



Dal 1986.
Con impegno.

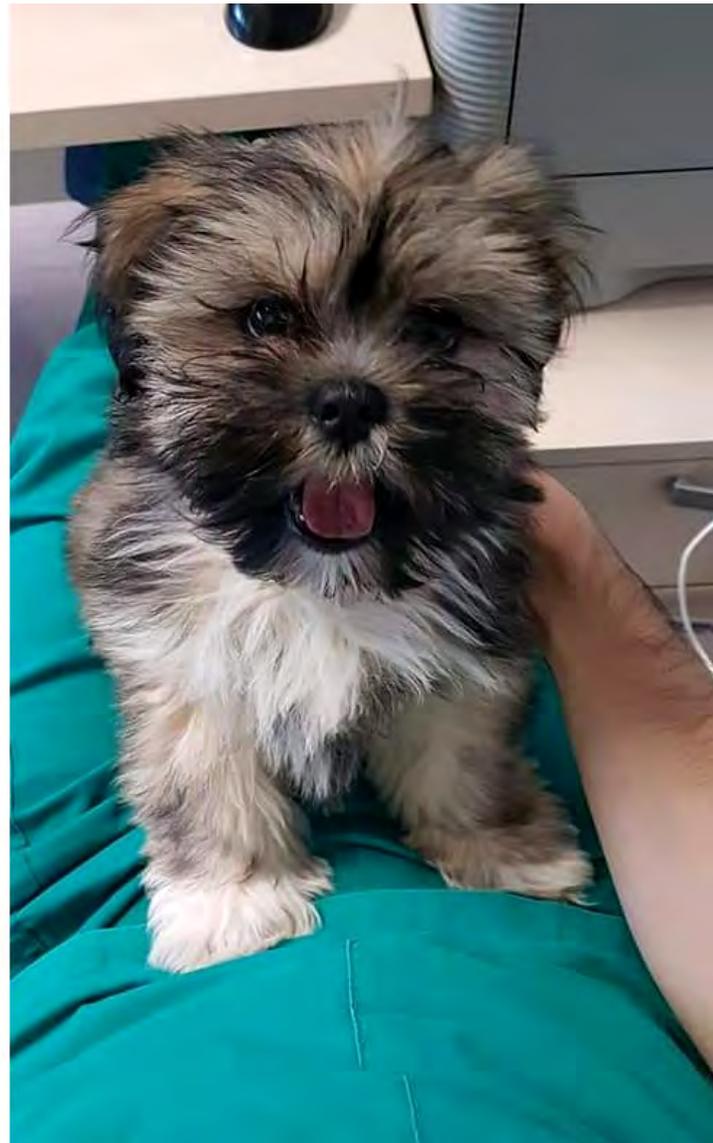
Periodico di una mano alla vita

onlus



FEDERAZIONE
CURE PALLIATIVE

Associazione no-profit per la cura e l'assistenza a pazienti in fase terminale.
Dal 1986. Con impegno.



Popper e Magia, benvenuti nell'équipe.

- 🟡 I NOSTRI GIOVANI PET THERAPIST- Popper e Magia salutano Miracle
- 🔴 PROGETTO HOSPICE DIFFUSO AL NIGUARDA DI MILANO - Prima e dopo l'emergenza
- 🟡 ONLUS (1997)... ETS (2017)... RUNTS (2021?) - Verso la riforma del Terzo Settore
- 🔴 TESTIMONIANZE

I NOSTRI GIOVANI PET THERAPIST

POPPER E MAGIA SALUTANO MIRACLE

Benvenuto Popper

Descrizione oggettiva

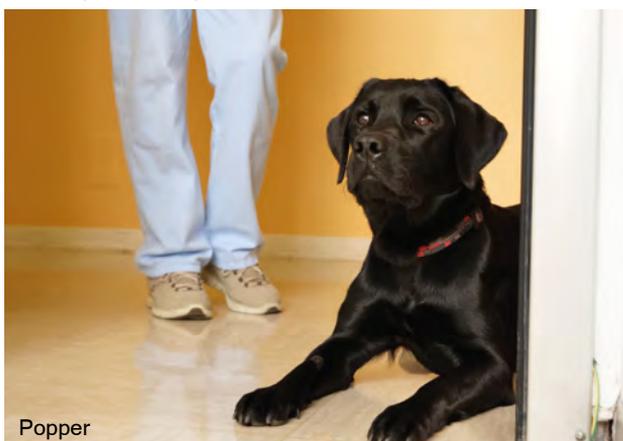
Sulla carta (pedigree) è Lord ma risponde al nome di Popper.

E' un Labrador retriever ed è tutto nero.

I Labrador sono cani dai nervi saldi, intelligenti, obbedienti, pazienti con gli umani e ben disposti alla vita in famiglia/collettività purché si rispetti il loro amore/bisogno di movimento. Sono adattabili, versatili e dalle elevate prestazioni. Hanno indole di esploratori e cacciatori. In origine sono stati selezionati per la caccia ma si sono rivelati molto adatti come cani da famiglia, per non vedenti e disabili, per la pet therapy ma anche per la ricerca di dispersi, salvataggio da terremoti e calamità, recupero in caso di annegamento.

E' arrivato in Hospice nel novembre scorso e aveva 4 mesi, ora ha poco più di un anno. E' un cane (semi) residenziale come il suo predecessore Ciko: passa la maggior parte della giornata in Hospice dove parzialmente già "lavora", ma soprattutto lo farà in futuro, come pet therapist.

Ha un'educazione cinofila di base e sta facendo un lavoro di ricerca, obbedienza, attrezzistica e Dog Balance per potenziarsi muscolarmente, mentalmente e lavorare sull'equilibrio psico-fisico.



Descrizione soggettiva

Popper corre come un fulmine, gioca da selvaggio con gli altri cani ed è molto spinto in addestramento; per la gioia di vivere e di raggiungere il risultato (con ricompensa) è decisamente meno pacato e cognitivo di

quanto ci si aspetterebbe da un... Lord Popper. Sì, perché il suo nome deriva dall'ammirazione per Sir Karl R. Popper, il filosofo ed epistemologo che tra l'altro ha affermato: "gli uomini, come pure gli animali, non pensano in termini induttivi ... ma partono da modelli mentali speculativi che fanno da guida alle loro esperienze, attraverso un processo continuo di tentativi ed errori".

Insomma, l'idea è quella che il "pischello" ci metta un po' di razionalismo e controlli un po' l'eccitazione e l'istinto, quindi è decisamente fuorviante l'associazione ai ben altri Popper in voga negli anni Novanta.

Popper adora rubare i miei calzini ed è un morsicatore seriale di legnetti; in passeggiata vorrebbe salutare (e quindi lanciarsi verso) qualsiasi cane e soprattutto umano, specie se bambino o adulto che corre, schiamazza o gioca a pallone.

E' la disperazione dei "nonni" e di qualche "zio o zia" dell'Hospice, perché è un po' sdegnoso: accetta sì le attenzioni e le affettuosità ma non le va a cercare.

Anche se sta un po' sulle sue ed è un po' birbante, in Popper c'è una natura profondamente buona e socievole: a casa, in Hospice e nei luoghi pubblici è così tranquillo e obbediente che suscita ammirazione, tenerezza e invidia in tutti (anche perché è davvero bello).

Insomma, Popper è molto giovane e non ha tanta voglia, per ora, di fare il filosofo o il terapeuta: vuole giocare, annusare in giro una natura tutta da conoscere.

Daria Da Col

Popper e Daria



UNO SGABELLO PER POPPER

C'è un posto dove la gente è accompagnata nelle ultime ore di vita, si chiama Hospice. E quando a morire è un giovane uomo di 38 anni, che si chiama Marco, accade che da questa esperienza fiorisca un sorprendente rapporto di amicizia che vale un'eredità.

Nel 2012 Marco ci lascia un grande dono, la sua famiglia: sorella, mamma e papà.

E papà Emanuele corre in Hospice tutte le volte che c'è bisogno del suo aiuto. Corre, e lo fa proprio fisicamente perchè abita a 100 metri dall'Hospice Il Tulipano del Niguarda.

Tante volte ed in molte circostanze ci ha soccorso: quando qualche infermiere è rimasto in panne con l'auto, quando sono serviti i cavi della batteria o il suo furgone da lavoro ... e quando c'è stato da stampare le etichette sulle work boxes per gli infermieri dell'assistenza domiciliare perchè Emanuele ha una attività familiare di pubblicità/stamperia.

E così quando l'Hospice pensa di far conoscere le Cure Palliative attraverso una mostra su Cicely Saunders, da inaugurarsi in occasione degli 80 anni della nascita del Niguarda, Emanuele ci stampa i pannelli che oggi costituiscono la mostra itinerante (per la quale anche la famiglia di Ornella - ricoverata in Hospice - ha dato un contributo economico).

Poi, di recente, ma siamo certi che non sarà l'ultimo, l'aiuto fornito al "lavoro" di Popper, il nuovo pet therapist dell'Hospice di Niguarda, che aveva bisogno di uno sgabello per il suo addestramento: a chi rivolgersi se non ad Emanuele? E' riuscito a costruire uno sgabello fantastico (lo vedete nella foto), tanto da far invidia anche a noi umani e da ricevere gli elogi dei maestri cinofili.

Tutto questo testimonia che l'Hospice è un luogo dove la vita non muore mai: ringraziamo Emanuele e tutta la sua famiglia che ci consentono di vivere rapporti così speciali.

Grazie Emanuele.

Popper, Daria e l'équipe della SC Cure Palliative - Hospice di Niguarda



Emanuele e lo sgabello per Popper

Miracle: forever. Magia: coming soon.

Miracle, femmina di razza border collie di 13 anni, è sempre stata la figura leader del progetto di pet therapy da noi finanziato presso l'Hospice dell'Ospedale Bassini di Cinisello Balsamo: leadership dovuta ad un carattere e a una sensibilità speciali, alla fortuna di essere il cane giusto al momento giusto e di essere accompagnata e aiutata da Spirit, cane della sua stessa razza, più giovane e di carattere diverso, ma da sempre suo "follower" e suo grande compagno di vita e di attività. Come Ciko, pet therapist dell'Hospice Il Tulipano, Miracle se ne è andata all'improvviso, lasciandoci soli e addolorati. Riteniamo doveroso ricordare quello che Miracle è stata e quello che ha fatto. E chi meglio della sua pet-partner può aiutarci a capire questo percorso di grazia, di solidarietà e di comprensione tra specie diverse? Monica Varesi, addestratrice e mamma umana di Miracle, ha accettato

di rispondere ad alcune nostre domande su questa storia meravigliosa anche se purtroppo conclusa prematuramente.

D: Dove e come è iniziata la vostra storia?

R: La nostra è stata una storia d'amore iniziata 13 anni fa, con un lavoro iniziale di educazione, anche se Miracle, per quanto piccola, non sembrava già da allora avere un grande bisogno di formazione. Ho incominciato portandola con me in ogni ambiente in modo che potesse socializzare il più possibile. Spesso le si avvicinavano persone malate da cui era sempre disposta a farsi accarezzare e questa sua capacità naturale di fare da ponte fra le emozioni della persona che la stava toccando e le proprie; questa sua abilità di accudire l'altro con piacere, mi hanno fatto capire quale avrebbe potuto essere la sua missione e i fatti successivi l'hanno confermato. Sin dall'inizio mi sono accorta che l'attenzione che Miracle riservava alle persone malate era decisamente superiore a quella riservata alle persone apparentemente sane, anche se non so come lei facesse a intuire lo stato di malessere di una persona. Miracle aveva semplicemente questa grande capacità.



Miracle e Monica

D: In quali ambienti oltre all'hospice ti ha accompagnata come pet therapist?

R: Miracle ed io abbiamo lavorato, oltre che in hospice, anche in reparti psichiatrici, in residenze per anziani, in una decina di case famiglia, nelle scuole materne con bambini normodotati e, privatamente, con bambini autistici e con ragazzi con la Sindrome di Down.

D: In quali di questi ambienti ti sembra che Miracle si sia mossa con maggior disinvoltura e

sensibilità?

R: Sicuramente in hospice, che era il suo ambiente preferito e dove ha dato veramente il massimo.

D: Quale era secondo te il suo tratto distintivo e che cosa faceva breccia sui malati che lei avvicinava?

R: La sua dolcezza, la sua sensibilità, la sua capacità di capire le emozioni delle persone che entravano in contatto con lei, ma soprattutto questa sua caratteristica che aveva fin da piccola e che io definisco il sesto senso, che era quella di sentire ciò che io, la psicologa e i medici, in generale noi esseri umani, non eravamo in grado di percepire. Il risultato era l'empatia che lei riusciva a creare e la disinvoltura con cui trovava una soluzione ai problemi nei momenti di difficoltà.

Ricordo ancora il caso di qualche anno fa di una paziente molto giovane, quando Miracle era riuscita ad entrare nel mondo emotivo di questa donna accompagnandola fino alla fine. Non vi era stato bisogno dell'intervento mio, della psicologa e dei parenti perché Miracle sembrava sentire cosa fare e come comunicare con la malata sulla base di una conoscenza propria.

D: L'Hospice di Cinisello Balsamo è stata la sua prima esperienza con i malati terminali?

R: Assolutamente sì, la prima e l'unica. Per problemi di tempo non sono riuscita a lavorare presso altri hospice. Ora però sto pensando a scelte lavorative diverse focalizzate esclusivamente su queste strutture.



Miracle in hospice

D: Quale era il modo di Miracle di farsi accettare dai pazienti? Ricordi uno o due episodi in particolare durante i quali Miracle ha raggiunto risultati più straordinari del solito? Cosa secondo te stimolava maggiormente la sua sensibilità?

R: Tutti si innamoravano di Miracle; bastava che la guardassero negli occhi. Lei entrava nelle stanze in totale autonomia. Una volta in reparto la sguinzagliavo, lei annusava ogni stanza e capiva quale era il paziente che aveva più bisogno di lei. Questa capacità di scelta era sicuramente ciò che la caratterizzava maggiormente.

Ricordo in particolare due episodi: il primo è quello di una signora anziana che aveva conosciuto Miracle quando era ancora vigile e che aveva con lei un rapporto ottimo: la voleva sempre sul suo letto, era molto contenta quando stava con lei, le dava i biscotti, la coccolava. Quel giorno quando arrivammo in reparto non sapevo che la signora era stata sedata e che da un giorno o due non rispondeva a nessuno stimolo esterno. Miracle andò da sola direttamente nella sua camera e si sedette davanti al suo letto. Avuta l'autorizzazione del medico, della psicologa e dei parenti, la feci salire sul letto appoggiando delicatamente la mano della paziente sulla sua schiena. La signora aprì gli occhi: fu un momento emozionante e di grande commozione anche per i parenti.

Ricordo anche un secondo episodio, quello di una giovane paziente che si era innamorata di Miracle, amore assolutamente ricambiato. Nei primi tempi la paziente era autonoma e quando Miracle era in hospice se la portava sempre con sé qualsiasi cosa facesse. In seguito ad un crollo fisico, la paziente fu costretta a rimanere a letto e da quel



Miracle e una paziente

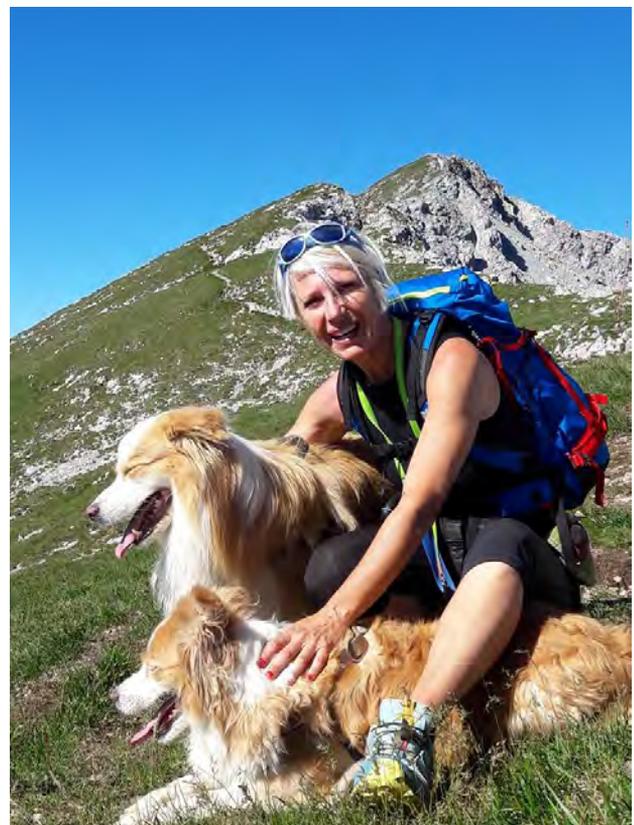
momento in poi Miracle non si interessò più alle altre stanze. Entrata in hospice, andava direttamente nella stanza della sua giovane amica, in autonomia saltava sul suo letto e lì rimaneva per ore in cui le due si coccolavano, mangiavano e vivevano una vita insieme. Quando la paziente morì feci molto fatica ad allontanare Miracle da quella stanza. Sembrava che lei continuasse ad avvertire in quegli spazi la presenza della sua amica e che avesse la necessità, quando si tornava in reparto, di tornare comunque lì.

D: Quanto ti manca ora che non c'è più?

R: Quanto mi manca è indescrivibile, la penso in ogni istante della mia vita. Miracle era, ed è, la mia compagna di vita, non solo di lavoro, e dire che mi manca è dire poco.

L'altra notte Magia (la nuova cagnolina di Monica, n.d.r.) mi ha svegliato per fare i suoi bisogni e io in quel momento avevo Miracle con me, i suoi occhi, il suo pelo. La mia sofferenza maggiore è pensare a come è morta ingiustamente a causa di un errore medico veterinario.

È cambiato tutto da quando lei non c'è più, manca a me ma manca terribilmente anche a Spirit. La sera in cui lei è morta ed io ero in clinica con lei, Spirit, che era



Miracle e Spirit in montagna con Monica

a casa da solo e che non poteva certo sapere cosa stesse succedendo, ha distrutto la porta d'ingresso, cosa che non aveva mai fatto prima, come se avesse avvertito qualcosa. Adesso, da quando Miracle non c'è più, lui dorme davanti alla porta d'ingresso, una cosa eccezionale visto che è sempre stato un "comodone" ed ha sempre dormito come un principe nella sua nanna.

Prima della morte di Miracle, visto l'avanzare della sua età, Monica aveva già deciso di affiancare a Spirit un altro cane, Magia, di razza Lhasa Apso, che con il tempo entrerà a pieno diritto nel progetto di pet therapy dell'Hospice Bassini. Continuiamo l'intervista con Monica su questo argomento.

D: Oggi Magia ha preso il posto di Miracle. Quali sono i tratti che le avvicinano e quelli che le differenziano?

R: Magia non ha preso il posto di Miracle, è impossibile che qualcuno lo possa prendere. Miracle non era un cane, ma un essere supremo, un essere vivente che andava oltre le capacità umane e animali. Magia e Miracle hanno in comune l'iniziale del nome e un grande interesse per i furti alimentari. Per il resto sono diverse. Miracle era molto seria, Magia è un pagliaccio. Miracle sin da piccola è stata molto selettiva, decidendo lei le persone con cui stare, Magia si innamora di tutti, va da tutti, bacia tutti e tutti la vorrebbero. Ha questo corpo buffo, tutto peloso, questi occhi vispissimi per cui tutti la vogliono coccolare, e lei vuole bene a tutti.

D. Presentaci Magia così come la vedi tu e raccontaci quali sono stati i suoi primi passi in hospice.

R: Il nome che le ho dato e che pensavo casuale, col tempo è risultato non esserlo: Magia è davvero magica. Ha un comportamento molto positivo nei confronti di qualsiasi cosa ma è anche molto, molto determinata. Se vuole una cosa la ottiene, anche se il contendente è Spirit che è decisamente più grande di lei. E' un cane che non ha paura di nulla, altro tratto in comune con Miracle, perché crescendo con un compagno molto grande lei pensa di riuscire a fare, anche nel lavoro, tutte le cose che fa lui. Miracle, cane medio, aveva una dimensione corporea abbondante, Magia è invece un

Da due mesi tutte le mattine lo trovo lì. Quando arrivo mi guarda come a volermi dire: "neanche questa notte è tornata". Cosa percepisca Spirit non lo so con precisione, sicuramente un grande terrore. Forse i cani non sanno esattamente cos'è la morte, ma avvertono un grande senso di vuoto per le perdite che subiscono e pensano che ci potrebbe essere un ritorno.

cane piccolo ma proprio per questo molto più facile da toccare e da abbracciare. Magia è infatti la coccola di tutto il personale sanitario e non dell'hospice e di tutte le altre strutture in cui lavoro. Essendo così piccola spesso gli infermieri se la portano con sé mentre vanno ad accudire un paziente ed è facile perdersi in questo batuffolo dal pelo lungo morbido e profumato.

Monica Varesi

Due cani, due mondi. Magia facile da amare e da coccolare, Miracle più complicata ma dagli amori profondi e autonomi, due personalità diverse, ma entrambe capaci di stare accanto a noi umani, con naturalezza e sensibilità, quando ne abbiamo bisogno.

Salutiamo Miracle, che ci mancherà, ma contemporaneamente diamo il benvenuto a Magia che, con questo nome così suggestivo e benaugurante ci fa ben sperare per il futuro.



Magia e il primo approccio con l'équipe

PROGETTO HOSPICE DIFFUSO AL NIGUARDA DI MILANO

Prima e dopo l'emergenza

Nei mesi tra febbraio e maggio 2020 nell'Ospedale Niguarda sono stati ricoverati circa 1.000 pazienti colpiti da coronavirus. "Per incontrare il nemico impalpabile ed invisibile e accoglierlo fino alla fine" - come ha scritto una nostra collaboratrice - l'intero Ospedale ha dovuto mutare organizzazione e modalità di lavoro, cambiare volto. Quello che vi presentiamo è la fotografia di uno scenario tutt'altro che immobile all'interno del quale abbiamo scelto di focalizzare l'attenzione sul tipo di intervento che la psicologa del nostro team ha messo in atto durante e dopo l'emergenza. Dal racconto della sua esperienza risulta evidente che in questi mesi anche la "psicologia" è stata costretta a mutare forma d'azione e ad allargare il proprio orizzonte per poter riconoscere e accogliere, nei reparti di rianimazione e in quelli in cui il fine vita è "protagonista", sia i bisogni del personale sanitario coinvolto nell'emergenza sia quelli dei familiari dei malati colpiti dal Covid-19. Siamo consapevoli che in un futuro molto vicino il nostro team e, al suo interno, la psicologa, dovrà gestire altre nuove sfide. Nella parte finale dell'articolo cercheremo di capire quali saranno e come affrontarle.

Il team di Cure Palliative durante l'emergenza.

All'inizio dell'epidemia l'Ospedale Niguarda, al pari di molte strutture ospedaliere lombarde, ha messo in atto una progressiva trasformazione dei reparti di degenza per accogliere i pazienti con infezione da Covid-19. Quattro reparti di Terapia Intensiva, quelli di Medicina d'Urgenza, dell'Ortopedia, delle Medicine Specialistiche (fatta eccezione per la Neurologia), tutti i reparti tranne uno di Medicina e un reparto di Cardiologia sono stati trasformati in reparti Covid-19 in cui ricoverare i pazienti colpiti dal virus in modo più o meno grave. Dagli inizi di marzo il team di Cure Palliative finanziato dalla nostra Associazione nell'ambito del progetto "Hospice Diffuso", due medici palliativisti e una psicologa (sostenuta in modo specifico nell'integrazione full time al contratto ospedaliero), è stato costantemente presente in Ospedale, accanto ai propri colleghi specialisti per aiutarli ad affrontare il grave problema delle scelte di desistenza terapeutica e di "sedazioni palliative" in emergenza nei reparti invasi da malati. Sin dall'inizio è apparso infatti chiaro che gli operatori sanitari chiamati a gestire e sostenere il peso di morti innumerevoli, spesso non erano stati adeguatamente preparati a farlo, in quanto medici intensivisti intubavano con l'angoscia di "strappare per sempre" il paziente ai loro cari e in quanto medici internisti ve-

devano morire i malati "soli e sofferenti". Affiancare ai team specialistici un team di Cure Palliative (medico - psicologico) è risultato essere la soluzione più giusta per prevenire il sorgere nel personale sanitario in prima linea di un distress professionale annichilente e paralizzante delle scelte etiche fondamentali.

Chi si occupa di cure palliative sa infatti bene che a ogni morte corrisponde un fine vita e che questo può essere affrontato in maniera adeguata per limitare al massimo sofferenza e solitudine per chi resta, familiari e operatori sanitari, qualsiasi sia il setting assistenziale. Uno psicologo esperto in cure palliative è consapevole inoltre, sulla base di un'abbondante letteratura sull'argomento, che in mancanza di un intervento adeguato, il personale sanitario e il familiare di un paziente, se sottoposti a elevati carichi di stress, possono sviluppare un disturbo post traumatico da stress, un disturbo depressivo maggiore o un disturbo d'ansia generalizzato, senza dimenticare, nel caso di decesso di un familiare, un lutto patologico o complicato.

Nei tre mesi cruciali dell'emergenza i professionisti del progetto Hospice Diffuso hanno incessantemente operato in Ospedale con attività cliniche, di consulenza e di formazione. I nostri medici palliativisti hanno in primo luogo garantito, a fianco dei colleghi dei diversi reparti Covid-19, la gestione dei

sintomi più frequentemente presenti nella fase avanzata e terminale della malattia (dispnea, ansia, agitazione, dolore) e hanno affiancato in audit clinici i medici di reparto sui casi complessi. Congiuntamente alla nostra psicologa hanno poi portato avanti un percorso di formazione clinica ed etica del personale sanitario operante nei vari reparti Covid organizzando numerosi briefing e incontri con focus group e supervisione. Durante tali momenti formativi fondamentale è stato l'intervento della psicologa soprattutto nel trattare gli aspetti etici e nel sottolineare la necessità che gli operatori sanitari si facessero carico di telefonate ai familiari, impossibilitati ad essere vicini ai loro cari ricoverati, in particolare nell'approssimarsi del decesso, a causa delle misure restrittive in atto sul contatto personale. Altrettanto fondamentale è stata poi l'azione di intervento della psicologa nella gestione emotivo/esistenziale dei ricoverati e dei loro familiari tramite l'organizzazione di videochiamate, sia per aggiornare i familiari dei pazienti sulle loro condizioni, sia per la comunicazione della cattiva notizia legata al decesso del paziente. Lo strumento della video chiamata è stato inoltre ampiamente utilizzato dalla professionista per monitorare il processo del lutto dei familiari.

Da sottolineare che tale fitta rete di relazioni è stata possibile grazie all'utilizzo degli otto tablet forniti dalla nostra Associazione ad alcuni reparti Covid dell'Ospedale Niguarda e al nostro team di Cure Palliative.



Video chiamata con i parenti tramite i tablet

La psicologa del team nella fase post emergenza.

Con il ridursi del numero di contagi e del carico di pazienti ricoverati negli Ospedali, da giugno si è entrati nella fase cosiddetta

post-Covid. Per quasi due mesi l'organizzazione ospedaliera di Niguarda ha tuttavia continuato ad adottare un range di controllo e prevenzione a stretto regime mantenendo chiusi molti reparti alle visite di parenti o prevedendo un accesso con visite contingentate.

Solo da metà luglio, infatti, l'Hospice Il Tulipano ha permesso l'ingresso in stanza per persone in fine vita a massimo tre parenti in contemporanea sempre monitorati di "temperatura" e pratiche protettive.

Anche nella fase post-Covid la psicologa ha proseguito il grande lavoro, iniziato durante l'emergenza, fatto di colloqui telefonici e via video, inserendo tra i propri interlocutori anche pazienti non Covid ricoverati in reparti non ancora aperti alle famiglie.

Il suo lavoro online, unitamente a colloqui personali vis a vis ritornati possibili, ha permesso di prevenire nella maggioranza dei pazienti e familiari seguiti, l'insorgere di disturbi da lutto complicato e da stress post traumatico. Anche se non è stato ancora dimostrato scientificamente, appare tuttavia in letteratura che la relazione, l'accoglimento delle emozioni, l'ascolto e la possibilità di rinarrare e rielaborare favoriscano la prevenzione di "distress emotivi" vari.

Nei mesi di luglio ed agosto è stato tuttavia necessario iniziare cinque percorsi individuali per post lutto complicato per due mogli e tre madri.

Durante gli incontri la psicologa ha aperto ed affrontato con le pazienti in terapia le seguenti tematiche:

- Cosa è successo? La rinarrazione degli eventi è stato usato come strumento di verifica e di affidamento.
- Posso fidarmi o no? Gli incontri (online o vis a vis) con i medici è servito per guardare il luogo e i visi e per conoscere cosa è successo.
- L'effetto mass media non ha facilitato la pulizia della relazione con i curanti, insinuando incertezze e diffidenza.
- I pazienti seguiti spesso hanno confessato: "non so se nella bara ci fosse davvero lui, non l'ho più visto e stava abbastanza bene l'ultima volta". E' chiaro che l'impossibilità di un saluto, nei reparti in cui ciò non è stato possibile, ha lasciato aperto dubbi e insicurezze e la sensazione che il proprio caro sia stato strappato e rapito improvvisamente

ed inaspettatamente lasciando impotenza e abbandono.

Affrontare queste tematiche ha contribuito a fare emergere nelle pazienti un fondo emotivo in cui sono prevalsi “l’inaccettabile e l’inconcepibile”, fattori che non favoriscono certo l’elaborazione di un corretto senso del lutto.

Nei mesi di luglio - agosto la psicologa ha avviato anche percorsi psicologici con due operatori sanitari che hanno lavorato in reparti Covid, per il trattamento da disturbo da stress post traumatico e ricostruzione identitaria professionale e personale.

Il progetto “Hospice Diffuso”: quali saranno i suoi sviluppi nel futuro?

Nei prossimi mesi, oltre che affrontare i problemi provocati dalla riaccensione dell'emergenza in ottobre, il nostro team di Cure Palliative si troverà anche a gestire clinicamente e psicologicamente la cosiddetta fase di follow up che si aprirà per pazienti, familiari e personale sanitario dopo la fine dell'emergenza. Il progetto dovrà essere ripensato per affrontare in modo corretto i nuovi bisogni che la fine dell'emergenza farà emergere.

Nel mondo medico è opinione altamente condivisa che ci si troverà a dovere affrontare il problema della cura e dell'assistenza di tutti quei pazienti che, dimessi perché clinicamente guariti dal coronavirus, hanno tuttavia grandi probabilità di sviluppare forme cronico/progressive di insufficienza d'organo in particolare a carico del sistema respiratorio, cardiologico e neurologico. Per tale ragione la presenza nei reparti ospedalieri dei medici palliativisti del nostro team, in veste di consulenti, assumerà un'importanza sempre più grande. La loro attività consisterà nell'affiancare il personale

medico specialista d'organo ma che non ha competenze in ambito di cure palliative, fornendogli consulenza, supervisione, sostegno nel monitoraggio e nella verifica delle condizioni del paziente (fase di follow-up).

L'attività della psicologa avrà inoltre l'obiettivo di un monitoraggio costante per verificare l'andamento e le probabili richieste per pazienti e familiari correlati al Covid-19.

Riaccensione dell'emergenza permettendo, si prevede infine di realizzare un progetto di follow-up Covid-19 che comprenderà due diversi tipi di intervento. Col primo intervento la psicologa ricontatterà post mortem i familiari che hanno subito la perdita di un proprio caro con l'obiettivo di verificarne, mediante un colloquio telefonico e la compilazione di un test, l'andamento emotivo. Se durante il colloquio telefonico emergesse il bisogno di un percorso psicologico per la gestione del lutto, di disturbi da trauma o stati depressivi, la psicologa fisserà un appuntamento in Ospedale.

Il secondo tipo di intervento punterà invece ad analizzare i comportamenti degli operatori sanitari che hanno operato nei reparti di emergenza Covid-19 con l'obiettivo di verificarne lo stato di benessere post Covid-19 sul posto di lavoro, attraverso colloqui individuali e focus group tematici per équipe.

E' ormai chiaro che le cure palliative ospedaliere possono offrire vantaggi su dimensioni importanti come la qualità della vita, il controllo dei sintomi, la depressione e sul livello di soddisfazione per l'assistenza ricevuta che possono portare miglioramenti tangibili per il paziente e alleviare il carico di stress sui familiari. Tali benefici sono particolarmente rilevanti dal punto di vista clinico durante le situazioni di emergenza, come la pandemia che stiamo attraversando.



Sostieni la persona, la cura, il sollievo.

Per diffondere la cultura della dignità della vita, sempre!

sostieni.unamanoallavita.it

ONLUS (1997)... ETS (2017)... RUNTS (2021?)

Verso la riforma del Terzo Settore

In data 13 Ottobre 2020, nello studio del Notaio Raffaella Caputo in Milano, si è tenuta l'Assemblea Straordinaria di Una Mano alla Vita Onlus per adeguare il proprio statuto al Codice del Terzo Settore. Nel momento in cui avverrà l'iscrizione al RUNTS la nostra Associazione assumerà la denominazione ETS. Onlus, Ets, Runts? Non sono formule segrete, indovinelli o rebus. Si tratta comunque di oggetti abbastanza misteriosi: sono tutti "acronimi", sigle cioè ottenute unendo le lettere o le sillabe iniziali di altre parole. Nel mondo ne sono in uso migliaia e anche "Onlus" è un acronimo (**O**rganizzazione **N**on **L**ucrativa di **U**tilità **S**ociale) che da ventitré anni contraddistingue undici categorie di associazioni con finalità solidaristiche, quali l'assistenza sociale e socio/sanitaria, la beneficenza, l'istruzione, lo sport, la ricerca scientifica, che in tutti questi anni hanno contribuito a svolgere a titolo gratuito attività di interesse generale (secondo i cosiddetti principi di solidarietà e sussidiarietà) a favore di cittadini o istituzioni che ne hanno tratto grandi vantaggi. Ben 64.771 enti beneficiari (Fonte: "Banca Etica" - Giugno 2020) erano attivi in Italia nel 2018 (dagli 11.325 del 2006, stessa fonte di cui sopra) contribuendo negli anni a colmare lacune o importanti necessità che lo Stato non era in grado di affrontare integralmente a supporto delle persone o per venire incontro a nuovi bisogni di una società in continua evoluzione. Questo è stato il caso di Una Mano alla Vita che è stata costituita nel 1986 per affrontare il problema dell'accompagnamento al fine vita, sia da un punto di vista medico che psicologico tramite l'utilizzo delle cure palliative, in anni in cui lo Stato italiano non garantiva la benché minima assistenza a chi, colpito da patologie tumorali, entrava nella fase di terminalità.

ETS - Acronimo in effetti assolutamente misterioso per la maggior parte delle persone, anche perché al momento le informazioni al riguardo sono poche. Comunque ETS vuol dire "Ente del **T**erzo **S**ettore". Cosa è il

"Terzo Settore"? In estrema sintesi è l'insieme degli enti che non hanno a che fare con finalità di mercato e di profitto.

Cosa sta succedendo?

Un po' di storia. Bisogna ritornare al 12 Aprile 2014 quando l'allora Presidente del Consiglio Matteo Renzi, al Festival del Volontariato di Lucca, annunciava un Disegno di Legge delega per mettere ordine nel Terzo Settore, guidato fino a quel momento da un insieme incerto e frammentario di norme giuridiche a volte anche incoerenti le une con le altre. Sempre sotto il governo Renzi, veniva approvata la Legge Delega 106/2016 del 6 Giugno 2016 "Delega al Governo per la riforma del Terzo Settore" poi, sotto il Governo Gentiloni, il Decreto Legislativo 3 Luglio 2017 n. 117 "Codice del Terzo Settore" che, con i suoi 104 articoli, numerosi commi e infinite precisazioni, dava una dignità legislativa al Terzo Settore istituendo gli ETS, una delle principali novità della riforma stessa. Una nuova qualifica giuridica per il perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale senza scopo di lucro mediante lo svolgimento di una o più attività di interesse generale. Si tratta di enti privati, con o senza personalità giuridica, che, dopo aver obbligatoriamente adeguato entro il 3 Febbraio 2019 (sì, avete letto bene) i loro statuti alle nuove norme, potranno, iscriversi al RUNTS (altro acronimo di pronuncia vagamente inquietante) che significa **R**egisto **U**nico **N**azionale del **T**erzo **S**ettore). La scadenza di cui sopra è stata progressivamente prorogata al 3 Agosto 2019, poi al 30 Giugno 2020 e infine al 31 Ottobre 2020, in parte per ritardi di natura politica e in parte, con il "Decreto Cura Italia" del 17 Marzo 2020 del Governo Conte, a causa delle note vicende legate alla pandemia da Coronavirus.

La qualifica di ETS è facoltativa, è però un requisito indispensabile per beneficiare del nuovo sistema che prevede al contempo un

controllo più stringente sul funzionamento delle associazioni e la possibilità di accedere ad una serie di agevolazioni fiscali. Possono essere ETS le Organizzazioni di Volontariato, le Associazioni di Promozione Sociale, gli enti filantropici, le imprese sociali, le reti associative, le società di mutuo soccorso, le associazioni, le fondazioni (escluse quelle di origine bancaria che sono regolate dalla relativa legge) e gli altri enti di natura privata (escluse le società) che operano senza scopo di lucro, svolgono attività di interesse generale e sono iscritte (meglio, si iscriveranno, come spiegherò più avanti) al RUNTS. In questi “altri enti di natura privata” sono sostanzialmente comprese le Onlus (e quindi anche Una Mano alla Vita) che quindi “spariscono” come qualifica per acquisire quella di ETS. Vi sono poi “casi specifici” che non sto ad elencare, che sono soggetti a “norme specifiche”.

L’iscrizione al RUNTS, che sostituirà una miriade di registri nazionali e locali delle circa 350 mila organizzazioni non profit non è obbligatoria ma senza questa iscrizione non si potrà accedere al cinque per mille e a tutti i benefici fiscali che la norma prevede. Sembra semplice iscriversi ma diverse cose non sono ancora proprio chiarissime, anche se con Decreto 106/2020 del 15 Settembre 2020 di 54 pagine il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, ha acceso qualche lume in più.

Intanto la scadenza: ovviamente con la proroga dell’obbligo all’adeguamento del nuovo statuto anche l’iscrizione al RUNTS ha subito uguali ritardi. In più, il decreto attuativo firmato dal Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali Nunzia Catalfo, ha avuto il via libera dalla Conferenza Stato/Regioni solo in data 10 Settembre 2020. In quella occasione la ministra ha assicurato: *“tra sei mesi il Registro sarà operativo: esso costituirà lo strumento capace di garantire l’uniforme applicazione della normativa su tutto il territorio nazionale e al contempo garantire la trasparenza, grazie alla pubblicità dei dati e dei documenti in esso presenti, che saranno accessibili telematicamente da tutti i cittadini”*.

Attendiamo con ansia questa “trasparenza” che auspichiamo da anni: per il momento l’iter prevede la trasmissione alla Corte dei

Conti per la registrazione e la successiva pubblicazione nella Gazzetta Ufficiale. Ma poi, calma. Poiché la norma sugli ETS prevede regimi fiscali agevolati, occorre ottenere l’autorizzazione della Commissione Europea che, al momento, non è stata ancora richiesta dal Governo Italiano, generando una situazione inquietante perché tutti gli statuti delle associazioni che si stanno adeguando al Codice del Terzo Settore contengono una clausola sospensiva nel senso che questi nuovi statuti entreranno effettivamente in vigore nel momento che la Commissione Europea darà il suo benestare. Poi spetterà alle Regioni e Province Autonome disciplinare i procedimenti per l’emanazione dei provvedimenti di iscrizione (e cancellazione) degli ETS. Il registro è cioè nazionale ma verrà gestito, da un punto di vista operativo, su base regionale e su questo punto non voglio esternare perplessità fin da ora. Ritengo quindi che, se tutto va bene, le prime iscrizioni partiranno nell’estate 2021: le 27.300 associazioni di Promozione Sociale e le 36.567 Organizzazioni di Volontariato dovrebbero “migrare” automaticamente dai registri delle Regioni e delle Province autonome al RUNTS, mentre le 22.836 organizzazioni con la qualifica di Onlus (iscritte, come Una Mano alla Vita, all’anagrafe dell’Agenzia delle Entrate) non passeranno automaticamente al nuovo Registro ma dovranno iscriversi in via telematica, tramite Posta Elettronica Certificata (Pec, un altro acronimo) allegando il nuovo statuto, le generalità e i dati anagrafici del rappresentante legale e di tutti i membri che ricoprono cariche sociali, i due ultimi bilanci consuntivi approvati con le copie dei verbali delle assemblee con le relative delibere di approvazione. Poiché, inoltre, la nostra Associazione è giuridicamente riconosciuta dalla Regione Lombardia, questo nostro nuovo Statuto dovrà essere approvato anche da questo Ente. Ci aspettano obblighi burocratici che richiedono grande attenzione.

Cosa cambierà nella pratica?

Finalmente (e lo diciamo sapendo che l’Agenzia delle Entrate ha scoperto migliaia di associazioni che si proclamavano di “Utilità Sociale” mentre in realtà perseguivano lo scopo di “Utilità per i Soci”) ci dovrà essere maggiore chiarezza visto che vi sarà l’obbligo, ad

esempio, di tenere i libri sociali, il libro soci, il libro dei verbali del Consiglio Direttivo e delle Assemblee, l'obbligo di redigere il bilancio d'esercizio o di rendiconto utilizzando modelli di rendicontazione e schemi uniformi per tutti gli ETS, in modo da uniformare i dati di bilancio delle varie associazioni. Il bilancio dovrà obbligatoriamente essere pubblicato sul sito internet dell'associazione, con la clausola di comunicare emolumenti, compensi e corrispettivi erogati a qualsiasi titolo ai componenti degli organi di amministrazione o ai dirigenti.

A titolo informativo la nostra Associazione da sempre tiene tutti i libri di cui sopra come richiesto e rende pubblici da sempre i propri bilanci, certificati da uno studio professionale. Ancora per quello che ci riguarda, tutti i membri del Consiglio Direttivo, da sempre, prestano la loro attività a titolo completamente gratuito, senza alcun diritto a rimborsi, di nessun genere e natura, anche se le spese riguardano attività legate esclusivamente alla mission dell'Associazione. I ricavi, le rendite, i proventi e ogni altra tipologia di entrate deve essere utilizzato (ci sembra ovvio) solo per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento delle finalità solidaristiche e di utilità sociale. E' prevista la valorizzazione delle attività dei volontari che, pur essendo prestate a titolo gratuito, devono indicare un valore di mercato che deve essere indicato chiaramente nei bilanci dell'associazione. Vi è poi il divieto di distribuire utili direttamente o indirettamente che devono (anche questo ci sembra ovvio) invece essere reinvestiti nelle attività statutarie e, qualora l'Ente decida di sciogliersi e cessare l'attività, il patrimonio residuo deve essere devoluto ad un altro Ente del Terzo Settore che persegua le stesse finalità (anche in precedenza era comunque richiesta la stessa procedura) o alla Fondazione Italia Sociale (istituita proprio con la legge di riforma del Terzo Settore) che ha lo scopo di "sostenere, mediante l'apporto di risorse finanziarie e di competenza gestionale, la realizzazione e lo sviluppo di interventi innovativi da parte degli ETS". I commenti su questa nuova Fondazione sono al momento prematuri.

Cosa cambia per i soci?

I soci hanno il diritto di esaminare i libri sociali, di partecipare alle Assemblee, di controllare l'andamento sia economico che organizzativo dell'associazione, di conoscerne tutti i progetti con i relativi costi, di recedere in qualsiasi momento dalla loro qualifica. Di contro hanno l'obbligo di versare la quota annuale (che è valida per l'anno solare) fissata dal Consiglio Direttivo e di rispettare lo statuto aderendo alle relative etica e finalità.

Concludiamo che l'acronico Onlus dovrà e verrà sempre utilizzato nelle nostre comunicazioni esterne fino al momento in cui, con l'iscrizione al RUNTS, assumerà l'acronimo di ETS. Vi terremo comunque informati sulla evoluzione di una situazione che presenta ancora ampi spazi di dubbio che dovrebbero essere chiariti dai vari chiarimenti ministeriali che sicuramente verranno emanati nel tempo.

Concludiamo aggiungendo che abbiamo colto l'occasione di questa Assemblea Straordinaria per trasferire la nostra sede sociale dallo storico indirizzo di Via Govone 56 a Milano a quello di Via Ippocrate 45, sempre a Milano. Da quasi due anni infatti ci siamo trasferiti a questo indirizzo (nel parco dell'ex Ospedale psichiatrico Paolo Pini), al Padiglione 9, dove ha sede l'Hospice "Il Tulipano". La Direzione Generale dell'Ospedale Niguarda ci ha messo infatti a disposizione, in comodato d'uso a titolo gratuito, uno spazio quale riconoscimento della nostra attività.

Ringraziamenti. Sentiamo il dovere di ringraziare pubblicamente il Notaio Raffaella Caputo che ci ha seguito in tutta la fase di elaborazione del nuovo statuto, offrendo le sue prestazioni professionali a titolo completamente gratuito.

Ringraziamo anche lo Studio Bosello di Milano, in particolar modo il Ragionier Alberto Losi, per la prestazione professionale, sempre a titolo gratuito, nelle pratiche di aggiornamento dati presso la Camera di Commercio di Milano. Ringraziamo anche tutti voi che negli anni avete sostenuto Una Mano alla Vita Onlus nel suo impegno a favore dei malati terminali e delle loro famiglie: siamo certi di avere

svolto un importante compito professionale e umano che riteniamo meriti il vostro soste-

gno e la vostra fiducia anche per il futuro.
Piergiorgio Molinari



Sostieni la persona, la cura, il sollievo

*Per **diffondere** la cultura della dignità della vita, sempre!*

Garantire la presenza di un medico palliativista e di uno psicologo specializzato in cure palliative nei reparti ospedalieri non deputati ai malati inguaribili, vuole dire garantire la dignità della vita e l'accesso alle cure palliative fin da subito. Vuol dire essere accanto ai medici, gli infermieri, a madri, padri e figli che hanno bisogno di non essere lasciati soli.

Con una tua donazione il Natale 2020 sarà un Natale speciale in cui al primo posto metterai la dignità di ogni istante della vita:

utilizza il bollettino postale allegato alla lettera che ha accompagnato l'invio del nostro giornalino

oppure

vai su sostieni.unamanoallavita.it

SEGUICI ANCHE SU:



www.facebook.com/UnaManoAllaVitaOnlus



www.instagram.com/unamanoallavita/

TESTIMONIANZE

Riceviamo spesso messaggi di ringraziamento da parenti o amici di pazienti seguiti presso le strutture in cui operiamo e ci fa piacere condividere con voi questi pensieri. Grazie a voi che ci sostenete. Il vostro impegno costante fa sì che coloro che ci lasciano continuino ad aiutare altri malati e le loro famiglie in una lunga catena di solidarietà ed affetto.

08-08-2020

Fa bene al cuore sapere che esistono strutture come questa, cui sono prestate persone di grande umana professionalità, come quella che qui ho conosciuto ed apprezzato. Vorrei poter stringere tutti insieme in un tenerissimo abbraccio. GRAZIE !!

Marbeto Naimben

25.9.2020

Siete degli angeli?
Cristie
Lucia Galimberti
Atilio ♥

6 ottobre 2020

Leigra ringrazia tutte/i per come avete aiutato con le vostre cure rendere sereno il mio viaggio e mi ringrazia anche per le attenzioni che in questi giorni mi avete riservato.
Siete un "cuore" speciale. grazie con riconoscenza Claudia

10 Agosto 2020

Il vostro nome è un lavoro qualsiasi, il vostro è una "vocazione", una vera missione che svolgete con passione e amore.

Il mio più riconoscente ringraziamento va a ciascuno di voi. Siete fantastici e vi amo nel cuore sempre.

Valeriano

13 FEBBRAIO 2020

IL NOSTRO PADRE VITTORIO È ARRIVATO QUI CON LA SPERANZA DI TROVARE CONFORTO E SOGLIO MENTRE COMBATEVA LA SUA BATTAGLIA CONTRO UN NEMICO SUBDOLTO E DOLOROSO.

IN QUESTA STRUTTURA HA TROVATO UN AMBIENTE CONFORTABILE CALDO E FAMILIARE.

NOI FIGLI E NIPOTI VI SIAMO GRATI PER LA VOSTRA DEDICAZIONE, PASSIONE, CORDALETTÀ E PROFESSIONALITÀ. NON AVREMMO POTUTO SPERARE IN NULLA DI MEGLIO PER NOSTRO PADRE -

GRAZIE DA CUORE TORINO

Antonio Joffe

Iscriviti alla Newsletter

Se vuoi rimanere sempre aggiornato sulle nostre attività, eventi e progetti iscriviti alla nostra newsletter. Inquadra il codice per essere indirizzato direttamente al modulo d'iscrizione:



oppure vai sul nostro sito: www.unamanoallavita.it



PER

- darci idee, stimoli;
- porci domande sul mondo delle cure palliative a cui non hai avuto ancora risposte;
- raccontarci esperienze, storie che vuoi condividere con gli altri lettori;
- esprimere commenti sulla nostra attività in generale (progetti, eventi...);
- richiedere la rimozione dei tuoi dati dai nostri archivi;

scrivi a umav@unamanoallavita.it

La nostra mission nel 2020/2021 è stata sostenuta da:



FONDO GIANFRANCO REINA

Il fondo Gianfranco Reina, costituito da Luoiana Spalazzi in ricordo del figlio, contribuisce a realizzare progetti di Una Mano alla Vita Onlus nell'Hospice Bassini.

Grazie di cuore a chi continua a credere in noi.

Se vuoi leggere anche le vecchie edizioni della nostra rivista, inquadra il QR Code e sarai indirizzato a tutti i numeri.



Associazione giuridicamente riconosciuta dalla Regione Lombardia dal 1991.
Onlus (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale) dal 1998.

SCOPI DELL'ASSOCIAZIONE

Promuovere, sostenere e sviluppare iniziative sanitarie e socio-assistenziali volte al miglioramento della qualità della vita dei malati terminali.

Finanziare iniziative di formazione e aggiornamento professionale di medici, infermieri e psicologi.

Fornire a titolo gratuito personale, mezzi e servizi a strutture sanitarie pubbliche dedicate alla cura e all'assistenza domiciliare e in hospice dei malati inguaribili.

Informare e sensibilizzare l'opinione pubblica sul problema della malattia terminale.

PER DIVENTARE NOSTRO SOSTENITORE

- Socio con diritto di voto alle assemblee: quota minima annuale di €26,00
- Simpatizzante senza diritto di voto alle assemblee: offerta libera

PER AIUTARCI

Conto Corrente Postale
49095201

Conti Correnti Bancari
Banca Popolare di Sondrio - Milano Sede
IBAN IT18B0569601600000013767X26
Banca Intesa Sanpaolo - Milano Filiale P.zza P. Ferrari 10
IBAN IT09P0306909606100000119211

intestati a:
Una Mano alla Vita Onlus

Carta di credito sul sito sostieni.unamanoallavita.it

Le elargizioni liberali effettuate da Persone Fisiche e Giuridiche sono DEDUCIBILI nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato. In alternativa per le Persone Fisiche sono DETRAIBILI dall'imposta lorda nella misura del 30% fino ad un tetto massimo annuale di € 30.000 (art. 83 commi 1 e 2 del DLgs nr. 117/2017).

Sede Associazione:

Via Ippocrate 45 - Pad. 9
20161 Milano Tel. 0233101271 - 3475091456
umav@unamanoallavita.it

WWW.UNAMANOALLAVITA.IT

C.F. 97050230156

Direttore Responsabile:
Pier Giorgio Molinari

Redazione:
Pier Giorgio Molinari, Alessandra
Sardano, Marisa Vergani.

Anno XXXIV Numero 2 - Novembre 2020 - Trimestrale
"Poste Italiane Spa Sped. in abb. postale -
D.L. 353/2003(conv. in L. 27/02/2004 n.46)
art. 1, comma 2 DCB Milano"

**Autorizzazione Tribunale di Milano n. 193 del
07/03/1987**

Stampa:

Brain
Print & Solutions s.r.l