

anno 34° - numero 75 - novembre 2023

ASSOCIAZIONE
FABIO
SASSI ODV
DIGNITÀ ALLA FINE DELLA VITA



informa

Periodico dell'Associazione Fabio Sassi OdV - Autorizz. Tribunale di Lecco N. 3/99 del 29.04.1999 - Direttore respons.: Barbara Garavaglia

Sede Legale Associazione: Largo Mandic, 1 - 23807, Merate - Tel. 039.9900871 - Poste Italiane s.p.a. / Spedizione in abb. postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) - Art. 1, comma 2, DBC Lecco

Confronto sulle DAT

Il bilancio cambia veste

Arte e sofferenza



www.fabiosassi.it

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.

Consiglio di Amministrazione

Presidente: Daniele Lorenzet
Vice presidente: Manuela Arrigoni
Tesoriere: Marisa Corradini
Consiglieri: Matteo Beretta, Giuseppe Campione, Laura Citterio, Graziano Costa, Annamaria Gandolfi, Maurizio Todeschini
Presidente Onorario: Diana Mac William

Revisore legale dei Conti: Maria Ratti,
Organo di controllo: Cinzia Sassi Arlati,
Lorenzo Ratti, Fabio Ripamonti
Organismo di Vigilanza: Pierangelo Bonfanti,
Matteo Notaro, Paola Manzoni

Segreteria

c/o Ospedale di Merate
L.go Mandic 1, 23807 Merate LC
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 LC
tel. 039.9945.01 fax 039.9945214
e-mail: hospiceilnespolo@fabiosassi.it

Cod. Fiscale: 94005140135
P. IVA: 02953850134
IBAN: IT77K050345153200000019358
CC postale: n.16297228

Art. 3 Statuto Associazione

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 a favore di persone con malattie croniche ad evoluzione sfavorevole che hanno necessità di cure volte al controllo dei sintomi e al miglioramento della qualità della vita.

Obiettivi precisi dell'Associazione sono:
- contribuire a lenire le sofferenze fisiche, psichiche e spirituali degli 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. (omissis)

L'Associazione, non avendo fini di lucro, non potrà compiere attività diverse da quelle istituzionali suddette ad eccezione delle attività secondarie e strumentali alle precedenti comunque in conformità all'art. 6 del D. Lgs. n. 117/17. (omissis).

L'Associazione attua le proprie finalità statutarie nell'ambito territoriale della Regione Lombardia.

IN QUESTO NUMERO

ASSOCIAZIONE

Il Bilancio Sociale ha cambiato veste..... 3
Confronto sulle DAT..... 6

DETTO TRA NOI

"Incontro" con il filosofo Salvatore Natoli sul tema del dolore18

SPIRITUALITÀ

L'importanza di sentirsi "persona"21

TESTIMONIANZE

Testimonianze da Facebook e Instagram.....23

CULTURA

Arte e sofferenza. Masaccio.....24
Letti per voi.....25

ATTUALITÀ

Evoluzione del dispositivo di legge sul "fine vita" in Francia.....27

RINGRAZIAMENTI

.....28

Hanno collaborato a questo numero:
Raffaella Casati, Laura Citterio, Pira Fiechi,
Pim Fresia, Barbara Garavaglia, Gianantonio
Guerrero, Daniele Lorenzet, Maria Marsala,
Elisabetta Parente, Venanzio Viganò

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



"Le cortesie più piccole
- un fiore o un libro -
piantano sorrisi come
semi che germogliano
nel buio"
(Emily Dickinson)

EDITORIALE

Il Presidente

L'importanza del diffondere la conoscenza delle leggi Un impegno da portare avanti anche sul nostro territorio

Sappiamo che cosa sono le cure palliative? Sappiamo che sono un diritto per tutti?

Iniziamo allora a definire cosa sono le cure palliative: esse affermano la vita e considerano il morire come un evento naturale, non accelerando né ritardando la morte, ma provvedendo al sollievo dal dolore e dagli altri disturbi. Le cure palliative integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza, aiutando i pazienti a vivere in maniera attiva fino alla morte e sostenendo la famiglia durante la malattia e il lutto.

A questo punto possiamo iniziare.

Quella a fianco riportata, è una vignetta spesso usata nei congressi o convegni in cui si parla di cure palliative.

Ma cosa vuol dire la vignetta? Proviamo a descriverla cercando di analizzare le due frasi.

In prima battuta guardiamo la risposta di Snoopy a Charlie Brown. "Certo, Charlie, però gli altri giorni no". Molti di noi hanno vissuto (o stanno vivendo) periodi accanto a persone con malattie, sia oncologiche che non, inguaribili o, come detto tecnicamente dai medici, la cui diagnosi è definita a "prognosi infausta".

Spesse volte questi sono momenti in cui la sofferenza e il dolore diventano quasi impossibili da gestire perché non si sa a chi rivolgersi, non si sa che davanti a malattie inguaribili ci sono soluzioni (medicinali, assistenza domiciliare, strutture apposite) che sono deputate a prendersi cura della persona malata per migliorarne, il più possibile, la qualità della vita.

Sono questi i momenti in cui la medicina non serve solo a prevenire e mantenere la salute, ma anche a dare sollievo alla sofferenza prendendosi cura di chi non può guarire, rimanendogli vicino fino alla fine.



Tutto questo avviene con le cure palliative, che guardano la persona nella sua interezza, sostenendo non solo il malato ma anche l'ambito familiare.

Per arrivare a questa cultura ci sono voluti anni: alla fine degli anni '80 del secolo scorso i medici che somministravano la "Terapia del dolore" erano definiti anestesisti falliti. È stato necessario arrivare al 2010 quando il Parlamento ha emanato la legge 38 ("Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"), una legge fortemente innovativa anche a livello europeo che introduce per la prima volta forme di tutela e garan-

zie verso l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

La legge interviene anche per regolamentare e semplificare l'accesso ai medicinali impiegati per il trattamento del dolore e tutti gli aspetti organizzativi, formativi, informativi e progettuali che coinvolgono medici e operatori sanitari.

Prevede la presa in carico "globale" dell'intero nucleo paziente/famiglia da parte di una équipe socioassistenziale costituita da medici e infermieri in possesso di adeguata formazione ed esperienza, psicologo, assistente sociale, operatore socio-assistenziale, fisioterapista, assistente spirituale integrati da volontari formati e competenti.

Le cure palliative offrono la possibilità di organizzare e passare insieme ai pazienti e ai loro cari l'ultima fase della loro vita nel miglior modo possibile e nel luogo prescelto, che può essere il proprio domicilio ma anche l'hospice che presenta un ambiente confortevole e un'assistenza continua di personale specializzato.

È proprio per questo che definiamo l'hospice come il luogo dove si va

(continua)

(segue) **EDITORIALE**

a vivere fino all'ultimo secondo con dignità, un luogo dove si dà vita ai giorni e non giorni alla vita.

Possiamo definire la legge 38 una vera conquista di civiltà che è indispensabile che noi tutti si conosca, e per noi non intendo solo le persone del settore, ma noi cittadini (il Ministero a tal proposito ha anche prodotto l'opuscolo "Non più soli nel dolore. Cure Palliative, un riparo sicuro di calore umano e scienza medica").

Possiamo concludere questa prima parte affermando che in questi tredici anni la legge 38/2010 ha fatto del bene al nostro Paese, ha fatto crescere la cultura del sollievo dal dolore e della dignità del fine vita.

Passiamo ora a Charlie Brown: "Un giorno ci toccherà morire, Snoopy". Possiamo affermare che questa è l'unica certezza che abbiamo sin dalla nascita ma non sappiamo quando e, fino al 2017 non avevamo scelta sul come, fino a quando il 22 dicembre 2017 non è stata promulgata la legge 219 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".

La legge era stata anticipata anche da un messaggio inviato il 16 novembre 2017 da Papa Francesco al Presidente della Pontificia Accademia per la Vita, monsignor Vincenzo Paglia, e a tutti i partecipanti al meeting della World Medical Association sulle questioni del cosiddetto "fine-vita".

Se si vuole riassumere il messaggio possiamo farlo con sei parole: "Evitare accanimento terapeutico non è eutanasia".

Ovviamente il messaggio era stato

più lungo ma molto chiaro. Partendo da un discorso fatto da Pio XII a anestesisti e rianimatori ("[...] non c'è obbligo di impiegare sempre tutti i mezzi terapeutici potenzialmente disponibili e che, in casi ben determinati, è lecito astenersene [...]"), Papa Francesco aveva continuato "[...] Gli interventi sul corpo umano diventano sempre più efficaci, ma non sempre sono risolutivi: possono sostenere funzioni biologiche divenute insufficienti, o addirittura sostituirle, ma questo non equivale a promuovere la salute. Occorre quindi un supplemento di saggezza, perché oggi è più insidiosa la tentazione di insistere con trattamenti che producono potenti effetti sul corpo, ma talora non giovano al bene integrale della persona [...]" sottolineando come rinunciando alle cure "[...] non si vuole procurare la morte: si accetta di non poterla impedire [...]"

La Legge 219 (conosciuta anche come Testamento Biologico) è un testo facile da leggere e da comprendere: è composta da otto articoli e permette a ognuno di noi di dare delle DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT), ovvero di esprimere le nostre volontà, quando siamo nel pieno delle nostre facoltà, sui trattamenti medici che intendiamo ricevere o rifiutare. È quindi una scelta libera e consapevole di cui beneficiano:

- il paziente stesso, che può esprimere il suo diritto all'autodeterminazione, vivendo così più serenamente il momento della morte;
- i familiari, con una significativa riduzione del peso di dover prendere delle decisioni così importanti per il proprio caro;
- il sistema sanitario, grazie al minor utilizzo di risorse e a una

maggior ottimizzazione delle stesse.

I vantaggi sono molti, ma ancora oggi sono poche le persone che hanno provveduto alla stesura della DAT.

Forse la compilazione delle DAT è poco diffusa per una forma di rimozione in merito a tutto ciò che concerne il fine vita: troppo lontano nel tempo per pensarci per i giovani, troppo triste per pensarci per chi è anziano o malato. Come società rimandiamo o evitiamo in generale le decisioni che riguardano l'atto del morire.

Inoltre la nostra cultura occidentale contemporanea ha una forma di rifiuto nei confronti dell'idea della morte, un tentativo di rimozione anche fisica di quest'ultima e una sorta di vero e proprio tabù culturale. Come sempre ci si accorge dell'importanza di questo strumento nel momento del bisogno, ma a volte può essere tardi.

Ci deve essere prima di tutto l'impegno dei medici a parlarne con i pazienti, e anche nostro come Associazione cercando di coinvolgere sempre più cittadini nelle serate che organizziamo per parlare di cure palliative e testamento biologico.

Daniele Lorenzet

PER APPROFONDIMENTI VEDERE BOX A PAGINA 26

IL BILANCIO SOCIALE HA CAMBIATO VESTE

Il bilancio sociale relativo all'anno fiscale chiuso il 31 dicembre 2022 ha cambiato completamente aspetto. L'Associazione ha voluto rinnovare la forma grafica del documento per renderlo ancora più fruibile a tutti i portatori di interesse (stakeholder) della Fabio Sassi.

Oltre alla forma, sono state inserite nuove informazioni per rendere il documento ancora più ricco e per consentire di avere una rappresentazione più chiara e dettagliata di tutte le attività che vengono svolte, dell'impegno delle persone che vi operano, dell'impiego delle risorse raccolte e dell'impatto che l'operato ha sulla comunità.

È un processo di miglioramento ancora in itinere che si propone, per il prossimo anno, di ampliare ulteriormente il perimetro di riferimento raccogliendo e presentando ulteriori elementi, in un lavoro collettivo di raccolta e analisi dei dati che coinvolge i responsabili di tutti i settori dell'Associazione. Il desiderio è quello di avvicinare sempre di più gli interessati alla vita della Fabio Sassi rendendoli partecipi di quanto viene fatto, aderendo ad un principio di trasparenza che non è sentito solo come dovere morale, ma anche come opportunità per permettere ai lettori di comprendere quanto la complessa realtà dell'Associazione possa continuare a esistere solo grazie a una solida e articolata struttura.

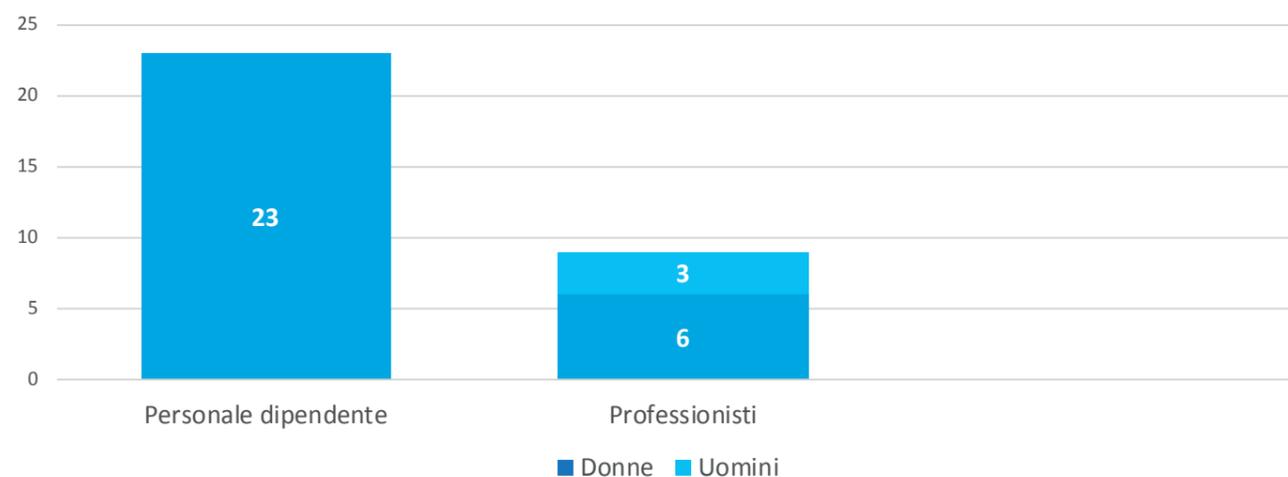
Come sempre, il bilancio è pubblicato sul sito dell'Associazione ed è liberamente consultabile.

Una delle principali novità è la presenza di diverse immagini dell'Hospice e della vita all'interno dello stesso. Le foto offrono un'immagine di quanto la struttura sia accogliente e gradevole: possono fornire un'idea di cosa aspettarsi a coloro che non hanno mai avuto modo di visitare il complesso. Perché dare "dignità alla fine della vita", questo il payoff scelto dall'Associazione, non si esplica solo attraverso la qualità dell'assistenza ma si rende concreto anche nell'attenzione con la quale gli ambienti sono costantemente curati e mantenuti.

Come ogni anno, un focus molto importante viene dedicato all'analisi degli indicatori relativi al personale che opera nell'Associazione, sia esso retribuito o volontario, perché le persone continuano ad essere l'asse portante senza cui nulla potrebbe essere realizzato.

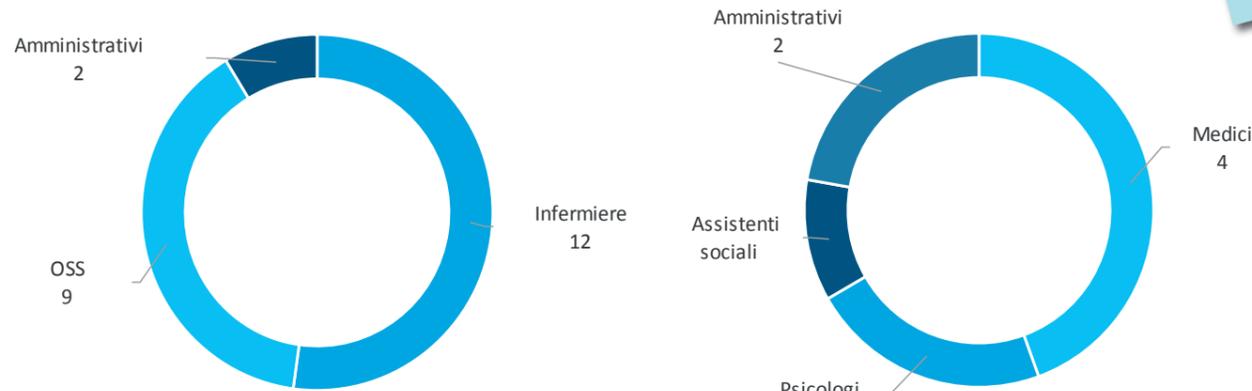
Un dato importante che in quest'ultimo bilancio sociale è stato analizzato per la prima volta riguarda la composizione per genere e professione del **personale dipendente**, come riporta il grafico qui di seguito.

STATISTICHE SULLA COMPOSIZIONE DEL PERSONALE RETRIBUITO



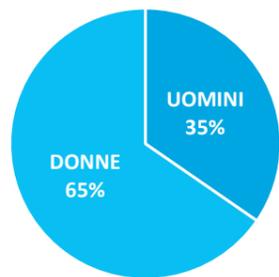
BILANCIO

Il Bilancio e il Bilancio Sociale 2022 sono disponibili sul sito www.fabiosassi.it

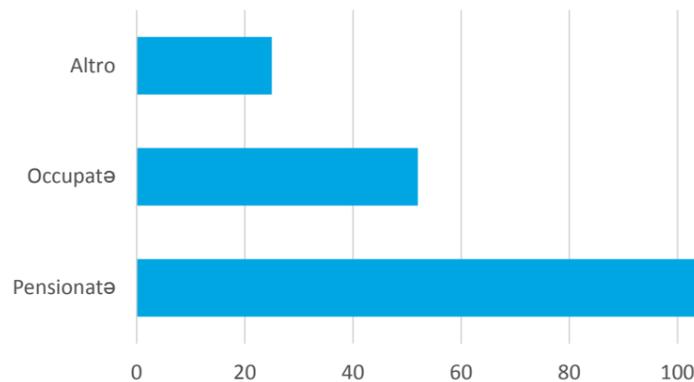


Un'analisi simile è stata fatta anche per il personale volontario, osservando non solo la distribuzione dei volontari tra uomini e donne, ma identificando anche altri parametri di interesse che potranno aiutare l'Associazione a capire l'evoluzione nel tempo del volontariato.

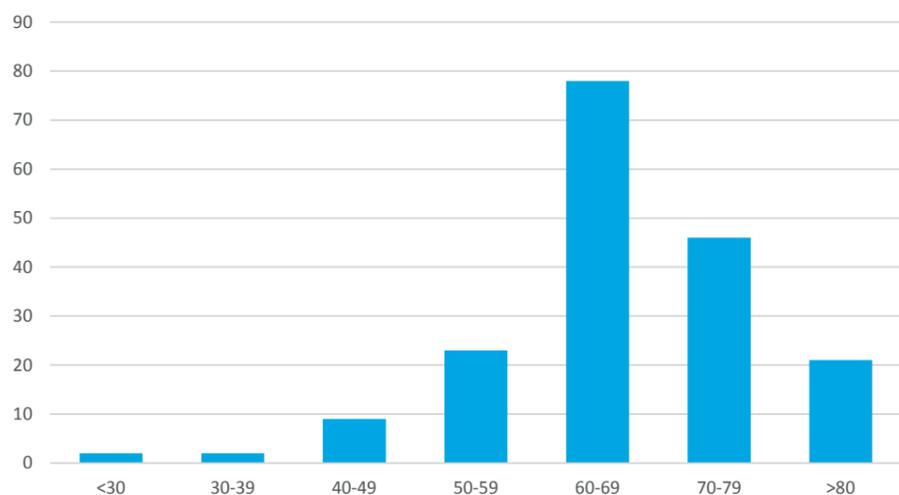
DISTRIBUZIONE DEI VOLONTARI PER GENERE



DISTRIBUZIONE DEI VOLONTARI PER SITUAZIONE LAVORATIVA



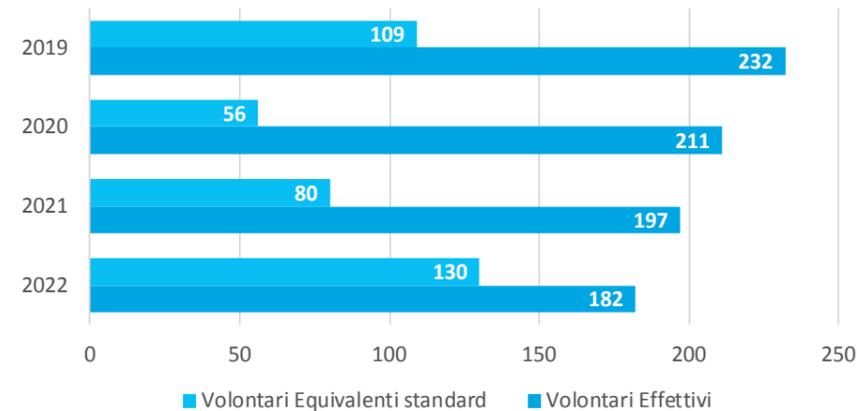
DISTRIBUZIONE DEI VOLONTARI PER ETÀ



BILANCIO

Un dato sconcertante, purtroppo, riguarda il calo del numero dei volontari che, nonostante il termine della pandemia, non ha invertito il trend di decrescita iniziato nel 2020.

ANDAMENTO NUMERO VOLONTARI EFFETTIVI E VOLONTARI EQUIVALENTI



UTILIZZO DEI VOLONTARI

Ogni socio volontario presta servizio nella misura delle sue disponibilità di tempo; per alcune attività è richiesto un impegno minimo di 3 ore settimanali, pari a 144 ore/anno.

Il valore dei Volontari Equivalenti Standard è dato dal rapporto tra il totale delle ore di volontariato erogate (18.765 ore nel 2022) e il numero di volontari effettivi (182 nel 2022)

Ultimo dato interessante per capire l'andamento dell'Associazione, riguarda il confronto dell'andamento dei ricavi e dei proventi tra il 2022 e il 2021.

Nonostante l'ultimo anno abbia visto minori entrate dalla convenzione con ATS e un innalzamento del costo unitario sostenuto per ogni giorno di degenza - per garantire agli ospiti un'assistenza con elevati standard di servizio - l'aumento dei contributi ricevuti da privati (cresciuti del 38%) e dei fondi raccolti nel corso di diverse iniziative, ha permesso di diminuire il disavanzo di bilancio da poco più di 121.000 € del 2021 a circa 26.500 € del 2022.

	2022	2021	Var. %
Entrate Convenzioni ATS	935.715	1.045.017	
Contributi Persone Fisiche e Soggetti Privati	271.243	196.169	
Contributi Aziende, Associazioni e Istituzioni	107.633	101.346	
Iniziative di Raccolta Fondi da Terzi	12.878	230	
Proventi da Raccolta Fondi	15.056		
Altri ricavi	6.909	15.249	
Entrate Scuola di Formazione	15.633	1.751	
Contributo 5 x mille	143.342	137.570	
TOTALE RICAVI E PROVENTI DA ATTIVITÀ CARATTERISTICHE	1.508.409	1.559.416	-3%

Grazie alla campagna pubblicitaria, per la quale anche quest'anno con molta generosità la cantautrice Antonella Ruggiero ha prestato il suo volto, i contributi derivanti dal 5 x mille sono incrementati sia per numero di firme raccolte (4.056 contro le 3.910 dell'anno precedente), sia per totale raccolto (143.342 del 2022 rispetto a 137.570 del 2021).

Ancora una volta, il bilancio sociale dà prova di quanto sia fondamentale il contributo del personale dell'Hospice, dei volontari dell'Associazione, dei donatori e di tutti coloro che, grazie al loro impegno, rendono possibile la prosecuzione delle attività e la diffusione della conoscenza delle cure palliative sul territorio.

Laura Citterio

Il confronto

*Cura, ascolto, domande cruciali
Tre esperti rispondono ai volontari*



**ESSERE VOLONTARI
IN CURE PALLIATIVE**

**CORSO PER
NUOVI VOLONTARI
2023**

4 marzo – 6 maggio
MERATE

Gli incontri sono aperti a tutti, in particolare a coloro che desiderano impegnarsi in attività di volontariato all'interno dell'Associazione Fabio Sassi ODV

LA PARTECIPAZIONE AL CORSO E' GRATUITA



Con il patrocinio
del Comune di Merate

La Fabio Sassi ha organizzato il corso per i nuovi volontari, per fornire alle persone che si affacciano al mondo del volontariato in una associazione che si occupa di persone che si approssimano al fine vita, approfondimenti e strumenti adatti per affrontare la complessità di questo accompagnamento.

Al corso hanno partecipato una cinquantina di persone, segno dell'apertura del territorio al tema delle cure palliative e della sensibilità e disponibilità di molte persone. Il corso, articolato in otto incontri, si è aperto sabato 4 marzo all'auditorium Spezzaferrì di Merate, con un importante appuntamento. Per affrontare il tema "Le cure palliative in una società che cambia", infatti, sono stati invitati Gianlorenzo Scaccabarozzi, Luca Moroni e Luca Riva. Scaccabarozzi, già direttore del Dipartimento Fragilità e della Rete di cure palliative della Asst Lecco, membro del comitato sanitario tecnico del Ministero della salute, attualmente docente di Medicina e cure palliative all'Università Milano-Bicocca, è stato tra i primi, in Italia, a occuparsi di cure palliative. Il secondo contributo della prima lezione del corso per volontari è stato quello di Luca Moroni, coordinatore della Federazione Cure Palliative per la Regione Lombardia, direttore dell'Hospice di Abbiategrasso che ha illustrato la storia delle cure palliative. Ha infine tratteggiato una panoramica della situazione lecchese Luca Riva, responsabile della Struttura Complessa Cure Palliative e dell'Hospice Il Resegone dell'Asst di Lecco.

La sessione inaugurale del corso è stata caratterizzata dalla lettura di alcuni brani da parte dell'attore Filippo Ughi e dall'esecuzione di alcuni brani musicali da parte di Chiara Conte.

Il corso, che si è concluso sabato 6 maggio, ha dato modo

ai partecipanti di accostarsi al complesso mondo del volontariato in cure palliative, che prevede un lavoro di équipe, la capacità di relazionarsi al malato e alla sua famiglia, di comprendere come siano importanti le dimensioni spirituale, emotiva, di aiuto in un percorso di cura. Nell'ultima lezione si sono susseguiti infatti gli interventi della bioeticista Marta Perin, del medico dell'Hospice Il Nespolo Luisa Nervi e del sacerdote Mario Cagna, cappellano di un hospice in Liguria. Proprio l'intensità delle relazioni dell'ultimo appuntamento, l'eco che hanno avuto nei partecipanti, ha suggerito di raccogliere le risposte scritte ad alcune domande particolarmente pregnanti che sono state rivolte ai tre relatori.

DOMANDE A LUISA NERVI:

La conoscenza della possibilità di accedere, e di accedere gratuitamente, alle cure palliative che importanza ha in relazione con le DAT (Disposizioni Anticipate di Trattamento)?

Nell'articolo 2 della legge 219/2017 viene discusso un tema fondamentale, cioè il diritto alla terapia del dolore e alle cure palliative: "il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriatezza terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38" (Art.2, comma1). Con questo articolo, al principio

dell'autodeterminazione si affiancano i concetti di proporzionalità e di appropriatezza delle cure. Questo significa che in qualsiasi momento della malattia, la persona può comunque beneficiare delle cure palliative, intese come un approccio in grado di migliorare "la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale" (Organizzazione Mondiale della Sanità, National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines, 2002).

Le cure palliative sono l'approccio più indicato qualora una persona dovesse trovarsi nella situazione per cui non esistessero più terapie mirate alla guarigione e quando i trat-

tamenti possibili fossero giudicati troppo aggressivi oppure non in linea con la sua idea di vita dignitosa. In Italia, la legge n. 38 del 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" (Gazzetta Ufficiale n.65 del 19/03/2010) tutela il diritto a ricevere le cure globali ed adeguate per alleviare i sintomi fisici (primo tra tutti dolore), psicologici, sociali e spirituali che possono affliggere una persona nelle fasi avanzate di una malattia cronico-degenerativa. Il diritto, sancito dalla legge 38/2010, a poter accedere alle cure palliative, rappresenta il presupposto necessario per poter esercitare il diritto di scelta delle cure, il diritto a esprimere il proprio consenso o dissenso ai trattamenti sanitari.

L'art.5 della legge 219/2017 inoltre riprende i concetti chiave espressi negli articoli precedenti, dando particolare importanza alla relazione tra paziente e curante, presupposto



fondamentale per la condivisione delle scelte di cura. Il comma 1 dell'articolo 5 si riferisce al contesto specifico delle cure palliative, affermando che *“nella relazione tra paziente e medico, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità”*. A differenza delle DAT, che normalmente si riferiscono a disposizioni in caso di patologia futura, l'articolo 5 si rivolge direttamente alle persone che già si trovano in uno stato di malattia non guaribile. In una fase della vita tanto delicata, i pazienti e i loro familiari hanno il diritto, qualora lo desiderino, di essere informati sulla situazione clinica e sulla sua evoluzione futura, su quanto sia giusto aspettarsi in termini di qualità della vita e sul tipo di presa in carico che sia possibile ricevere, come, ad esempio, le cure palliative e la terapia del dolore. In questo modo, la

persona ammalata può consapevolmente partecipare alla pianificazione del proprio percorso di cura, nel rispetto della sua unicità, dei suoi desideri, dei suoi valori e della sua storia, della quale la malattia è divenuta drammaticamente parte, ma che non ha cancellato.

La presenza di volontà scritte mette in crisi il medico?

La relazione fra medico e paziente è fortemente valorizzata dalla L. 219/2017 la pianificazione delle cure, anche e soprattutto resa in forma scritta permette di migliorare il rapporto di cura e rispettare sia la professionalità del medico che la volontà del malato.

“Ascolto tempo di cura”: è un passaggio importante della legge. Nel rapporto con i sanitari, anche sul territorio, questa attenzione è sempre rivolta al malato?

E perché è diventato così importante rendere meno sbilanciato il rapporto tra medico e paziente, pur tenendo conto delle conoscenze che i professionisti hanno?

Il tempo di cura è anche il tempo dell'ascolto e il tempo per spiegare

al proprio paziente le procedure e le terapie che si intendono mettere in atto. Però oggi con una ormai nota carenza di medici anche sul territorio come negli ospedali il tempo spesso diventa tiranno.

Una recente indagine condotta negli Stati Uniti conclude che il medico che riesce a prolungare il tempo di colloquio è il medico meno esposto a contenziosi legali e maggiormente in grado di ottimizzare i tempi di diagnosi.

Come da sempre insegnano i nostri padri della medicina, una buona anamnesi – e quindi l'ascolto anche prolungato, senza pause e senza incalzanti domande, il saper ricercare i “segni” anche dal semplice colloquio – consente quasi sempre di arrivare alla diagnosi corretta e ad una condivisione dei trattamenti che il paziente ritiene maggiormente proporzionali alle proprie condizioni cliniche. L'ascolto del racconto del paziente, della sua esperienza di malattia e di quali sono i suoi bisogni rappresenta un momento fondamentale di condivisione che consente al medico di instaurare un rapporto umano con esso e rendere la prescrizione terapeutica, oltre che più efficace, anche un compromesso fra le indicazioni mediche e la terapia che il malato può, nelle condizioni che vive, meglio sopportare.

Qual è il ruolo che può avere un volontario nel percorso di autoconsapevolezza dell'ospite cosciente che entra in Hospice?

Il ruolo del volontario in hospice è soprattutto lo “stare accanto”, anche e soprattutto nella percezione di malattia che ogni malato ha maturato e può o riesce ad esprimere.

Lo *stare accanto* presuppone la conoscenza di quale sia la distanza giusta per ogni essere umano, o meglio la *giusta vicinanza*, intimamente diversa per ognuno di noi e



in ognuno di noi sempre diversa, a seconda del momento che viviamo. Il concetto di “distante prossimità” si esprime in una relazione che non sia intrusiva ma al contempo faccia sentire sempre la sua presenza. *“Semplicemente stare in contatto, mostrare di esserci e dalla giusta distanza fare quanto è necessario per accompagnare l'altro nel suo divenire lasciando lo spazio per un progetto dell'esserci a partire da sé”* (Mortari L., *Filosofia della cura*. Milano - Cortina, 2015).

In questa cornice la consapevolezza non è allora un dato acquisito ma è un processo, è un divenire come è un divenire l'essere. Ed è un processo che oscilla tra i due poli di autodeterminazione ed angoscia, così come è oscillante la consapevolezza nelle manifestazioni del paziente: molto spesso si possono osservare pazienti che di fronte alla morte alternano espressioni di grande consapevolezza del proprio stato ad altre che sembrano negare questa consapevolezza e ci paiono irragionevoli o in contrasto tra loro.

A questa oscillazione deve sapersi adattare il curante e il volontario, seguendo i movimenti del paziente, evitando di mantenere una posizione fissa, ma imparando ad oscillare anch'egli tra i due modelli di assistenza. Rimanere in contatto, sul margine, mettendo da parte il pro-



Luisa Nervi

prio essere per potere seguire con cura le oscillazioni dell'altro. La relazione di cura non si esaurisce nell'aiutare l'altro a compiere delle scelte, ma dev'essere una cura che fa fiorire l'essere. Un tocco gentile che si premura di non perdere contatto, che dà sostegno, per esserci quando ci sia bisogno senza espropriare l'altro del suo essere. *“Un sentire l'altro che comporta la capacità di “sintonizzazione emotiva”, che va oltre il mero riconoscimento razionale della situazione in cui l'altro si trova”* (Mortari L., *Filosofia della cura*. Milano - Cortina, 2015).

DOMANDE A MARIO CAGNA:

La vulnerabilità e la morte saranno sempre più nella nostra società eventi privati e nascosti? Si lega a ciò la scarsa percentuale di DAT depositate in questi cinque anni?

La vulnerabilità e la morte sembrano essere, nel nostro mondo occidentale, coperti quasi da un tabù. Eppure la morte, su internet, nei film, in tv è spesso quasi esibita, ma quale morte? Sono esibite una morte ed una vulnerabilità lontane, che possano coinvolgere degli sconosciuti. Qui non c'è un tabù: sono eventi che non vengono considerati privati e



Mario Cagna

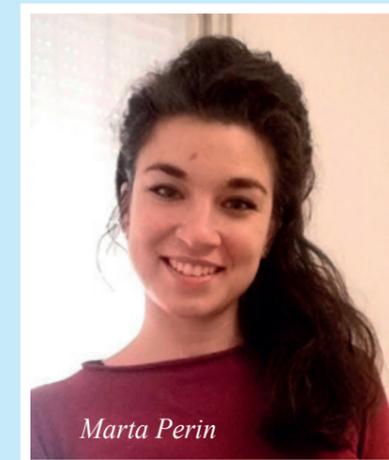
nascosti, salvo delle limitazioni che riguardino - in modo un po' ipocrita, mi pare di poter dire - degli accorgimenti sulla privacy o una “fascia oraria protetta”.

Il tabù invece riguarda quanto tocca noi o i nostri affetti intimi, le persone che conosciamo.

Uso delle parole di Marie de Hennezel (Marie de Hennezel - Jean-Yves Leloup, *Il Passaggio Luminoso. L'arte del bel morire*. 1998 RCS Libri): *«Sugli schermi televisivi, per esempio, la morte è sempre presente. Ogni giorno ci vengono proposte scene di distruzione, di violenza. Ma è una morte lontana, spettacolare, che riguarda degli sconosciuti, nello Zaire, in Bosnia, oppure le vittime di qualche attentato. Su queste morti non esistono tabù. Il tabù riguarda la morte intima, la morte che tocca o toccherà a ciascuno di noi un giorno o l'altro, all'interno della nostra vita. La morte dei nostri cari, degli amici, dei colleghi. Questa morte è occultata, nascosta, troppo spesso spogliata della sua dimensione umana.*

«È questa morte – intima perché ci tocca da vicino e ci ferisce nel profondo; intima perché sulla sua soglia proviamo il bisogno di aprirci a coloro che amiamo, per incontrarli ancor più profondamente; intima perché ci riavvicina ai nostri sentimenti – è questa morte a essere tabù.

«Il tabù della morte è un tabù della



Marta Perin

sfera intima. Perché se incominciamo a guardare la realtà della morte, il nostro sguardo si sposta verso le profondità dell'essere. Ed è questa interiorità che il mondo odierno tende il più possibile a evitare, a mascherare. Il poeta russo Chestov dice che "l'angelo della morte ha le ali costellate di occhi; quando si avvicina a uno di noi, gli dona degli occhi nuovi, occhi venuti dalle sue ali, che vedono al di là della superficie e dell'apparenza". È appunto lo sguardo interiore, capace di vedere al di là delle apparenze, che la nostra società estroversa nasconde. Così, una persona che sente avvicinarsi la morte prova un bisogno di interiorità, di comunanza intima con gli altri. E gli altri, quelli che a torto si chiamano gli intimi perché sanno così poco essere tali, semplicemente non riescono più a comunicare.

«Quante volte l'uno o l'altro sono venuti a parlarmi, a piangere fra le mie braccia lamentando questa paralisi affettiva: "È terribile, non so più che cosa dirgli...". «Queste persone

prendono dolorosamente coscienza della scarsa intimità che hanno con l'essere che sta morendo, anche se è qualcuno di molto vicino, un fratello, il coniuge, un parente... Le parole che consentirebbero un incontro affettivo, i «ti voglio bene», gli sguardi che lasciano trapelare l'emozione, sono come congelati. Anche la vicinanza fisica sembra difficile, e si vedono degli «intimi» che si tengono a un metro dal letto, o che non osano nemmeno entrare in camera. Si potrebbe pensare che siano terrorizzati dalla morte, ma non è così!

«Non è la morte a far loro paura: è l'intimità!».

Non parlandone, evitando l'argomento sembra quasi che possiamo evitare il rischio di essere contagiati dalla fragilità e dalla morte. Se ci ragioniamo questo pensiero appare del tutto illusorio, ma questo processo non riguarda tanto una dimensione cognitiva e razionale, ma la sfera delle emozioni, che andrebbero sem-

pre esplorate ed accettate.

In modo paradossale questa strategia di evitamento non ci protegge, anzi ci espone a maggiore sofferenza.

Non so se il numero delle DAT depositate risenta soltanto da questa strategia di evitamento dell'intimità con vulnerabilità e morte, ma di certo ne è parte.

E qui si colloca una pista di risposta alla seconda domanda che mi avete inviato:

Come la famiglia e la comunità possono aiutare la persona a prendere queste decisioni?

Proprio lo smettere di evitare l'intimità con le dimensioni della vulnerabilità, della mortalità, dell'imperfezione, della transitorietà (che fanno parte intrinsecamente dell'esistenza) potrebbe essere la risorsa per decidere che cosa si vuole davvero, che cosa si desidera, che cosa si ama fare anche quando la vita diventa precaria.

In fin dei conti questo processo decisionale non ha soltanto a che fare

con principi e idee, non solo con la difesa di diritti. Queste cose, che comunque rimangono fondamentali, hanno la necessità di essere affiancate da quella dimensione di vicinanza umana che si vive nell'amore: un amore nel senso comune del termine che viviamo nelle relazioni più strette (infatti nella domanda si parla di famiglia). Ma è in gioco anche una forma di relazione che è la comunità: anche questa è una forma di amore, pur molto differente dalla prima. Questa relazione "amorevole" (con le virgolette vorrei togliere ogni traccia di romanticismo) è la solidarietà sociale e, perché no, anche la cura prestata dai professionisti, che sono dei curanti non solo per competenze tecniche, ma anche per la loro umanità che è coinvolta nel processo terapeutico.

In questo senso avverto fondamentale che famiglia, comunità, società curanti non si sottraggano dal prestarsi ad essere relazioni, a vario livello intimo, che permettono decisioni pienamente consapevoli circa

la propria salute.

Solo nella convergenza di intimità, di capacità comunicativa, di onestà nella condivisione di informazioni si arriva, secondo me, ad un consenso realmente informato e di qui sarà meno difficile fare un piano condiviso di cura e stilare e depositare le proprie DAT.

DOMANDE A MARTA PERIN:

Il confine tra trattamenti sanitari utili e necessari, e "inutili e sproporzionati" è sempre netto?

Per rispondere a questa domanda, partiamo dall'articolo 2 della L. 219/2017 - *Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, articolo che già nel suo titolo contiene il riferimento al concetto di 'ostinazione irragionevole delle cure' nella fase finale di vita. Questa espressione rimanda al concetto etico di 'appropriatezza clinica', che si riferisce all'autonomia profes-

sionale dei curanti e consiste nella responsabilità dei curanti di proporre ai propri pazienti una cura e delle possibilità terapeutiche volte ad assicurare il massimo di benefici e il minor numero di effetti negativi dal punto di vista clinico. Pertanto, la L. 219 prevede in modo specifico che, qualora non sussistano delle ragioni (effettivo beneficio del paziente, anche in termini di comfort e qualità di vita) a supporto di un trattamento, il "medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati" (L. 219/2017, art.2, comma 2). È interessante notare, inoltre, come la legge ponga su due piani differenti l'inutilità (o futilità) e la sproporzionalità. Quest'ultimo punto si rifà al principio di proporzionalità delle cure, cioè all'autonomia del paziente e alla sua prospettiva personale, in quanto soggetto "destinatario" delle cure proposte. La L. 219 tiene costantemente in considerazione il bilanciamento tra



proporzionalità e appropriatezza. Di conseguenza, il confine che separa i trattamenti futili e i trattamenti sproporzionati non è definibile in maniera netta: ci possono essere dei trattamenti ‘utili e necessari’ alla sopravvivenza del paziente, spesso altamente invasivi come trattamenti salvavita (ventilazione meccanica, nutrizione e idratazione artificiale), percepiti dal paziente come assolutamente sproporzionati rispetto alla propria idea di qualità di vita e dignità.

Se dovessero esserci conflitti tra i parenti riguardo alle indicazioni fornite dal paziente, quali sono i passi che debbono essere compiuti?

Nella relazione di cura, il coinvolgimento dei parenti può assumere aspetti differenti: può essere un alleato formidabile nel ricostruire le volontà e il punto di vista della persona malata, aiutando così i curanti a prendere una decisione orientata da queste volontà (soprattutto qualora questi non possa esprimersi), oppure possono essere fonte di complessità e conflittualità, nella misura in cui manca un allineamento generale sui desideri e preferenze del paziente.

La L. 219/2017 dà, rispetto a questa seconda situazione, una serie di strumenti. In primo luogo, all’articolo 1 sul consenso informato, la legge sottolinea che primo destinatario dell’informazione sulla propria condizione di salute, della comunicazione rispetto al percorso terapeutico e delle scelte relative al proprio percorso di cura sia il paziente; in altre parole, nella relazione di cura con pazienti che possono esprimersi e comunicare seppur con difficoltà fisiche ed emotive il proprio pensiero, il coinvolgimento dei familiari è subordinato al consenso del paziente. Ciò non vuol dire escludere del tutto i familiari dal processo decisionale, ma di stabi-

lire una priorità relazionale e dare valore al protagonista della storia di malattia - il paziente - soprattutto di fronte a situazioni in cui i desideri del paziente e quello dei familiari non sono allineati.

La legge dà inoltre altri strumenti (le DAT e la PCC, ovvero Pianificazione Condivisa delle Cure) che possono avere, tra i loro vari obiettivi, quello di non lasciare che altri prendano decisioni per se stessi e/o evitare possibili situazioni di conflittualità che rischierebbero di avere un esito non coerente con i valori del paziente. Se nelle DAT e nella PCC è indicato un fiduciario,

sarà quest’ultimo ad interfacciarsi direttamente con i medici in merito ai trattamenti, anche qualora non appartenesse al gruppo familiare.

In assenza di DAT o PCC e in situazioni di forte conflittualità tra i familiari, nel caso di pazienti non contattabili, posta la necessità di procedere caso per caso, rimane sempre valido il principio etico di beneficenza e non maleficenza, insieme al principio di appropriatezza. In queste situazioni, all’interno della relazione di cura, i curanti hanno una responsabilità nei confronti del paziente che si traduce, concretamente, nel mettere in campo per-

corsi di cura finalizzati a garantire al paziente il massimo della salute e delle qualità di vita. In assenza di “altre indicazioni”, fa fede quindi la competenza, la conoscenza e l’autonomia professionale dei curanti.

In situazioni particolarmente complicate e fortemente conflittuali, i curanti possono chiedere l’aiuto di servizi specifici quali: a) le cure palliative, esperti nella relazione di cura, per gestire comunicazioni e percorsi complessi; b) servizi di supporto etico per avere un supporto o una chiarificazione sugli aspetti etici in gioco e arrivare ad una giustificazione razionale delle scelte da prendere.

Come si coniugano le cure di emergenza (es.: a seguito di incidente) e le DAT?

Come per le precedenti domande, anche in questo caso la L. 219/2017 ci viene in aiuto per fare chiarezza su questo punto. All’articolo 1, comma 7, infatti, si esplicita chia-

ramente che: *“Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell’equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirle”*. La L. 219, in questo, è fortemente aderente alla realtà: nelle situazioni di emergenza, infatti, l’imperativo etico è quello di salvare la vita, indipendentemente dalle conseguenze che ciò avrà per la vita della persona. Di fatto, non si può sapere, lì al momento, come la persona reagirà e/o se si riprenderà e in che modo. Le DAT entrano in gioco in un secondo momento, ovvero se le conseguenze dell’evento improvviso (ad esempio un incidente) si traducono in una condizione ritenuta dalla persona che le vive come inaccettabili. Ecco che in quel momento, una volta definita dal punto di vista clinico la situazione, se concorde con quanto espresso nelle DAT - o dal Fiduciario - nel momento in cui bisogna prendere delle

decisioni si segue quanto definito nelle DAT. Ad esempio: se nelle DAT è esplicitato che in condizioni di perdita irreversibile della propria capacità cognitiva, di parlare e relazionarsi con il mondo si dispone di non iniziare o di sospendere qualsiasi trattamento finalizzato al solo mantenimento in vita del corpo e prolungamento della vita “biologica” dell’organismo, in quel caso, definita in maniera chiara la situazione clinica, le decisioni verranno prese tenendo in considerazione le volontà espresse nel documento e confermate o riportate dal Fiduciario, se nominato. L’unica condizione in cui le DAT possono essere disattese dal medico - in accordo con il Fiduciario - è *“qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente, ovvero sussistano terapie non prevedibili all’atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita (L. 219/2017 art. 4, comma 5)”*.



Un tuffo nel 2002

Daniela e Albertina sempre in campo con generosità

Daniela e Albertina, 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 chiacchierare, 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 che sarebbe entrato in servizio 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 la mamma malata terminale e voleva che ci fosse un posto che rispondesse ai bisogni di questi malati così fragili e compromessi. Il corso di Ida era rivolto a tutti e dava informazioni comuni e preziose; sottolineava che importante era "fare gruppo", conoscersi per potersi valere 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, 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 insegnamenti. 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. Entrambe 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 hanno sviluppato le

procedure grazie alla loro esperienza fatta nel gruppo di cure palliative; tali procedure, pur con alcune variazioni, sono ancora oggi seguite perché testimoniano l'operato di chi deve seguire malati al termine della vita.

La memoria va a persone, familiari, episodi rimasti indelebili (anche qui ci vorrebbe un libro...).

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 costruito veramente il nostro hospice.

A cura di Pim Fresia

Aspettando il Natale...

Anche quest'anno, in occasione del Natale, l'Associazione Fabio Sassi propone l'iniziativa **"Panettoni e pandori solidali"** a favore delle proprie attività. Il contributo minimo richiesto è di 14 euro cad. (12 euro cad. per ordini superiori ai 30 pezzi). I panettoni e i pandori saranno disponibili presso il gazebo dell'Associazione Fabio Sassi in occasione della Festa di Sant'Ambrogio a Merate. In alternativa, per prenotazioni ed informazioni rivolgersi entro il 15 dicembre a Marisa 333-9084258 o a Giuliana 039-9900871 (dalle 9.00 alle 15.00) oppure scrivere a segreteria@fabiosassi.it.



Le nostre psicologhe

DUE NUOVI ARRIVI Da alcuni mesi operano in Hospice due nuove psicologhe, le incontro per conoscerle e per presentarle su Informa. Mi trovo di fronte a due giovani donne entusiaste, preparate, piene di voglia di condividere con tutti noi le loro conoscenze. Durante la nostra chiacchierata scopriamo interessi comuni, come la gioia che dà una passeggiata nei boschi o la passione della danza, o ancora la capacità di rilassarsi con una lunga nuotata. È facile parlare con loro sia delle loro storie che dei progetti professionali, perché mi mettono con assoluta fiducia nelle mani il loro bagaglio di vita. Ho sintetizzato quanto detto, in situazioni del tutto fuori dalle precedenti: con Valentina in videochiamata, con Alessia sulla spiaggia. Mi hanno comunicato una grande determinazione a svolgere il loro compito al meglio. Credo che il nostro Hospice si sia ulteriormente arricchito con persone speciali che promettono un buon cammino sulla nostra strada non proprio facile.

A cura di Pim Fresia

ALESSIA PAGANELLI

Insieme, rispettando le differenze accompagniamo malato e famiglia

Il nostro appuntamento è al bar della spiaggia di Maladroxia. Ci incontriamo e, dopo calorosi saluti, ci sediamo all'ombra di una palma a berci un caffè e sotto un sole splendente e di fronte a un mare limpido iniziamo la nostra chiacchierata. Dopo un excursus sui suoi studi, nei quali ha dimostrato bravura, voglia di studiare e di approcciare vari argomenti, arriviamo alla scelta (non scontata né facile) di frequentare la facoltà di psicologia al San Raffaele di Milano, ambiente universitario rinomato. Mi dimostra subito la sua voglia di approfondire i vari aspetti della disciplina scelta dandomi l'idea che abbia radici trasversali, cioè la voglia e la capacità di sondare i molti aspetti della psicologia, senza tuttavia dimenticare di approfondirli. La tesi della triennale verte sui disturbi alimentari, quella specialistica, sulla clinica e già questo ci dà l'idea di quanto le interessi approfondire in più campi la materia.

Fa il tirocinio in un CPS (Centro



psico sociale) a Milano e in un ospedale a Bergamo e per un periodo fa l'assistente in università. Frequenta poi la scuola di psicoterapia e lavora in una RSA (residenza per anziani) nel reparto Alzheimer. Fa una sostituzione in un hospice a Brembate, dove incontra la dottoressa Nervi che, poco dopo, le propone di lavorare ad Airuno in sostituzione della dottoressa Azzetta.

Ed eccola tra noi, nuova psicologa. Per noi volontari non è facile e scontato abituarci a una nuova guida e tutti siamo curiosi di sapere come imposterà i nostri incontri. Io l'avevo incontrata per un colloquio prima della mia ripresa dopo la pandemia e ricordo di aver chiaramente detto che la formula "supervisione" non la ritenevo un buon modo di incontrare i volontari. L'ho poi rivista nel corso di due supervisioni e mi sono rafforzata nella mia idea. Questo incontro, tuttavia, mi ha chiarito meglio le idee. La dottoressa Paganelli mi spiega che compito della supervisione è aiutare i volontari e gli operatori a rispettare i confini che proteggono e definiscono le mansioni degli operatori e che il ruolo terapeutico è ciò che definisce questi confini rispettando delle differenze tra paziente, familiari e volontari. Mi dice anche che umanamente siamo uguali, con ruoli e

(continua)

(segue)

diversi e che questo alimenta la sinergia tra tutti e rende l'accompagnamento migliore possibile. Ci dilunghiamo con esempi di esperienze personali in un clima di comprensione

efficace. Appare, e infatti me lo conferma, persona capace di organizzare e dettare le linee per un buon lavoro. Il tempo passa veloce e i familiari la chiamano spesso. Mi presenta la "ciurma" come lei definisce la sua famiglia. Ci salutiamo e, dopo essersi

imbarcata sulla canoa con le figlie, parte alla scoperta di questa incantevole isola. Come sempre ho l'impressione di aver ancora una volta imparato qualcosa e di essermi trovata di fronte ad una persona determinata, capace ed entusiasta.

VALENTINA RATTI Entusiasmo e servizio

Peculiare e non usuale l'incontro con Valentina Ratti, la nuova psicologa che opera in Fabio Sassi occupandosi del servizio di sostegno al lutto e del gruppo OLTRE. Lei in Brianza, io in Sardegna ci sentiamo per telefono, in video, tanto per dare un volto a un nome. Da subito mi appare una persona solare, entusiasta e disponibile. Conosceva il contesto delle cure palliative perché il nonno era stato preso in carico al domicilio nel 2001/2002. Dopo la laurea in infermieristica, fa il tirocinio in Hospice: subito ha apprezzato il modo di accompagnare i malati, la disponibilità e la "CURA" che è propria dei nostri operatori. Ricorda Ofelia, una delle nostre bravissime infermiere, che l'ha guidata in questo percorso non facile di accudimento non solo della persona in modo "tecnico" ma anche dal punto di vista psicologico ed umano. Capisce che questa è una strada interessante e stimolante e decide di iscriversi a Psicologia. "Mi rendo conto che la "curiosità" degli altri e una innata empatia sono i capisaldi per affrontare una professione non facile. La tesi in psicologia clinica verte sui disturbi della personalità e ancora ritorna il desiderio di esplorare l'animo umano, con la specializzazione in psicoterapia e una tesi sulla malattia oncologica.

In particolare sui test genetici che possono prevedere la trasmissibilità della malattia." Si dilunga nel raccontarmi questo tema e ho un'ulteriore conferma del fatto che seguire malati di cancro è un suo scopo molto ben preciso e determinato. Svolge tirocinio in una comunità per persone con diagnosi di disturbi di personalità e nel reparto di oncologia di Lecco. Nel 2021 inizia il suo lavoro in Fabio Sassi prestando servizio in Hospice. Prende il testimone da Federica Azzetta: segue il gruppo OLTRE e si occupa del servizio di sostegno al lutto. Il lavoro nel gruppo prevede dei "facilitatori", anch'essi volontari della Fabio Sassi, che promuovono la comunicazione e le relazioni all'interno della dimensione di gruppo. I facilitatori hanno svolto una formazione specifica per poter seguire le persone che hanno vissuto un lutto recente. A lei il compito di supervisionare mediante incontri con le facilitatrici. Il servizio di supporto al lutto offerto dalla Fabio Sassi comprende anche la possibilità di svolgere colloqui individuali con la psicologa per chi ne faccia richiesta e per poi decidere come proseguire. Direi che il percorso "infermiera - psicologa - lutto" abbia una sua strada ben tracciata e ben preparata visto il corso di studi intrapreso.

Valentina ama molto camminare in ambienti montani o collinari con panorami che fanno pensare alla bellezza ed alla grandezza del nostro ambiente. Le piace molto anche nuotare come se l'acqua fosse una fonte di energia e purificazione. Ha un compagno e una bimba piccola con i quali passa tutto il tempo possibile, per cui le camminate e le nuotate sono molto ridotte. Mi ha dato molte emozioni questa giovane donna entusiasta della vita e del suo lavoro. Ho confermato la mia idea che per essere del nostro gruppo bisogna essere speciali.



Li ricordiamo

IL DOTTOR MOSCHETTINI nel ricordo di una volontaria

Lo si vedeva in Hospice passare nelle camere per vedere i pazienti, scambiare due parole con i parenti, dare spiegazioni ed incoraggiare le persone che vivevano un periodo così difficile della loro vita. Sempre garbato, gentile, uomo d'altri tempi, era disponibile con tutti e non disdegnava fermarsi a fare due chiacchiere con noi. Era stato primario in ematologia nell'ospedale di Merate e quando è arrivata la pensione ha proposto di mettere a disposizione dell'Hospice le sue conoscenze mediche. Ha cominciato subito, affiancato dalla dottoressa Sesana, a operare in Hospice. La sua gentilezza e sensibilità hanno conquistato tutti noi e gli operatori sanitari. Quando la malattia lo ha aggredito, ha mantenuto i contatti tornando in Hospice in alcune occasioni e dal momento in cui non ha più potuto farlo, inviava messaggi Whatsapp carichi di serenità e accettazione che sono stati fonte di riflessione per chi li riceveva. Ha saputo coinvolgere senza far pesare la sua sofferenza. Ci manca e ci mancherà.



IL DOTTOR MOSCHETTINI nel ricordo di Daniela, infermiere e oss

Ti butto lì un po' di aggettivi: garbato, "un vero signore" nel modo di porsi, generoso, amante della natura, eclettico, poliedrico... amava avere un atteggiamento scientifico, statistico (aveva le date delle fioriture delle piante del suo giardino nei vari anni) e diceva: quest'anno siamo in anticipo di tre giorni oppure siamo in ritardo di cinque giorni... le temperature sono più alte di.... Ha descritto a tutte noi in modo scientifico con disegno esplicativo la sua malattia.... È stato un guerriero (moschettiere) nell'affrontarla ed ha continuato a lavorare con noi finché ha potuto.... Non si è perso d'animo e si è dedicato alle sue passioni, la pittura, il giardino, la costruzione dei muretti a secco, il sassofono, non dandosi mai per vinto e pensando che finché si è in vita bisogna continuare a viverla nonostante tutto.... Era generoso Moschettini ed aveva sempre un pensiero per noi, che fossero i cioccolatini dal Belgio, le mele cotogne, le giugiole, la Feijoa sellowiana.... Ci ha fatto assaggiare frutti sconosciuti e gustosi, per condivisione.... Ci ha mostrato al suo microscopio i miceti ed i batteri spiegandoci con pazienza le loro caratteristiche. Ci ha regalato il miele delle sue api a Natale. Un caro saluto al nostro caro dottor Moschettini.

IN RICORDO DI TINO RIVA

In luglio ci ha lasciato Tino (Costantino Riva), nostro ex-volontario che per tanti anni ha prestato servizio per l'Associazione Fabio Sassi. La bellezza dell'Hospice è anche merito suo: la cura del giardino, dei fiori, delle piante sono fra le attività che ci ha sempre donato, senza dimenticare le piantine per i mercatini e le confezioni natalizie. Per molti anni ha messo a servizio dell'associazione la sua fantasia, la sua arte, la sua generosità, il suo modo semplice e generoso di dedicare se stesso al bene degli altri. Gli saremo sempre grati per la sua opera, per la sua umanità e per la gentilezza con cui si poneva.



"Incontro" con il filosofo Salvatore Natoli sul tema del dolore

Agosto. Spiaggia affollata di Calasetta, isola di Sant'Antioco, estremo sud Sardegna.

Sole cocente. Gianantonio, una volta tanto, è anche lui al mare, affrontando di mala voglia il turbinio di voci, gesti, risate.

Coraggiosamente e con spirito quasi masochista vista la situazione ambientale, rivede alcune pagine di appunti, scritti in collaborazione con Pim, ispirati da riflessioni del filosofo Salvatore Natoli intorno ai risvolti psicologici, sociali, relazionali del dolore.

(NB. Nel seguito alcune affermazioni del filosofo sono virgolettate e in corsivo).

PIM – Certo che hai un bel coraggio a occuparti di questi temi in un contesto come questo, dove il dolore pare lontano, quasi rimosso! So che stai raccogliendo idee per il prossimo articolo dei Grilli Parlanti su Informa di questo autunno. Ma non credere che sia disposta a collaborare in questa situazione da bolgia dantesca. Ne parleremo stasera, nel nostro eremo silenzioso, circondati dalla macchia mediterranea. *E infatti, eccoci a casa. Con un bel sole arancione calante sul mare, un po' più di fresco e cinque gattini (più la mamma) che ci girano intorno saltabeccando.*

GIANANTONIO – Dell'articolata riflessione di Natoli, occupiamoci per ora solo di pochi ma pregnanti argomenti che riguardano il rapporto del malato con il mondo che gli sta intorno. Come dire il suo relazionarsi con gli altri e viceversa. Tema

questo che abbiamo affrontato altre volte, ma che ora si avvale dell'apporto delle idee del filosofo.

PIM – Eccomi. Su tuo suggerimento ho letto anch'io, anche se con un po' di difficoltà, i pensieri di Natoli, che abbiamo conosciuto personalmente e di cui apprezziamo l'opera. In presenza di una sofferenza acuta, lo abbiamo sperimentato da volontari alla Fabio Sassi, il malato assume tutta una gamma di atteggiamenti che hanno come estremi o il silenzio (*"la sofferenza può essere muta"*), o il grido e la farneticazione (*"il grido è la parola inarticolata che denuncia il proprio strazio"*). Quante volte l'abbiamo sperimentato!

GIANANTONIO – In effetti, il dolore può causare, in casi non infrequenti, l'interrompersi del canale di comunicazione con l'esterno. Il paziente si chiude

in sé stesso. Allora la presenza dei parenti, degli amici o del volontario stesso sembra inutile.

PIM – Sì, in questi casi ci si sente impotenti. Non ci sono argomenti, ogni parola sembra vana. Né vale la compassione, che anzi può essere vissuta dal malato negativamente e quindi rifiutata.

GIANANTONIO – Certo. *"Il dolore separa e causa il rifluire della vita, che in sostanza è un movimento verso l'esterno. Allora il mondo non è più una promessa, ma una profonda delusione"*. Dunque, assieme al dolore fisico, si va ad annidare il sentimento doloroso della vita tradita. E così nasce una sofferenza mentale e psicologica che può diventare più acuta di quella fisica. Per questo il ripristino di una rete di relazioni, per quanto minima, può essere di grande aiuto per rendere sopportabile il momento doloroso.



PIM – Infatti per esperienza posso dire che in molti casi il canale comunicativo può essere riattivato. E, a mio parere, questo avviene soprattutto non solo quando il malato percepisce positivamente chi gli sta vicino, o per l'atteggiamento che ha, o per le cose che comunica anche non verbalmente o perché sente che per te lui è importante. Ma avviene anche se tu riesci a fargli sentire che lui è altrettanto importante per te. Se questo accade, si verifica una singolare inversione dei ruoli: *"il malato non è più il paziente, ma paziente diventa*

in qualche modo chi gli sta vicino, perché ne patisce la possibile mancanza". Così, forse, il malato sente un nuovo desiderio di vita, per aiutare chi gli sta accanto.

GIANANTONIO – Ma ora vorrei riflettere con te su un altro tema caro al nostro filosofo, che si ricollega a quanto detto. L'esplicitazione del dolore, cioè il modo in cui viene vissuto ed espresso, ha modi e linguaggi propri dei costumi e delle credenze della società in cui si vive. Come dire che ognuno vive il proprio dolore individuale nell'ambito di una scena più grande con cui si rapporta.

PIM - Sottolineiamo come premessa un fatto: è di fondamentale importanza che il dolore possa essere espresso, cioè che trovi un suo linguaggio. Altrimenti può diventare insopportabile. E questo linguaggio, come tu dici, è condizionato profondamente dall'ambiente socio-culturale in cui il portatore di sofferenza si trova ad agire.

GIANANTONIO – E qui Natoli approfondisce da par suo l'argomento, sottolineando come esempio i modi diversi con cui il dolore viene affrontato e giustificato (dunque descritto) da tre persone appartenenti a

contesti radicalmente diversi: un greco antico, un uomo medioevale cristiano, un uomo contemporaneo occidentale. Mi hai detto che questo tema ti ha interessato molto. Dunque incomincia tu a parlarne.

PIM – Eccomi. Il greco antico aveva una visione del mondo che in buona sostanza accetta la natura come protagonista incondizionata, come madre ma anche come matrigna. Tutto proviene da essa, quindi tutto va accettato. Il dolore fa parte della natura, non ha bisogno di giustificazioni metafisiche. Compito dell'uomo forte è reggere il dolore. Così la sofferenza seleziona gli uomini e ne fa o degli "eroi" o degli sconfitti.

GIANANTONIO – E l'uomo medioevale cristiano?

PIM – Qui la fede gioca un ruolo fondamentale, fa sì che l'uomo possa *"trarre forza da un essere superiore e non da sé stesso, come fa l'eroe greco"*. Ecco allora che per il cristiano il dolore presenta due connotazioni: da una parte diventa un mezzo per condividere la sofferenza di Cristo, ma dall'altra può venir vissuto e giustificato come debito da pagare per una colpa commessa (il peccato originale).

GIANANTONIO – E veniamo all'uomo moderno, a noi. Non pochi pensatori affermano che a partire dall'Umanesimo e

dal Rinascimento ci sia stata una progressiva rivalutazione dell'autonoma esistenza umana e delle sue capacità creative (espresse nell'arte, nella scienza ecc.) e nel contempo un conseguente indebolimento della genuina fede religiosa. Così oggi l'uomo moderno ha sviluppato un'aspettativa mai vista nei confronti della tecnica, figlia della scienza, e della medicina in particolare. Ne consegue che, sempre più frequentemente, il dolore viene affrontato non più "eroicamente" (i greci antichi) o facendo leva sulla fede (l'uomo medioevale). Oggi l'uomo trova la forza in una *"aspettativa altissima nei confronti della capacità salvifica della scienza"*. E ancora: *"Oggi è il linguaggio della medicina che fa da sfondo alle speranze del paziente e dà un senso alla sofferenza"*. Dunque mi pare che il lungo processo di secolarizzazione abbia portato sempre più l'uomo ad affrontare la propria innata precarietà con gli strumenti della sua forza creativa e sulla base di una libera scelta. In qualche modo lo dimostra anche la legislazione in atto (DAT) che dà la possibilità di scegliere come e fino a quando curarsi e, forse in un futuro, come e quando morire.

PIM – Caro Gian, stasera abbiamo parlato dell'uomo occidentale e di come sia cambiato nei secoli il suo atteggiamento verso il dolore.

Si potrebbe ampliare il discorso e soffermarci su altre società, su altre culture. Ma il tempo è scaduto. Direi di concludere facendo un breve accenno alle conseguenze di tutto questo sul modo con cui, a mio parere, sarebbe opportuno relazionarsi con il paziente. Penso che la cosa migliore sia usare ancora una volta le parole del filosofo che ci ha accompagnati questa sera: *"Bisogna passare attraverso la simbolica sociale e culturale per affrontare il dolore. Bisogna avvicinare il paziente tenendo sempre conto del suo quadro di credenze e valori. Il che significa ascoltare il suo linguaggio"*.

Nel frattempo il sole è tramontato dietro l'isola di Carloforte. Come quasi sempre a queste latitudini, il cielo stellato ci elargisce le sue magnificenze.

Pim e Gianantonio

La riflessione

Quando si diventa un paziente: l'importanza di sentirsi "persona"

La redazione mi ha chiesto per questo numero un articolo un po' particolare e diverso dal solito. Qualcosa di molto personale che mi ha toccato in prima persona nei mesi scorsi. Ho accettato con un po' di titubanza e riserbo perché parlare di sé, esporsi in primo piano circa il proprio vissuto e tutte le risonanze che agita dentro la propria interiorità non è mai cosa facile.

La tarda sera dell'11 maggio, tornando dalla predicazione della Scuola della Parola ad Erba, un'auto sbucata da una rotonda ha invaso la mia corsia di marcia e mi ha investito con un urto frontale. L'impatto è stato improvviso e violento, nemmeno il tempo di realizzare cosa stava accadendo, e già le due macchine erano distrutte e le lesioni fisiche compiute, anche se i sintomi sarebbero usciti in un secondo momento. Solita prassi dell'arrivo delle ambulanze, trasporto al Pronto Soccorso di Lecco e dimissioni nel cuore della notte con una diagnosi di trauma all'emitorace destro e frattura composta del coccige e una prognosi di trenta giorni (sarebbero poi diventati sessanta). Questa in sintesi la cronaca. Naturalmente ogni evento che ci capita partorisce, nell'immediato e nel periodo a seguire, sensazioni e riflessioni. Proprio queste mi è stato chiesto di esprimere e condividere.

Sono consapevole che si tratta di una situazione totalmente diversa e imparagonabile con tante altre e soprattutto con quelle che Il Nespolo accoglie e accompagna. Tuttavia...

Il presupposto di base è comunque quello che ci si viene a trovare dalla parte del "paziente". E già per chi normalmente, come me, sta e opera dall'"altra parte" non è poco.

Cerco dunque di andare con ordine.

Nell'immediato la prima reazione è stata quella del rifiuto e dell'incredulità: Non è vero! Invece lo è...

Subito dopo lo spavento, anche perché c'era fumo e puzza di bruciato e la portiera bloccata mi impediva di scendere. Mi azzardo a pensare che anche in altre situazioni, come quando si riceve una diagnosi infausta, i primi moti dell'animo siano proprio rifiuto e paura.

Poi però viene il conforto, balsamo preziosissimo per chiunque si trovi in una fragilità. I primi automobilisti che subito si sono fermati, sincerati delle nostre condizioni, chiamati i soccorsi. La premura delicata degli infermieri del Pronto Soccorso, l'attenzione umana e comprensiva della Polizia Stradale, al di là del proprio compito tecnico dei rilievi e definizioni del torto o della

ragione.

Perché è così, in questi fragenti ci si sente ridotti a un oggetto, a qualcosa di impotente in mano d'altri, ed è fondamentale che qualcuno non ti faccia sentire tale, ma sempre quello che sei, una persona.

Poi il lungo, troppo lungo per me, periodo di convalescenza.

In parte presso la mia famiglia e poi da solo a casa. Immobilità, silenzio, solitudine, limiti, rinuncia a tante cose "scontate", tempi che si dilatano interminabilmente, pensieri che si accavallano e si accumulano non sempre con un senso e un valore utile. Ho capito che le barriere imposte dalla realtà fanno emergere anche quelle interiori, che non dipendono dalla realtà ma da come siamo fatti noi e che spesso restano sepolte sotto la distrazione dei giorni e il vortice degli impegni. È stato difficile ma prezioso. Perché insegna a rimettere ordine dentro, anche rimuovendo certe convinzioni, ritrovandone altre, scoprendone di nuove. Anche scegliendo, per esempio, letture più appropriate e conversazioni meno banali con le persone.

Poi la ripresa e il ritorno, centellinato, ai ritmi normali. La scoperta, per me che mai mi ero imbattuto in simili circostanze, di quanto sia lunga e complessa

(continua)

(segue)

e fastidiosa quella infinita e complicata trafila burocratica di pratiche, perizie, assicurazioni, parti e controparti, visite medico legali, tutele giuridiche e via dicendo... Anche questa è realtà e alla realtà bisogna obbedire, fin dove è possibile, il più serenamente possibile!
In tutto la presenza, anche non fisica ma vera, di amiche e amici che da vicino o lontano mi hanno fatto sentire che c'erano. Semplicemente questo: c'erano. Dirlo sembrerebbe scontato, forse lo è ma è sempre una cosa stupenda!
Confesso che un poco mi vergogno a paragonare (e non è affatto la mia intenzione) questa vicenda ad altre più gravi e senza troppe vie d'uscita.

È semplicemente quello che ho vissuto io, tutto qua! Spero che mi abbia reso più attrezzato per quello che verrà, come e quando verrà.
E Dio? E la fede? Intuisco che da un credente ci si aspetti anche parole in merito.
Non sono mai stato abituato a dare a Dio la colpa di niente. E, se volete, neanche il merito. So che Dio mi è padre e amico. E ha affidato a me e agli altri il dono e l'incombenza di vivere. Vivere una vita che è fatta di tante cose meravigliose e altrettanto di cose misteriose. So che Dio è come i miei amici, è come chiunque e più di chiunque mi voglia bene: c'è!
Ci sarebbe stato se non mi fosse successo nulla e se mi fosse successo anche di peggio. Perché credo in un Dio che è dentro

ogni cosa ma anche oltre ogni cosa.
Non so se sia giusta ma questa è la mia fede, fragile ma serena. E ogni ribellione e arrabbiatura con Lui (e mi capita di averne...) è solo per dirgli che Lui è importante, è vitale - nel senso letterale del termine - perché la vita sia sempre vita.
Non voglio insegnare niente a nessuno. Ho detto all'inizio che titubanza e riserbo mi avevano creato difficoltà nell'esprimere queste considerazioni. Ne ho ancora ma se qualcuno può trovarvi qualcosa di utile per sé, ne sono felice. Al contrario, come diceva Manzoni: *Ma se invece fossimo riusciti ad annoiarvi, credete che non s'è fatto apposta.*
Grazie!

don Venanzio Viganò

Serata Solidale al Castello

Sabato 14 ottobre, nella splendida location del Castello di Cernusco Lombardone, l'Associazione Fabio Sassi ha accolto più di ottanta persone che hanno voluto partecipare all'evento di raccolta fondi a sostegno dell'Hospice Il Nespolo di Airuno. Durante la serata i partecipanti hanno potuto gustare del buon cibo, tra arte e storia.
Dopo la cena si è svolta una visita guidata al castello medioevale di Cernusco e la visita alla mostra allestita con le opere messe a disposizione da artisti e artisti, galleristi e collezionisti locali.
Un sentito ringraziamento va a tutte le persone intervenute alla serata.
L'Associazione rivolge inoltre un particolare ringraziamento a tutte le persone che hanno permesso la realizzazione di questo evento: la signora **Marina Gerosa** e la sua famiglia per aver messo a disposizione il castello, la società **DuePunti Srl** che è sempre al nostro fianco nell'organizzazione degli eventi, **Villago** nella persona di Laura per la visita guidata, gli **artisti** che hanno donato le loro opere e i volontari della Fabio Sassi, sempre presenti.
Le opere esposte in mostra, il cui ricavato è stato interamente devoluto alla Fabio Sassi, sono state messe a disposizione da **Dolores Previtali**, **Francesca Sisti**, **Alex Fumagalli** e **Giovanni Vattimo**, oltre che dal **gallerista Aldo Mari** che già lo scorso anno organizzò, con il patrocinio del Comune di Imbersago, una vendita benefica a favore dell'Hospice e che ebbe un buon successo.
Un ringraziamento va anche ai figli di **Piermario Sala** per le acqueforti del padre donate alla Fabio Sassi.

Torneo di burraco

L'Associazione Fabio Sassi ha organizzato anche quest'anno il tradizionale torneo di burraco a favore dell'Hospice di Airuno. Sabato 28 ottobre, presso Casa Amica a Merate, molti appassionati di burraco hanno potuto condividere una piacevole serata di divertimento, contribuendo a sostenere le attività dell'Hospice. Nel corso della serata sono stati offerti un buffet e delle lasagne ed è stata organizzata una lotteria per i partecipanti. Sono stati distribuiti premi sia alle prime cinque coppie classificate che ai vincitori della lotteria, nonché un omaggio a tutti i partecipanti, ai quali va un sentito ringraziamento da parte dell'Associazione.

Testimonianze da Facebook e Instagram

*Fate un lavoro prezioso.
Date dignità alla morte.
Date dignità alle persone che stanno percorrendo l'ultimo tratto della vita.*
L. Z.

*Grazie per come vi prendete cura dei vostri ospiti e dei parenti.
Ho conosciuto la vostra struttura negli ultimi giorni, perché mio nonno si trova presso di voi, sono grata di come ve ne curate in questo momento difficile.*
C. M.

Non finirò mai di ringraziare il Nespolo per l'aiuto che hanno dato a me e a mia figlia, riguardo mio marito C. B. e padre di P. Un grande grazie al dottor Marinari con tanti tanti auguri!
Grazie M. G. C. B.
M.C.

*Un ringraziamento particolare a tutte le persone che si sono occupate di mio padre P. che ci ha lasciato ieri sereno, so che è un impegno non da poco aiutare le persone a spegnersi serenamente seguiti con tanto amore.
Ci vorrebbe più gente come voi; grazie ancora di cuore da tutta la mia famiglia.*
A.M.

*Siamo arrivati al Nespolo con l'idea che i giorni che mancavano alla morte, accompagnati con molta probabilità da sofferenze pesanti, non sarebbero stati molti. E con questa attesa e con queste sensazioni ho trascorso qui i primi giorni. Ma è successo qualcosa: i dolori fisici sono stati piano piano controllati e governati, e all'idea che stava arrivando la morte (seppur presente in modo incancellabile in un luogo come questo) si accompagnava quella che anche un pezzo di vita era lì per noi.
Come era stato possibile questo cambiamento così radicale, grazie a chi la visione del presente (e del futuro per quanto lunga potrà essere) si era trasformata nella nostra percezione? Dovevano essere i giorni che mi dividevano dalla dipartita di questa vita, sono invece state settimane di vita in qualche caso anche ironiche e gioiose. Grazie al Nespolo e a tutte le persone che lo hanno creato, sentito, vissuto.”*
A. e M.
Successivamente M. racconta che ricorderà per sempre la notte trascorsa a casa con A. guardando insieme le stelle.

*Volevo ringraziarvi immensamente per aver accompagnato mio papà R. M. E. verso l'ultimo giorno. Ho sempre avuto un senso di freddo a pensare alla parola hospice, invece ho avvertito una grande sensazione di pace, di amore da voi... provo tantissima stima per tutti voi, per il vostro lavoro pensando che anche voi avete le vostre vite, i vostri problemi.
Grazie infinite dal mio cuore.*
D.R.

Siete degli Angeli. Sono passati tanti anni da quando mio papà è stato da voi... ma siete sempre nel nostro cuore.
M.M.

Onore e gloria a tutti coloro che hanno dato il loro contributo sia finanziario che personale per questa splendida struttura....
S.P.

La sofferenza nell'arte

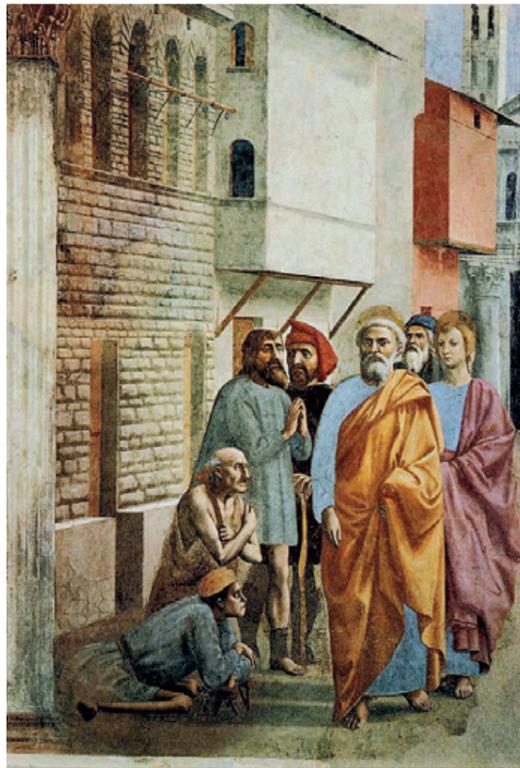
Una nuova umanità

Masaccio e gli affreschi della Cappella Brancacci nella Chiesa del Carmine a Firenze.

Firenze, all'inizio del XV secolo, fu palcoscenico di una grandiosa rivoluzione che, attraverso la messa a punto delle leggi della prospettiva, permise agli uomini di rappresentare la realtà in maniera verosimile. Mentre Brunelleschi attuava la visione prospettiva in architettura e Donatello la sperimentava in scultura, il pittore Tommaso Cassai, meglio conosciuto come Masaccio, ne trasponeva le regole in pittura, dipingendo con precisione la terza dimensione, quella della profondità.

Nonostante la sua brevissima vita - nato a San Giovanni Valdarno nel 1401, morto a Roma nel 1428 - Masaccio riuscì ad imprimere una svolta epocale all'arte pittorica, allontanandosi definitivamente dalla precedente cultura figurativa del gotico internazionale.

Tutto ciò è evidente nel ciclo di affreschi che decora la Cappella Brancacci nella Chiesa di Santa Maria del Carmine a Firenze. Nel 1424 Felice Brancacci, ricco mercante di stoffa e potente uomo politico, affidò al pittore Masolino la decorazione ad affresco della cappella di famiglia, con storie tratte dalla Bibbia e dalla vita di San Pietro. Nativo della Valdarno ed esponente del tardo gotico, Masolino volle Masaccio al suo fian-



Masaccio, San Pietro risana gli infermi con la sua ombra, 1425-'27, affresco, Firenze, Chiesa di Santa Maria del Carmine, cappella Brancacci.

co nell'impresa e quando, nel 1425, il maestro Masolino partì per l'Ungheria per un importante incarico, i lavori in cappella Brancacci proseguirono ad opera del giovanissimo Masaccio che impresso alle storie un ritmo ed una narrazione completamente nuovi. Alle movenze morbide ed eleganti, dai caratteri quasi fiabeschi di Masolino si andò ad affiancare lo stile robusto ed asciutto di Masaccio che inaugurava la nuova concezione ar-

tistica rinascimentale.

Nella pittura di Masaccio il fatto biblico diventa storia e le storie vengono calate nella realtà, in architetture rigorosamente prospettive, in paesaggi urbani di città quattrocentesche.

Tutti i personaggi che prendono vita dal suo pennello sono persone vere, che agiscono e si muovono in spazi reali, con corpi solidi e scultorei modellati dalla luce.

Tutto ciò è massimamente evidente nell'episodio di *San Pietro che risana gli infermi con la sua ombra*, dipinto nel registro inferiore, a sinistra dell'altare.

La scena è di grande chiarezza narrativa: San Pietro, seguito da San Giovanni, cammina per la strada e al suo passaggio i malati e gli infermi, abbandonati vicino ai muri, vengono risanati dalla sua ombra.

Nel vedere questa composizione, i contemporanei di Masaccio restarono sicuramente colpiti dal realistico paesaggio urbano che accoglieva il fatto sacro: sia il muro a bugnato, sia i vani sporgenti sorretti da strutture lignee erano tipici dei palazzi fiorentini, qui orchestrati con sapiente taglio prospettico.

Qualcosa di ancor più audace e nuovo andò però a colpire, molto probabilmente, l'immaginario di chi per primo, nell'età di Masaccio, entrò in quella



cappella, ovvero la rappresentazione dei malati. Sia i due uomini già risanati -

in piedi vicino al santo, l'uno ancora appoggiato ad un bastone, l'altro che lo ringrazia a mani giunte -, sia i due infermi ancora a terra mostrano una pacata e fiera dignità. Il pittore, pur descrivendo con dettagliato realismo i sofferenti corpi dagli arti deformati, non trasforma queste figure in caricature grottesche, in convenzionali personaggi secondari necessari al fine di raccontare il miracolo. La povertà e l'infermità fisica non intaccano minimamente la dignità umana e la nobiltà d'animo che lo spettatore può leggere sui volti di tutti i personaggi che popolano questa scena. L'aureola che circonda il capo di San Pietro e di San Giovanni

evidenzia il loro ruolo in terra, ma i volti diversamente segnati dall'età sono autentici, resi solidi dal gioco di chiaroscuro della luce, quella stessa luce che eleva a individui perfettamente caratterizzati i malati presenti nella scena.

La dignità in Masaccio non è un retaggio esclusivo dei santi, ma è leggibile sui volti e nei gesti di tutti gli esseri umani da lui rappresentati.

È proprio questo aspetto a conferire alla rivoluzione di Masaccio una nota che va oltre le conquiste della prospettiva, gettando uno sguardo totalmente nuovo sull'umanità.

Elisabetta Parente

Letti per voi

COSA C'È DI LÀ

La lettura è un diamante dalle innumerevoli sfaccettature: può essere evasione, istruzione, divertimento o strumento di riflessione.

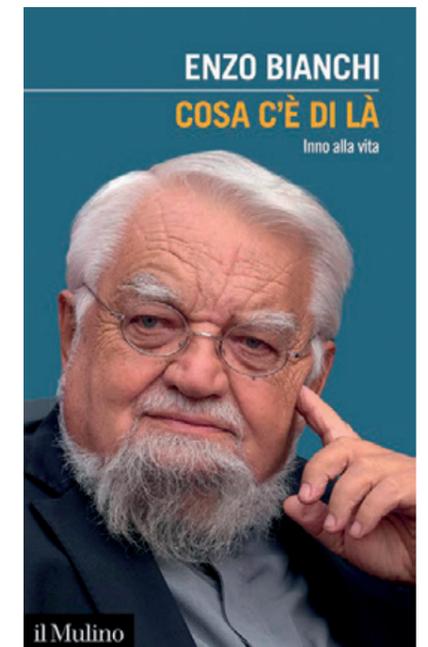
In questo numero vi propongo un libro di Enzo Bianchi, fondatore ed ex priore della comunità di Bose, dall'impegnativo titolo "Cosa c'è di là" e un più accattivante sottotitolo "Inno alla vita"; è un testo di facile lettura, nonostante l'impegnativo tema trattato, perché è semplice parlarne, così com'è, naturalmente come parte della vita, di cui costituisce l'ultimo capitolo.

Come si legge nella seconda di copertina, "è una meditazione poetica e non dogmatica sulla più ineludibile delle domande".

Sono solo 145 pagine intense, ric-

che di riflessioni in cui l'autore riuscirà a sorprendervi con le sue argomentazioni e punti di vista personali su temi come il dolore o il suicidio. È un libro che si rivolge a tutti, credenti e non credenti, gli uni troveranno conferme e dubbi, gli altri scopriranno inattese ottiche da cui guardare delicati momenti della vita.

Il collante di tutta l'esposizione - non ci crederete - è l'amore e l'autore, ispirandosi ad una citazione del Cantico dei Cantici, ci dice che "l'amore forte come la morte è l'unico antidoto ad essa" e ancora ci suggerisce che "vivere il tempo che ci è dato il più possibile coinvolti nelle relazioni, negli affetti, nell'amore e nell'amicizia significa ag-



giungere vita ai giorni, soprattutto quando non è possibile aggiungere giorni alla vita."

Come conclude ancora la seconda di copertina è un libro appassionato, carico di fiducia, in cui la morte si apre alla vita.

a cura di Maria Marsala

Legge 38/2010

La legge 38/2010 e i relativi decreti attuativi attribuiscono alla Rete Locale di Cure Palliative il compito di *garantire importanti diritti al malato, colpito da una qualunque malattia inguaribile in fase avanzata anche non oncologica, e alla sua famiglia.*

Grazie alla Legge 38 i malati e le loro famiglie hanno diritto:

- ad una adeguata informazione sulla malattia in atto e sulla scelta dei trattamenti possibili, in linea con i loro desideri
- a risposte personalizzate ai bisogni, non solo sanitari, da parte di una équipe di professionisti esperti e dedicati
- al controllo del dolore attraverso misurazione costante e trattamenti adeguati
- al controllo degli altri sintomi fisici che provocano sofferenza al malato
- alla rilevazione e cura della sofferenza psicologica
- al sostegno sociale e spirituale
- a programmi di supporto al lutto per i famigliari

Tali diritti devono essere garantiti *su tutto il territorio italiano* essendo le Cure Palliative un Livello Essenziale di Assistenza (LEA). Le Cure Palliative possono essere erogate da strutture sia pubbliche che private, come organizzazioni no profit, purché possiedano i requisiti stabiliti dalla legge.

Le modalità di accesso alla Rete Locale di Cure Palliative varia da regione a regione, ma ovunque ci si può rivolgere al medico di medicina generale, ai medici specialisti ospedalieri, all'ATS di riferimento o ad associazioni di volontariato di settore.

La Legge 38 è *una legge fortemente innovativa che riconosce per la prima volta il valore di diritto al rifiuto della sofferenza inutile e garantisce l'accesso alle Cure Palliative e alla Terapia del dolore gratuitamente.*

Legge 219/2017

Nel dicembre del 2017 il Parlamento ha approvato la disciplina del consenso informato e delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT). La legge 219/2017, conosciuta anche come Testamento Biologico, riconosce l'autonomia decisionale del paziente, non solo quale principio morale, ma altresì come diritto giuridico da proteggere e garantire anche quando il soggetto non sia più in grado di esprimere la sua volontà comunicando direttamente con i curanti. Attraverso il consenso informato un soggetto, quando è nel pieno delle sue facoltà e previa esaustiva informazione da parte del medico, esprime il consenso o il rifiuto a trattamenti medici e accertamenti diagnostici indicati dal curante per la sua patologia o a singoli atti del trattamento stesso.

Le DAT possono essere redatte da ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere e possono essere rinnovate, revocate o modificate in qualunque momento usando le stesse forme impiegate per la loro redazione, ovvero tramite atto pubblico o scrittura privata. Inoltre, nelle DAT è possibile nominare un fiduciario, ossia una persona che, conoscendo bene il disponente, lo rappresenti e faccia rispettare le sue volontà interloquendo con i medici curanti. Pur non esistendo un modello standard di DAT, è necessario che nelle disposizioni redatte compaiano i dati anagrafici, l'indicazione delle situazioni in cui dovranno essere applicate le DAT, il consenso o il rifiuto di specifiche misure mediche, trattamenti sanitari, accertamenti diagnostici e scelte terapeutiche, la data e la firma.

Evoluzione del dispositivo di legge sul “fine vita” in Francia

Le reazioni preoccupate degli operatori sanitari, coinvolti nel dibattito trasversale che attraversa la società francese negli ultimi mesi, invitati dal Dott. Marco Gambirasio (a sinistra nella foto), Responsabile dell'Unità di Cure Palliative dell'Ospedale Universitario di Rouen.



Come già accaduto in passato, la società francese si trova di fronte alla prospettiva di autorizzare – o meglio, depenalizzare – una pratica già in vigore in altri Paesi, Europei e non, ovvero l'aiuto medico a morire (AMM). Se finora le pressioni mediatiche e lobbistiche (N.d.A.) hanno trovato fiera opposizione nella società civile e tra gli operatori sanitari, ci sono buone ragioni per credere che nel prossimo futuro l'Assemblée Nationale voterà una legge a favore del suicidio assistito oppure dell'eutanasia.

A seguito di sondaggi e dichiarazioni espresse da eletti, personalità pubbliche di varia estrazione, professori ed esperti di bioetica ma anche semplici sostenitori dell'uno o dell'altro orientamento, nel Dicembre 2022 si è aperta ufficialmente la *Convention Citoyenne*. Nel contesto di una piattaforma di dialogo e confronto aperto, 185 cittadini estratti a sorte ma rappresentativi delle differenti componenti della società francese, hanno potuto apprendere nozioni, condividere esperienze e sviluppare una riflessione complessa sul tema. Un esempio di democrazia partecipativa, diremmo noi, con tutte le prudenze del caso.

In questo scenario, il movimento delle Cure Palliative e la Società Scientifica di riferimento (la “SFAP”) si è ritagliata uno spazio significativo, portando argomenti e sensibilizzando gli addetti ai lavori.

Parte integrante di commissioni e gruppi di lavoro nelle sedi opportune, la SFAP si è mobilitata per incontrare aderenti e raccogliere reazioni tra medici, infermieri, psicologi ed altri professionisti, quotidianamente impegnati nell'accompagnamento di pazienti e familiari, sia in ambito ospedaliero che domiciliare. Marco Gambirasio ha mosso i primi passi come Medico Palliativista nel 2009, in Provincia di Lecco, per poi trasferirsi in Normandia, dove attualmente dirige un'équipe specializzata nel trattamento del sintomo refrattario: si tratta molto spesso di dolore neoplastico, tuttavia, sempre maggiori sono i casi in cui i pazienti chiedono di “abbreviare” la loro vita, tanta è la sofferenza psicologica ed esistenziale. *“Eppure – sostiene Marco – più del 90% delle richieste di eutanasia o suicidio assistito cessano non appena i sintomi sono alleviati. Un malato che dice di voler morire, sta semplicemente chiedendo aiuto per poter soffrire il meno possibile e ritrovare una qualità di vita accettabile secondo i propri valori”.*

Il 12 maggio 2023, la presenza di Claire Fourcade, Presidente della Società Francese di Cure Palliative (SFAP), di Grégoire Moutel, Direttore dello Spazio Etico Regionale di Normandia, e dell'On. Agnès Firmin Le Bodo, Ministro con Delega alle Professioni Sanitarie ed alle Politiche Territoriali, ha

impresenziato il dibattito, di fronte ad un pubblico attento ed interessato. Molte le preoccupazioni e le obiezioni espresse dai presenti: la situazione demografica delle professioni sanitarie, l'offerta insufficiente in termini di accoglienza (n° letti x 100.000 ab.), l'invecchiamento della popolazione, la complessità delle situazioni che richiede risorse

difficili da trovare. Ne consegue un rischio altissimo, quello di una società che preferisce vedersi come performante, indipendente e libera, piuttosto che solidale, coesa e... umana. Alcuni riferimenti all'esperienza di Belgio, Olanda e Canada, Paesi in cui i casi di eutanasia sono in costante aumento, hanno contribuito a mettere in guardia da facili e pericolose derive.

Altrettanto numerose le rassicurazioni da parte degli esponenti della politica locale e regionale: qualora la “nuova legge” dovesse essere approvata, non mancheranno le dovute garanzie a tutela dei più vulnerabili. Secondo fonti accreditate, i pazienti con disturbi cognitivi o dello stato di coscienza, così come i minori di 18 anni, saranno esclusi da ogni pratica, sia che si tratti di suicidio assistito o di eutanasia. Anche gli operatori sanitari potranno beneficiare di una sorta di “obiezione di coscienza” che escluderebbe ogni coinvolgimento in tali procedimenti. Sono inoltre previste una maggiorazione del finanziamento annuo destinato alle Cure Palliative ed un'estensione dell'ultimo piano triennale di sviluppo della disciplina, previsto su scala decennale. Sarebbe questo il “modello” francese di accompagnamento del fine vita, in attesa di conferme dal prosieguo della discussione parlamentare che dovrebbe concludersi in autunno.

Marco Gambirasio

Grazie!

Grazie all'Associazione Arpamagica di Milano

Nel pomeriggio del 28 luglio scorso numerosi musicisti dell'Associazione Arpamagica di Milano, in occasione di un corso residenziale di Arpaterapia Immaginativa ad Eupilio, hanno proposto un'esperienza di ascolto in Hospice. Si sono disposti in alcuni angoli della struttura "inondandola" di suoni melodiosi. In un secondo tempo hanno proposto agli ospiti che lo desideravano la presenza delle arpe in camera e molti hanno accolto con immenso piacere la proposta. Hanno ascoltato e si sono poi raccontati brevemente. I musicisti si sono infine fermati in giardino ed hanno suonato tutti insieme. Grazie per avere regalato momenti veramente emozionanti!

Grazie! a Umberto Fossati e alla Scuola Himavari di Monza

A inizio giugno 2023 Umberto Fossati ha messo a disposizione la sua villa ad Imbersago per ospitare l'evento "5 elementi – Il percorso energetico tra Cosmo e Terra" nell'ambito delle iniziative del Maggio Imbersaghese. I numerosi visitatori hanno potuto ammirare le sculture di Stefano Colciago e i quadri di Luciano Sironi, ma anche sottoporsi a un massaggio shiatsu degli operatori professionali della Scuola Himavari di Monza. Le offerte libere di chi si è sottoposto a un massaggio sono state devolute alla Fabio Sassi che per l'occasione era rappresentata dal presidente Daniele Lorenzet. Un sentito grazie a chi si è speso per sostenerci!

Grazie alla Compagnia teatrale GinSong

Il 30 settembre, all'Auditorium di Casatenovo, il gruppo teatrale GinSong ha presentato il nuovo musical dal titolo "Che peccato! Vizi a rapporto". La

compagnia teatrale, che nel frattempo è diventata una Associazione di Promozione Sociale (APS) e quindi Ente del Terzo Settore (ETS), ancora una volta si è mobilitata per aiutare le Associazioni del Territorio. Questa volta, con un musical scritto da loro, i membri di GinSong

hanno deciso di destinare l'incasso della serata all'Associazione Fabio Sassi e all'Hospice di Airuno. Un ringraziamento per l'impegno profuso va a tutte le ragazze e i ragazzi del gruppo teatrale, guidati dalla loro presidente Edy Colombo.



I **Bagai di Binari** hanno organizzato in luglio un aperitivo itinerante, grazie al quale persone di ogni età hanno potuto ammirare edifici storici come il Consorzio ed il Castello di Cernusco Lombardone, passando per corti e luoghi caratteristici, degustando drink e mangiando buon cibo. L'iniziativa ha riscosso un notevole riscontro di pubblico, sono stati infatti più di 70 i partecipanti. La somma raccolta in questa occasione è stata devoluta all'Associazione Fabio Sassi.

È stato anche quest'anno un successo il **torneo di burraco** organizzato da I Bagai di Binari e dal Centro Culturale Civico Cernuschese con il patrocinio del Comune di Cernusco Lombardone. Il ricavato dell'evento, tenutosi in settembre e al quale hanno partecipato ben 42 coppie, è stato anche in questa occasione donato all'Associazione Fabio Sassi.

Grazie Bagai!



Grazie!

a chi ogni giorno sa regalare sorrisi e leggerezza, aggiungendo vita ai giorni



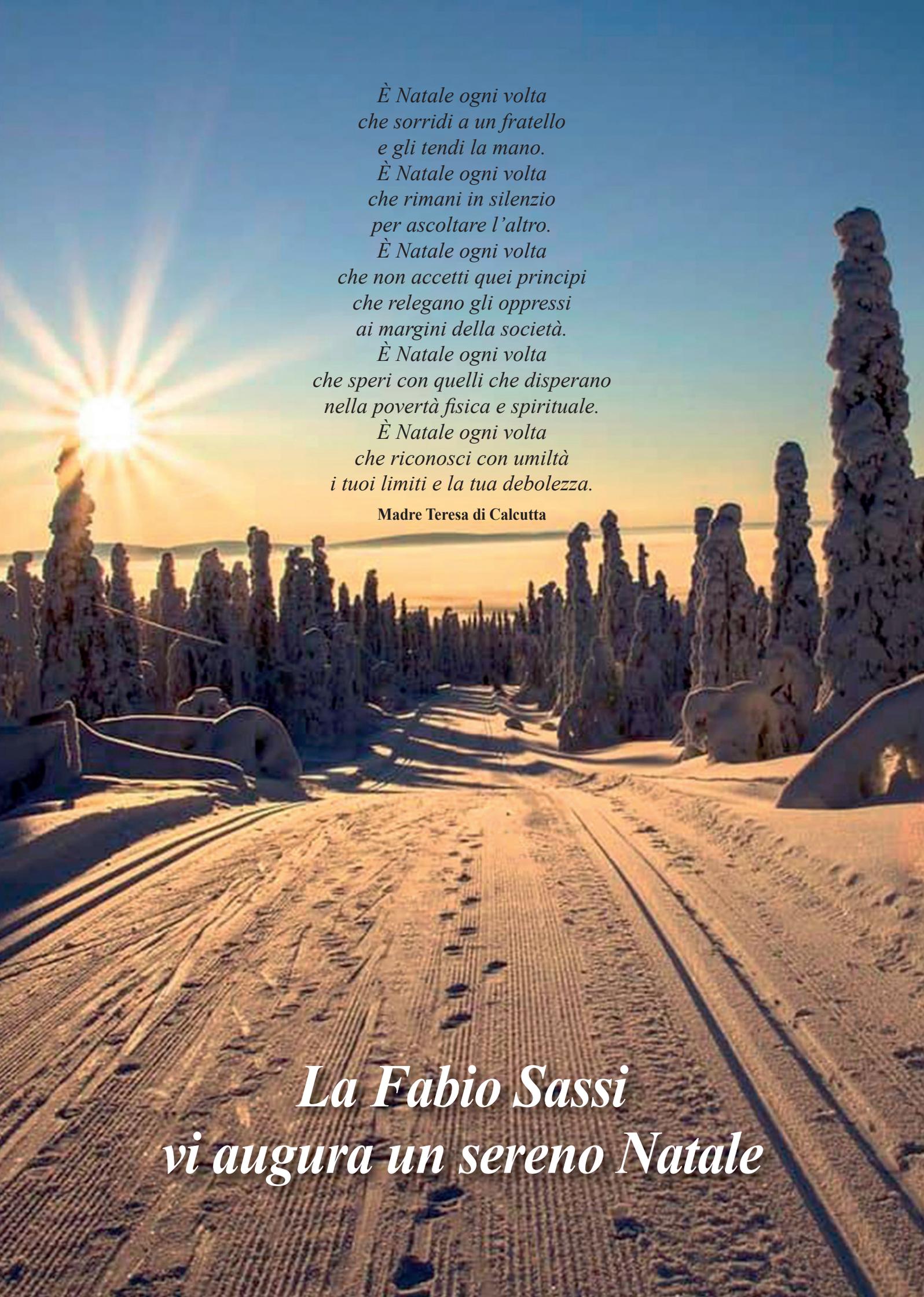
Grazie a Carabinieri, Polizia di Stato e Guardia di Finanza

Anche quest'anno la Compagnia dei Carabinieri di Merate ed il comandante Edonio Pecoraro hanno organizzato in giugno il consueto triangolare di calcio, ormai giunto alla sua decima edizione, in memoria del brigadiere Tino Triolo, carabiniere della caserma di Merate venuto a mancare nel 2011 a causa di un tumore. Al centro sportivo di Robbiate si sono così sfidate selezioni di Polizia di Stato, Guardia di Finanza e Carabinieri in un pomeriggio di festa, che ha anche avuto la funzione di raccogliere contributi da devolvere in beneficenza all'Hospice Il Nespolo di Airuno, dove il brigadiere Triolo è stato accolto e supportato nell'ultima parte del suo percorso di lotta contro la malattia. Grazie per il costante e profondo impegno che anche quest'anno è stato profuso a favore delle nostre attività!

Grazie al Rotary Club di Merate

Il Rotary Club di Merate si è classificato primo alle Rotariadi dello scorso maggio, una serie di eventi sportivi e partecipativi che coinvolgono i membri dei Rotary Club, Inner Wheel e Rotaract, nonché i loro familiari ed amici. La vittoria ha consentito al club meratese di guadagnare un premio di 10mila euro che è stato destinato all'Associazione Fabio Sassi. Grazie di cuore per avere scelto di supportare la nostra associazione!



A winter landscape with snow-covered trees and a bright sun in the sky. The sun is low on the horizon, creating a warm, golden glow. The trees are covered in snow and are arranged in a line that recedes into the distance. The ground is covered in snow and has tracks from a vehicle or sled.

*È Natale ogni volta
che sorridi a un fratello
e gli tendi la mano.
È Natale ogni volta
che rimani in silenzio
per ascoltare l'altro.
È Natale ogni volta
che non accetti quei principi
che relegano gli oppressi
ai margini della società.
È Natale ogni volta
che spera con quelli che disperano
nella povertà fisica e spirituale.
È Natale ogni volta
che riconosci con umiltà
i tuoi limiti e la tua debolezza.*

Madre Teresa di Calcutta

*La Fabio Sassi
vi augura un sereno Natale*