarlo a disposizione dei pazienti e dei loro famigliari.

Una volontaria

Dai timori dell'inizio, alla gratitudine nella "casa" dove il malato trova ascolto

Cosa ricordo di questi 20 anni in hospice?

Tanti episodi allegri, tanti tristi, tanti teneri e tanti drammatici, come la vita sa offrire in ogni contesto si sia inseriti.

Mi rimangono però ben impressi i sentimenti dell'inizio, prima di tutto la preoccupazione di saper rispondere ai compiti di coordinamento dei volontari che avrebbero operato al Nespolo. Sarei stata in grado di garantire la preparazione e la continuità richieste?

E, soprattutto, l'integrazione all'attività dei professionisti definendo ambiti e limiti dell'intervento volontario?

Non c'erano, vent'anni fa, molte altre realtà analoghe con cui confrontarsi. Avevo però un'équipe eccezionale guidata dal direttore sanitario Mauro Marinari, dalla responsabile degli infermieri

Ida Massari, dallo psicologo Rino Quadraruopolo che hanno sempre consigliato, corretto, aiutato me e i magnifici volontari che con me hanno iniziato ad operare in hospice dopo l'esperienza delle cure palliative domiciliari.

Un altro sentimento che risento vivo, è la preoccupazione di come occupare le tre ore di assistenza per turno che avevamo stabilito per ogni volontario. Abbiamo poi presto convenuto che il primo servizio, il più importante che si doveva svolgere, era quello dell'ascolto del paziente e dei suoi familiari, senza mai dimenticare che ascoltare può essere un servizio ben più grande che parlare e fare. Altra preoccupazione che rivivo è stata quella di ricreare l'atmosfera familiare il più possibile vicina a quella di una casa. Questa è stata superata con l'aiuto di tutto il per-

sonale, così comprensivo e disponibile, ma anche dall'allestimento della struttura stessa con le camere accoglienti, con le poltrone per i familiari e gli amici, con la sala da pranzo e la tisaneria, nonché con il piccolo giardino dove è possibile intrattenersi cullati dalla bellezza e dal profumo dei fiori. Infine non posso non risentire dolore pensando ai tre amici che mi hanno salutato in camera 11, 5 e 4, partendo per il loro ultimo viaggio. Arrivati in hospice dopo aver combattuto la loro durissima e privatissima guerra, hanno trovato sollievo e conforto, pace, dignità proprio tra quelle mura e con quella "gente" che si è presa cura di loro, in tempi diversi ma con immutabile professionalità, competenza e dedizione gratuita. Grazie, hospice!

Adriana

Una volontaria

Gianna e i turni alla reception con piccoli gesti di attenzione

Sul *Giornale di Merate* era apparso un articolo in cui si diceva che cercavano volontari per Il Nespolo.

Ho telefonato, ho incontrato Daina e ho preso servizio il lunedì. Mi hanno chiesto di tenere compagnia a una ospite e ho giocato a scala quaranta con lei tutta la mattina: vinceva sempre lei.

Il mio impegno era accogliere i pazienti e i loro familiari alla reception. Daina mi ha dato fiducia e dopo un po' di tempo sono diventata responsabile della gestione dei turni dei volontari.

Ricordo che Daina diceva: "La volontaria serve quando serve, non si fa per hobby".

Ho cominciato dopo alcuni anni che ero rimasta sola dopo la morte di mio marito. Avevo 70 anni e sono rimasta 12 anni, poi non ce la facevo più a fare la salita per

arrivare all'hospice.

Ho lavorato con Adriana, Ida, Antonia. Quando alla Scuola c'erano i corsi, i master, preparavo la pausa caffè o servivo a tavola quello che l'azienda di catering portava.

Ho trascritto le cartelle cliniche, facevo il turno dell'ora di pranzo in reception, offrivo ai familiari dei pazienti ciò che Didi ricamava e preparava, compravo le caramelle da tenere sul bancone.

Mi sentivo in famiglia, era un impegno che svolgevo con passione e ricordo che Elena mi chiamava "la mitica". Il dottor Marinari, nonostante sia un bel po' più giovane di me, lo vivevo come un "papà", non mi incuteva soggezione, era tanto caro. Erano ottimi i rapporti con Maria Pia, Claudio, Annisa, Fernanda, Giancarla, Ludovica; ricordo che

al funerale di Antonia il marito mi ha abbracciato e ha pianto.

Annalisa Marinari faceva il turno in reception alla domenica dalle 11 alle 14: arrivava con i libri sotto braccio e si metteva a studiare. Ricordo un paziente che mentre veniva dimesso, a braccetto della moglie, mi disse: "Sono entrato in barella e me ne vado sulle mie gambe". Dopo quindici giorni purtroppo è deceduto.

A 80 anni mi hanno fatto fare la paziente per la ripresa di uno spot che appare anche sul sito.

La mia attività all'hospice è stata una bella esperienza che mi ha riempito la vita e che ricordo con molto affetto.



Una volontaria

Fernanda racconta e ricorda l'importanza delle cose semplici

Hospice, Fernanda, Vittorino: ecco tre elementi uniti in modo indissolubile! Fernanda e Vittorino sono due colonne portanti (insieme a molte altre) dell'hospice fin dalla sua costruzione. Presenti da subito, hanno dato tempo, energie, disponibilità illimitata sia durante la fase iniziale che dopo. Vittorino era sempre in attività: piccole riparazioni, cura del giardino, manutenzione delle bombole dell'ossigeno e mille altre incombenze. Ha seguito la vita dell'hospice in ogni suo aspetto e mai si tirava indietro a qualunque richiesta gli venisse fatta, senza tenere conto dell'ora, delle feste, degli altri impegni. Ha avuto le chiavi del portone fin dal primo giorno per assicurare il controllo anche quando l'hospice non era ancora operativo. Quando se ne è andato, il vuoto lasciato è rimasto incolmabile. Durante la malattia è stato amorevolmente seguito sia dal dottor Marinari che dalla dottoressa Sesana che hanno ridato in qualche misura quanto da lui ricevuto.

Fernanda mi accoglie col suo sorriso aperto e la voglia di riandare con la memoria a quei primi giorni di attività. Aveva seguito il corso preparatorio consigliata da Giuliana (la nostra bravissima segretaria), ma senza l'idea di fare

servizio. Daina, maestra nel capire l'attitudine alla cura delle persone, le chiese subito di fare dei turni in accoglienza; lei un po' perplessa ha accettato e si è trovata subito "a casa". Mi dice con una semplicità disarmante che era come "costruire una famiglia", dove tutto è naturale e i rapporti si svolgono con semplicità e si arricchiscono sempre più. Non trova le parole per esprimere questo suo sentire, ripete che per lei hospice è casa, il posto dove si sta bene, a proprio agio, volentieri. Durante i suoi anni di servizio si è prestata a tante incombenze: durante i corsi, i master, le assemblee lei era sempre presente per aprire, chiudere, preparare il caffè e fare qualunque altra cosa fosse necessaria. Ha visto i primi giorni di attività e poi, via via, i cambiamenti che rendevano l'hospice la struttura di punta della Regione Lombardia.

Alcuni hanno scelto altre strade, altri ci hanno lasciati per sempre, tuttavia il loro ricordo è stimolo a proseguire nel nostro compito. Mi commuove il modo di raccontarsi e la sua gioia di appartenere a questo mondo. Ricordiamo alcuni avvenimenti davvero peculiari, quali i matrimoni celebrati in hospice e le altre feste particolarmente commoventi. Anche le ritualità

diverse a seconda delle religioni professate sono state per lei fonte di riflessione. I suoi rapporti con tutti gli operatori sono sempre stati ottimi, ma un pensiero particolare va a Illy, la cuoca, per la sua simpatia e disponibilità. Erano tempi in cui tutti eravamo pionieri e costruttori di una realtà davvero particolare. Quando Vittorino se ne è andato, ha voluto subito tornare in servizio perché l'hospice per lei è davvero casa, davvero un luogo sicuro, dove il cuore può elaborare i dolori e imparare a convivere. Adesso, a malincuore, non è più in servizio ma per lei l'hospice è stato e rimane un aspetto fondamentale della sua vita. Non possiamo che ringraziarla, con Vittorino, per tutto quanto ci ha dato.



I primi volontari

Quel desiderio di costruire un mondo nuovo e accogliente

Dopo vent'anni, con Nadir ripercorriamo i primi giorni di apertura dell'hospice. Certo di tempo ne è passato e anche noi siamo un po' meno giovani, così i vuoti di memoria ci imbarazzano ma anche ci fanno ridere di noi. La cosa che appare subito come la più importante è che si eravamo un po' ansiosi di entrare in un ambito di volontariato ancora poco noto, ma soprattutto c'era la consapevolezza e la voglia di "costruire" un mondo nuovo che sarebbe diventato esempio per tutti.

Naturalmente la settimana prima dell'apertura eravamo stati tutti in hospice per conoscere l'ambiente (non è facile muoversi se non si è familiarizzato con scale, corridoi, ubicazione delle camere e dei locali di servizio), usare gli ascensori... insomma detta

così sembra di trovarsi in un labirinto, in effetti così non è, dopo due minuti sai bene come spostarti. Ricordiamo l'entusiasmo di essere parte di questa grande famiglia.

L'hospice era nato come casa in cui i nostri ospiti si sentissero in famiglia. I pazienti arrivavano certo con situazioni compromesse, ma con ancora del tempo durante il quale noi volontari, medici, infermieri e oss potevamo seguirli ed aiutarli ad arrivare al momento finale con dignità. Si instauravano rapporti amichevoli e familiari. La vita si svolgeva come a casa. Nadir ricorda quando portava un ospite in carrozzina al bar del paese a prendere un aperitivo. Li portavamo fuori, a spasso, a godere del sole, dei profumi, dei rumori esterni, esattamente come avrebbero fat-

to se fossero stati a casa. Lunghe partite a carte, tornei di briscola, pranzi tutti insieme al piano superiore. Anche con i loro familiari il rapporto era amichevole e alcuni rapporti sono durati a lungo anche dopo il decesso del parente.

È lunga la lista di nomi di persone che sono rimaste nel cuore e nella memoria. La nostra prima ospite, la signora M. la ricordiamo tutti. Andavamo a prenderle il cotone per lavorare all'uncinetto, i biglietti per giocare alla lotteria e lei ci ricompensava col sorriso, le buone parole di riconoscenza e... con barattoli di verdura sott'olio fatta dal figlio. Altri ospiti sono rimasti nella nostra memoria: F. è stato in hospice quasi un anno e tutti abbiamo assistito alla sua voglia di resistere alla malattia fino a quando



ha ceduto le armi e se ne è andato tranquillo e con l'affetto di tutti noi. R., dalla vita complessa e difficile che di filo da torcere ne ha dato a tutti noi, ma che sapeva a modo suo ricompensarci. Abbiamo visto riconciliazioni tra padri e figli; raccolto memorie che sono diventate libri; celebrato matrimoni in extremis; festeggiati compleanni e tutte le festività religiose.

Come Daina addobba l'hospice per Natale e Pasqua nessuno lo sa fare. Io ricordo con particolare tenerezza il battesimo di un bimbo di 8 mesi, la giovane mamma che se ne stava andando l'aveva voluto con tutte le sue forze.

E su tutto questo tramestio di vita, con discrezione, impegno, garbo e fermezza il dottor Marinari. Sempre presente, capace di sentire e capire anche le nostre difficoltà, ci seguiva, incoraggiava, consigliava e ci faceva sentire parte importante dell'équipe. Ida, autorevole e dolce, ci capiva e rendeva facile ogni compito che a noi appariva difficile. Lei sapeva che eravamo parte integrante di tutto il gruppo che operava e il rispetto e la gratitu-

dine che ci dimostrava erano per noi davvero preziosi! Ma questo da parte di tutti gli operatori sanitari, chiaramente Marinari e Ida erano i pilastri su cui si fondava questa nuova avventura. Era bello entrare in cucina, preparare le merende e distribuirle ai pazienti. Ora per questioni igieniche in cucina non si può più entrare, allora eravamo liberi di portare qualcosa a chi lo chiedeva. Ripensiamo a quando è arrivata Illy, che non era solo una cuoca, era anche lei un pilastro dell'hospice, con la capacità di accontentare i desideri dei pazienti, cucinando anche piatti che non erano in lista. Come non ricordare le signore delle pulizie? Quanta gentilezza, discrezione e disponibilità! Entrano ogni giorno in tutte le camere e non svolgono solo il loro compito, parole di conforto, un sorriso, a volte un fare scherzoso per alleviare le tensioni; anche loro fondamentali per creare l'ambiente tipico degli hospice, non solo operatrici ma anche amiche e accompagnatrici nell'ultimo tratto di vita.

Si vede bene come l'hospice fosse, e sia, davvero casa, come

tutto fosse per il buon accompagnamento dei pazienti. Anche i sacerdoti che si sono susseguiti, a partire da don Mario, hanno contribuito alla costruzione umana di questo luogo così particolare. Se c'erano ospiti di altre confessioni religiose, si cercava sempre di fare in modo che fossero seguiti dai loro ministri.

Le signore della reception davano un contributo notevole allo svolgersi delle attività. Indimenticabili le signore Gianna e Fernanda, sempre disponibili ad essere presenti con un sorriso accogliente. Erano il primo impatto con chi entrava e, con garbo e gentilezza, sapevano dare tranquillità ai parenti che iniziavano il percorso dell'accompagnamento.

Stiamo parlando di vent'anni fa, alcune cose sono cambiate ma le peculiarità dell'hospice sono rimaste le stesse e gli attuali volontari ed operatori continuano sulla strada che, modestamente, anche Nadir ed io abbiamo contribuito a tracciare.

Un volontario

Marco, l'ultima generazione in prima fila "per imparare"

Come ogni anno la Fabio Sassi organizza un corso di preparazione per chi vuole entrare nell'associazione per prestare la sua opera nei vari settori: assistenza domiciliare, in hospice, in accoglienza, aiuto ai mercatini, attività amministrative e altri settori. L'arrivo di queste persone è sempre emozionante sia per loro che per noi in servizio da tempo. Quando entrano a far parte della "famiglia" dell'hospice, vengono seguiti dai "veterani". Ruotano sui vari turni, in modo che vedano le specificità e prendano dimestichezza con le prestazioni; hanno così anche l'occasione di conoscere più volontari. Io incontro per una chiacchierata Marco e, come sempre, mi sorprende la forza della determinazione con cui affronta la nuova avventura.

Marco conosceva già l'hospice perché vi erano stati ricoverati dei famigliari; inoltre è amico di Giorgio Maternini, nostro tesoriere per anni, che gli ha parlato spesso della Fabio Sassi.

Le attese che aveva prima di frequentare il corso sono state confermate, quindi con ancora maggior entusiasmo ha iniziato il suo tirocinio. È deciso ma, allo stesso tempo, ha la modestia di chi inizia un percorso totalmente nuovo. Mi dice che essere in compresenza gli dà sicurezza e che così ha la possibilità di entrare pienamente nello spirito della nostra casa. La cosa che rimarca è che deve affinare la sensibilità nei confronti dei nostri ospiti. Non vuole essere invadente, ma vorrebbe capire al meglio le necessità dei pazienti ed interpretare i loro "segnali"

sia verbali che non verbali, in modo da essere utile ed empatico. Mi ripete che è "qui per imparare"... non sa ancora che tutti noi impariamo ogni giorno qualcosa dai pazienti, ma anche dai colleghi e da tutto il personale. Vederlo così pieno di entusiasmo e volontà mi fa ripensare a come eravamo tutti noi agli inizi e, forse, come lo siamo ancora. Sebbene il servizio sia ben consolidato c'è sempre da imparare e tutti gli anni di esperienza non ci fanno sentire ormai arrivati. Questa è la lezione di Marco: ogni giorno, ogni paziente, ogni situazione è sempre diversa, sempre nuova e le risorse per affrontarle si creano di volta in volta... proprio come vent'anni fa.



L'ex infermiera

Nel "labirinto" del Nespolo, la ricchezza delle relazioni e della vita

Ho lavorato per poco più di 8 anni all'hospice di Airuno, dal giorno della sua apertura, ottobre 2002, a dicembre 2010 e quando ripenso a quell'esperienza una cosa curiosa che mi torna alla mente è il "labirinto" della casa, perché in realtà in quella struttura con i suoi vari livelli, scale, corridoi, si rischiava davvero di perdersi (soprattutto nei primi giorni) o perlomeno di chiedersi "ma dove mi trovo?". A parte quella sensazione devo dire che ho sempre visto l'hospice come una casa bella e accogliente non solo perché le stanze (tanto diverse da quelle degli ospedali), gli altri spazi e il giardino erano sempre curati in tutti i particolari, ma soprattutto per le persone che vi ho incontrato. Lì, tutti, infermiere, oss, medici, volontari, cuoca, si mettono a disposizione dei malati e delle loro famiglie per condividere insieme un tratto di strada, di vita, sicuramente il più difficile anche perché è spesso l'ultimo. Mi capita a volte di ripensare alle tante persone ammalate assistite in hospice e il ricordo delle loro storie fa riaffiorare i sentimenti e le emozioni provate anche a distanza di anni. Il lavoro in hospice si basa, oltre che sulla cura dei sintomi e l'accudimento della

persona, sulla relazione e comunicazione con il malato "terminale", una relazione difficile proprio per le condizioni fisiche e che spesso non è neppure verbale e che per forza deve passare attraverso "sguardi" (ma si sa che a volte gli occhi dicono di più delle parole), "sorrisi", "una carezza", "una stretta di mano" e, perché no, a volte anche "una lacrima". Sicuramente per me, ma penso per tutti, le assistenze e le relazioni più difficili dal punto di vista emotivo, sono state quelle con le persone giovani; accogliere in hospice persone di 30, 40 anni, giovani madri o giovani padri, che sai e che sanno essere vicini alla morte, non è facile, sono situazioni che ti coinvolgono e ti interrogano molto sul senso della vita e sul valore immenso che ha ogni vita in ogni suo momento o passaggio. Per questo sono grata a chi mi ha permesso di vivere questa esperienza, perché mi ha aiutata a crescere e maturare, ad affinare la sensibilità (perché di carattere sono piuttosto dura) e ad essere meno superficiale verso l'esperienza faticosa e misteriosa del morire. Mentre nella mia testa si affollano i ricordi rivedo volti e storie, alcune solo come dei flash, altre più nitide, come quella della

signora A. che al momento del ricovero nel tragitto tra l'ascensore e la stanza, guardando il giardino disse: "Sono contenta di essere venuta a morire in un posto così bello"; o il signor B. che in un pomeriggio in cui non aveva ricevuto nessuna visita, ha voluto che rimanessi in camera sua, seduta accanto a lui, in silenzio, per più di 15 minuti (mi sono sembrati eterni ed imbarazzanti), semplicemente perché per un po' non voleva sentirsi solo; o la signora C. il cui bambino di un anno è stato battezzato nella cappella dell'hospice; o ancora il signor D. che dopo avergli fatto provare un bagno in vasca, momento che definiva "delizioso", non finiva di ringraziare. Infine ricordo i volontari: la gratuità è un grande valore che dovrebbe essere un po' in tutti, ma fare il volontario in hospice è sicuramente particolare e devo dire che ho visto davvero tante persone che in modo semplice ma con grande passione, fedeltà e anche fantasia si dedicavano ai pazienti facendo compagnia, sostenendoli, confortandoli e questo è stato per me un grande insegnamento e fonte di riflessione.

Ofelia

Il personale sanitario

Le nostre competenze e risorse a servizio dell'uomo sofferente

Daniela e Albertina, rispettivamente infermiera e oss dal primo giorno di apertura del nostro hospice, mi raggiungono in giardino: i fiori colorati danno una nota di allegria che invoglia al ricordo. Infatti Albertina inizia dicendo quanto era bello e normale stare all'esterno con gli ospiti a chiacchiere, fare merenda, giocare a carte o, semplicemente, rimanere silenziosi e in contemplazione del bel panorama. Daniela mi racconta che, dopo aver fatto il corso, ha deciso di fare letteralmente un tuffo nel buio. Lavorava in ufficio da parecchi anni, dopo un breve periodo in ospedale, ed era arrivata al momento in cui si desidera dare un senso al proprio lavoro; da qui la scelta di prestare la propria opera in hospice. Tante le titubanze e le incertezze, ma tanto l'aiuto sia di Ida che di Marinari.

Prima dell'apertura tutto lo staff ha fatto un corso di preparazione specifica che ha dato davvero l'idea di come si opera in una struttura come la nostra. Inoltre, Daniela aveva assistito un parente terminale e voleva che ci fosse un posto che rispondesse ai bisogni di questi malati così fragili e compromessi. Il corso, tenuto da Marinari e altri docenti, ha fornito a tutti gli operatori presenti nozioni cliniche, assistenziali, psicologiche e spirituali e ha dato informazioni sugli obiettivi e le modalità per l'assistenza in hospice che dovevano essere condivisi da tutti gli operatori; sottolineava che importante era "fare gruppo", conoscersi per potersi avvalere al meglio delle competenze e delle risorse di tutti. Albertina lavorava in una nota RSA della zona in cui era stato previsto un reparto Alzheimer, che poi non fu fatto. Lei, portata all'accompagnamento, e questa è la sua peculiarità, ha deciso di entrare in hospice. Entrambe sono presenti dal primo giorno. Da qui il loro racconto si snoda in ricordi e considerazioni che si integrano e completano. Come sempre e con tutti, i nomi del dottor Marinari e di Ida suscitano rispetto, stima, gratitudine per tutto quello che hanno saputo trasmettere con il loro esempio e i loro insegna-

menti. Ci vorrebbe un libro per riportare tutti gli episodi ricordati! Tra le basi imparate i tre principi fondamentali: non giudicare, osservare e rispettare la privacy. Sentivano che erano parte attiva della costruzione di un nuovo modo di prendersi cura dei malati e della relativa responsabilità. Tutto si creava giorno per giorno, soprattutto Ida, Maura e Loredana e via via tutte le operatrici che si sono succedute, hanno sviluppato le procedure grazie alla loro esperienza fatta nel gruppo di cure palliative; tali procedure, pur con alcuni aggiornamenti che seguono le linee guida ed evidenze scientifiche definite col tempo dalla SICP (Società Italiana di Cure Palliative), sono ancora oggi seguite perché testimoniano l'operato di chi deve prendersi cura di malati al termine della vita. La memoria va a persone, familiari, episodi rimasti indelebili. Lo stare con i pazienti rende necessario sapersi proporre, per poter raccogliere le loro richieste e spiegazioni. Daniela sottolinea che, alla fine, sono i pazienti stessi che scelgono a chi affidarsi e racconta aneddoti commoventi, cui Albertina ne fa seguire altri... tutto a dimostrazione di quanto queste due fantastiche e generose donne abbiano contribuito a costruire veramente il nostro hospice.



Alcune date e numeri

- 1989 - Costituzione dell'Associazione Fabio Sassi
- 1993 - La Fabio Sassi diventa persona giuridica
- 1993 - Nasce l'idea di realizzare un Hospice
- 1994 - La Fabio Sassi è iscritta nell'Albo del Volontariato
- 1995 - Viene scelto Airuno come sede dell'Hospice
- 1997 - È pronto il progetto definitivo. Iniziano i lavori di recupero-riuso edifici esistenti nel centro storico
- 1998 - L'associazione Fabio Sassi è iscritta all'albo delle ONLUS
- 2002 - Terminano i lavori di costruzione
- 2002 - Accredimento in Regione e convenzione con l'ASL
- 2002 - Ottobre - Primo ricovero all'Hospice Il Nespolo

	2006	2011	2016	2020	2021
HOSPICE					
N° Pazienti ricoverati	212	215	203	220	238
N° Giornate di ricovero totali	3.595	3.688	3.735	3.085	3.698
% di utilizzo della struttura	82	84	85	70	84
N° degenti dimessi	14	29	19	18	12
N° giorni di degenza media	18	18	19	15	17
VOLONTARI					
Associazione Fabio Sassi		227	248	224	191
Vol. in Assistenza in Hospice		51	59	62	41
Vol. in Accoglienza in Hospice		47	46	46	31
Volontari in altre attività		129	143	116	119

Gli appuntamenti

18 settembre 2022

Airuno - Cine-Teatro Smeraldo

Ore 15.00

FESTEGLIAMO L'HOSPICE IL NESPOLO

Con la partecipazione del

CORO BRIANZA

Ottobre 2022

Merate - Auditorium G. Spezzaferri

Ore 10.30

CONVEGNO SULLE CURE PALLIATIVE

Ore 17.00

CONCERTO DELL'ORCHESTRA M. TERESA AGNESI

della Scuola di Musica S. Francesco di Merate



*Il mio cuore
è aperto
per farti
entrare
e farti sentire
a casa.*

(L. Pausini)