

VIDAS

Insieme a

Marzo 2022

40 anni di amore per la vita



40
anni

1982-2022



Ferruccio de Bortoli giornalista e presidente VIDAS

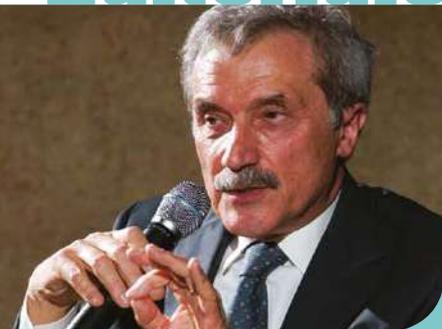
BIOTESTAMENTO. SCEGLI ADESSO. ADESSO CHE PUOI.

Il Biotestamento è parte della legge 219 del 2017. Stabilisce, per la prima volta in Italia, come fare per comunicare le nostre volontà sui trattamenti sanitari che accettiamo o rifiutiamo, se in futuro - per un incidente o una malattia - non fossimo più grado di farlo. Perché donne e uomini possano esprimere le loro scelte, per vivere con dignità e coscienza il percorso di malattia e fine vita. Una legge importante: la possibilità di scegliere è la base della democrazia.

#biotestamento

Informati su vidas.it





di Giuseppe Ceretti

Ricominciare dai 40

Mentre stiamo per chiudere questo numero, una guerra sconvolge il cuore dell'Europa. La solidarietà al popolo ucraino e la condanna all'aggressione della Russia trovano una terribile sintesi nello strazio di migliaia di vittime innocenti.

Quante volte abbiamo scritto e pronunciato con legittimo orgoglio VIDAS? Mille e mille, perché l'acronimo è la sintesi perfetta di una sorgente vita che nasce là dove la vita sta per spegnersi.

Proprio l'opposto di ciò che in queste ore viene negato a cittadini inermi.

Vittime oggi sull'uscio della comune casa europea, come ieri in altre terre solo geograficamente lontane, idealmente accomunate da identico strazio e dolore. Scatenato dal rumore delle armi e delle bombe che spengono non solo le vite degli aggrediti, ma cancellano ogni traccia di dignità degli aggressori.

A proposito di dignità della vita in ogni suo istante, a maggio VIDAS compie quarant'anni. La memoria corre a Giovanna, la nostra fondatrice, e a quel gruppo di donne (soprattutto) e uomini coraggiosi che sfidarono l'imperativo di una società che, negli anni Ottanta del secolo scorso, di fine vita non voleva sentire, tantomeno parlare.

Non è un caso se il motivo conduttore dell'anniversario d'oggi sia racchiuso nel sostantivo incontri: spettacoli, laboratori, narrazioni che racconteranno le tante declinazioni di VIDAS entro la società. Incontri che si traducono in conoscenza e tolgono le barriere che impediscono alla legge sul biotestamento di trovare adeguato sapere sette anni dopo la promulgazione. Il successo della campagna dello scorso ottobre, con l'appassionato sostegno di

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

Direttrice editoriale
RAFFAELLA GAY
raffaella.gay@vidas.it

Caporedattore
DANIELA NAVA
daniela.nava@vidas.it

Progetto grafico
MIND:IN
science in customer experience

Ha collaborato:
GIADA LONATI

Grafica
MARTÍN CAEZZA

Foto
ALBERTO CALCINAI, ROBERTO MORELLI, STEFANO BABIC, ANTONIA MULAS

Foto di copertina
ALBERTO CALCINAI, Natale 2015. **Giovanna Cavazzoni** con **Lia Biagetti**, responsabile infermieristica Casa Vidas e Casa Sollievo Bimbi.

Grazie all'agenzia **PicNlc** per l'idea creativa

CONTATTI

Casa Vidas Giovanna Cavazzoni
via Ojetti 66
20151 Milano
tel. 02 72511 1
Fax 02 72511237
Donatori@vidas.it
www.vidas.it

COME DONARE

Con carta di credito
Collegandosi alla pagina del sito www.vidas.it/notiziario

Tramite bonifico bancario
(indicando nella causale "NOTIZIARIO" e i dati anagrafici completi) destinato a VIDAS presso Banco BPM Spa
IBAN:
IT43M050340173800000008475
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

autorevoli interpreti del mondo della cultura, della scienza e dello spettacolo, dimostra che tenacia e perseveranza sono e saranno le nostre armi più efficaci.

Il riscontro più significativo di tale agire è nella storia di copertina. In essa vi raccontiamo del lancio di progetti che, senza in alcun modo snaturare la missione originaria, ampliano il concetto di assistenza a soggetti le cui complesse fragilità richiedono continuità di cure non sempre garantite dagli ospedali. Gravi infermità croniche che coinvolgono adulti, bimbi e loro famiglie e che comportano una presa in carico per tempi più lunghi.

Già, la parola tempo che tante volte si coniuga nell'arco delle nostre vite. Tempo è l'esistere, ma è anche ciò che decidiamo, è l'essere. A quell'essere VIDAS guarda, senza interruzioni, dal maggio del lontano 1982.

Death education, ovvero, come portare la perdita ai bambini.

Un ciclo di tre appuntamenti ha riaperto, per il 2022, la nostra rubrica dedicata alla lettura, *I lunedì di VIDAS*, nelle date del 28 marzo, 4 e 11 aprile, con la proposta degli albi illustrati come strumento per avvicinare bambini e ragazzi ai temi della separazione e del distacco. Il percorso è nato dalla competenza in materia di **Anna Spiniella**, educatrice e pedagoga dell'equipe pediatrica VIDAS, rivolta a genitori, insegnanti e a quanti si confrontano con questi temi per lavoro, passione o semplice interesse.

Ha aperto il ciclo **Ines Testoni**, curatrice del testo *Non ho più paura. Un percorso di Death Education con i bambini. Parlare della morte ai bambini fra emozioni e spiritualità* (Edizioni Messaggero Padova, 2018) e scrittrice di *Il grande libro della Morte* (Edizioni Il Saggiatore, 2021). Con lei abbiamo tracciato una mappa di quel che si muove, nel nostro Paese, intorno al tema della Death Education, su cui l'interesse va crescendo, sia grazie alle norme in tema di palliazione e testamento biologico, sia a causa dell'emergenza pandemica, che ha messo di fronte al tema della morte bambini e bambine.

Il secondo appuntamento è con **Silvia Vecchini**, autrice di molteplici testi, tra cui abbiamo scelto *“Una frescura al centro del petto”. L'albo illustrato nella crescita e nella vita interiore dei bambini* (Topipittori, 2019), per farci condurre, attraverso di lei, alla dimensione dell'ineffabile, parte integrante dell'essere bambini e della spiritualità che contraddistingue la vita interiore.

Chiuderà **Katia Scabello Garbin**, educatrice e autrice de *Oltre il confine invalicabile. Il tema nella letteratura per l'infanzia all'interno della raccolta di saggi Le terre della fantasia* (curato da Marnie Campagnaro, Donzelli editore).

Tutti gli appuntamenti saranno visionabili sul canale YouTube di VIDAS. Per chi lo desidera, il 13 aprile alle 17 si terrà un incontro di approfondimento di 2 ore sul tema *Albi illustrati come atlante di umanità*.

Anna Spiniella offrirà spunti e strumenti per parlare in modo aperto e consapevole di perdita e separazione con i bambini, che siano figli, nipoti, alunni.

Il corso si terrà streaming e sarà gratuito previa iscrizione sul sito vidas.it

Il 28 maggio 1982 Giovanna Cavazzoni realizzava il sogno di offrire assistenza a persone condannate alla solitudine perché non più guaribili.

A 40 anni di distanza, la celebrazione di un traguardo così importante inizia al Teatro Franco Parenti, il 27, 28 e 29 maggio, e si prolunga fino a fine anno, con tanti appuntamenti, eventi musicali, concerti dedicati*, spettacoli, incontri culturali, dibattiti e convegni per tutta la cittadinanza.

È il nostro modo per dirvi Grazie!

Prenotate il vostro posto al Teatro Franco Parenti per il festival che celebra i 40 anni di VIDAS

Info e dettagli su vidas.it

ASSOCIAZIONE VIDAS
CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI

Caro Socio, ai sensi dell'art. 8 dello Statuto è indetta l'Assemblea Ordinaria dei Soci che si terrà:
in prima convocazione mercoledì 27 aprile 2022 alle h. 20:30 e
in seconda convocazione giovedì 28 aprile 2022 alle h. 17:30
presso la sede dell'Associazione in Via Ogetti 66, Milano, con il seguente:

ORDINE DEL GIORNO

ASSOCIAZIONE
VIDAS

Assistenza ai
malati inguaribili

Via U. Ogetti 66
20151 Milano

C.F. 970 193 501 52

Tel. 02.72511.1

vidas.it
info@vidas.it



1. approvazione del Bilancio di esercizio 2021 e della Relazione del Consiglio Direttivo sull'attività nel 2021;
2. approvazione del Bilancio Sociale 2021;
3. elezione del Consiglio Direttivo;
4. nomina di un Organo di Controllo costituito dal Collegio dei Revisori;
5. elezione del Collegio dei Proibiviri;
6. varie ed eventuali.

Qualora non potesse assicurare la Sua presenza, potrà farsi rappresentare da un altro Socio a mezzo dell'unità delega. Ciascun Socio non potrà essere portatore di più di tre deleghe. La preghiamo, se possibile, di segnalare la Sua presenza in assemblea telefonando entro il 20 aprile al numero 02 / 725111 oppure scrivendo a segreteria.generale@vidas.it.
Con viva cordialità.

Il Presidente

Ferruccio de Bortoli

Milano, febbraio 2022

Il sottoscritto

qualifica Socio

delega il Sig.

qualifica Socio

a rappresentarlo nelle Assemblee Ordinaria dell'Associazione VIDAS del 28 aprile 2022.

Data

Firma

Consiglio direttivo:

Ferruccio de Bortoli
Presidente

Luigi Ghisleri
Vicepresidente

Alessandra Abbado
Giovanni Gondoni

Flavio Biondi
Carolina Guastoni

Pietro De Carolis
Andrea Kerbaker

Caterina Giavotto
Mario Usellini

Collegio dei revisori legali:

Gianandrea Toffoloni
Presidente

Alessandro Dragonetti
Bianca Vitali

L'11 ottobre VIDAS torna alla Scala, segnate in agenda la data!

I Virtuosi del Teatro alla Scala, orchestra di 27 elementi tra archi e fiati con 2 solisti, per una serata dedicata e un programma brioso che da Rossini e Mozart spazia fino a Nino Rota, passando per Boccherini e Verdi, tra pezzi sinfonici, motivi operistici fino alla più bella musica da film con le note indimenticate de Il Gattopardo

Potete già riservare il vostro posto: segreteria.eventi@vidas.it e 340 7965 579

Biotestamento, la misura dell'impatto



Superati i 40 milioni di utenti per gli spot e i messaggi pubblicitari con cui VIDAS ha invitato gli italiani a "Scegliere adesso". Oltre 5.000 persone hanno scaricato il modulo DAT sul nostro sito e, così facendo, riceveranno la newsletter tematica di approfondimento.

Una scommessa vinta. A fronte di una copertura su tutti i canali che ha beneficiato di un importante sostegno offerto gratuitamente, la prima campagna sulla legge 219 e le DAT, di cui abbiamo detto su queste pagine lo scorso ottobre, al suo lancio, ha disegnato una parabola entusiasmante di coinvolgimento via via maggiore. Gli spot sui diversi canali, tv, radio, stampa

e digitale sono stati fruiti da oltre 23 milioni di utenti – il dato è parziale poiché non abbiamo i volumi di oltre 40 emittenti radio e tv locali. Circa seimila persone hanno voluto approfondire e scaricato la guida sintetica presente sul sito e il modulo per la stesura delle proprie DAT, messo a punto da VIDAS con la collaborazione di una bioeticista quale Patrizia Borsellino, professore

ordinario all'università Bicocca e membro del comitato scientifico dell'Associazione.

La linea telefonica di prima informazione gestita da un gruppo di nostre volontarie formate sul tema, che si sono offerte con entusiasmo e grande impegno, è stata raggiunta nell'arco del trimestre ottobre-dicembre da decine di richieste da par-

te di persone incuriosite e desiderose di approfondire. Parte di queste sono state tra gli utenti del servizio di sportello, attivato nel 2019, che accompagna alla redazione del proprio biotestamento come atto di libertà e autodeterminazione.

Nel corso del 2021, gli utenti dello sportello sono stati circa 80, di cui 14 hanno ricevuto consulenza di coppia, e 5 sono volontari in ambito sanitario e altrettanti sono sanitari (3 i medici). Un trend che conferma la crescita nel 2022. Tra gennaio e marzo sono state 47 le consulenze, con prenotazioni che arrivano anche a giugno. Cresce il numero e si abbassa l'età di chi fa richiesta, con una forbice che spazia da 28 a 91 anni – oltre il 60% è donna. Allo stesso modo, la base geografica si è ampliata a tutto il territorio italiano, dal Piemonte alla Puglia. Maura Degl'Innocenti, medico palliativista VI-DAS, e Sergio Borrelli, psicologo, che conducono il servizio, riconoscono tratti comuni e specificità in chi si rivolge a loro.

“Ci rendiamo conto che le persone non conoscono poi così bene la legge – la volontà di scegliere precede e supera il bisogno di approfondire il dettato normativo. Anche rispetto al piano più strettamente clinico, la richiesta è di capire il significato dei trattamenti sanitari più che il funzionamento, ovvero: è una terapia che prolunga la vita ma ne abbassa la qualità o è tesa a far stare meglio, risolvendo sintomi difficili da gestire?”, spiega Maura Degl'Innocenti. Sergio Borrelli le fa eco: “Il nostro mandato è di essere più chiari possibile, è fondamentale che le persone capiscano di cosa si sta parlando”.

Rintraccia un'omogeneità nelle ragioni di chi matura una motivazione così ferma da diventare urgenza: “L'incontro con la malattia è determinante, è la motivazione base nel 73% dei casi. Più del 90% considera la scrittura delle proprie volontà un dono ai propri cari: il pensiero va a chi sarà sollevato dal peso di scegliere per noi. Il dubbio, qualche volta esplicitato, spesso sotteso, è che i curanti potrebbero non considerare quanto disposto. Quello che è importante spiegare è che difficilmente e salvo eccezioni si terrà conto delle volontà espresse in una situazione di emergenza, mentre verranno fatte sicuramente valere in una condizione di cronicizzazione dello stato di non autodeterminazione”.

Chi ha contattato il servizio non ha dubbi: “Il confronto con Maura e Sergio è stato fondamentale. Sei davanti a un foglio bianco e alla tua ignoranza, piuttosto impotente. Maura e Sergio sono stati empatici e disponibili, direi che il percorso è stato persino piacevole, se non temessi di essere fraintesa”. Così Rosa, che ha chiesto la consulenza dello sportello insieme al marito Ubaldo. Per lui la motivazione è legata a quanto ha vissuto quando la madre, malata di Alzheimer per lunghissimi anni, è precipitata improvvisamente e ha smesso di deglutire. “Non ingeriva né cibo né acqua e, in brevissimo tempo, è entrata in coma. Io e mia sorella ci siamo ritrovati a decidere in pochissimo tempo se sottoporla a un trattamento di alimentazione forzata o meno”. Ubaldo ai tempi aveva deciso di rifiutare la terapia ma il ricordo di quelle ore di dolore è stato traumatico negli anni a veni-

re. “Ho fatto biotestamento perché non vorrei mai lasciare mia figlia nella stessa condizione”.

Anche per Abigail, 32 anni, tutelare chi ama è stato il pensiero che ha guidato la scelta. La sua lucida determinazione era così forte che ha chiesto la consulenza con lo sportello incinta di sette mesi. “Avevo il desiderio che qualcuno mi chiarisse bene, anche in termini concreti, quali terapie rappresentassero già una forma di accanimento terapeutico – ed è stato illuminante. Ho avuto la consapevolezza di aver fatto qualcosa di giusto: non posso lasciare una scelta nelle mani di chi ama, sollevarli dall'onere di una decisione, su cui avrebbero sempre il dubbio di non aver rispettato i miei desideri, è l'atto più grande del mio amore per loro”. Anche lei è stata toccata da un'esperienza personale. “Perché non dovrei pensare alla mia morte? Sono giovane, ma l'unica certezza è che la nostra vita finirà. E, dopo aver scritto le mie DAT, mi sono sentita così libera”.

Anna, 28 anni, un'altra giovane utente dello sportello, ha incluso, insieme al modulo, una lettera per i medici che dovranno, se si presenterà questa eventualità, dare corso alle sue DAT. “Mi sto affidando a perfetti estranei perché rispettino le mie volontà, così ho pensato di rivolgermi a loro per iscritto. È stato faticoso, costruire un dialogo con persone reali, immaginando che avrebbero letto le mie parole in una condizione in cui, per il mio concetto di vita, fondato sull'idea di essere in relazione, io non ci sarò più”.

a cura della redazione

Cure palliative, si inizia a far luce

L'indagine, condotta dai volontari dell'assistenza, sul grado di conoscenza e la percezione delle cure palliative all'interno delle proprie reti relazionali e sociali, è stata presentata al congresso SICP dello scorso autunno.

Cure palliative e Covid sono un'evidente contraddizione in termini. Le prime pretendono vicinanza, partecipazione, donarsi all'altro; il secondo esige distanza fisica, pena la salute. Che fare se si è volontari, che nella prossimità al malato individuano le ragioni del proprio prezioso contributo?

Se lo è chiesto **Roberta Brugnoli**, responsabile in VIDAS della loro formazione, che ha chiamato i volontari dell'associazione a partecipare a una ricerca che non a caso reca un titolo emblematico: *'Cure palliative, queste (s)conosciute'*. Evidenti gli scopi: indagare la conoscenza e percezione sociale delle cure palliative e promuovere il ruolo del volontariato anche in ambito di sensibilizzazione culturale.

Le interviste telefoniche, condotte tra aprile e giugno 2021 da 69 volontari, opportunamente formati, hanno coinvolto 467 persone.

Se alla prima domanda (*Hai mai sentito parlare di cure palliative?*) solo il 3% risponde *Mai*, resta un non tra-

scurabile 20% che mostra una vaga conoscenza (*Qualche volta*).

Nonostante i quesiti sugli ambiti d'intervento (*Dove si fanno le cure palliative e a chi si rivolgono?*) indichino maggiore consapevolezza, persistono perplessità non secondarie sul miglioramento della qualità della vita e sulla presa in carico del nucleo familiare coinvolto.

Dubbi che trovano riscontro nella difficoltà, dinnanzi al quesito su quali siano i professionisti coinvolti nelle équipe assistenziali, di indicare i medici, sia palliativisti (22,8%) sia di medicina generale (13,9%), mentre in primo piano nelle risposte spontanee restano infermieri (44,4%) e psicologi (45,1%).

Il lavoro di sensibilizzazione sta dando buoni frutti se ora c'è una robusta maggioranza convinta che le cure non somministrano farmaci

inutili, non praticano l'eutanasia, non accorciano la vita. Resta una non breve strada da percorrere sulla consapevolezza che le cure possono migliorare la qualità della vita del paziente e non vengono attivate solo quando non c'è più nulla da fare.

Il generoso contributo dei volontari è stato oggetto d'attenzione al convegno della Società di Cure Palliative (per approfondire: sicp.it).

"C'è ancora molta strada da percorrere - osserva Roberta - ma in queste cifre e percentuali io vedo che il lavoro di sensibilizzazione comincia a dare i suoi frutti. Auspico che altri possano replicare la nostra esperienza. Un diritto acquisito, quello delle CP, che si rafforza con la consapevolezza e la cultura di ciascuno di noi".

di Giuseppe Ceretti

Il futuro è una scommessa, anzi tre



Donatella Pozzi, infermiera della micro-équipe CCF, a casa di Umberto Barzanò.

Nel 2022 VIDAS compie quarant'anni all'insegna della progettualità e dell'innovazione. Assistenza domiciliare a bassa intensità per pazienti cronici fragili e complessi, uno spazio nuovo, Cascina Casanova, per anziani malati e giovani da avviare al lavoro e un incubatore di start-up a impronta sociale e etica.

Quarant'anni, ovvero la responsabilità di essere maturi. L'età in cui, dopo aver seminato e raccolto, si semina di nuovo. Se si è abbastanza forti su terreni sconosciuti. VIDAS è nata nell'82 ed è cresciuta a ritmi davvero intensi, moltiplicando i numeri dell'assistenza –pazienti raggiunti e numero di figure in équipe– realizzando accanto all'assistenza



Sopra: il pony della **pet therapy** (attività sospesa con la pandemia), una delle presenze più apprezzate dai pazienti di Casa Vidas. Qui sotto, un momento nella sala comune di Casa Sollievo Bimbi.

domiciliare i setting di degenza e day hospice, infine avviando dal 2015 il progetto pediatrico, con figure dedicate e l'allargamento dell'offerta di cura prima a domicilio e dal 2019 nell'hospice pediatrico Casa Sollievo Bimbi. E ha continuato a trasmettere la pro-

pria esperienza in altri territori ad altre realtà, ma restando radicata a Milano e in Lombardia.

Giorgio Trojsi, direttore generale VIDAS, c'era al tempo della prima semina e ha vissuto l'intera parabola della crescita, da

cinque dipendenti in un appartamento, ai 200 collaboratori attuali nella sede al Gallaratese che ospita, oltre agli uffici, gli hospice per pazienti adulti e pediatrici, Casa Vidas e Casa Sollievo Bimbi. Oggi, sono al via tre nuovi progetti: una struttura residenziale all'altro capo della città, una nuova rete di assistenza, un incubatore di terzo settore.

Qual è la forza di VIDAS?

“In una fase iniziale è stata la volontà di dare esito a un bisogno che non trovava risposte e la capacità di costruire, passo dopo passo, un modello di assistenza rintracciando le risorse per finanziarlo. La convinzione di Giovanna Cavazzoni era che i malati dimessi dagli ospedali perché dichiarati allora *incurabili*, avessero, invece, diritto all'assistenza e potessero essere curati, insieme alle loro famiglie. Non c'era neanche il termine *palliativo*, ma quando VIDAS con i volontari ha iniziato ad assistere i primi malati, è stato chiaro che occorrevano molteplici competenze,



mediche, infermieristiche, sociali, psicologiche per rispondere ai loro bisogni. Attorno a quest'idea di complessità si sono costituite le équipes multidisciplinari, con operatori socio sanitari che hanno affiancato i volontari, per garantire ai pazienti tutta l'assistenza necessaria, con reperibilità 24 ore su 24.

Giovanna Cavazzoni ha avuto poi la capacità, straordinaria, di costruire un sistema virtuoso di generosità intorno al suo operato, man mano che l'organizzazione è cresciuta e si sono rese necessarie più risorse finanziarie, ha saputo tenere vivo lo slancio iniziale, rispondendo anche ad altri bisogni. La storia di VIDAS è una storia di crescita quantitativa ma anche di costante ricerca della qualità dell'assistenza, integrando umanità e professionalità. Qualità che viene riconosciuta da chi riceve le no-



Qui sopra: **Giuditta Minutiello**, medico, con una paziente. Era l'anno 2016. Qui sotto, l'infermiera **Viviana Pedone** con una piccola paziente assistita a domicilio.

stre cure, come testimoniano le indagini di *customer satisfaction* condotte periodicamente.

Nel corso degli anni, si è allargato il ventaglio delle malattie eleggibili alla presa in carico, non più solo le varie forme di cancro ma tutte le insufficienze d'organo.

Sotto la spinta delle richieste di famiglie che non trovavano risposte ai loro bisogni, si è costruito un ambito d'intervento specifico per i pazienti pediatrici. Ancora una volta con un progetto sperimentale, partito dalle pochissime esperienze presenti in Italia, nessuna in Lombardia”.



Cover story

VIDAS sembra avere la capacità di precorrere i tempi.

“Senz’altro è così: una capacità, un atteggiamento che caratterizzano il terzo settore. Va detto, però, che il modello della sanità lombarda, dove l’ente pubblico è attento alle iniziative del privato sociale virtuoso, è stato il giusto contrappunto alla natura innovativa di VIDAS. Casa Sollievo Bimbi, l’hospice pediatrico costruito con fondi propri e aperto a giugno 2019, è stato accreditato dalla Regione già a settembre dello stesso anno – con un perfetto parallelismo con quel che era accaduto nel 2006 con Casa Vidas, l’hospice per adulti.

Il 2022 è l’anno di lancio di due nuove esperienze pilota: il progetto domiciliare “Cronici Complessi Fragili” e quello residenziale “Più vita agli anni”.

“I pazienti cronici complessi e fragili sono malati, soprattutto anziani, con una o più patologie croniche che, dimessi dall’ospedale, diventano soggetti elettivi



*Qui sopra, la storica campagna Inguaribili ottimisti, firmata da **Antonina Mulas**. Sotto: una paziente di Casa Vidas in un altro momento di **pet therapy** nel 2017.*

di cure domiciliari a bassa intensità. La continuità assistenziale domiciliare evita i numerosi accessi, spesso impropri, al pronto soccorso. Abbiamo maturato questo progetto nel corso degli ultimi due anni, quando il progredire della pandemia ha messo in evidenza i limiti della medicina territoriale: l’enorme pressione a cui i Medici di Medicina Generale hanno dovuto fare fronte ha messo a dura prova l’organizzazione

del territorio, mostrandone tutta la fragilità.

Anche se si tratta di pazienti con un’attesa di vita mediamente più lunga delle cure palliative, ci è parso doveroso mettere a disposizione la nostra capacità organizzativa anche per questa tipologia di malati.”

Cosa è avvenuto in concreto?

“Da metà 2021, grazie a una partnership con l’ospedale San Raffaele, abbiamo creato una micro-équipe che ha già seguito 60 pazienti, dimessi dal reparto di Medicina Generale e delle Cure Avanzate dell’ospedale. Entro il 2022 prevediamo di poter arrivare a 200 pazienti in linea. Un ruolo indispensabile nel progetto devono averlo i Medici di Medicina Generale, naturali interlocutori dei malati sul territorio, per realizzare una rete di cura capillare che si avvalga anche della telemedicina.



Il progetto è stato già condiviso con la Regione Lombardia in un'ottica profondamente cambiata rispetto agli anni Ottanta, quando VIDAS faceva campagne di denuncia per i malati terminali che vivevano in uno "Stato di abbandono" scritto in una delle prime pubblicità VIDAS con la esse maiuscola. Oggi *l'advocacy*, l'azione di sensibilizzazione nei confronti della Pubblica Amministrazione, si fa preva-

lentemente attraverso percorsi di co-progettazione.

L'ambizione è che il modello sia replicabile su scala molto più grande, per una platea di pazienti estremamente ampia, legata all'evoluzione della nostra società e al suo inarrestabile invecchiamento, che si somma alle malattie che si cronicizzano e portano a una crescente fragilità".

Cosa si può dire del progetto residenziale?

"Il progetto *'Più vita agli anni'* si rivolge alla stessa tipologia di malati in situazioni di grave fragilità che stiamo seguendo a domicilio che, oltre ai problemi di salute si trovano anche ad affrontare condizioni di difficoltà familiari, sociali e abitative. Persone che non possono essere seguite

Il progetto Cronici Fragili Complessi raccontato dai nostri partner

Abbiamo presenti le necessità dei nostri pazienti e cerchiamo di farcene carico. Nel caso di pazienti fragili perché anziani e co-morbidi [ovvero affetti da più condizioni patologiche, spesso croniche, ndr] dove alle complessità cliniche si aggiungono quelle sociali e territoriali, si può fare la differenza potenziando l'intensità di assistenza dando sostegno ai curanti sul territorio.

Questi malati, superata la fase acuta, dimessi dall'ospedale hanno ancora bisogni medici che se adeguatamente supportati a domicilio evitano accessi impropri al Pronto Soccorso dove le risposte finiscono per essere inadeguate. La pandemia da SARS-Cov-2 ha reso evidente la debolezza del territorio e di questo ne eravamo consapevoli così che fin dal 2018 abbiamo identificato un team medico con il compito di occuparsi di malati complessi cronici fragili in modo da calibrare per questi pazienti la continuità assistenziale territoriale.

VIDAS ha rappresentato per noi il partner ideale, in virtù della sua esperienza per altre categorie di malati. Questo consente di garantire una rete di assistenza per una categoria di pazienti identificati come malati che hanno una prospettiva di vita a due, tre anni. Il nostro obiettivo non è modificare la prognosi della malattia e conseguentemente l'aspettativa di vita di queste persone ma migliorare

la loro qualità di vita. Nella fase di realizzazione del progetto abbiamo avuto numerosi incontri collegiali e momenti di formazione per costruire uno scambio efficace tra medici ospedalieri e operatori sul territorio.

I riscontri dei pazienti sono molto positivi. Al momento della dimissione, al colloquio con i pazienti, partecipano un nostro medico, l'assistente sociale e un medico VIDAS. Generalmente la prima reazione è di sorpresa, non sembra vero di avere tanti vantaggi uscendo dall'ospedale. Nel corso dell'assistenza, apprezzano di avere, nell'équipe VIDAS, un punto di riferimento reperibile 24 ore su 24. Per parte nostra, continuiamo a fornire loro prestazioni specialistiche mirate e puntuali. È una proposta efficace e anche innovativa, che impiega risorse in modo virtuoso, un modello di cui siamo soddisfatti. Identificare i bisogni assistenziali dei pazienti è semplice ma per costruire una risposta efficace sono indispensabili collaborazioni tra tutte le figure coinvolte medici di medicina generale, ospedalieri e dell'assistenza territoriale (VIDAS) ma anche la sensibilità delle direzioni coinvolte che nel nostro caso hanno permesso di sottoscrivere questa convenzione.

di **Moreno Tresoldi**,

Responsabile reparto Medicina Generale e Cure Avanzate dell'Ospedale San Raffaele

nella loro abitazione, ma che non sono in condizioni tali da giustificare il ricovero in hospice. Hanno una prospettiva di vita più lunga dei nostri degenti ed esigenze di cura diverse, di tipo più assistenziale che medico e infermieristico. Così, abbiamo pensato a un contesto con mini-appartamenti, integrati in una rete di assistenza a bassa intensità. È nata quindi l'idea di un progetto residenziale che però non portasse all'isolamento degli ospiti della struttura, ma fosse concepito secondo uno scambio virtuoso con la città e la comunità del quartiere.

Con un bando del Comune di Milano a cui abbiamo partecipato, è stata assegnata a VIDAS Cascina

Casanova, all'interno del parco Forlanini, una struttura che richiederà una radicale ristrutturazione in quanto fatiscente.

Stiamo lavorando alla definizione degli spazi della cascina per realizzare un'integrazione tra generazioni con cui valorizzare la freschezza dei giovani e l'esperienza degli anziani. Ac-

canto alla residenzialità degli anziani, infatti, in Cascina Casanova saranno avviate, grazie alla collaborazione con altre realtà del mondo non profit,



Giovanna Cavazzoni, fondatrice VIDAS

anche attività di formazione professionale e avviamento al lavoro per giovani in condizioni di fragilità sociale, con spazi di tipo commerciale, di ristorazione o di svago aperti al pubblico. Ai ragazzi sarà chiesto un impegno di volontariato nei confronti degli anziani, esperienza altrettanto formativa di quella professionale.”

E l'incubatore di terzo settore?

L'esperienza in formazione e ricerca è un altro patrimonio che VIDAS desidera mettere a disposizione di altre realtà sul territorio italiano. Attraverso un sistema di bandi, la nostra competenza, non solo clinica ma valoriale, organizzativa, sanitaria, strutturale, verrà trasferita concretamente mettendo a disposizione anche un finanziamento economico. Abbiamo dato a questo progetto il nome di Campus VIDAS proprio per sottolineare la connotazione virtuale e reale di trasmissione del sapere. Il primo bando, individuato il territorio in cui proporlo, sarà lanciato entro quest'anno, ancora con la collaborazione della *School of Management* della Statale.”

Giovanna Cavazzoni avrebbe benedetto questi progetti?

“Penso di sì. Con la sua straordinaria sensibilità nell'indagare bisogni, acuta sin dall'adolescenza, non avrebbe che potuto aderire e sostenere i progetti di oggi. Mettendoci la sua firma con il coraggio e l'impegno di sempre”.

a cura della redazione

Katia e Virginia, storie di care giver



La mamma e la figlia sono (vale il plurale) in carico all'équipe pediatrica di Casa Sollievo Bimbi, la prima per imparare a riconoscere i propri bisogni, compreso quello di riposarsi, la seconda per aumentare l'interazione con il mondo, che rappresenta il più potente canale per la crescita.

Mi colpisce di Katia, incontrata un martedì mattina nel day hospice pediatrico di Casa Sollievo Bimbi, la naturalezza vivace con cui racconta della malattia della figlia, Virginia, una ragazzina che si muove con una sedia a rotelle e non parla.

Katia è una delle 'nostre' mamme, e la sua Virgi ha quasi 16 anni, malata da altrettanti e senza diagnosi, portatrice di una forma di ritardo neuropsicomotorio che può dipendere, questa l'ipotesi fatta a posteriori,

da un virus contratto in sala parto. Una storia di convivenza lunghissima con le crisi improvvise e i ricoveri d'urgenza, con punte di gravità, vissute come ordinarie, che arrivano fino al coma e alla rianimazione.

Controcover

Katia e Virginia hanno perso il marito e papà sei anni fa, per un cancro al colon. Mentre parla, e dice delle loro 'peripezie', usando una parola che sembra uscita da un libro di avventure per ragazzi, dico a me stessa, *Eccola qui, questo è un care giver*. In allerta tutti i giorni, 24 ore al giorno, per 5.500 giorni e notti.

La voce di Katia è chiara, di una freschezza adolescenziale, non perde di leggerezza neanche quando racconta della malattia del marito o quando accenna a come ha conosciuto i responsabili dell'equipe pediatrica VIDAS. Ha incontrato "Federico [Pellegatta, responsabile degenza Casa Sollievo Bimbi, ndr], il dottor Catalano [Igor, responsabile medico di Casa Sollievo Bimbi, ndr], Alberto [Grossi, assistente sociale in capo all'equipe pediatrica, ndr] nell'agosto 2018. Casa Sol-

lievo Bimbi non era ancora aperta, mi hanno spiegato il progetto: in quella circostanza, dopo una crisi gravissima, Virginia era stata intubata, ma non era possibile farlo di nuovo. Dato questo scenario, mi hanno proposto un aiuto diverso e alternativo al pronto soccorso e alla rianimazione".

La ragazzina che, quasi quattro anni fa, sembrava non poter sopravvivere a un'altra crisi è qui, nelle immagini di queste foto è con William, psicomotricista ultimo arrivato dell'equipe pediatrica VIDAS, e con gli educatori di *Dynamo Camp*.

Ogni martedì mattina, dallo scorso maggio, Katia e Virginia hanno una lunga sessione di fisioterapia e nel day hospice di Casa Sollievo Bimbi. Le è stata

indicata da Chiara Fossati, medico del San Gerardo di Monza, che ha in carico Virginia dal 2009. Per Katia "è una seconda casa. Un posto da vivere *dentro*, dove ricevo aiuto su tutti i livelli, non soltanto clinico, mi stanno aiutando anche a inserire Virginia al centro diurno vicino a casa, adesso che non può più andare a scuola, perché ha superato l'età dell'obbligo".

Katia è "felicissima" dei progressi di Virginia. Le chiedo cosa fa qui. "Ha un programma speciale che applica terapie di comunicazione aumentativa. Le insegnano a scegliere, gestendo le alternative tra due possibilità. L'obiettivo è di portarla a essere un po' più autonoma nelle decisioni che deve prendere quotidianamente. Lavora con gli educatori, le fisioterapiste e, da quando è arrivato, con William, lo psicomotricista". [vedi box a lato]

Katia non si sente più sola e ammette di aver superato se stessa lasciando Virginia da sola qui

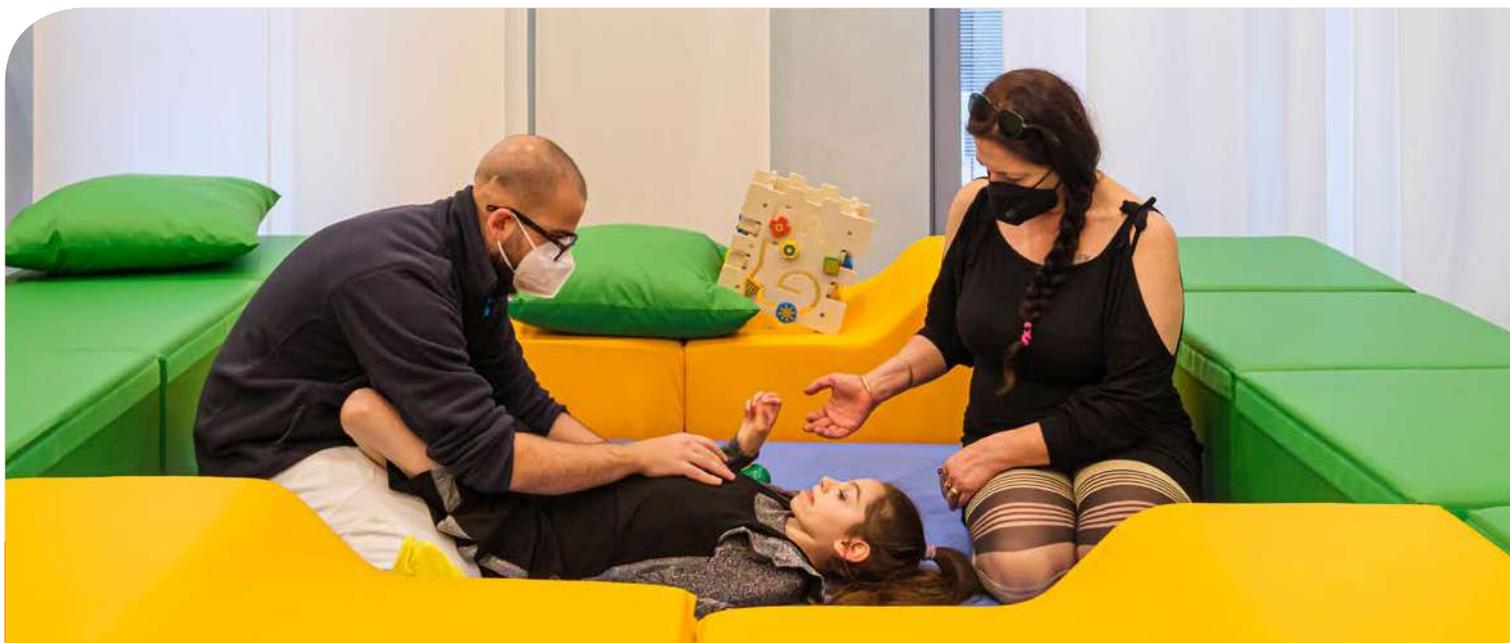


per una notte. “Il mio prossimo traguardo è salire a tre notti e, poi, a 15”. Anche i *care giver* hanno bisogno di una vacanza ogni tanto.

Le chiedo come si vede: “Credo di essere molto, molto, molto, molto fortunata. Indipendentemente da quello che è successo a Virginia, che è più carta che ragazzina, l'equivalente di dieci libri da 200 pagine

tra lettere di ricovero, dimissioni, prescrizioni varie. A vivere con lei si impara il significato vero delle parole. Sai cosa sono i sentimenti, cos'è l'amore, cos'è la rabbia. Incondizionati”.

di **Daniela Nava**



Psicomotricità, lavorare sulle abilità residue per migliorare l'interazione

Ultima figura approdata nell'équipe pediatrica estesa, William Polito è un “terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva”. Dopo la laurea alla Sapienza di Roma nel 2016 e un anno come insegnante a Dublino, rientrato in Italia, ha iniziato a lavorare con bambini e ragazzi con malattie rare e neuromuscolari.

Gli chiedo qual è il suo ruolo e come è integrato al resto dei professionisti. “Il lavoro che cerco di fare, anche con Virginia, è migliorare l'interazione con l'ambiente esterno,

che è l'unico motore dello sviluppo per questi pazienti con abilità residue, motorie o cognitive, spesso molto ridotte. L'atmosfera che si respira in VIDAS, di grande umanità, dà un vantaggio indiscutibile. Anche nella relazione con le famiglie che si sentono accolte e proseguono a casa il lavoro. È importante che collaborino, qui lavoriamo una o due ore a settimana, la differenza la fanno loro, accudendo i bambini giorno per giorno, costruendo una convivenza con la malattia grave e cronica, nella massima qualità di vita”.

Dall'altra parte c'è il sostegno dell'équipe. “Avere una controparte sanitaria è un grosso beneficio per avere una visione completa della situazione, clinica e non solo riabilitativa. Ma anche il confronto con i colleghi sulla parte riabilitativa è importante: quando si prende in carico un bambino ci si fa carico di tante componenti, non è facile e, da soli, può essere molto frustrante”. Famiglie che si affidano e un ambiente di lavoro “dove ci si sente sostenuti e ascoltati. Questa è VIDAS”.



Tutti i numeri del Natale

I volontari della promozione sono tornati operativi dopo la pausa forzata nel 2020 con due Christmas shop. Oltre 1.800 le ore donate per garantire 113 giornate di apertura.

Un Natale dal sapore autunnale per i volontari della promozione VIDAS. La vendita solidale natalizia, progetto affidato a loro che si rinnova dal 2016, è stata annullata nel 2020 causa pandemia, ma il 2021 ha segnato un recupero in grande stile. Due gli store, in corso Garibaldi e via Spiga, in comodato gratuito, il primo aperto già da fine settembre e il secondo fino al 29 gennaio per 113 giornate complessive. I volontari coinvolti sono stati 38, di cui 15 al debutto nella squadra VIDAS e 20 provenienti da organizzazioni partner, Arca Fondi Sgr e Gucci. In totale sono state raccolti oltre 170.000 euro

grazie a donazioni di oggetti e merce da parte di 161 privati cittadini e 30 aziende. Partner dell'iniziativa Sidecar Eventi, agenzia di servizi che ha sperimentato in Italia la formula del *temporary store*.

Abbiamo chiesto a due commessi solidali della prima ora, Gisella e Mauro, qual è il segreto di una formula che si conferma vincente. "Il gruppo è una risorsa e un punto di riferimento, la collaborazione è decisiva e, per chi non sarebbe a suo agio accanto a una persona malata, sapere di poter aiutare VIDAS e i piccoli pazienti di Casa Sollievo

Bimbi stando in negozio è molto gratificante. La causa è così nobile e i volontari condividono senza riserve la vicinanza all'Associazione, che spesso conoscono per via diretta". Così Gisella. Mauro si sente di aggiungere che "non è banale far funzionare tutto. Dietro a due negozi pieni di articoli di tutti i generi, abbigliamento, cosmesi, oggetti per la tavola e la casa, dalle stoviglie al tessile, e accessori moda come occhiali, orologi, bijoux, scarpe, c'è il lavoro di un anno intero, di raccolta nelle case, stoccaggio fino all'allestimento e alla vendita. Negli ultimi due anni è stato anche più faticoso. Però, adesso che è fatta, la soddisfazione di aver dato il nostro contributo a un progetto così importante è tanta".

Autodeterminati e responsabili per essere *liberi*

Nel quarto anniversario della legge 219, il convegno organizzato da VIDAS in collaborazione con l'Università Statale di Milano, si è costruito come un dialogo attorno all'idea di scelta libera e consapevole come radice stessa del senso della vita.

Biotestamento come atto biografico e espressione di sé.

Un'interpretazione che il volume, *Il senso della vita*, di Luigi Manconi e di monsignor Vincenzo Paglia (Einaudi Stile Libero Extra, 200 pagine, 16.50 euro, 2021), sembra accogliere e sostenere. È a partire da questa lettura che si è costruito l'appuntamento dello scorso 14 dicembre.

Il saluto iniziale di **Ferruccio de Bortoli**, presidente VIDAS, invita, così, ad "ascoltare la sofferenza di chi è nel tratto finale della propria vita, e prigioniero della propria solitudine oltre che della malattia, e a voler conoscere, in profondità, gli aspetti etici, filosofici e religiosi implicati. È l'impegno di costruire la sola misura di civiltà possibile per la nostra società, che non può che fondarsi sul rispetto della volontà degli individui. Occorre abbandonare

i toni della contrapposizione sterile tra chi è favorevole all'autodeterminazione portata fino alle estreme conseguenze e chi vuole tutelare la vita come dono. Il nostro impegno come VIDAS è accrescere la consapevolezza su questi temi e il valore della cittadinanza attiva".

Barbara Rizzi, medico e direttrice scientifica VIDAS, che ha moderato l'appuntamento (accreditato come formazione per figure sociosanitarie), ha richiamato come "l'*autodeterminazione*, che è al cuore della legge, sia sinonimo di *autonomia* che, insieme alla *beneficenza*, *non maleficenza* e *giustizia* siano i principi che orientano la prassi clinica e su cui poggia la nostra *responsabilità* di medici e sanitari".

A seguire la sintesi degli interventi dei relatori: Luigi Manconi, Nicola Montano, Vincenzo Paglia. Per la fruizione integrale il rimando è al canale YouTube di VIDAS.



Luigi Manconi

Già docente di Sociologia dei fenomeni politici e già Presidente della Commissione per la tutela dei diritti umani del Senato. Presidente di A Buon Diritto Onlus.

La questione del dolore è il grande rimosso della vita pubblica in relazione alla salute – non solo per convincimenti religiosi ma direi, di più, per arretratezza culturale. La sofferenza fisica continua a essere considerata, nel nostro sistema sanitario, come un effetto collaterale della patologia principale. In Italia le cure palliative restano, specie al

Sud, qualcosa di marginale. Questo settore della medicina fatica ad affermarsi all'interno delle facoltà e, sul nostro territorio, gli hospice vanno rarefacendosi man mano che si procede verso Sud. D'altra parte, non si possono considerare le cure palliative una soluzione definitiva. Il dolore sarà contenuto, limitato, ridotto, ma non può essere espunto dalla nostra vita, dalla nostra esistenza di persone fragili e vulnerabili, soggetti a patologie, alla consunzione del corpo.

L'*autodeterminazione* non implica, di necessità, la solitudine del morente, l'autoreferenzialità refrattaria, regressiva, asociale, anzi, l'idea deve affermarsi all'interno delle relazioni sociali irrobustendole e consentendo all'individuo di affermare il proprio pensiero. Se io mi trovassi nelle condizioni di dover pensare a porre termine alla mia vita, lo vorrei fare all'interno di un contesto sociale il più ricco possibile: discuterei della cosa con i miei figli e mia moglie, con i miei amici e con i medici, all'interno di un rapporto fiduciario che è fondamentale per scegliere. Si tratta di vivere *dentro* le relazioni e, poi, constatarne la parzialità rispetto alla condizione che sto vivendo perché il mio dolore è solo mio. Può essere attenuato e confortato –parola cruciale alla quale credo molto– ma resta tutto interamente sulle mie spalle, il mio corpo, il mio spirito. Io, e io soltanto, posso decidere della sostenibilità o meno di quella sofferenza. [...] Inevitabilmente, anche qui, parliamo di Piergiorgio Welby, di Eluana Englaro, di Mario, il marchigiano tetraplegico [*che chiede il diritto*

al suicidio assistito, ndr] e tuttavia la nostra preoccupazione e anche la riflessione devono essere rivolti verso tutti quelli anonimi che, spesso in una condizione estremamente pesante, vivono un dramma al quale sembra non esservi possibilità di offrire né scampo né conforto. La sofferenza di tante persone si consuma nel silenzio, nell'oscurità, e rischia di precipitare in quella zona grigia dove si consuma l'eutanasia clandestina e non penetra alcuna possibilità di esercitare, in alcun modo, un diritto all'autodeterminazione.



Nicola Montano

Medico primario e ordinario di Medicina Interna all'Università degli Studi di Milano

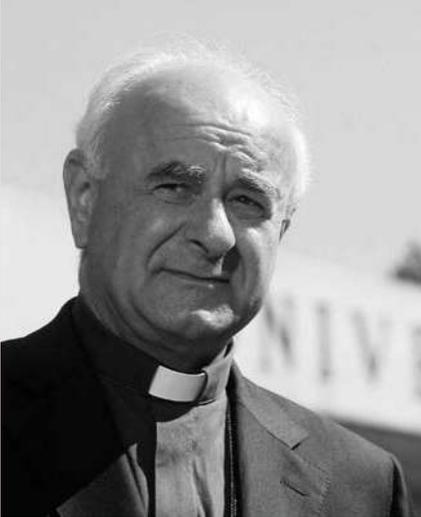
Parafrasando le etichette che Luigi Manconi e monsignor Vincenzo Paglia si sono dati, rispettivamente di 'poco credente' e 'religioso', nel volume di cui sono coautori, mi definisco medico 'molto dubbioso, con pochissime certezze'. Senz'altro continuo a considerare un cardine della mia prassi l'alleanza terapeutica,

che è quella dell'uomo con un altro uomo, di una persona che soffre con un'altra che vorrebbe guarirla ma non sempre ci riesce. Sono d'accordo con Manconi: non si può ragionare per estremi, perché la gran parte di ciò che affrontiamo, nell'ambito della sofferenza dei nostri pazienti, si colloca in una zona grigia, molto più sfumata. Ricordo il caso di una paziente testimone di Geova con una malattia ematologica che richiedeva delle trasfusioni e, quando si è rifiutata, giovane e con un problema risolvibile, l'impossibilità di *poter fare* è stata, per me, fonte di grandissimo disagio. [...] Abbiamo eliminato la morte dallo spettro delle valutazioni, mentre pazienti e persino familiari negano questa possibilità. La morte è *scotomizzata* e lo è, diceva il mio maestro, Alberto Malliani [*già presidente del Comitato Scientifico di VIDAS, al professor Malliani è dedicato l'Auditorium al quinto piano di Casa Sollievo Bimbi, ndr*], già al corso di Medicina. La capacità di affrontarla e di riportarla all'interno della relazione medico-paziente, dell'alleanza terapeutica, è ciò che le cure palliative devono insegnarci e che dovrebbe essere esteso a tutte le discipline mediche.

Monsignor Vincenzo Paglia

Presidente della Pontificia Accademia per la Vita e Gran Cancelliere del Pontificio istituto Giovanni Paolo II

C'è un pensiero della Chiesa cattolica riguardo all'accompagnamento di chi vive il tratto finale della propria esistenza: è indispensabile non lasciare solo nessuno. Condi-



vidiamo l'idea che il malato debba decidere cosa è bene per sé, ma siamo tutti in relazione di uni agli altri, e le scelte individuali non si pos-

sono astrarre, senza considerarne il peso all'esterno, senza calarle nella realtà che viviamo. La stessa concezione delle cure palliative non è soltanto l'idea di togliere il dolore ma è, appunto, *accompagnamento* – non c'è parola che meglio ne esprima l'essenza – del malato in tutto l'orizzonte dell'umano. [...] Quanto si è impoverita la nostra cultura contemporanea per aver allontanato la morte, averla *e-sculturata*, come amo dire, 'tolta dalla cultura'! Abbiamo paura di nominarla, e, invece, è importante che rientri nel linguaggio corrente e sia parte di una cultura larga, che coinvolga

tutti perché a tutte le età si muore. Da un lato, come Accademia, continuiamo a sostenere le associazioni impegnate nelle cure palliative, anche pediatriche; dall'altro, come Chiesa, auspico che si possa abbandonare ogni tipo di affermazione assolutista e contribuire a costruire un linguaggio che realizzi l'accompagnamento che non lascia solo nessuno. Lo ha sottolineato con chiarezza papa Francesco: altro è uccidere, altro *far morire*, e questa seconda dimensione accoglie la non ostinazione alla guarigione.

a cura della redazione

RIFLESSIONI

Conoscere per scegliere. E quando si è alla fine della vita?

Accanto a Donata Lenzi, firmataria della legge 219 e al filosofo morale e bioeticista Maurizio Mori sul tema dell'autodeterminazione. Così Giada Lonati, nel corso dell'ultimo congresso della Società di Cure Palliative, ha portato la propria voce di palliativista e l'esperienza di tutti gli operatori VIDAS*

Declinare il diritto all'autodeterminazione nella cornice del lavoro in cure palliative mi porta naturalmente a concentrarmi sulla pianificazione condivisa delle cure (articolo 5 della legge 219), ovvero su quello spazio di progettazione comune della cura tra paziente e se possibile familiari, da un lato, e équipe curante, dall'altro.

Occorre però capire qual è lo scenario in cui ci muoviamo. Nell'hospice Casa Vidas la sopravvivenza è stata in media, nell'ultimo anno, di 13 giorni. Da una ricerca condotta è emerso come al momento dell'ingresso in struttura il 44,7% dei pazienti conoscesse la propria diagnosi, ma non la prognosi mentre soltanto l'8% avesse precisa cognizione sia di diagnosi che di prognosi (a fronte del 47,3% dei caregiver).

Tra i due estremi un grado variabile, ma sempre incompleto, di informazione.

Sono numeri che da soli dicono quanto sia necessario fare un lavoro su noi sanitari in generale e sui medici in particolare. Se è vero che non tutti abbiamo lo stesso bisogno di conoscere la nostra prognosi, e spesso vengono erette le più potenti difese all'ascolto, è fondamentale capire qual è il bisogno di informazione del paziente che

abbiamo davanti, senza proiettare su di lui i nostri modelli culturali, ma tenendo viceversa in considerazione il mondo da cui proviene. In una società multietnica come la nostra, non può essere scontato che la centralità dell'individuo, così evidente in occidente, sia condivisa in altre culture nelle quali – si pensi all'estremo oriente – il concetto di famiglia e di collettività è nettamente prevalente.

Tutto ciò senza alimentare false speranze, esercitando la *compassione*, ovvero la capacità di condividere la percezione di sofferenza che riconosco, da essere umano, in un altro essere umano. L'esercizio della cura richiede tempo. Tempo di ascoltare, di essere chiari, aperti, di *'camminare al ritmo dell'altro'*, citando la filosofa Luigina Mortari. Si deve trovare anche il tempo e il modo di dire la verità scomoda, senza l'alibi del "È troppo presto" o "È troppo tardi" che finisce per sfociare in reticenza.

Terza Pagina

Anche i dati della letteratura documentano come esista una correlazione benefica tra consapevolezza della prognosi e riduzione dello stress negativo, generato nel paziente dalla propria sofferenza, e come proprio questa chiarezza aumenti la qualità di vita dei familiari, fin nella fase del lutto, proprio perché consentire di scegliere equivale a sollevare i propri cari da dolorose assunzioni di responsabilità. Ancora, il paziente che conosce le sue condizioni può rifiutare trattamenti sanitari, che rappresentano un costo per il singolo in primis e in secondo luogo per la collettività.

La decisione ad esempio di trascorrere l'ultimo tratto della propria vita a domicilio dà qualità alla vita stessa e riduce i costi fino al 90% rispetto al ricovero in ospedale.

Il tempo della comunicazione tra medico e paziente, recita l'articolo 1 della 219/2017, è *tempo di cura* e qui leggo, in filigrana, la duplice radice etimologica della parola *cura*, il *cor urat*, latino, cura come ciò che 'scalda il cuore', la vicinanza dell'abbraccio di cui sentiamo la mancanza da due anni in qua, e il *kau*, sanscrito, che significa 'vedere, osservare,

conoscere, allargare lo sguardo, così che prendersi cura è l'occasione di incontrare, in un altro sguardo, la possibilità di allargare il proprio. Chi ha visitato tante case conosce bene tutte e due le dimensioni. Siamo esploratori di mondi e portiamo il nostro calore che è candela che arde, avendo cura di non consumarsi, perché, altrimenti, avremmo finito di fare il nostro lavoro, spenti di *burn out*. Occorre restare accesi, con il coraggio di ardere e avendo *cur(iosità)* dell'altro.

di **Giada Lonati**

LETTURE A TEMA

Un briciolo d'eternità

Un libro dedicato alla cura scritto da una professionista di lungo corso nell'ambito delle cure palliative.

Mettiamoci dinnanzi a un film, alla tv, leggiamo i giornali, vaghiamo nello spazio senza fine della rete: chi muore è sempre l'altro. Non solo, badate, per un'ovvia banalità. È che l'altro è attore di una scena che si svolge fuori da noi.

Giada Lonati, direttrice socio sanitaria di VIDAS, nel briciolo d'eternità che propone con il racconto della sua esperienza di medico palliativista, prova a mutare prospettiva e a farci sentire tutti parte di una comunità dolente, ma mai sconfitta perché capace di trovare sorgenti, come chi cerca acqua nei recessi più profondi del deserto.

Il presidente Ferruccio de Bortoli, nella prefazione, scrive che il sostantivo *cura* ha la stessa radice di *cuore* e che avere cura significa *presentare una verità senza distorcerla*.



È quanto riesce all'autrice in questo viaggio entro un'umanità alla quale è legata da una carica vitale che le fa scrivere una frase emblematica: faccio il mestiere più bello del mondo, perché mi dà modo d'incontrare la finitezza delle cose, vedo che ogni

giorno terminano anche le vite che si vorrebbero destinate a grande immortalità, della quale poco importa quando si è carichi di una profonda saggezza di corpo e spirito.

Giada ci prende per mano e ci conduce sul sentiero dell'esperienza quotidiana, partendo entro le mura che accolgono i suoi affetti per poi varcare altre soglie per "cercare il bene nascosto nelle pieghe della vita", ponendosi in ascolto dell'altro e costruendo un legame di reciprocità.

Scelta improba, tra le tante storie proposte, è selezionare un frammento che testimoni più di altri lo sforzo quotidiano che le spetta di guardare al dolore di chi incontra. Forse nelle emblematiche figure della moglie dell'arcigno Tommaso, di Pietro, di Nando è raccolta la lezione di vita che l'autrice ricava (usiamo di proposito il presente) dal suo cammino a fianco dei malati.

Giada non dimentica le sofferenze imposte dalla stagione del Covid che hanno fatto crollare il ponte invisibile teso tra noi: chi si trova sul crinale della vita si vede negato anche il contatto, la lettura ravvicinata di un volto di cui possa coglie-

re le espressioni, le sfumature. Idealmente le consegno il master in leggerezza che auspica. Come lei vuole, planando dall'alto e senza macigni sul cuore.

di Giuseppe Ceretti

Giada Lonati,
Prendersi cura. Per il bene di tutti: nostro e degli altri,
introduzione di Ferruccio de Bortoli,
Corbaccio editore, 256 pagine,
14,90 euro

Scritti in onore di Patrizia Borsellino

Un felice connubio di vocazione scientifica e didattica unita a una rara sensibilità civica. È con questa motivazione che tre ricercatori, Lorena Forni, Silvia Salardi e Michele Saporiti, hanno deciso di rendere omaggio alla loro *prof* per il contributo prezioso al dibattito filosofico-giuridico e bioetico italiano.

Vuole la felice coincidenza che la *prof* in questione, Patrizia Borselli-

no, bioeticista e docente di filosofia del diritto all'università di Milano Bicocca, sia l'animatrice del Comitato scientifico di VIDAS.

I tre allievi di Borsellino hanno chiamato a raccolta amici, colleghi e sodali, che con Patrizia hanno condiviso studi e battaglie civili e intellettuali, per testimoniare la rilevanza del suo contributo all'analisi bioetica e giuridica.

Ne è scaturito un racconto corale, intessuto di vocazione didattica innervata da una rara sensibilità

civica, entro un'impostazione neo-illuminista e laica sulle relazioni tra morale e diritto.

VIDAS fa propria la sintesi estrema della personalità di Patrizia Borsellino che emerge da questi scritti: voce autorevole, intellettuale coraggiosa, infaticabile studiosa.

di Giuseppe Ceretti

Autori vari
Scritti in onore di Patrizia Borsellino,
Giappichelli Editore, 2021,
32,99 euro.

La morte è un giorno che vale la pena di vivere

“Le parole di Quintana Arantes raccontano [...] come prendersi cura di chi sta morendo abbia il potere di trasformare la vita di chi cura riempiendola di senso, in un viaggio professionale che diventa anche traccia di un



percorso spirituale”. Così scrive Giada Lonati nella postfazione al libro della collega medico palliativista Ana Claudia Quintana Arantes, brasiliana, punto di riferimento internazionale nella sua professione e nota al grande pubblico grazie all'attività parallela di scrittrice. Il racconto della sua esperienza professionale e umana è un best seller nel suo Paese e, a cinque anni dalla pubblicazione, è oggi disponibile anche in italiano.

Quello di Quintana Arantes è un nuovo punto di vista sulla morte: quel che dovrebbe spaventarci non è il fatto di morire ma il rischio di arrivare alla fine della propria vita senza essere stati capaci di goder-

sela e aver saputo far tesoro del tempo concessoci.

La morte non è la fine, ma un nuovo punto di partenza per ripensare alla nostra stessa esistenza e per imparare a dare alle persone che ci circondano la possibilità di vivere bene fino al giorno della loro partenza. Dobbiamo mettere da parte la paura e l'angoscia per abbracciare la nostra essenza affinché la morte sia solo la parte finale di un viaggio bellissimo. Questo libro è una carezza per il cuore.

Ana Claudia Quintana Arantes,
La morte è un giorno che vale la pena di vivere (e un ottimo motivo per guardare la vita con occhi nuovi),
Tea Libri, 264 pagine, 15 euro.

Un'azienda per quasi mille donatori

La partnership con un'impresa è l'occasione per far conoscere VIDAS a un bacino, spesso piuttosto ampio, di persone coinvolte in un gesto che, da individuale, guadagna la forza di un'azione corale. È il caso di Fineco, partner storico e oggi sostenitore del progetto Cronici Complessi Fragili.

Una donazione aziendale racchiude molte opportunità e, soprattutto, raccoglie in un solo gesto l'adesione solidale di tante persone.

Per VIDAS, costruire partnership con le aziende sul territorio rappresenta uno strumento prezioso per accrescere la consapevolezza e la conoscenza della propria missione in forma diretta e capillare. Una forma di collaborazione particolarmente efficace è quella che somma l'impegno diretto dell'azienda al coinvolgimento delle persone che ne fanno parte: collaboratori e clienti.

È questo il caso della partnership storica con Fineco, una delle più importanti banche FinTech in Europa impegnata sin dalla sua nascita nel sostenere progetti concreti in vari ambiti di intervento, tra i quali assistenza sociale e sanitaria, ricerca scientifica e tutela dell'ambiente.

“Siamo al fianco di VIDAS da molti anni e abbiamo sempre partecipato con convinzione ai progetti più importanti: tra questi, l'assistenza pediatrica e Casa Vidas.

In occasione dello scorso Natale, abbiamo lanciato la tradizionale campagna “Un piccolo gesto per un futuro migliore” e VIDAS è stata una delle organizzazioni non profit a cui clienti e non, consulenti finanziari e dipendenti hanno potuto destinare le loro donazioni” ha dichiarato Paola Spolini, responsabile Identity & Communications di Fineco.

In linea con la propria storia di innovazione, Fineco ha sostenuto con un generoso contributo un nuovo progetto di VIDAS, CCF, che ha l'obiettivo di portare nelle case dei pazienti 'Cronici Complessi e Fragili', prevalentemente anziani, un'assistenza multidisciplinare con il supporto della telemedicina.

“La generosità che di anno in anno i nostri clienti dimostrano è sorprendente. Nel 2021 la campagna è stata sviluppata partendo dal concetto che, nonostante siano stati fatti grandi progressi nel contrasto alla pandemia, ci sia ancora molto da fare per aiutare chi è in difficoltà affinché possa guardare con fiducia al futuro. Siamo quindi felici e orgogliosi che il nostro supporto, accompagnato dalla generosità di tantissimi clienti che hanno partecipato con entusiasmo alla campagna “Un piccolo gesto per un futuro migliore” permetterà a VIDAS di garantire alle persone più fragili e alle loro famiglie un intero mese di cure qualificate e gratuite” ha concluso Paola Spolini.

Se vuoi collaborare con la tua azienda, puoi contattare
Ilenia Cofini – Referente Aziende e Fondazioni
ilenia.cofini@vidas.it, 0272511203

I nostri donatori

Accompagnate nel viaggio più difficile

Anna Maria e Antonella, madre e figlia, hanno deciso di donare per restare accanto ai pazienti dei due hospice, adulti e pediatrico, dopo aver toccato con mano l'assistenza VIDAS per il marito e padre. Una riconoscenza vissuta come 'giusta e doverosa'.

“Le cure che il babbo ha ricevuto, nei due mesi in cui è stato assistito, sono state straordinarie, impagabili. Abbiamo visitato Casa Sollievo Bimbi a poche settimane dall'apertura e abbiamo ritenuto di dover dare un segno tangibile per manifestare la nostra gratitudine”.

Antonella Arpinati racconta così il gesto di donare la stanza da bagno ai piccoli pazienti dell'hospice pediatrico: “Il babbo era un nuotatore provetto e l'idea di altri papà e mamme che potessero fare il bagno con i loro piccoli ci è sembrata così bella e giusta, anche lui l'avrebbe sottoscritta”. La madre, Anna Maria, conferma commossa, la voce che si rompe nel ricordo: “Abbiamo ricevuto tanto, la dottoressa è stata sempre così disponibile e l'infermiera era un raggio di sole per mio marito scosso da mille emozioni diverse pienamente cosciente di cosa stava accadendo. Ci hanno sempre ascoltato, si fermavano e non avevano mai fretta di andar via. Se ponevo un problema, alla visita successiva avevano già trovato la soluzione. Ci hanno offerto tanta umanità e vicinanza. E poi chi è venuto a



portarci il letto e gli altri presidi, la poltrona, il deambulatore: voglio ringraziarli di cuore. Un garbo straordinario, la delicatezza di chi comprende dove si trova”.

Babbo Aurelio, il fidanzato e marito, compagno di 61 anni di vita, il nonno super, che ai due nipoti, Massimiliano ed Elisabetta, leggeva la Divina Commedia e i miti greci, l'ingegnere dalla cultura vastissima, amante della lirica, ha potuto essere curato a casa, ma Anna Maria e Antonella hanno pensato “a chi non ha questa possibilità perché la sua abitazione non è adatta. Quando abbiamo saputo della ristrutturazione di Casa Vidas, abbiamo deciso senza esitare di sostenere i costi dei lavori per una stanza. Ogni malato che affronta il viaggio più difficile merita di ricevere quello che abbiamo avuto noi. Il babbo è stato sostenuto, coccolato, ascoltato, rasserenato anche nella consapevolezza piena di quello che stava vivendo. Grazie, grazie VIDAS”.

“A gennaio 2022 sono iniziati i lavori di ristrutturazione di Casa Vidas: dopo 15 anni di attività era necessario rinnovare gli spazi per continuare a rispondere adeguatamente ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie. Un grazie sincero e speciale agli oltre 100 sostenitori che, come Anna Maria e Antonella, hanno generosamente risposto al nostro appello contribuendo a garantire un ambiente sempre più accogliente e funzionale”.

La parola al testatore

Massimo e Patrizia, la normalità del dare



Una coppia racconta il percorso dalla conoscenza, diretta, di VIDAS alla decisione di fare un lascito. Una scelta razionale dettata dalla volontà di sostenere un'organizzazione che ha dato prova di meritare la fiducia più grande.

“Il ricordo più lontano? L'ingresso in Casa Vidas, dove abbiamo accompagnato la mamma, pochi giorni prima che morisse. Era il 2007. Lei non era più cosciente ma il modo in cui siamo stati accolti, anche noi, ci è rimasto impresso. L'umanità del personale, attento e competente, gli ambienti, luminosi e accoglienti, le chiacchiere scambiate, distesamente, hanno reso quei pochi giorni sereni. Abbiamo deciso, da quel momento, di dare un piccolo contributo annuale, per garantire la stessa professionalità e umanità a tutti i pazienti accolti nella struttura e alle loro famiglie”.

Massimo è un uomo pacato e lucidissimo. Con la moglie, Patrizia, hanno voluto disporre un lascito a favore di VIDAS, due anni fa. “Ci è sembrato così normale. Conoscevamo lo strumento del testamento solidale e abbiamo scelto di sostenere quattro associazioni. Abbiamo anche destinato ad alcuni amici di nostra figlia, scomparsa in un incidente stradale, un aiuto economico perché, prima o poi, potrebbero averne bisogno”.

Massimo e Patrizia si sono sentiti chiamati a contribuire direttamente perché hanno conosciuto la serietà di VIDAS e desiderano che le cure da loro stessi ricevute non vengano a mancare ad altri. “Abbiamo fatto esperienza della morte e,

invecchiando, vogliamo ‘sistemare’ le cose. Siamo eredi l'uno dell'altra e, quando en-

trambi non ci saremo più, desideriamo che chi fa del bene possa continuare a farlo. Ci piace l'idea di poter dare ai nostri beni la giusta destinazione, in favore di chi potrà impiegarli per rispondere ai bisogni dei più fragili”.

Nel corso dell'intervista, Massimo ha detto che, nella vita, “si perde un pezzo per volta, come in una partita a dama”. L'importante per loro, è di distribuirli bene, i pezzi, senza disperderli, avendo cura di moltiplicare il valore che si può generare con le proprie azioni.

Un lascito a VIDAS come scelta di coppia

Sono tante le coppie di coniugi che, come Patrizia e Massimo, scelgono di destinare un lascito a VIDAS. È importante che, nonostante il legame affettivo tra coniugi sia forte, ciascuno scriva di suo pugno esclusivamente le proprie volontà perché il testamento è un atto attraverso il quale la persona che lo redige può disporre solo per sé e per i suoi beni.”

Per maggiori informazioni, contattare:

Luisa Maria Colzani – Referent Programma Lasciti

luisamaria.colzani@vidas.it, 02 72511257



ALLA FINE, TUTTI ABBIAMO BISOGNO D'AMORE.

Fai un lascito
testamentario a VIDAS.

lasciti.vidas.it



Se desideri ricevere maggiori informazioni

Puoi contattare Luisa Maria Colzani a:
luisamaria.colzani@vidas.it - 02 72511257

**oppure compila e spedisce a VIDAS, via Ogetti 66, 20151 Milano
alla c.a. di Luisa Maria Colzani il coupon per:**

essere contattato telefonicamente al seguente numero telefonico

ricevere gratuitamente a casa la guida **"Alla fine, tutti abbiamo bisogno d'amore"**

ricevere via mail la guida **"Alla fine, tutti abbiamo bisogno d'amore"**

INFORMATIVA PRIVACY

Compilando i campi del coupon Lei acconsente al trattamento dei suoi dati personali da parte di Associazione e Fondazione VIDAS con sede in Via Ogetti 66 - 20151 - Milano (di seguito, anche "VIDAS"), in qualità di Co-titolari del trattamento, per inviarle la guida ai lasciti e materiale di comunicazione, informazione, sensibilizzazione, formazione e raccolta fondi di VIDAS ai recapiti indicati nel coupon. Per opporsi all'invio di tali comunicazioni anche a uno solo dei canali e/o per esercitare i Suoi diritti previsti dagli articoli 15 e seguenti del Regolamento UE 679/2016 può scrivere al Responsabile della Protezione dei Dati (DPO) all'indirizzo mail DPO@vidas.it o contattarci presso VIDAS, Via Ogetti 66, 20151, Milano. Per ulteriori informazioni può visitare la sezione "Informativa per l'utilizzo dei dati per l'invio di materiale informativo e di raccolta fondi" del sito al link <https://www.vidas.it/privacy>.

Nome	
Cognome	
Indirizzo	
n°	CAP
Città	Provincia
Tel.	
Data di nascita	
Email	
Data	Firma

Potrai sempre contare sulla massima riservatezza

Con il Patrocinio e
la collaborazione del
Consiglio Nazionale
del Notariato



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO



**SAREMO CON LEI FINO ALLA FINE.
PUOI METTERCI LA FIRMA.**

CODICE FISCALE 970 193 501 52

**Dona il tuo
5x1000 a VIDAS**

5x1000.vidas.it



VIDAS