



In Italia sono oltre 1.800.000 i malati invisibili. Sono anziani soli, fragili e con più malattie croniche. Grazie a te, VIDAS può aiutarli con assistenza sanitaria domiciliare gratuita.

VAI SU VIDAS.IT

e scopri come puoi aiutarli



Editoriale



di Giuseppe Ceretti

Oltre l'indifferenza

Mentre scriviamo queste note si è da poco conclusa la campagna promossa da VIDAS per assistere a domicilio anziani malati e soli che necessitano di un controllo medico assistenziale costante per la complessità e la cronicità delle loro patologie. Malati "invisibili", inseriti in un nuovo modello di cura: una città del dolore con una popolazione di oltre 1milione e 800mila abitanti in Italia.

Vi diamo su queste pagine conto dei risultati. È il primo passo che viene compiuto in significativa coincidenza con l'avvio di nuovi itinerari. I nostri secondi quarant'anni, dopo aver insieme festeggiato il lungo cammino che ci ha condotti sin qui dagli Ottanta del secolo scorso.

Quanta strada nei nostri sandali, se ci è lecito prendere a prestito la bella canzone di Paolo Conte, che tuttavia sono pronti a intraprendere nuovi percorsi che vi raccontiamo nelle pagine che seguono.

Qui importa sottolineare quanto il nostro proposito si accompagni alla volontà di contrastare quel muro d'indifferenza che circoscrive gli affetti, quando reperibili, alle mura di casa, sino a dimenticare non solo guerre da noi lontane, ma anche quelle che si combattono nel cuore dell'Europa senza che s'intraveda soluzione.

Riconoscere che l'indifferenza è un atteggiamento endemico della nostra vita sociale non significa tuttavia rinunciare a priori all'idea della costruzione di una soggettività aperta al valore

INSIEME A VIDAS

Notiziario quadrimestrale di VIDAS ODV

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

Hanno collaborato:

NICOLÒ CONTI, GEMMA GHIGLIA, GIADA LONATI, BARBARA RIZZI

Grafica

MARTÍN CAEZZA

Foto

FABRIZIO DI NUCCI, GIORGIO MESTURINI

Foto di copertina
GIORGIO MESTURINI,

Giovanni Monteverdi a casa sua durante una visita dell'équipe che lo cura, Graziella Rolla, infermiera, e Laura Persiani, medico palliativista.

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

IT43M0503401738000000008475

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



dell'alterità, alla responsabilità etica, all'impegno collettivo. Per dirla con VIDAS: alla creazione di un modello da condividere.

A proposito. Proprio in queste pagine ricordiamo la morte di un grande amico di VIDAS, Fulvio Papi che ha dettato per noi negli anni pagine indimenticabili di riflessioni. Con lucido pessimismo della ragione, ma con pari passione sociale scrive: "L'indifferenza non è saggezza, piuttosto una salvaguardia, una risorsa che, come ogni risorsa, potrà espandersi in una sua metamorfosi ricca di disponibilità per nuove occasioni, oppure rimanere come un fiore ghiacciato sul muro".

La nostra è dunque una storia aperta, pronta ad alterne vicende, sino a trovare la capacità di partecipare al mondo altrui.

Notizie



VIDAS ODV CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI

Caro Socio, ai sensi dell'art. 10 dello Statuto è indetta l'Assemblea Ordinaria dei Soci che si

in prima convocazione mercoledì 26 aprile 2023 alle h. 20.30 e in seconda convocazione giovedì 27 aprile 2023 alle h. 17:30

presso la sede di VIDAS ODV in Via Ojetti 66, con il seguente:

ORDINE DEL GIORNO

- Approvazione della Relazione del Consiglio Direttivo sull'attività di VIDAS ODV nel
- Approvazione del Bilancio Sociale 2022
- Approvazione del Bilancio di esercizio 2022 3.
- Nomina della società di revisione
- Varie ed eventuali

Qualora non potesse assicurare la Sua presenza, potrà farsi rappresentare da un altro Socio a mezzo dell'unita 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 02/72511201 - 258 oppure scrivendo a segreteria.generale@vidas.it

Un cordiale saluto

Il Presidente

Ferruccio de Bortoli



Tel. 02.72511.1

VIDAS ODV

C.F. 970 193 501 52

Iscritta al Registro Unico

Nazionale Terzo Settore

con Decreto della Città

Metropolitana di Milano

1072 del 23 aprile 2022

Fasc. # 8.5/2022/229 Via U. Ojetti 66 20151 Milano

info@vidas.it







Milano, 20 marzo 2023

Il sottoscritto	
qualifica Socio	
delega il Sig.	
qualifica Socio	
a rappresentarlo nell'Assemblea Or	dinaria di VIDAS ODV del 27 aprile 2023.
	Firma
Data	Organo di controllo:
	Giannandosa Toffoloni Ali

Consiglio direttivo

Una Ministra francese a Casa Vidas

"Sono felice di poter fare questo giro a tappe in Europa che mi porta in Paesi vicini al nostro per verificare quali leggi regolano la materia del fine vita e come vengono offerte le cure palliative. È particolarmente significativo essere qui oggi, in una realtà di Terzo Settore come VIDAS, che rappresenta un esempio di eccellenza sul territorio milanese e lombardo".

Così **Agnès Firmin Le Bodo**, Ministra con delega presso il Ministero della Salute e della Prevenzione incaricata dell'organizzazione territoriale e delle professioni sanitarie, in visita a VIDAS lo scorso 20 febbraio. Con lei una piccola delegazione, all'interno della quale era presente anche la Viceconsole generale **Rachel Caruhel**, per incontrare Antonio Benedetti, direttore generale,

Giada Lonati, direttrice sociosanitaria, Barbara Rizzi, direttrice scientifica, Raffaella Gay, responsabile comunicazione VIDAS, che hanno illustrato gli elementi salienti dell'attività e del modello dell'organizzazione. Dall'offerta assistenziale alla divulgazione culturale, dalla presa in cura di un nuovo segmento di popolazione con il Progetto Fragilità all'attività nelle scuole con la legge 219 sul biotestamento, gli ospiti d'Oltralpe hanno mostrato di essere interessati e intenzionati ad approfondire. Sembra l'inizio, promettente, di una vicinanza che, auspichiamo, possa sfociare in uno scambio di buone pratiche e in una collaborazione progettuale sui temi sempre più attuali delle scelte di fine vita e dell'autodeterminazione come fondamento del diritto alla cura.





Notizie

Indagine sulla percezione dell'assistenza: le famiglie apprezzano la qualità del servizio, sono più informate ma più fragili

Ogni due anni VIDAS è oggetto di valutazione da parte dei caregiver dei pazienti. Un appuntamento che, da un lato, rappresenta un obbligo di legge per mantenere i requisiti dell'accreditamento e, dall'altro, in senso più pieno per l'organizzazione, offre spunti di riflessione sulla percezione del servizio offerto.

Su un campione di oltre 500 caregiver di pazienti adulti, ovvero di persone decedute nell'anno precedente all'indagine – i cui caregiver sono per la metà figli, a cui seguono coniugi, fratelli e altre figure – e di 22 per i pazienti pediatrici, tutti genitori, con il distinguo importante che una parte sono padri e madri di piccoli ancora assistiti, i dati emersi

sono più che soddisfacenti, a tratti eccezionali. VIDAS riceve punteggi che si attestano mediamente oltre il 9 e sfiorano anche il 10 su molti degli elementi valutati: dal giudizio sul colloquio con l'assistente sociale ai tempi di attivazione del servizio, all'incontro con l'équipe, alla valutazione di operatori e volontari alla qualità dell'assistenza in generale.

Abbiamo chiesto a **Giada Lonati**, direttrice sociosanitaria, un commento sui dati: "Rispetto al mondo degli adulti, è Casa Vidas a ricevere punteggi leggermente più bassi, scotto pagato sia all'emergenza pandemica che ha imposto molte restrizioni alla libertà sia a

un conflitto in seno all'équipe che
ha avuto effetti sul clima emotivo
generale. Ancora: molti servizi
restano poco compresi e utilizzati, in
particolare il sostegno al lutto, su cui
pure abbiamo lavorato. Aumenta, tra
i caregiver, la consapevolezza della
diagnosi del proprio familiare e la
conoscenza delle cure palliative.
Cresce anche la richiesta di badanti,
indice, forse, di un'aumentata
fragilità sociale".





Natale VIDAS accontenta tutti perché al negozio solidale si possono donare tempo, competenza, oggetti che non si usano più, stock di prodotti. O soltanto (se vi sembra poco) scegliere qui i regali per tutti quelli che amiamo.

Non tutte le vetrine sono uguali, anche se a dicembre tutte scintillano di addobbi e luci. Così, l'anno scorso, a Natale, il nostro negozio solidale, uno spazio di oltre 150 metri quadrati in pieno Quadrilatero, non tradiva la sua natura 'buona'. Non si vedevano le 2.427 ore di volontariato di 117 commessi del dono che hanno garantito 72 giornate di apertura, a iniziare da fine ottobre abbiamo potuto giocare d'anticipo grazie a tanta generosa disponibilità. Neppure era visibile, a un occhio esterno, che i prodotti esposti fossero stati donati da 102 cittadini e 20 aziende. A maggior ragione, chi avrebbe potuto dire, tra le centinaia di persone che hanno scelto qui il loro regalo di Natale, che 25 dei volontari in negozio erano dipendenti Arca Fondi Sgr e altri 38 di

Salesforce? Le due aziende hanno scelto di stare accanto a VIDAS dando l'opportunità ai propri dipendenti di donare il tempo lavorativo al nostro negozio natalizio. Ancora: che gli arredi e l'allestimento del negozio fossero molto curati era sì evidente e qui possiamo confermare che il merito di tanto buon gusto risiede nella vicinanza di due importanti aziende, H&M e Gucci. La multinazionale svedese ha donato gli arredi e tutti i complementi necessari a rendere uno spazio vuoto il negozio accogliente che tutti abbiamo potuto apprezzare. La Maison fiorentina, dal canto suo, ha messo a disposizione la competenza dei propri dipendenti per l'allestimento delle due vetrine e la valorizzazione di tutti i prodotti all'interno del Christmas shop*.

A questo punto, possiamo anche svelare che lo spazio stesso è stato concesso in comodato d'uso. E, ultima ma non ultima, la cifra raccolta con il Natale solidale VIDAS: ben 133,000 euro.

Adesso che è tutto ben visibile, non possiamo nascondere la nostra riconoscenza. Grazie a tutti: chi ha donato tempo, chi competenza, e chi ha scelto qui i propri regali di Natale!

Vogliamo ringraziarle tutte, le aziende che hanno donato i loro prodotti per il Natale VIDAS 2022. Grazie a Lavazza, Moncler, Roger&Gallet, Cantina di Soave, Hermès, Tod's, Mil Mil Malizia, Gallo, Etro, Malvi&Co., Vivienne Westwood, Collistar, Dolce & Gabbana, Ferrero, Peg Perego, Prada, Difa Cooper spa e Centisia sas.

Se desideri coinvolgere la tua azienda in attività di volontariato o vuoi scoprire altri modi per sostenere VIDAS, scrivi a Ilenia Cofini aziende@vidas.it o chiama lo **02 72511203**.

*L'azione è parte del programma Gucci Changemakers, un'iniziativa globale che 'permette a tutti i dipendenti Gucci nel mondo di dedicare fino a quattro giorni di permesso retribuito all'anno per fare volontariato a supporto delle proprie comunità locali' (equilibrium.gucci.com).

Piccoli cittadini crescono

P ella voce di un insegnante il valore di aver portato, da settembre '21 a dicembre '22, il tema del biotestamento in 90 scuole e a 1.800 studenti.

La scorsa estate cercavo in Rete nuovi spunti per un percorso di educazione civica stimolante e originale da proporre alla 'mia' 5A, classe ad indirizzo scientifico tradizionale del liceo Vittorio Sereni di Luino. Mi





sono imbattuto, così, nella proposta *Il diritto di scegliere* di VIDAS che mi è subito piaciuta sia per il forte valore civile della tematica trattata sia per la modalità laboratoriale con cui veniva proposta.

Al termine del percorso posso dirmi davvero soddisfatto della scelta fatta.

Gli studenti hanno potuto conoscere una possibilità, quella offerta dalla legge 219/17, che la maggior

parte di loro non sapeva neppure di avere e soprattutto hanno capito, attraverso l'attività del *debate* che simulava diverse posizioni etico-politiche, che la stesura di una legge è un faticoso quanto affascinante lavoro di compromesso e di approfondimento condiviso di una problematica. Spero davvero che grazie a questa attività i ragazzi, oltre ad essere diventati ambasciatori della legge 219/17, si siano avvicinati un po' di più anche alla politica.



"Questo percorso mi è piaciuto perché mi ha dato la possibilità di scoprire che lo Stato mette a disposizione il diritto ad autodeterminarsi e a dare il giusto peso sia al benessere fisico e sia al benessere psicologico", mi ha scritto Ayman come feedback finale, mentre Agnese ha commentato: "Ho capito quanto sia importante prenderci la responsabilità della nostra vita, senza lasciare che siano gli altri a doverlo fare per noi".

È stato interessante, infine, osservare i ragazzi durante l'ultima attività del percorso: la preparazione di una campagna per promuovere la legge 219/17 su canali adatti a raggiungere i loro coetanei, Tik Tok, Spotify, Instagram[su questa pagina, una selezione delle proposte, nrd].



In poche altre occasioni li ho visti così focalizzati sull'obiettivo e liberi di esprimere la propria creatività, sperimentando competenze che raramente si allenano a scuola. Altro aspetto per il quale ringrazio VIDAS e il suo progetto.

> di **Nicolò Conti**, professore di storia e filosofia al liceo scientifico Sereni



orniamo a raccontare del Progetto Fragilità, oggetto di una campagna di comunicazione e raccolta fondi a diffusione nazionale.

Giovanni è un anziano signore che somiglia senz'altro a qualcuno che conoscete, vostro padre, il vostro vicino di casa – uno dei tanti vecchietti dall'aria mite che incontriamo ogni giorno, al supermercato, in coda alla posta, al bar. Quello di cui parlo è in pensione da molti anni e abita con la moglie Angela alla periferia nord di Milano, ha un sorriso disarmante, dolce come quello di un bambino e una

sfilza di disturbi e malattie di lungo corso di cui tende a minimizzare

i sintomi. Così, anche se è diabetico e ha avuto un'ischemia cardiaca – da profana della medicina, genericamente direi che si tratta di una crisi dovuta a scarsa ossigenazione del cuore per l'occlusione parziale delle arterie – a seguito della quale è stato in ospedale per diverso tempo, Giovanni non riconosce i sintomi di una grave crisi respiratoria che avrebbe potuto essergli fatale, lo scorso



agosto. A impedire che accadesse l'inevitabile e far in modo che se la cavasse, a dirla veloce, per il rotto della cuffia, è stato un nostro medico – e tra colleghi già si scherza su quella prima volta che si rianima un paziente. Laura Persiani, che è stata rianimatrice in ospedale prima di diventare palliativista a domicilio, ha diagnosticato in pochi minuti un edema polmonare, stabilizzato le condizioni di Giovanni e fatto trasferire al pronto soccorso. Rientrato a casa, qualche settimana dopo, Laura ha ripreso con le sue visite, a cadenza settimanale inizialmente e quindicinale in seguito. Sua controparte è Graziella, l'infermiera che visita Giovanni con la stessa frequenza.

Il signor Giovanni non è terminale e riceve la nostra assistenza perché inserito in un programma sperimentale, che abbiamo definito dei *Cronici Complessi Fragili*, o, più in sintesi, soltanto *Progetto Fragilità*, realizzato in collaborazione con un ospedale milanese e prevede il monitoraggio a casa loro delle persone che, dopo le dimissioni, possono beneficiare di un'assistenza a bassissima intensità, ovvero di una visita settimanale del medico e dell'infermiere, in alternanza. A Giovanni – e anche alla signora Angela

– la consapevolezza di avere due professioniste a cui poter fare riferimento, a tutte le ore, anche di notte e di sabato e domenica, regala una quota non trascurabile di serenità. Senza illuderlo che la sua condizione possa modificarsi. A 82 anni, pur se sottovaluta la gravità dei suoi acciacchi, sa che il suo stato peggiorerà, irreversibilmente, e questi sono i suoi ultimi anni.

Nella popolosa regione dove ha sede VIDAS le persone anziane con malattie croniche e quadri clinici complessi dovuti, appunto, alla gravità e alla sommatoria di molti disturbi distribuiti su più organi, sono oltre 325.000. Facendo una proporzione sulla base del rapporto tra le due popolazioni, lombarda e nazionale, e considerando invariata l'incidenza della componente della fragilità negli anziani, si arriva a circa 1.800.000 persone. Sono anziani che spesso vivono soli, aggravante che, data la precarietà della loro salute, rende drammatica la loro condizione. Del resto, anche quando vivono con un coniuge, si tratta di persone non sempre in grado di prendersi cura di loro. La signora Angela vista con gli occhi di un medico, è un caregiver in parte inefficace – da persona anziana e senza

competenze specifiche. In prospettiva, in Lombardia supereranno quota un milione i cosiddetti pre-fragili, e questo valore è da moltiplicare per sei estendendo lo sguardo all'intero Paese. Numeri che danno la vertigine – o la pelle d'oca.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) stima che oltre l'80% dei costi in ambito sanitario coprono la cura delle cronicità, con una crescita esponenziale nei Paesi industrializzati. La sfida del futuro prossimo è modellare risposte efficienti oltre che efficaci, a fronte di risorse sempre più scarse.

Lo abbiamo visto bene, durante la pandemia, quanto sono fragili gli anziani– quanto sono numerosi e quanto, in effetti, l'invecchiamento si accompagna a una condizione di salute precaria. La durata della vita media è cresciuta ma, in qualche modo, la condi-

zione degli over 65, che pure rappresentano un quinto della popolazione italiana, è sovente di prolungata cronicità di disturbi, anche gravi, dovuti a insufficienze d'organo, malattie metaboliche e cardiovascolari. È una semplificazione brutale ma, in qualche modo, abbiamo allungato la vecchiaia. Gli ultimi tre anni non hanno aiutato né le azioni di prevenzione di largo respiro né il varo di programmi sanitari ad hoc per la popolazione anziana. La risposta a una situazione così diffusa può essere, ragionevolmente, legata ad azioni sul territorio, che consentono di offrire risposte flessibili a costi incommensurabilmente più contenuti rispetto all'ospedalizzazione. Anche gli accessi al pronto soccorso si limitano all'essenziale quando è garantito il monitoraggio costante da parte di specialisti sanitari che riescono a prevenire le crisi o a gestirle senza ricorrere all'ospedale. La virtuosità di un'organizzazione che rilancia la collaborazione con i medici di medicina generale è evidente - in un rafforzamento di

ruoli rispettivi che (ri)costruisce sinergie tra strutture e medicina di territorio.

Silvia, la figlia di un altro paziente inserito nel progetto Fragilità, così racconta l'esperienza della sua famiglia: "Mio padre Umberto, dopo un ricovero prolungatosi inaspettatamente a 56 giorni per varie complicazioni, una volta a casa faticava a camminare ed era confuso e assente. Sono stati necessari due mesi di assistenza da parte di VIDAS prima che stesse meglio. Il medico e l'infermiera sono entrati in punta di piedi nella nostra famiglia con una valigia di professionalità, empatia e umanità. Abbiamo ricevuto il kit per la telemedicina, che utilizziamo per monitorare e i parametri vitali che possiamo anche trasmettere a loro. Anche il medico di base e l'ematologo sono in contatto con noi e con gli operatori di VIDAS, in una costante triangolazione di informazioni."



Cover story

Accanto alle figure della micro-équipe, assistente sociale, medico e infermiere, per VIDAS è possibile offrire gli specialisti che sono già attivi nelle cure palliative, il fisioterapista, lo psicologo, il logopedista. Anche la telemedicina, anche se ancora sotto-utilizzata rispetto al suo potenziale, è una risorsa a disposizione delle famiglie in carico. È la prima articolazione di una risposta possibile a un problema che abbiamo appena messo a fuoco – invisibile nella percezione pubblica ma già drammatico per milioni di famiglie, che combattono a armi impari contro la scarsità di mezzi, propri e del Welfare pubblico.

Mentre scrivo, so che state pensando a genitori, zii, nonni – e forse a voi stessi. A quanto ci piacerebbe che si potesse partire da qui in un'epoca come questa che sembra così impoverita nelle idee di comunità, solidarietà sociale, capacità di prendersi cura, collettivamente, delle età estreme della vita. Viviamo la disaffezione e la sfiducia ma ricostruire quello che ci sta a cuore davvero, garantire una buona qualità di vita agli anziani – e, per contrappunto dialettico, opportunità e meritocrazia a ragazzi e giovani – non è forse la soluzione di tutti i problemi ma ne eliminerebbe una grossa fetta. Restituire un futuro ai nostri figli e anche, *mutatis mutandis*, più breve ma altrettanto sereno, ai nostri genitori.

di **Daniela Nava**

"Sono Anita e soffro di invisibilità". La nostra campagna sms di raccolta fondi

La storia di Anita, emblematica di quella di quasi due milioni di persone con gravi malattie in Italia, spesso sole e senza possibilità di curarsi, è diventata il contenuto di uno spot delicato e commovente diffuso, tra metà gennaio e inizio febbraio, da decine di emittenti radio e tv, dalle reti Rai e Mediaset a La7, Sky e tante altre, regionali e locali, che hanno concesso gratuitamente gli spazi alla campagna sociale VIDAS dedicata al Progetto Fragilità.

Anche all'interno di molti programmi è stato rilanciato l'appello a non dimenticare le persone fragili, spesso #MalatiInvisibili, come recita l'hashtag associato alla campagna. Tanti i testimonial che hanno promosso il progetto, da Margherita Buy e Ludovico Einaudi, la prima voce dello spot, il secondo autore della musica concessa in uso a VIDAS, a Caterina Caselli, Ale e Franz, Cristiana Capotondi, Massimo Gramellini, Petra Loreggian, Saturnino Celani.



La campagna è stata realizzata dall'agenzia Something To Talk About di Tiziana Perotti e Alessandro Sabini. Casa di produzione The Family, fotografo Stefano Rosselli.

Grazie a quanti hanno donato con sms da cellulare o rete fissa e a tutti coloro che hanno sposato e sostenuto il progetto, testimonial, emittenti, concessionarie media, per aver contributo a darne visibilità.



È tempo che le parole tornino nell'alveo del loro significato originario. Così è per positivo che riprende le vesti dell'aggettivo che indica solidità, validità e abbandona il triste abito ad esso imposto nei tempi del Covid. Perciò possiamo, senza tema, tornare a definire positivo il beneaugurante sorriso con il quale Lia Biagetti ci accoglie. Oltre si avverte l'indole di una persona che agisce in modo costruttivo, con tenacia, incline a raccogliere il lato migliore di chi le sta di fronte.

Lia è responsabile infermieristica di Casa Vidas, la custode delle chiavi del regno o, ancor meglio, della cabina di comando operativa quotidiana.

familiari e amici possono di

nuovo accedere senza limiti

di numero alla degenza.



"Una cabina che per un anno è stata teatro di indispensabili lavori di ristrutturazione iniziati a fine dicembre del '21 e terminati a gennaio di quest'anno...". Lia mi interrompe subito.

"È vero sono state sostituite parti usurate nel tempo, come i pavimenti e altro e sono stati creati nuovi uffici, come quelli per l'area psicologica e la farmacia, ma l'intervento principale ha riguardato la climatizzazione, resa personalizzata e costante nelle ore diurne e notturne, con grande beneficio per i pazienti. Ricorderei anche la tinteggiatura delle camere con colori caldi che si trovano nelle nostre case e quindi adatti a creare un ambiente familiare".

Ora si riparte con le attività a beneficio dei pazienti.

"Attività, tengo a sottolinearlo, che non sono state sospese per i lavori, che avrebbero inciso non in modo significativo, ma per il Covid e le necessità di tutela imposte".

L'hospice è di nuovo aperto ad amici e familiari?

"Siamo ancora nella coda della gestione post-pandemica, che ha imposto restrizioni per i familiari fino allo scorso febbraio. Infatti, il caregiver principale ha sempre potuto accedere senza limitazioni e, anzi, avrebbe potuto restare all'interno della struttura anche in piena pandemia. Viceversa, c'era il limite di tre familiari, che potevano accedere dalle 12 alle 19, restrizione caduta nelle ultime settimane. Oggi i familiari – e nella categoria comprendiamo anche amici, vicini di casa, non solo i parenti – possono entrare in hospice e restare in camera con i pazienti a due a due".

Quali attività riprendono o meglio sono già riprese?

"Nel tempo di chiusura del day hospice, Marzia, la nostra terapista occupazionale ha comunque lavorato attivamente in reparto. Una presenza così richiesta che ci ha indotto ad aumentare le aperture durante la settimana. L'interazione con i pazienti, ciò che più conta, è

cresciuta con un livello di qualità mai raggiunto prima. Le attività di animazione sono state dunque ampliate perché si sono rivelate d'importanza primaria, ben oltre le attese".

Animazione, cosa apprezzano i pazienti?

"Senza fare classifiche, che trovo poco significative, sottolineo l'estremo gradimento incontrato dalla pet therapy che riprenderà al più presto. È nostra intenzione aumentare la disponibilità dalle attuali due volte alla settimana per due ore".

Davvero tanto successo?

"Sì, ma non c'è da stupirsi. Non so come altrimenti spiegare: gli animali dispensano coccole, un bene inestimabile quando il fisico è così provato. Non è facile perché le procedure da rispettare sono rigorose e richiedono la massima attenzione".

Animazione, terapista, pet therapy, che altro?

"Anche la musicoterapia, altra risorsa del cuore di chi soffre, sarà ripresa al più presto".

Perché tante attività così lontane, almeno in apparenza, dalle cure immediate del corpo?

Lia per un istante mi guarda come se venissi da un altro pianeta. Poi il suo sorriso riprende a dar colore al viso. "Perché il futuro non è questione di anni, giorni o mesi. È l'istante appresso, i dieci minuti che ti fanno dimenticare di essere prigioniero di un corpo malato, che ha un'aspettativa di vita così limitata".

Raccontaci dei pazienti. Chi è ricoverato oggi?

"Oggi ci sono due persone giovani, due madri che hanno meno di quarant'anni, e questo ci tocca profondamente – due donne la cui vita è accorciata così precocemente e che sentono la vita che viene meno non possono non commuoverci. Siamo dilaniati e cerchiamo di corrispondere a tutte le richieste e i desideri. Allo stesso modo, lavoriamo per rimandare a casa, anche solo per pochi giorni, i pazienti che spesso arrivano direttamente dall'ospedale. Restituiamo una parvenza di normalità e un pezzo di vita, lavoriamo in tempi stretti, ci organizziamo per permettere loro di dare l'ultimo saluto alla loro casa – è un buon risultato, è così liberatorio dare corpo a un desiderio"

Poi, da inguaribile ottimista, come si dice da queste parti, prosegue.

"In vista della primavera stiamo ripristinando gli angoli verdi che, causa cantiere, sono stati smantellati. Penso in particolare al giardino di rose dedicato a Rosa Serrano, una collega scomparsa quattro anni fa. Vorremmo ricollocare le rose che tanto amava in un luogo ancor più grande, se possibile".

Ritrovo il suo sorriso all'atto del congedo. Il lavoro l'attende. Non so perché, ma mi rendo conto che non c'è niente da capire. Meglio: capire che non c'è niente da capire.

di Giuseppe Ceretti





Sono diventata assistente spirituale in VIDAS perché mi è stato chiesto e ho ritenuto fosse un grandissimo privilegio. Avevo alle spalle un percorso lungo 15 anni, come volontaria, durante i quali ho sperimentato in profondità la realtà del fine vita e il contatto con i pazienti - e un ancor più lungo percorso interiore, cominciato quando avevo appena 11 anni, grazie all'incontro con il buddhismo e i primi monaci tibetani arrivati in Italia negli anni Settanta. Molti anni dopo ho frequentato una scuola di alta formazione sull'accompagnamento spirituale, un master universitario in tanatologia e un secondo in neuroscienze, mindfulness e pratiche contemplative e, infine, un corso di accompagnamento empatico ai morenti.

La mia vita è stata segnata, e divisa in due, da una diagnosi di cancro, ricevuta dieci anni fa, e da una malattia che mi ha indotto a cambiare vita per dedicarmi a tempo pieno alla cura dei malati inguaribili.

Oggi mi prendo cura dei bisogni spirituali di pazienti e operatori – ovvero di quella ricerca di senso che tutti ci portiamo dentro e che nella difficoltà, nel fine vita, ma anche nella malattia, emerge spesso in modo prepotente. La spiritualità non è legata a una fede religiosa – mantengo la più limpida laicità di mandato – ma è una dimensione interiore, che sostiene il sistema di valori che danno direzione alla vita e può elevarsi fino

Cosa faccio in concreto? Porto l'esempio di una signora, in cura al domicilio, che, incontrandomi, mi ha detto di non voler "morire con questi pesi sul cuore", riferendosi ad azioni del suo passato che le generavano forti sensi di colpa. Ci siamo concentrate su una serie di meditazioni collegate all'amorevole gentilezza verso di sé, perché potesse anzitutto perdonare se stessa, per compiere poi un piccolo rituale simbolico. Abbiamo deposto le sue azioni in una scatola che ho 'liberato', per conto suo, nelle acque di un fiume. Era così sollevata, ho capito di averla aiutata davvero.

di Caterina Giavotto



a lezione che qui ricordiamo, nel ricordo del pensatore amico di VIDAS e animatore di tanti appuntamenti culturali, è quella di abitare a piedi scalzi un mondo a cui non smettere di guardare con genuina curiosità.

È morto Fulvio Papi. Se n'è andato un gentiluomo e uno straordinario amico di VIDAS.

Che poi fosse un grande filosofo che ha osservato il mondo dalla sua Milano e dal suo quartiere di Città Studi è materia preminente, ma che tocca ad altri sottolineare. Come, con essenziali quanto toccanti espressioni, hanno fatto Silvana Borutti e Silvia Vegetti Finzi sul *Corriere*.

Il cronista, quale sono sempre stato, lo scrivano di tanti straordinari appuntamenti di VIDAS, va con la memoria a uno dei seminari organizzati sul finire del secolo scorso: *Le età della vita* è l'espressione chiave di quel dialogo a più voci.

Ebbene, in quell'occasione Papi ironizzava sulla memoria perduta,

sul "come eravamo" dei pretesi saggi che la vogliono trasformare in apprendimento obbligatorio. Tenerne sì conto, ma senza assumerla come fosse l'unica forma in cui si possa realizzare la vita. Concludeva la sua dissertazione invitandoci a prendere le distanze, allontanare il naso dalle cose, con una certa ironia sull'efficienza della propria figura e con una certa lontananza dai pubblici elogi.

E il futuro? "Si tratta di navigare – furono queste le sue parole di congedo dall'uditorio – tenendo presente che la terra, anche se non visibile, è vicina".

Capire qual è il nostro limite, frequentarlo con serenità, ci aiuta anche a trovare un'equilibrata confidenza con il nostro senso di giustizia.

Un senso della misura che lo indusse ad analizzare con animo e mente aperti le trasformazioni indotte nel primo ventennio di questo secolo dalle nuove tecnologie. Esse mutano il percorso umano e in modo tanto radicale sin dalla prima infanzia.

Un processo non reversibile (rivedo un suo scritto del 2005) di cui nessuno è in grado di indicare le conseguenze nel tempo, che genererà figure di uomini completamente differenti, con inclusioni ed esclusioni che derivano dalla capacità o dalla possibilità di trasformare l'artificiale in naturale.

"Penso a che cosa ho perso – chiosava – quando progresso e logica mi hanno trasferito su questi strumenti.

Terza Pagina

Poi rifletto sui vantaggi, enormi, caccio il pensiero snob e mi zittisco".

Papi è tutto ciò che abbiamo appena scritto, con mano inadeguata. O tasto, se vi pare.

E molto, molto di più.

Papi è colui che conversava col mondo anche con penna stilografica e scrittura a mano lieve. Le volute ondeggianti del professore erano esse stesse un linguaggio, come camminare con i piedi scalzi per terra e scoprire una realtà che può far male o bene, poco importa, ma che ci era sin lì sconosciuta.

In fondo è così che Papi ci ha insegnato a guardare al mondo: senza filtri.

Imparando in tal modo tanto di più, non solo sugli altri, ma su noi stessi.

di Giuseppe Ceretti

di professionisti e volontari, dotate della sensibilità e di tutte le conoscenze che rendono possibile la reale presa in carico globale di persone con patologie croniche evolutive sempre più precocemente, con risposte più integrate, appropriate, proporzionate e condivise.

VIDAS ha dato un contributo importante nella realizzazione di questa edizione del Congresso Nazionale SICP – su più fronti e livelli.

È stata realizzata la sessione *Liberi di* scegliere. VIDAS sui banchi di scuola per i cittadini di domani che, attraverso il racconto del progetto sul Biotestamento portato all'interno delle scuole superiori, ha permesso di sottolineare come la responsabilità nella cura parta dall'educare le nuove generazioni all'autodeterminazione e al ragionamento etico.

Il presidente Ferruccio de Bortoli ha partecipato in qualità di relatore alla tavola rotonda Comunicazione scientifica nel tempo dell'incertezza, stimolando la platea a riflettere sui cambiamenti della comunicazione sul fine vita tra il 'prima' e il 'dopo' COVID e sul ruolo che ciascuno di noi ha avuto e ha in questo scenario di inevitabile cambiamento. Parallelamente, la direttrice sociosanitaria Giada Lonati, relatrice alla tavola rotonda Spazio etico e welfare di comunità, ha permesso agli astanti di comprendere quale possa essere il ruolo delle cure palliative nel welfare di comunità e quali sfide dunque si prospettano.

Il responsabile dell'Unità Valutativa VIDAS, Alberto Grossi, ha relazionato

Responsabilità è curare con amore e competenza

l cuore dell'ultimo Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative il mandato etico di essere sempre più capaci di dare risposte tempestive e appropriate alle persone malate e alle loro famiglie.

Quando l'amore e la competenza lavorano insieme, ci si aspetta un capolavoro.

John Ruskin

Il Congresso Nazionale della Società Italiana Cure Palliative è l'evento più importante per la società scientifica rappresentando un momento di aggiornamento e di aggregazione, in cui persone provenienti da ogni parte d'Italia, professionisti e volontari nell'ambito delle cure palliative, si ritrovano per accrescere conoscenze e competenze, accomunate da un unico grande interesse: migliorare la cura del malato e la capacità di prendersi cura del sistema pazientecaregiver-famiglia.

Il XXIX Congresso si è tenuto a Riccione nel novembre scorso, ha visto il ritorno in presenza di oltre 1300 persone che si sono confrontate sul tema *La competenza e la* responsabilità nella cura.

L'obiettivo era condividere il bisogno di avere reti di Cure Palliative,



circa i possibili percorsi educativi di empowerment familiare nelle situazioni, sempre più frequenti, in cui il malato è caregiver di se stesso. Tema, quest'ultimo, molto attuale e che richiede un incremento di competenze da parte di tutti gli operatori di cure palliative. Il medico responsabile del progetto pediatrico VIDAS, Igor Catalano, e il coordinatore infermieristico di Casa Sollievo Bimbi, Federico Pellegatta, sono stati i protagonisti della sessione dedicata alla pianificazione condivisa delle cure in ambito pediatrico e il dottor Catalano è stato anche coinvolto in una sessione di approfondimento clinico sul tema della gestione dei sintomi difficili nei minori.

Il Congresso Nazionale viene arricchito ogni anno dai numerosi contributi di quanti, ogni giorno, vivono l'esperienza diretta della cura accanto ai malati. VIDAS ha voluto dare voce ad alcune esperienze vissute nel corso del 2022: dai trattamenti specialistici in cure palliative pediatriche al progetto di cura dei pazienti cosiddetti *Cronici, Complessi, Fragili* al contributo che l'arteterapia può offrire nell'accogliere i bisogni educativi della famiglia al *babywearing [ovvero alla pratica di portare i*

neonati in braccio, avvolti in modo che siano a contatto con il corpo del genitore, ndr] come risorsa privilegiata di cura nei bambini molto piccoli all'esperienza di Teatro Counseling nella formazione integrata per volontari e professionisti fino ai principi di medicina narrativa per esplorare la rappresentazione sociale legata alle cure palliative pediatriche.

Infine, i nostri volontari e le loro coordinatrici hanno contribuito, da un lato, alla realizzazione di alcune sessioni promosse dalla Federazione di Cure Palliative – ad esempio quella relativa allo stato dell'arte del volontariato nelle cure domiciliari – e, dall'altro, all'accoglienza dei tanti che hanno visitato lo stand VIDAS, luogo privilegiato di incontro e confronto.

di Barbara Rizzi

Cure palliative come snodo di un welfare dal basso

a riflessione che Giada Lonati ha presentato nella tavola rotonda Spazio etico e welfare di comunità, al Congresso SICP, ipotizza una nuova visione di 'comunità' capace di ripensare la relazione con la malattia e la morte.

Tra le tante evidenze consegnateci dagli ultimi tre anni di crisi economica, sanitaria e sociale determinata dalla pandemia, quella da cui vorrei partire è la crisi del 'welfare state' e la necessità di superarlo. Per quanto resti un punto di riferimento fondamentale per garantire l'universalità dei livelli

di assistenza sociale e la gratuità delle prestazioni essenziali ai meno abbienti, la pandemia ci ha mostrato come l'intervento pubblico nella costruzione delle politiche sociali non sia sempre in grado di sostenere la crescita dei livelli di spesa e le attese di assistenza sociale.

Terza Pagina

D'altro canto, è interessante notare come, emerga l'esigenza di costruire nuovi e più inclusivi modelli di assistenza lavorando verso un 'responsive state', capace di connettere le strutture istituzionali con le più minute situazioni sociali ed esistenziali bisognose di attenzione e tutela.

Accanto al welfare state di natura pubblica, si può immaginare un welfare di comunità come insieme di politiche sociali garantite da soggetti non-pubblici, come imprese, parti sociali, organizzazioni del Terzo Settore. Se si dice comunità un insieme di individui uniti da legami di sangue, luogo, amicizia e che formano un gruppo riconoscibile per vincoli organizzativi, linguistici, religiosi, economici e da interessi comuni, l'idea è che facendo leva sulle risorse - economiche, di tempo, di cura, di competenza - proprio delle famiglie e delle comunità, e mettendole in dialogo tra loro, si possa produrre qualcosa più della somma dei singoli elementi. Poiché parliamo di beni e servizi che, se scambiati, diventano beni relazionali, cioè hanno un valore in grado di modificare la relazione tra i soggetti convolti, attivando nuove forme di fiducia, reciprocità, responsabilità condivisa.

Se accettiamo questa seconda genesi delle politiche sociali, come realizzabili a partire dalla comunità e al di là dell'intervento pubblico, allora le cure palliative possono essere il terreno giusto per ripensare il modo in cui viviamo, collettivamente, malattia e salute, nascita e morte. Ma andiamo per ordine.

In questo modello di welfare di comunità, la medicina si sente naturalmente chiamata in causa per il suo valore sociale, nella misura in cui prima di essere un sapere è un rapporto, un dialogo tra due singolarità, quella del curante e quella del curato, che gioca la centralità del suo ruolo nell'oscillazione tra l'esigenza di universalizzare e il bisogno di personalizzare.

Le cure palliative, in particolare, rappresentano un terreno elettivo per questo esercizio, nella misura in cui fondano il loro intervento su un più o meno esplicito riconoscimento che siamo simili, interconnessi e interdipendenti. Unendo a questo l'evidenza che il dolore è multidimensionale, il paradigma della cura cambia e, al suo interno, la comunicazione assume un ruolo centrale, per la capacità di essere efficace ed essenziale - ovvero di sapersi riferire all'essenza delle cose.

A maggior ragione perché l'aspettativa di vita aumenta ma non proporzionalmente quella di vita sana - ci attendono mediamente dieci anni in cui convivere con problemi di salute - e viviamo in una società in cui le disparità geografiche, sociali, economiche, culturali e di genere sono ancora molto presenti, servono modelli che riscattino la morte dall'invisibilità cui l'abbiamo relegata, trasformandola da evento umano complesso a malattia, spesso per puro desiderio di controllo. Penso ai due estremi, da un lato i pro-life e dall'altro i difensori del diritto alla Morte Volontaria Medicalmente Assistita - e all'assenza di un'adeguata diffusione

delle cure palliative, a cui accede solo il 14% della popolazione mondiale che ne avrebbe il diritto.

Bisogna recuperare la dimensione di privilegio che rappresenta l'accompagnare i morenti. Innanzitutto, per consentire una presa in carico a tempo debito, che valorizzi l'autodeterminazione del soggetto; quindi, per legittimare la possibilità di vivere l'esperienza del lutto come parte integrante della vita e, infine, per costruire comunità curanti dove il volontariato assolva un ruolo determinante.

Le cure palliative possono quindi contribuire a realizzare indispensabili connessioni tra comunità e specialisti della salute, dando impulso altresì alla diffusione culturale e alla ricerca partecipativa. In questa ottica, si può immaginare di dare vita a quelle compassionate cities che rappresentano lo spazio in cui riconoscere che malattia e salute, nascita e morte sono eventi normali e accadono ogni giorno e che la cura reciproca in tempo di crisi e di perdita è responsabilità di ciascuno di noi, in un impegno che esula dall'aspetto clinico per assumere una dimensione politica.

di Giada Lonati

Qualche libro a tema per approfondire:

Luisella Battaglia, "Bioetica",

editrice Bibliografica 2022

Atul Gawande, "Essere mortali",

Einaudi 2020

Kathryn Mannix, "La notte non fa paura",

Corbaccio 2017

Anke Keil, "Quando la signora lutto si trasferì da noi", Emp edizioni 2022



Maddalena è una vivacissima ottantenne – sembrano più 4 volte 20, alla francese - con una vicinanza a VIDAS di lungo corso, rafforzatasi nell'arco degli ultimi cinque anni, dopo aver ricevuto l'eredità di una cugina del marito. "Elena dirigeva la farmacia dell'ospedale di Aosta e quello che mi ha lasciato viene dalle sue economie e dal suo lavoro. Nel lasciarlo a me ha chiesto espressamente che una parte venisse destinata ad opere di bene, lei aveva già un paio di realtà di riferimento, io ho allungato la lista. Da allora ho aumentato il valore delle mie donazioni verso VIDAS e ho iniziato a sentirmi più vicina alla realtà dell'organizzazione, più parte di quello che viene deciso e progettato. Mi sento 'sostenitrice', nel senso autentico del termine, leggo, mi informo, scelgo a quali progetti dare il mio contributo".

restare accanto alle persone

anziane e sole.

turazione di Casa Vidas e, più di recente, il Progetto Fragilità [che abbiamo illustrato nella storia di copertina di questo numero, ndr], con la stessa motivazione di fondo: "Penso a tutte le persone anziane, come me, che non hanno però un posto dove trascorrere l'ultima parte della loro vita o a quelle, come potrei essere io, che ho avuto una vita bellissima e piena, ma ho conosciuto la malattia, anche grave, che rientrano a casa dopo essere state in ospedale e hanno bisogno di cure e riabilitazione per recuperare la propria autonomia, tornare alla propria vita. Non c'è, allo stato attuale, un sistema in grado di farsi carico di queste persone, anziane, con malattie croniche, se non hanno mezzi propri. Il progetto Fragilità è un modello". Un primo tentativo, aggiungiamo noi, di dare una risposta a un problema che ha dimensioni allarmanti, e di cui VIDAS ha deciso di farsi carico in via sperimentale. Con il sostegno di tanti che, come Maddalena, sono sensibili ai cambiamenti sociali e animati dal desiderio di "aiutare, per quanto mi è possibile, quante più persone malate, anziane, sole".

L'umanità di chi è vicino ai più fragili

e persone anziane e sole sono quelle a cui Luciana e Rodolfo più spontaneamente rivolgono attenzione. Ecco perché hanno disposto un lascito a VIDAS che, dopo di loro, continuerà a prendersene cura.

Luciana e Rodolfo sono una splendida coppia di 'eterni fidanzati'. È Luciana a definire così lei e il marito, con un sorriso dolcissimo che manterrà per tutta la durata della nostra chiacchierata raccontando e spiegando - Rodolfo, accanto a lei, annuisce sempre, conferma silenziosa di un legame saldo, una vita intera di pensieri e sentimenti condivisi. Sanno tutto di VIDAS e tutto apprezzano. "Siamo sostenitori da molti anni, inizialmente con i bollettini e da sempre con il 5x1000 perché abbiamo toccato con mano, pur se indirettamente, la vostra assistenza. È proprio come la raccontate: calda, umanissima, fatta col cuore". Donano anche ad altre associazioni e privilegiano quelle che sono attive sul territorio, capaci di "rispondere ai bisogni delle persone anziane e sole, che più ci commuovono, così tante qui a Milano". Hanno disposto il loro testamento, e hanno scelto di destinare un lascito a VIDAS, come unica realtà non profit. "Sappiamo che vi sostenete in larga parte grazie ai donatori e ci è sembrato così giusto il nostro gesto. Volevamo continuare a restare accanto a persone anziane che sono spesso molte e smarrite, ci piace pensare che continuerete a farlo – anche quando non ci saremo più. Un'amica, lo scorso agosto, ci ha raccontato di come i vostri operatori siano intervenuti non solo tempestivamente ma anche con trasporto e

amorevolezza per assistere la sua mamma. Apprezziamo di VIDAS la sua laicità, il mandato che si è data in tema di diritto, abbiamo scritto le nostre DAT e riteniamo utile il vostro sportello biotestamento – è un insieme di cose che creano una profonda sintonia di valori, ogni volta riconfermata". A concludere è lui, Rodolfo: "Sentiamo, e questa non è una sensazione, perché ne abbiamo avuto tante conferme negli anni, che VIDAS si distingue da tante altre organizzazioni per un diverso livello di umanità. Che è semplicemente superiore e piuttosto fuori dal comune". Non avremmo saputo dire meglio.

Un lascito a favore di VIDAS

Puoi sostenere **VIDAS** inserendola nel tuo testamento. Se vuoi comunicarci la tua scelta puoi farlo facilmete contattando **Luisa Maria Colzani**, luisamaria.colzani@vidas.it – 02 72511257





ALLA FINE, TUTTI ABBIAMO BISOGNO D'AMORE.

Fai un lascito testamentario a VIDAS.





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