Insieme a VIDAS

Ottobre 2019

Accoglienza,

la luce che vince il buio dell'indifferenza

VIDAS

DONA IL TUO 5X1000 A VIDAS

È SEMPLICE COME TENDERE UNA MANO

CODICE FISCALE 970 193 501 52

200 MALATI INGUARIBILI CURATI OGNI GIORNO.
GRATUITAMENTE DAL 1982.

5X1000.VIDAS.IT

VIDAS

INSIEME A VIDAS

Notiziario quadrimestrale
dell'associazione
Vidas Onlus Aut.
del Trib. di Milano
N° 301 del 17-04-1990

Direttore responsabile
GIUSEPPE CERETTI
giuseppe.ceretti@vidas.it

Coordinamento editoriale
RAFFAELLA GAY
raffaella.gay@vidas.it

Redazione
DANIELA NAVA
daniela.nava@vidas.it

Hanno collaborato
Flavia Fiocchi, Eleonora Prinelli, Angela Recchia, Barbara Rizzi, Marta Scrignaro, Angelica Quispe Choquehuanca.

Progetto grafico **MIND:IN science in customer experience**

Grafica **SARA TUROLLA**

Copertina **FRANCESCO POROLI**

Foto **ALBERTO CALCINAI E ROBERTO MORELLI**

CONTATTI

Casa Vidas Giovanna Cavazzoni
via Ojetti 66
20151 Milano
tel. 02 72511 1
Fax 02 72511237
info@vidas.it
www.vidas.it
redazione@vidas.it
blog: www.noidividas.it

COME DONARE

Con carta di credito
telefonando allo 02.72.511.203

Tramite bonifico bancario
(indicando nella causale "NOTIZIARIO" e i dati anagrafici completi) destinato a VIDAS presso Banco BPM Spa

IBAN: **IT43M05034017 38000000008475**
Bic/Swift: BAPPIT21667

Sul C/C postale n° 23128200
intestato a VIDAS – Volontari Italiani Domiciliari per l'Assistenza ai Sofferenti

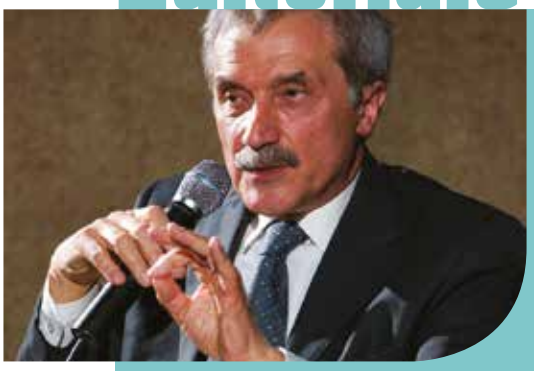
In contanti presso la sede Casa Vidas

Con assegno
non trasferibile
intestato a VIDAS.

ALL'INTERNO:

Lo sportello Dat _____ *pag.* **8**
Cover story _____ *pag.* **10**
Casa Vidas _____ *pag.* **13**
Contro l'indifferenza _____ *pag.* **16**
Il nostro primo lascito _____ *pag.* **18**

Editoriale



di Giuseppe Ceretti

Contro l'indifferenza

Sono trascorsi poco meno di quarant'anni da quando Vidas ha mosso i suoi primi passi.
Da allora paiono passati secoli, tanto veloci sono state le trasformazioni che hanno portato a un mutamento spesso radicale dei bisogni, singoli e collettivi. Ebbene, di questi nuovi bisogni vogliamo sempre meglio farci interpreti. Perciò questo numero si presenta con più pagine e più servizi. Il racconto dei primi pazienti e delle storie di assistenza si lega con le questioni poste dal Comitato etico di fine vita e con l'importanza di fare rete; la necessità dell'appropriatezza prescrittiva con le cure quotidiane.
Ciò che sempre meglio vogliamo illustrare sono dunque i frutti quotidiani del nostro agire, tenendo saldamente unite nella grande Casa di Giovanna Cavazzoni gli spazi dedicati alle tante età della vita. Non manca anche una doverosa riflessione sui primi passi e le questioni legate all'operatività di Casa Sollievo Bimbi.
Mai infine verrà meno il quotidiano impegno alla radice di Vidas: contro l'indifferenza, il disinteresse, quando "il pieno delle cose prende il posto del vuoto delle relazioni mancate" scriveva tanti anni fa uno dei soci fondatori di quest'impresa, Gianfranco Piacentini.
Annotava: "Perché l'indifferenza? Perché manca un'educazione emotiva e l'emozione è essenzialmente relazione".
Davvero nulla di più attuale.

Gli appuntamenti di novembre

Mostra Un viaggio per Vidas

Tavole del libro autografo dell'architetto Valentino Benati in mostra

INAUGURAZIONE: 22 NOVEMBRE

Una mostra in Casa Sollievo Bimbi, un viaggio per mare di avventura e fiaba con poster e tavole realizzate dall'architetto Valentino Benati e donate a Vidas. L'inaugurazione si terrà venerdì 22 novembre alle 17 e la mostra resterà visitabile anche sabato 23 dalle 15 alle 20 e domenica 24 dalle 10 alle 15. *Le tavole sono in vendita e l'intero ricavato sarà destinato al sostegno di Casa Sollievo Bimbi.*

DOVE*:* Auditorium Casa Sollievo Bimbi presso Casa Vidas Giovanna Cavazzoni, via Ojetti 66, Milano.
QUANDO*:* venerdì 22 novembre (dalle 17 alle 21) – sabato 23 (dalle 15 alle 20) – domenica 24 (dalle 10 alle 15).
COME RAGGIUNGERCI*:* in metropolitana MM1 Bonola, dal centro direzione Rho Fiera Milano – in autobus linee 40 (capolinea), 68 e 69 - in auto: tangenziale nord A4 (uscita Viale Certosa), tangenziale ovest (uscita Gallaratese).

Leonardo Prigioniero del Volo

Mostra di abiti realizzati dai detenuti del carcere di Bollate

INAUGURAZIONE: 10 DICEMBRE

Un evento nel segno delle celebrazioni per il Cinquecentenario leonardesco che rende omaggio, in particolare, alla passione per il volo del grande genio inventore. Trenta abiti, pezzi unici di grande suggestione e estro creativo, progettati e realizzati da altrettanti stilisti e pittori noti e emergenti, studenti dell'Istituto "Il Teatro della Moda", sarti professionisti oltre che un gruppo di detenuti della Casa di Reclusione di Milano Bollate. Un progetto di rieducazione e re-inserimento sociale per i detenuti che devolveranno l'intero ricavato della vendita all'asta degli abiti prodotti a Vidas.

QUANDO*:* dal 10 Dicembre 2019 al 6 Gennaio 2020
DOVE*:* Palazzo Morando *(sede Museo di Milano e collezione Costume Moda Immagine), via Sant'Andrea 6, Milano*
COME RAGGIUNGERCI*:* in metropolitana MM1 San Babila o MM3 Montenapoleone – in tram linea 1 – in auto bus linee 61, 94.

DOMENICA 10 NOVEMBRE

Torna #Tuttavita con JazzMi
Un lungo pomeriggio di festa dalle 16 alle 20

Compie vent'anni la giornata delle cure palliative, che fa memoria e invita a soffermarsi sul diritto, riconosciuto nel 2010, di ogni persona malata di essere accompagnata, senza soffrire, nel corpo ma anche nella psiche e nell'anima, nell'ultimo tratto di vita.
Quest'anno, l'11 novembre, la giornata di san Martino, che riparò dal freddo il povero donandogli metà del suo mantello – il *pallium* da cui viene l'aggettivo *palliativo* - cade di lunedì, ma a Vidas ci prendiamo la licenza di festeggiare la domenica. Inaugurato l'anno scorso, torna **#TuttaVita, la festa del prendersi cura di sé**: il 10 novembre, dalle 16 ospiteremo, nell'Auditorium di Casa Sollievo Bimbi, un concerto jazz che è parte del ricco programma del festival JazzMI (***jazzmi.it/en***) e, a seguire, lezioni aperte di yoga e shiatsu per adulti e bambini e le storie delle Human Libraries dei volontari.
Alle 18 la presentazione del libro *Una spa per l'anima. Come prendersi cura della vita con i classici greci e latini* di Cristina Dell'Acqua. A seguire, l'aperitivo del gruppo Ratatouille dei volontari Vidas.

QUANDO: *domenica 10 novembre dalle 16 alle 20*
DOVE: *Auditorium Casa Sollievo Bimbi presso Casa Vidas Giovanna Cavazzoni, via Ojetti 66, Milano.*
INFO: *su vidas.it*

11 NOVEMBRE

Giornata nazionale delle Cure Palliative. Ne parla Luca Moroni

Un'istantanea sullo stato dell'arte delle cure palliative in Italia. Un'operazione semplice per **Luca Moroni**, direttore dell'hospice di Abbiategrasso e consigliere della Federazione Cure Palliative, di cui è stato presidente. "L'analisi dei dati raccolti dal Ministero della Salute mi sembra evidenziare come ci sia ancora tanta disomogeneità nelle diverse Regioni, tanto da far apparire i numeri della copertura molto al di sotto del reale. Un esempio vicino: in Lombardia saremmo solo al 50%con la risposta al bisogno. Senz'altro gli hospice sono in crescita a livello nazionale, l'assistenza domiciliare sale più lentamente. Per chi si occupa di cure palliative sta diventando chiaro che il bisogno è molto elevato. Diversi studi internazionali concordano su un dato: tra il 72% e l'80% di chi muore ogni anno in Italia, con una stima compresa tra 465.000 e 517.000 persone, ha bisogno di cure palliative. Siamo a circa un terzo con la risposta. Riguardo ai bambini e ragazzi, ogni anno ci sono circa 1.600 (20 ogni 100.000 residenti sotto i 15 anni) nuovi casi: oggi sono 30.000 i malati, minori d'età, che potrebbero ricevere cure palliative".
Come si posiziona la Lombardia, il territorio dove opera Vidas? "Molto bene rispetto alla media nazionale per il numero di posti letto (all'interno dei 70 hospice regionali e in ospedale): 0,79 ogni 10.000 abitanti contro lo 0,22 in Italia. L'anno scorso sono stati assistiti 13.861 pazienti in hospice e 13.171 a domicilio, grazie alle 131 unità domiciliari di cure palliative".

Rinnovo dei Consigli Vidas

Il 16 Aprile scorso si è tenuta l'Assemblea dei Soci che ha eletto il Consiglio Direttivo, il Collegio dei Revisori Legali e il Collegio dei Probiviri dell'Associazione, giunti alla loro scadenza triennale. Giovanni Gondoni è stato eletto in sostituzione di Paolo Mapelli, ringraziato dagli altri Consiglieri dopo tre mandati di partecipazione assidua.
Alcune nomine anche nel Consiglio di Amministrazione della Fondazione Vidas con l'ingresso di due nuovi Consiglieri, oltre a Ferruccio de Bortoli, che rinnova la tradizione di presenza del Presidente dell'Associazione nel Consiglio della Fondazione.
Hanno lasciato il Consiglio Francesco Micheli, Giuliano Pisapia e Giuseppe Bernoni, quest'ultimo salutato con affetto dagli altri Consiglieri dopo una intensa partecipazione, fin dalla nascita della Fondazione.
A questi link la nuova composizione dei due Consigli: **vidas.it/la-fondazione** e **vidas.it/associazione**.

Sempre più competenze per curare i nostri malati

Le cure palliative (CP) necessitano di competenze di alto profilo per poter garantire elevati standard di qualità nell'assistenza ai malati. Per questo, da ormai vent'anni, attraverso il Centro Studi e Formazione della Fondazione Vidas ci proponiamo come ente di riferimento per l'aggiornamento dei professionisti in CP.
Di recente abbiamo iniziato a muovere anche i primi passi nell'ambito della ricerca come attività sistematica integrata a quelle della Fondazione, supportando e sviluppando progetti in grado di competere nel panorama della ricerca internazionale. In particolare dal 2017 è iniziata una stretta collaborazione con l'IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano che ha già dato i primi frutti.

Barbara Rizzi
medico palliativista e direttore scientifico Vidas

Il nostro Centro Studi Formazione progetta dal 1997 corsi di aggiornamento professionale e tirocini per le figure dell'équipe di cure palliative e, da due anni, anche la ricerca è parte delle sue attività. Per sostenere la pratica clinica di ogni giorno

Come i lettori di queste pagine sanno bene, tra gli scopi di Vidas c'è anche la formazione, per volontari e operatori. La Fondazione Vidas dal 1983 ha questo mandato. Inizialmente impegnata nella promozione di appuntamenti di sensibilizzazione per la cittadinanza su temi vicini alla missione, dal forte contenuto etico e valoriale, negli anni ha esteso e strutturato l'attività formativa e di aggiornamento professionale. Risale al 1997 l'istituzione del Centro Studi e Formazione che dà avvio alle attività rivolte a professionisti in Cure Palliative, divenendo nel 2010 Provider di Regione Lombardia per l'erogazione di corsi ECM, di formazione continua, rivolti al personale sanitario. Collabora inoltre con l'Ordine degli assistenti sociali e quello dei Giornalisti, a cui riconosce crediti formativi professionali.

I corsi del Centro Studi e Formazione sono gratuiti e progettati per rispondere alla complessità dei bisogni formativi tenendo conto di diversi aspetti (bisogno formativo, multidisciplinarietà dei fruitori, di-

versità dei luoghi di cura, specificità del percorso di cura, età dei pazienti, adulti o bambini) per offrire un ventaglio di proposte capace di soddisfare tante esigenze. Oltre ai corsi residenziali, Vidas si propone quale sede di tirocinio, collaborando con diverse Università italiane, per favorire anche l'apprendimento sul campo dei professionisti. Con l'apertura di Casa Sollievo Bimbi, infine, è stato possibile ideare uno spazio dedicato alla formazione tale per cui nel 2020 potremo arricchire la nostra offerta.

Barbara Rizzi

Ecco il calendario dei prossimi appuntamenti accreditati per professionisti:

26 NOVEMBRE 2019 ORE 9 - 18
Cure Palliative Pediatriche: relazione e comunicazione
Destinatari: infermieri, medici, psicologi, farmacisti, fisioterapisti, terapisti occupazionali, uditori (oss e educatori professionali)

5 DICEMBRE 2019, ORE 14 - 18
Disposizioni Anticipate di Trattamento: il diritto di scegliere. Dalla legge alla stesura del testamento biologico
Destinatari: giornalisti (iscritti all'Ordine). Iscrizione su piattaforma Sigef

12 DICEMBRE 2019, ORE 14 - 18
Riforma Terzo Settore: dal non profit al Codice del Terzo Settore. Evoluzione legislativa e risvolti pratici.
Destinatari: giornalisti (iscritti all'Ordine). Iscrizione su piattaforma Sigef

Segreteria Organizzativa
Casa Vidas Giovanna Cavazzoni Via Ugo Ojetti 66 - 20151 Milano
telefono: 02 300 808 305 fax: 02 300 808 315 e-mail: ***segreteria.csf@vidas.it***

Grazie alla collaborazione con l'istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri è stato pubblicato un primo studio sull'American Journal of Hospice & Palliative Medicine, "Prevalence of Preventive and Symptomatic Drug Treatments in Hospice Care: An Italian Observational Study"*, finalizzato all'analisi e descrizione dei farmaci prescritti in cure palliative in relazione al loro effetto preventivo o di controllo dei sintomi. Sono stati analizzati medicinali prescritti a 589 pazienti assistiti nell'hospice Casa Vidas nel 2015 e 2016: ne è risultato che i medici Vidas tendono a scegliere farmaci utili nella gestione dei sintomi e questo incoraggia a proseguire la ricerca per sostenerli concretamente nelle decisioni che quotidianamente si prendono nella pratica clinica. Oggi è in corso uno studio osservazionale finalizzato allo sviluppo e validazione di un modello predittivo di sopravvivenza del malato oncologico adulto, sulla base dei fattori clinici presenti al momento della presa in carico in cure palliative.

Angela Recchia
ricercatrice Fondazione Vidas

* per leggere l'articolo completo: *http://bit.ly/30JNCHY*

Dat, arriva lo sportello Vidas

Casa Vidas ospiterà un servizio di consulenza per i cittadini che intendono stendere il testamento biologico. Con tutte le risposte alle domande sulla legge 219

Quando ho chiesto a **Giada Lonati, direttrice sociosanitaria Vidas e medico palliativista** perché Vidas si facesse promotore di un servizio di consulenza alla popolazione in tema di legge 219 e per la stesura delle proprie Dat, la risposta è stata netta:"Perché siamo allenati ad affrontare i temi delicati del fine vita. C'è, nel Dna di Vidas, l'impegno a rispondere ai bisogni insoddisfatti: oggi il rispetto dei diritti civili passa attraverso la scelta di come si vuole essere curati quando non si può più far sentire la propria voce. Ci viene ancora rimandata una mancanza di cultura dell'ascolto in alcune strutture ospedaliere, persino in presenza di consenso informato".

La proposta di uno sportello, dove incontrare singoli e famiglie, è venuta da **Maura degl'Innocenti, medico Vidas,** e **Sergio Borrelli, psicologo** che hanno visto come, per permettere la corretta traduzione della legge in azione corrente, sia importante condividere le decisioni sulle Dat con figure come le loro. Così Maura: "Il palliativista è il medico che realizza la presa in carico anche di una dimensione esistenziale così che le Dat diventano un documento di sintesi di una storia biografica e non (soltanto) clinica".

Allo stesso modo, il supporto dello psicologo garantisce di avere un riferimento autorevole rispetto alle motivazioni profonde di certe scelte. Maura spiega che "l'obiettivo della consulenza resta la redazione delle Dat ma non ci siamo dati in anticipo limiti di tempo né di numero di colloqui per modularci sulle necessità individuali. L'ambizione è che, da un modulo prestampato, identico alla fonte, esca a sbalzo una *persona*. Lo schema base è plastico così che, nel momento in cui bisognerà decidere di rianimare o somministrare una terapia invasiva, i medici coinvolti, oncologi, palliativisti, specialisti, potranno capire in quale *vita* quella volontà si inserisce".

Daniela Nava

Il biotestamento

Legge ancora poco conosciuta e in larga parte fraintesa, la 219 del 2017 prevede la possibilità di autodeterminazione rispetto a tutte le terapie e ai trattamenti medici in condizioni di non coscienza (temporanea oppure permanente e irreversibile) a seguito di una malattia neurologica, come la demenza, o a un evento traumatico quale un grave incidente.

Le Dat, dichiarazioni anticipate, valgono nel momento in cui persona non può esprimersi. Possono contenere la nomina di un fiduciario che sarà garante delle volontà in presenza di un medico.

Etica e cultura in un percorso comune

Gli spazi della nostra sede hanno accolto il Comitato Etico di Fine Vita. Si inaugura una collaborazione all'insegna della comunanza di valori nella difesa della dignità dei malati

Confrontarsi e condividere informazioni, ampliare e approfondire la riflessione su questioni che investono scelte operative di natura etica e deontologica; progettare e organizzare iniziative di sensibilizzazione rivolte alla cittadinanza, produrre documenti su specifici temi etici e bioetici; partecipare alla formazione etico-giuridica e deontologica degli operatori sanitari Vidas. Questi tra i più significativi obiettivi di una nuova importante collaborazione tra Vidas e il Comitato Etico di Fine Vita (CEF).

Un accordo proposto dalla professoressa Patrizia Borsellino, ordinario di filosofia del diritto all'Università di Milano Bicocca, titolare dell'insegnamento di Bioetica e direttore del dipartimento dei sistemi giuridici, oltre che presidente del CEF e membro del Comitato Scientifico Vidas, che lo ha approvato all'unanimità, evidenziando la sintonia degli obiettivi e l'opportunità di uno scambio che possa arricchire e valorizzare il lavoro di entrambi, pur nell'autonomia reciproca. Le finalità sulle quali il CEF ha impostato la propria attività figurano infatti tra quelle perseguite da Vidas: in particolare, sul fronte della sensibilizzazione culturale, seconda finalità statutaria, dal 1983 affiancata all'assistenza sociosanitaria.

Il CEF è stato costituito nel settembre 1991 per iniziativa di un gruppo di operatori sanitari e studiosi di diverse provenienze (bioeticisti, giuristi, psicologi) e ha svolto attività di consulenza e riflessione sulle questioni etico-giuridiche all'interno dell'orizzonte delle cure palliative e, più in generale, sulle questioni etiche sollevate dall'assistenza alla fine della vita. Ha finalizzato la propria attività culturale e di elaborazione teorica all'obiettivo di promuovere i diritti e il benessere dei malati grazie alla maggior competenza e sensibilità degli operatori e allo sviluppo di una cultura e una prassi di cura centrate sulla persona del malato, sui suoi bisogni e il suo diritto all'autodeterminazione.

www.comitato-finevita.it

Raffaella Gay

© Ravi Roshan

Angelica, la Oss*

* operatrice socio-sanitaria

Lavoro in assistenza da quando sono arrivata in Italia dal Perù, più di vent'anni fa. Ho iniziato curando gli anziani e, nel frattempo, ho iniziato a formarmi, seguendo corsi sempre più specifici nell'assistenza dei malati. Sono in Vidas dal 2006: c'ero il primo giorno dell'hospice Casa Vidas e da marzo sono nell'équipe di Casa Sollievo Bimbi. Ho curato centinaia di malati alla fine della vita: persone così deboli da non fare il minimo movimento, non riuscire a parlare. Io li toccavo e loro rispondevano con lo sguardo, muovevano un dito. Le mie mani trovano le parole giuste. L'esperienza con i bambini ricoverati in Casa Sollievo Bimbi è anche più intensa. Si capisce come stanno dal modo in cui si muovono, o respirano, dal colore della pelle. Torno a fare un po' la mamma, li prendo in braccio, li cullo, li aiuto a dormire e, quando non ci sono i genitori, li imbocco e cambio. Come Oss mi occupo della loro igiene anche se qui mamme e papà possono fare il bagno insieme ai loro figli in una grande vasca nel bagno assistito di Casa Sollievo Bimbi, dove c'è posto anche per i fratelli. Un'ora di coccole, di quelle che si ricordano, quando si torna con la mente al tempo passato qui. Le stanze sono grandi, belle e piene di giochi, gli infermieri sono preparati, disponibili, mettono a loro agio i genitori. Ogni collega dà un pezzo e tutti insieme facciamo un cerchio.
I pianti notturni sono all'ordine del giorno. Ci si allarma quando suona il sistema di monitoraggio elettronico ma non sempre è uno scompenso. La parte difficile è accogliere il dolore dei genitori, la disperazione che è come la piena del fiume. Però, le mamme e i papà, a Casa Sollievo Bimbi, possono condividere lo stesso dolore, li vedo scambiarsi consigli, aiutarsi. Sono come una grande famiglia.

Quello che ci insegnano i nostri bambini

Federico Pellegatta è il coordinatore infermieristico di Casa Sollievo Bimbi – a lui fanno capo i sette infermieri e le sei oss dell'équipe, oltre alla supervisione degli altri professionisti dell'equipe pediatrica. Ha 31 anni, una figlia di due e un altro bimbo in arrivo. Ha lavorato negli ultimi 7 anni nella Clinica Pediatrica dell'ospedale di Monza, insieme a Momcilo Jankovic, il Dottor Sorriso che tanti piccoli pazienti ha curato e guarito. Gli abbiamo chiesto un primo, provvisorio bilancio –non dati e numeri ma la risposta delle famiglie- a sei mesi dall'ingresso dei primi pazienti in Casa Sollievo Bimbi.

Dopo averlo immaginato per tanti mesi, oggi è un po' più chiaro cosa fa Casa Sollievo Bimbi. Che bilancio fai dell'avvio dell'assistenza?

Siamo soddisfatti, tutti. C'è stato un lavoro molto ampio di costruzione di senso e coerenza per questo progetto: aprire una struttura come Casa Sollievo Bimbi non significa mettere un cartello fuori con la scritta 'Aperto'. Abbiamo incontrato i medici e i coordinatori infermieristici negli ospedali, definendo le modalità con cui attivarci, valutando le criticità rispetto a specifici pazienti e le aree di miglioramento dal punto di vista tecnologico, organizzativo, formativo *[il racconto della costruzione della rete territoriale* è

Ricoveri di sollievo, per genitori provati dall'assistenza; di abilitazione, perché possano curarli a casa; di accompagnamento, quando il tempo è breve. Un lavoro corale, di scambio costante, per le figure dell'équipe che si costruisce sui bisogni.

nello scorso numero, ndr]. Diventare il nodo di una rete richiede il passaggio da un atto burocratico alla conoscenza e alla relazione diretta con i colleghi: sino ad ora l'esperienza ha dato risultati incoraggianti.

Anche l'équipe si è sperimentata.

L'abbiamo costruita sui bisogni dei degenti. Oggi comprende, oltre a me, sette infermieri, sei oss, tre medici, di cui uno è il responsabile, uno psicologo, un fisioterapista, un logopedista, un educatore, un assistente sociale e un dietista. Professionisti con diverse provenienze ed esperienze: reparti di pediatria e neonatologia, anche di terapia intensiva, ma anche da servizi per adulti di cure palliative. Li abbiamo selezionati, raccogliendo la sfida di creare un'interdipendenza positiva: competenze molto specifiche ma integrabili, con l'obiettivo di costruire un sapere condiviso. Dopo il primo mese di formazione, lavoriamo ogni giorno sull'aggiornamento e ciascuno si mette a disposizione degli altri.

Chi sono i nostri piccoli pazienti?

Sono bambini e ragazzi con malattie oncologiche e non (dalla sindrome di Down a tutte le sindromi genetiche), con epilessia farmaco-resistente, insufficienze respiratorie gravi, malattie metaboliche. Ognuna di queste patologie afferisce ad un centro specialistico diverso. Quello che facciamo in Casa Sollievo Bimbi è lavorare con i nostri colleghi di questi centri mettendo insieme le diverse competenze per una migliore gestione del bambino e della sua famiglia.

C'è una storia a cui ti senti più vicino?

Vorrei raccontare di una neonata nata con una malattia molto rara che le procura crisi epilettiche resistenti ai farmaci. Qui abbiamo ospitato lei e i suoi genitori per un ricovero che definiamo di abilatazione, che li ha preparati a curarla a casa. Nell'arco dei prossimi 15 giorni verrà dimessa e potrà essere assistita dalla nostra équipe a domicilio.

Abbiamo ancora bisogno del tuo aiuto
Dona per garantire la continuità dell'assistenza su ***casabimbi.vidas.it***

Marta, l'educatrice

È bello vivere perché vivere è cominciare, sempre ad ogni istante (Cesare Pavese).
Sei mesi, un nuovo incipit, per me, qui a Casa Sollievo Bimbi. Ogni giorno un apparente paradosso mi interpella: "essere educatore nella condizione dell'inguaribilità". Una sfida inedita. Decido di sospendere il giudizio, di osservare molto, prestando ascolto alle storie di vita che incontro. Mi confronto con la mia mortalità, la finitudine, la vulnerabilità. Sono anche io inguaribile, come tutti, nessuno escluso. Ecco, il paradosso pian piano si dilegua. La radice dell'educare sta nel far sì che il tempo della vita delle famiglie che vengono accolte in Casa Sollievo Bimbi, giorno per giorno, istante per istante, sia un processo di donazione di senso.

Essere educatore significa, per me, divenire un tessitore di legami, un sarto di storie che danno voce (ex-ducere) a tutti i protagonisti coinvolti nel percorso di malattia - paziente, genitori, fratelli, nonni, scuola, amici. Grazie al filo dell'ascolto empatico, cerco di tessere su misura attività educativo-ricreative che permettano alle risorse e ai bisogni del paziente e del suo nucleo familiare e sociale di trovare espressione e connessione. Cucinare in un ristorante stellato, soffiare bolle di sapone, seguire con lo sguardo nastri colorati al ritmo di musica, realizzare una borsa di tela dipinta a mano, godere delle coccole di un cane, ricevere in regalo due pesci rossi.

Storie di ordinaria magia rese possibili da un'orchestra di operatori – medici, infermieri, psicologi, volontari, clown/pet/musico/terapisti – che insieme a me si accordano e seguono il ritmo del direttore: il paziente. Per un concerto che non ammette repliche.

Com'è andata qui?

La mamma e il papà hanno imparato a reagire alle crisi e allertare il 118, che è preavvisato e può identificare la paziente. Soprattutto, hanno capito che possono condurre una vita normale: abbiamo consegnato loro un dispositivo molto pratico che si applica senza aghi a un ditino della bimba e la monitora 24 ore su 24 avvisandoli delle crisi con un allarme così che la notte possano dormire.

Questi spazi sono funzionali al benessere di degenti e famiglie?

Sì, è una struttura ben concepita e coerente nell'organizzazione degli spazi. Le famiglie sono contente, apprezzano sia la dimensione sia la funzionalità degli spazi. È un po' più casa e un po' meno ospedale e i diversi specialisti si fanno carico di tutto quello che gira intorno alla vita e non soltanto del controllo dei sintomi. Gestiamo il ventilatore per la respirazione artificiale e troviamo anche il tempo per leggere una fiaba.

Daniela Nava

Nel luogo dove ogni stanza è una vita che se ne va, si riscoprono le relazioni autentiche. Si torna a essere solo padri, madri, figli, fratelli, amori di una vita

Casa Vidas, la verità di quel che resta

Casa Vidas, il luogo di degenza fortemente voluto dalla fondatrice Giovanna Cavazzoni, per i pazienti che non possono essere seguiti a casa, ha compiuto 13 anni.

Giada Lonati, direttrice socio-sanitaria Vidas e **Simona Ianna**, attuale responsabile medico dell'hospice dal marzo 2018, tracciano un bilancio su quali sono stati i cambiamenti rilevanti, e le nostre risposte, ai bisogni dei pazienti e delle famiglie.

GL. Questi anni hanno visto grandi mutamenti sociali e culturali: la popolazione invecchia sempre più e abbiamo vissuto una profonda crisi economica. Una parte della popolazione di mezza età o più giovane, che lavorava, trovandosi disoccupata, ha maggiore disponibilità per accudire i genitori, diventati, però, spesso unica fonte di reddito delle famiglie.

Sono cambiati anche i pazienti, nel tempo.

GL. Certo, sì. Dal oltre 10 anni Vidas ha esteso l'assistenza anche a persone con malattie non oncologiche, in costante aumento. Tante patologie e variazioni sensibili nell'età dei pazienti, con un arco da 20 a 80 anni, hanno richiesto un cambiamento di assetto interno e l'inserimento di nuove figure professionali in équipe. Fa parte del nostro DNA modularci in base ai bisogni, sanitari e psicologici, relazionali e sociali. Anche per questo, nel corso degli anni, abbiamo attivato in Casa Vidas interventi terapeutici come la pet therapy e la musicoterapia. I volontari hanno dato un contributo importante, riempiendo gli spazi con proposte inedite: il *tea time*, un momento pomeridiano di condivisione con i pazienti e i familiari, o l'aperitivo mattutino, offerto una volta a settimana. L'hospice, in queste occasioni, diventa uno spazio più domestico, come voleva Giovanna Cavazzoni.

Da sempre il volontario Vidas ha un ruolo anche nell'équipe: com'è il rapporto tra professionisti e volontari?

SI. È un rapporto di collaborazione e estrema fiducia: abbiamo la certezza che il volontario che entra in una stanza sappia valutare i bisogni di pazienti e familiari. Coglie immediatamente i segnali del disagio, sa rispondere o se ne fa portavoce con il medico, l'infermiere, l'operatore. Ha molta sensibilità e sa modularsi a seconda del paziente, adattandosi alla situazione, ognuno con le proprie caratteristiche, chi è più incline al fare, chi ad ascoltare, stare in silenzio. Ci si completa e si migliora: ho trovato un gruppo presente su tutti i turni, anche il sabato mattina e la domenica.

La riunione d'équipe è centrale per passare le consegne ma anche per il sostegno reciproco.

SI Condividere le esperienze è fondamentale, indipendentemente dal ruolo in équipe. Tutte le figure che entrano in una stanza vedono la sofferenza e la malattia. Abbiamo la possibilità di condividere questa fatica tutti i giorni, anche con i volontari che a volte arricchiscono i nostri racconti con quello che hanno visto. Quest'anno abbiamo messo a punto una riunione di confronto che abbiamo definito *allargato*, in cui ci si può soffermare su certi particolari, ci si permette di essere ridondanti. Sapere che quel paziente ama tenere acceso il televisore giorno e notte e l'altro ama la porta aperta ci aiuta a fare cure palliative, ovvero a curare la persona nella sua totalità.

Pazienti e familiari vi sembrano più informati?

GL. C'è più consapevolezza della diagnosi (i pazienti sanno il nome della loro malattia, si comunica meglio) e sono diminuiti i pazienti che arrivano alle cure palliative con l'idea di avere la polmonite o la pancreatite. Purtroppo, non viene quasi mai fatto il passaggio al dire che la malattia non è solo grave ma *inguaribile*. C'è anche un'informazione che enfatizza le possibilità di guarigione dal cancro, ne parla come di un nemico da sconfiggere e di terapie in grado di farlo. Nei

fatti, molte terapie prolungano la sopravvivenza: guarire completamente non è di tutti. Molti arrivano con l'illusione di un'aspettativa di vita più lunga, pensano di recuperare o che la malattia si cronicizzi. Ci sono ancora persone che non includono la morte nell'orizzonte del possibile. La nostra finitudine non è contemplata.

All'opposto, sempre più persone sono consapevoli di poter scegliere cosa fare della propria vita, ad esempio in fatto di sedazione.

Come ci si riconcilia, allora, con l'idea della perdita di chi amiamo?

GL. Ripeto spesso ai familiari che portare un malato in hospice significa, in molti casi, restituire spazio alla relazione. Essere il *care giver* di un familiare è impegnativo, ci si trova a fare i cuochi, le badanti, gli infermieri: qui si torna a fare il figlio, il marito, la figlia, la moglie. È un aspetto che sottolineiamo perché lenisce il senso di colpa e rende più facile affrontare il *dopo*.

Il percorso di cura viene condiviso con loro?

GL. Direi proprio di sì, con l'attenzione che pongono le cure palliative: se la famiglia è presente non significa che abbia il diritto di sapere cose che il paziente non sa. Ho preso l'abitudine, quando entro nella camera di un paziente, di presentarmi e spiegare che ho bisogno di raccogliere la sua storia, chiedendo se vuole che i familiari stiano nella stanza. La maggior parte si stupisce alla domanda, che per me sottolinea semplicemente come la relazione elettiva sia tra paziente e medico. C'è sempre il tempo per fare un colloquio privato con i familiari, consentendo di fare delle domande inespresse fino a quel momento. Ci si chiude in una stanza dove si può piangere e si dà legittimità a una sofferenza che può essere accolta. La famiglia può essere preparata ma non si è mai veramente pronti.

Tra le tante storie di vita, quale ti porti più dentro?

SI. Mi è difficile scegliere una storia, mi sembra di fare un torto a tutti gli altri. I pazienti con cui faccio più fatica sono generalmente le donne, più o meno della mia età e con figli, in cui facilmente mi identifico. L'idea di salutare un figlio è qualcosa che mi fa mancare il fiato - come quando vedo un ragazzo dell'età di mio figlio, che ha 30 anni, salutare per l'ultima volta la sua mamma. Spesso piango con i familiari, mi hanno insegnato che si può fare. Ogni stanza è una vita che se ne va e noi, la sera, siamo quelli che fortunatamente hanno ancora una vita da vivere.

Raffaella Gay

Contro l'indifferenza

Da sempre Vidas è schierata a difesa dei diritti dei più fragili con uno sguardo ai temi esistenziali e del vivere civile, sviluppati negli anni in seminari rivolti alla cittadinanza. Qui vogliamo iniziare a dare voce a quanti oggi mettono energia e cuore per fare la differenza.

Da bambina mi ammalavo spesso. Non avendo nulla da fare durante la convalescenza, passavo buona parte del tempo a guardare documentari alla tv. Ben presto scoprii di amare la natura, gli animali e i paesaggi sconfinati della Terra. Questi programmi, però, mi trasmettevano una sottile angoscia di fondo. C'era sempre qualcosa che non andava: specie a rischio d'estinzione, ghiacciai in scioglimento e habitat naturali che stavano scomparendo. Più mi appassionavo al tema ambientale, più cresceva in me un senso di sconforto, perché mi sembrava che le cose stessero andando a rotoli senza che nessuno se ne volesse accorgere. Ne parlavano in modo velato alla tv ma finiva lì.

Un anno fa, invece, ecco spuntare online il primo articolo su Greta Thunberg. È un'attivista. Ha sedici anni. Sciopera da sola davanti al parlamento svedese per difendere il diritto al futuro delle nuove generazioni. Ho iniziato a seguirla e sostenerla, a scrivere di lei. Oggi, ha mobilitato milioni di persone dando vita a un'ondata di manifestazioni verdi in tutto il pianeta.

Penso che Greta abbia dato il la, ma che il terreno fosse già fertile. I giovani di tutto il mondo avevano bisogno di qualcosa per cui unirsi e lottare. Qualcosa che andasse oltre le barriere, i muri e gli ostacoli 'degli adulti'. Qualcosa che stesse alla base di tutto e per il quale valesse la pena scendere in piazza. La nostra sopravvivenza sulla Terra ci è sembrato un buon punto di partenza.

E così, quello che anni fa mi sembrava una causa persa, impossibile anche solo da immaginare, oggi mi

Penso che l'in-differenza nasca dalla 'differenza', cioè da una differenza tra me e non-me portata così al limite, scavata così in profondità da annullare l'altro. Chi sta al di là della linea segnata dalla differenza non esiste, non è umano. La differenza stabilisce una discriminazione tra il familiare e l'estraneo, tra il proprio e l'improprio, tra noi e gli altri. Se tratteniamo le nostre emozioni, affettività, passioni all'interno di una determinata sfera, rigidamente circoscritta da strutture difensive, rendiamo l'altro irreale, inesistente, manipolabile senza alcuna compartecipazione al suo patire.

Silvia Vegetti Finzi, psicoterapeuta

dà un barlume di speranza. Non siamo soli. Siamo tanti, in tutto il mondo, a voler cambiare le cose. Pian piano stiamo convincendo anche le generazioni più anziane a seguirci e impegnarsi con noi per vivere in modo più sostenibile. Stiamo assistendo a una presa di coscienza globale sulle conseguenze delle nostre azioni, sia in senso positivo sia negativo. Se impareremo di nuovo a fare la differenza, riusciremo a cambiare la nostra forma di stare al mondo e garantirci un futuro migliore.

Eleonora Prinelli,
una ragazza che combatte l'indifferenza

Ogni obiettivo è più realizzabile se ci ricordiamo che non siamo soli. Per non essere soli – credo che molti lo sappiano già per esperienza – non basta stare in mezzo alla 'gente', nel frastuono, nel mucchio. No, occorre la vicinanza di persone molto speciali, quelle che sono capaci di ascoltarci, che hanno piacere se abbiamo successo, che ci aiutano senza chiederci nulla in cambio quando siamo in difficoltà. Ma 'non essere soli' presuppone anche la riduzione delle estese aree di indifferenza: ogni volta che puoi aiuta chi è in difficoltà.

Fulvio Scaparro, psicologo

Scardinare l'indifferenza è stato, forse, il primo scopo che Vidas si è data alla sua nascita. L'indifferenza che colpiva i malati non più guaribili, dimessi dagli ospedali e rimandati a casa. Abbandonati, a volte, nei casi più drammatici, anche dalle famiglie, in anni in cui si immaginava che il cancro potesse essere contagioso. All'indifferenza è stato dedicato un ciclo di seminari*, appuntamenti aperti alla cittadinanza che, dal 1983, si sono ripetuti per sensibilizzare sui temi più scomodi (la paura, il dolore) e i valori più belli (l'amore, la giustizia) legati alla missione. Era il 1997 e le riflessioni fatte allora – da Silvia Vegetti Finzi e Fulvio Scaparro, tra gli altri – sono ancora attualissime. Una folla impressionante di uomini, in ogni parte del mondo, ancora soffre senza scalfire la tranquilla routine di un'altra parte di umanità, a cui apparteniamo, che vive ancora. Quel che riapre l'orizzonte della speranza è vedere come i giovani guadagnino consapevolezza sulla possibilità di essere motori di un cambiamento. La differenza che vince l'in-differenza.

*gli atti di questo seminario sono scaricabili all'indirizzo vidas.it/lindifferenza

Il nostro primo testamento

Una storia, piuttosto straordinaria, di fiducia nel valore sociale di Vidas

Giorgio Trojsi, direttore generale di Vidas, sorride quando gli chiediamo di rievocare il primo lascito fatto all'associazione. Inizia a ricordare e aggiunge via via dettagli, fino a comporre un quadro composito e affascinante. La domanda è pertinente perché lui c'era, ai tempi del primo lascito, e si occupava proprio di testamenti.

"Erano gli anni Novanta ed è venuto da una signora che ha nominato altre due associazioni: a noi ha lasciato una parte importante del suo patrimonio, uno stabile, diversi gioielli, i mobili Déco del suo appartamento e un'auto d'epoca piuttosto vistosa. Una Mercedes Coupé, un'auto degli anni Sessanta col cambio automatico,

Come si fa (un lascito a Vidas) in cinque mosse

- il testamento può essere redatto in diverse forme. Le più comuni sono il testamento pubblico, quando l'atto viene redatto in presenza del notaio davanti a due testimoni; oppure olografo, scritto interamente di pugno dal testatore indicando la data e la firma per esteso;

il testamento è un atto che va redatto personalmente ma potete contattare, in ogni momento, l'ufficio legale di Vidas: Paola Costantini, paola.costantini@vidas.it e 02 72511 210 per chiarire qualsiasi tipo di dubbio abbiate in merito al testamento come atto giuridico e in particolare all'utilizzo che Vidas fa dei contributi così ricevuti. Per beneficiare Vidas è necessario indicare la denominazione Vidas e l'indirizzo via U. Ojetti 66, Milano;

- è consigliabile comunicare a una persona di propria fiducia di aver indicato Vidas nel proprio testamento;
- è possibile depositare, gratuitamente, il proprio testamento olografo presso il notaio di fiducia di Vidas;
- il testamento può essere sempre modificato: è infatti l'ultimo testamento scritto, indipendentemente dalla forma in cui è stato redatto, olografo o pubblico, ad essere valido.

carrozzeria oro e sedili in pelle verde acqua, è toccata a noi.

Il racconto scatena la curiosità. Perché la signora ha scelto Vidas?

"La signora non era una donatrice né aveva ricevuto la nostra assistenza. Abbiamo appurato, solo dopo, che una parente conosceva uno dei nostri revisori dei conti e che il suo medico personale, poi esecutore testamentario, conosceva Vidas".

Un'eredità che è stata una sorta di investimento sociale ante litteram, dunque. Non una donazione agita sull'onda emotiva scaturita dalla gratitudine ma una decisione razionale. La signora ha visto in Vidas un'organizzazione trasparente e ben gestita: "Lo definirei un corto circuito virtuoso", riprende Giorgio. "Una connessione tra punti di notorietà positiva guadagnata sul campo grazie alla nostra attività di assistenza e una rete di relazioni che, incrociandosi, hanno prodotto il lascito".

Che significato ha avuto questo primo lascito?

"Al di là del suo valore, già di per sé significativo, ci ha dato l'opportunità di misurarci, da subito, con la gestione di un lascito. La sua importanza è stata, però, soprattutto simbolica: un lascito è una prova di assoluta fiducia. Ha costruito in noi un senso di solidità e sicurezza: sia per i benefici patrimoniali, sia per la dimostrazione di raggiunta notorietà, ha testimoniato di un forte radicamento sul nostro territorio. Questa consapevolezza ci ha spinto a investire, con ancora più ambizione, sul futuro. Fu proprio in quegli anni che iniziò a maturare l'idea di una struttura protetta dove assistere i malati che non potevano essere curati a domicilio: l'hospice Casa Vidas, aperto nel 2006".

Paola Costantini
Affari legali e gestione successioni

VIDAS

Anita Monza, il mio lascito è per Vidas

"Ho fatto testamento a favore di Vidas perché, 35 anni fa, quando l'associazione era appena nata, ha assistito la mia mamma, dopo che è stata dimessa dall'ospedale: *non c'era più niente da fare.*
Ho chiamato Vidas e per lei, terminale di cancro, sono arrivate a casa una dottoressa, un'infermiera e un letto. L'assistenza è stata continua. Mamma è morta in modo sereno. E mi sono detta: per quanto posso fare mi dedicherò al volontariato, ma soprattutto quel poco che avrò lo lascerò all'associazione.
"Sono stata una testimone di lunga data del bene offerto a persone sofferenti e ora, lo dico senza timori, mi trovo anch'io a dover fare i conti con la malattia e la chemioterapia. Non poche volte mi è capitato, con amici e vicini di casa, di suggerire l'assistenza di Vidas e ogni volta ho raccolto testimonianze di grande sollievo e vicinanza unite ad attestazioni di alta professionalità. Ha sempre risposto al bisogno con incondizionata accoglienza ma soprattutto con riserbo e dignità: due straordinarie parole che si percepiscono anche nel silenzio".

Uno spazio fatto di persone

Il long day si è trasferito da Casa Vidas a Casa Sollievo Bimbi, in uno spazio dedicato, più grande e attrezzato. Un pretesto per raccontare l'esperienza di malati, familiari e volontari

Long day e volontari, un matrimonio ben riuscito. Questo spazio, nato nel 2011 per intrattenere i pazienti in attesa di una visita (negli ambulatori del day hospice) e dedicato alla relazione, impegna un certo numero di volontari tra i tanti coinvolti ogni giorno nell'assistenza: qui si fa gruppo, anche con i pazienti e familiari (liberi di fermarsi o prendersi del tempo per sé).

In questo luogo, dove si scopre o *ri*scopre il piacere di fare, "i volontari sono indispensabili: favoriscono la socializzazione e permettono ai pazienti di scegliere come partecipare. Senza di loro bisognerebbe rimodulare l'organizzazione della giornata e non si potrebbero accogliere tanti pazienti. Allo stato attuale, possiamo accompagnare chi ha voglia di andare a fare un giro in terrazzo, giocare a carte, affiancare chi lavora a maglia e preparare una macedonia nello stesso momento. Se fossi sola, come potrei?".

È Marzia Gacati, terapista occupazionale responsabile del long day, a raccontare il ruolo dei volontari nello spazio che i pazienti giudicano 'piacevolissimo', dove persone 'simpatiche, accoglienti e sensibili' li fanno sentire parte di uno spazio fatto di *persone*, dove non sono soltanto *malati*. Rivolto a pazienti ancora piuttosto attivi, in carico all'ambulatorio e al day hospice di Vidas, ma anche degenti in Casa Vidas, la più parte riesce a frequentare il long day per mesi, persino anni. Continua Marzia: "Passare del tempo insieme, che culmina col pranzo allo stesso tavolo, inevitabilmente porta a conoscersi e instaurare rapporti anche di amicizia. I pazienti si scambiano i numeri di telefono e si sentono anche durante la settimana e nelle pause delle attività. Si sentono accolti, 'in famiglia', e raccontano, anche della malattia e del percorso che stanno facendo. Il nostro modo, mio e dei volontari, di stare con i pazienti è uno stato *semiliquido*: c'è densità e consistenza ma anche capacità di adattarsi allo spazio in cui si è".

La redazione

Che pacco (solidale), il Natale!

Riaprono i Christmas shop Vidas in anticipo sulla corsa ai regali che sono più belli se, facendoli, si può sostenere un progetto bello come Casa Sollievo Bimbi

Sono migliaia anche quest'anno gli oggetti tra cui scegliere il regalo perfetto (bello e buono) per amici e familiari, frutto di decine di donazioni di cittadini privati e aziende vicine a Vidas. Il Christmas Shop è un progetto virtuoso che coinvolge i volontari, infaticabili portavoce Vidas, durante tutto l'anno e in tutte le fasi della preparazione.

Dal 2016 il gruppo è attivo e impegnato a coinvolgere le aziende perché donino merce e a ritirare oggetti nelle case dei privati, dai servizi per la tavola alla bigiotteria, dalle stampe agli accessori.

Anche quest'anno i negozi saranno due, uno al 20 di via Bagutta, l'altro a La Posteria, via Sacchi 7, spazi generosamente offerti dai proprietari e aperti, il primo dal 18 novembre, il secondo dal 2 dicembre. Si è allungato l'elenco delle aziende donatrici accanto a quelle affezionate, grazie a nuove collaborazioni. Anche i volontari sono cresciuti di numero, raggiungendo quota 70, entrati in ruolo dopo un breve percorso di formazione tenutosi lo scorso maggio.

Lo spirito del Natale Vidas è questo: generosità di chi dona oggetti che altri potranno scegliere e generosità di chi dona il proprio tempo a servizio dell'associazione.

Grazie a un progetto che ha anche un contenuto etico e sostenibile, all'insegna dell'economia circolare attraverso il recupero oggetti spesso in perfetto stato che vivono una seconda vita. Anche quest'anno, tutto il ricavato della vendita è destinato al sostegno di Casa Sollievo Bimbi: l'anno scorso sono stati raccolti 110.000 euro, ci aiutate a fare meglio?

Daniela Nava
responsabile volontari della Promozione

Grazie a tutti i cittadini che hanno donato oggetti delle loro case e a tutte le aziende che sino ad ora (ma la lista è aperta mentre scriviamo) hanno donato merce: Aspesi, Bauer, Lavazza, Alessi, La prairie, Lierac, Missoni, Malvi&Co., Ken Scott, Stone Island, Loacker, Ciccarelli, Calze Gallo, Breil, Coccinelle, Babalibri, Ferrero, Stone Island, Zenithbc/Coccoina, Barter4media, BellaOggi Italia, Berlucchi Guido & C., Boffi, Breil, BioNike, Moschino.

*Iscrivetevi alla nostra **newsletter online** attraverso il nostro sito per ricevere tutte le informazioni sui Christmas Shop: **www.vidas.it***

Della nostra umanità fragile e (stra)ordinaria

Abbiamo incontrato Kathryn Mannix, medico palliativista di fama europea, la scorsa primavera, in occasione della presentazione del suo libro, La notte non fa paura. *L'abbiamo risentita rinnovando l'emozione della sua testimonianza*

Ci sono libri che mai dovrebbero rimanere su uno scaffale in libreria, che dovrebbero circolare nelle case e nelle scuole, passare nelle mani dei ragazzi e dei genitori. Per innescare scintille, e dibattito. È il caso di La notte non fa paura di Kathryn Mannix, uno dei più esperti medici palliativisti in Europa, inglese ma conosciuta a livello internazionale: With the end in mind, questo il titolo originale, oggi tradotto da Corbaccio, definisce molto bene il tema che andremo a trattare. La fine, la morte. E non già con quel senso si perdita, di lutto, di annientamento ma di una cosa che fa parte della vita, senza sovrastrutture filosofiche o religiose, forse implicazioni psicologiche sì, certamente una responsabilità medica, sociale e umana che si sta sgretolando tra le nostre mani. Quella della Mannix è proprio una lezione aperta, attraverso il suo trentennale lavoro con malati terminali, attraverso le storie – e tante altre immaginiamo ci siano – che l'hanno coinvolta, «parliamo della morte normale, iniziamo da qui», dice l'autrice, «consideriamo che è un evento che ci coinvolgerà tutti, eppure non ne parliamo». Perché la paura è più forte, ed è normale. Ma se spesso la vita ci costringe a guardare in faccia le nostre psicosi, le nostre debolezze e criticità, è giusto farlo anche verso ciò che, forse, più di tutto ci spaventa. «Abbiamo persino cambiato le parole, inventato definizioni nuove», nota la Mannix. Probabilmente fin qui si tratta di riflessioni che, negli ultimi vent'anni, hanno trovato spazio, per una società come la nostra giustamente devota al progresso e alla scienza ma, «c'è una generazione oggi che non ha alcuna familiarità con la morte e, per questo, la approccia attraverso i media, racconti drammatici, serie tv, film apocalittici, in ogni caso approcci sbagliati». «Normal human dying» ripete spesso Mannix, ed è davvero questo il valore del suo lavoro e del libro, ritornare a pensare che vi è una fluidità nella vita, ciascuno segua la sua, ma «indipendentemente dalla diagnosi», non si perda in dignità. La notte non dovrebbe fare paura se noi, la nostra comunità, il personale medico, sappiamo che quel respiro finale, che le storie di questo libro ci raccontano, nelle morti normali, «è rilassato».

KATHRYN MANNIX
La notte non fa paura
372 pagine, 18,60 €
Corbaccio

Flavia Fiocchi
Volontaria

Per questo **Natale**, *invia ai nostri pazienti il tuo augurio di buone feste*

Tra poco arriva **Natale** che porta con se **momenti felici**, ci si trova tra parenti e amici per i pranzi delle feste, ci si scambia i regali sotto l'albero e si scopre il piacere di stare insieme. E **arriva il Natale anche per i malati che assistiamo ogni giorno e per le loro famiglie.** Noi di Vidas ci impegniamo per far trascorrere loro un Natale sereno, nelle loro case circondati dagli affetti più cari, o in Casa Vidas, dove ogni anno festeggiamo insieme ai nostri assistiti.

Aiutaci anche tu a rendere ricco di emozioni questo Natale: invia un augurio personale alle persone che vivono nella malattia. Tutti i messaggi di auguri ricevuti decoreranno il nostro albero di Natale in casa Vidas.

Ecco come puoi fare:

- vai su ***www.vidas.it/auguri2019*** e lascia il tuo pensiero speciale per i nostri malati
- compila la **cartolina** che trovi qui sotto, taglia lungo i tratteggi e spedisci in busta chiusa e affrancata a: ***Vidas*** *via Ojetti 66 - 20151 Milano*

Lasciaci la tua e-mail così ti invieremo la foto del nostro albero!

Grazie di cuore!

Ecco i miei dati:

nome e cognome _____

_____

città _____

cellulare _____

e-mail _____

_____

Presa visione dell'informativa riportata al link https://www.vidas.it/privacy/

ACCONSENTO ☐ **NON ACCONSENTO** ☐

Al trattamento dei miei dati personali (e-mail e numero di telefono) per la finalità 2 e cioè per ricevere comunicazioni e avvisi sotto forma di materiale informativo ed educativo (notiziario, newsletter, campagne etc.) inerente i servizi e le attività offerti da VIDAS via e-mail e/o SMS.

il mio augurio speciale

_____

_____

_____

_____

Buon Natale!

Stai vicino a Vidas anche a Natale

Scegli i nostri regali solidali
a sostegno del progetto pediatrico
Casa Sollievo Bimbi.

Panettone

La ricetta milanese per il più classico dei dolci natalizi.
Tradizione e dolcezza dedicate a Vidas.

Donazione minima € 14

Lettere dono personalizzate

Un messaggio di auguri per informare
i destinatari della donazione fatta per loro.
Perché una gioia condivisa è una gioia raddoppiata.

Donazione minima € 5

Biglietti d'auguri

Il modo più tradizionale per augurarsi Buon Natale.

Donazione minima € 3

Pocket

La qualità e la raffinatezza di Eataly incontrano
Vidas con un pocket che contiene:

- *Tubetto gianduioso*
- *Krumiri*
- *Fondente Extra 70%*
- *Cioccofelle*
- *Marmellata di arance*
- *Tartufi dolci neri*

Donazione minima € 25

PERIODICO ANNO VENTOTTO - NUMERO 2 - POSTE ITALIANE S.P.A. - SPEDIZIONE IN ABBONAMENTO POSTALE - D.L. 353/2003 (CONV. L. 27/02/2004 N° 46)

VIDAS

Per informazioni 02 72511.318/217 - natale@vidas.it - www.vidas.it/natale2019