

Insieme a

Luglio 2023

VIDAS

Un amore immenso
(ha bisogno di tanta cura)



Al Bano

concerto
a favore di



Foto: Claudio Piccarilli

UNICO EVENTO A MILANO

06 ottobre 2023 - ore 20:30

Teatro Dal Verme

MEDIA PARTNER



PATROCINIO



Regione
Lombardia



QRcode o biglietteria@aragorn.it

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:
**LUCIANO CLERICO, CARMINE
DI MARTINO, SERGIO HARARI**

Grafica
MARTIN CAEZZA

Foto
**FABRIZIO DI NUCCI,
LARA PEVIANI**

Foto di copertina
LARA PEVIANI,
Il piccolo Nicolò Caruso con la
mamma Stefania e Elena Paesano,
logopedista dell'équipe pediatrica.

CONTATTI

Casa VIDAS Giovanna Cavazzoni
via Ogetti 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:
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



Editoriale



di **Giuseppe Ceretti**

Il coraggio di panna e fragole

Giovanna, la straordinaria amica che ha dato vita a quest'impresa del bene, ripeteva che la felicità è imparare a godere ciò che si ha.

Ci vuole coraggio. Non la temerarietà che falsamente spiega il vocabolo, ma la capacità di guardarsi dentro, accontentarsi, coltivare e condividere il bene.

A ciò vien da pensare leggendo il resoconto dell'incontro di Jana, mediatrice culturale di VIDAS, nella casa di una famiglia egiziana, tre figli, di cui uno malato, Ziad.

È il racconto di un calvario quotidiano, attraverso la sensibile penna di Raffaella Gay, fatto di dolore, ma insieme la scoperta di atti di straordinaria gentilezza. C'è, nel loro modo di atteggiarsi e di esprimersi, un senso di profonda riconoscenza che si palesa in gesti d'enorme valore simbolico. La torta di panna e fragole, che reca al centro il logo di VIDAS, è il loro modo di dirci grazie.

È il respiro del cuore di cui è intessuta la storia di VIDAS che rompe la cortina di dolore. Farsi carico: il gesto di condivisione, come diceva l'amico Giovanni Raboni, che si traduce nella forma più evoluta di felicità.

Allo stesso modo leggete quanto ci spiegano nelle loro interviste Elena Paesano e Stefano Zecchillo, logopedisti, alle prese con chi non può controllare né affabulazione né deglutizione. La logopedia interviene, aiuta i pazienti adulti a continuare o riprendere a mangiare e sostiene lo svezzamento dei pazienti pediatrici. Risorsa preziosa, spesso cruciale.

Non mi resta che darvi appuntamento a una nuova edizione del nostro Festival, ad ottobre. Oltre al lancio di un concorso per gli studenti di Brera.

Ora godetevi con noi una fetta della torta di Ziad. Di fronte alla fragilità di questi tempi è il miglior farmaco per far vibrare affinità mai provate.

IN QUESTO NUMERO:

Agenda _____ pag. 4

Cover story – Come bere un bicchier d'acqua _____ pag. 6



Controcoper – Costruire ponti per riconoscerci uguali _ pag. 9



Terza Pagina _____ pag. 11

I nostri donatori _____ pag. 14

La parola al testatore _____ pag. 15

Incontri su un filo sottile. viveremorire, torna il festival culturale di VIDAS



Progettato per il quarantennale, il festival *Incontro* torna in una seconda edizione autunnale, altrettanto ricco nella formula che combina lezioni magistrali, performance artistiche e teatrali, dialoghi e laboratori attorno a un tema coraggioso e urgente: **viveremorire**.

L'appuntamento è per il **21 e 22 ottobre** prossimi, nella stessa suggestiva cornice del Teatro Franco Parenti, per

dare forma a un nuovo caleidoscopio di voci, musica, pensiero, creazione artistica, drammaturgia. Il botanico **Stefano Mancuso**, l'antropologo **Marco Aime**, i filosofi **Salvatore Natoli** e **Leonardo Caffo**, lo psichiatra **Paolo Milone**, lo psicanalista **Miguel Benasayag**, la scrittrice **Elisabetta Dami** sono soltanto alcuni degli oltre 40 ospiti presenti.

Una piccola anticipazione per iniziare a sognare: il collettivo **Lu Cafausu**, composto da **Emilio Fantin**, **Luigi Negro**, **Giancarlo Norese**, **Cesare Pietroiusti**, **Luigi Presicce**, ripropone, nella tarda serata di sabato 21, con un adattamento *site specific*, la performance partecipata *La Festa dei vivi (che riflettono sulla morte)* che è stata creata nel 2010 e avrà la sua XIV edizione ai Bagni Misteriosi.

Giovani artisti alla prova (e specialissime visite guidate)

Si stringe il sodalizio con un'istituzione cittadina popolare e amatissima, da milanesi e non.

VIDAS rafforza il legame di vicinanza con Brera e le sue due anime, Accademia e Pinacoteca, all'insegna della bellezza e della cura, indissolubilmente intrecciate – se è vero che l'arte è strumento di sollievo dalla sofferenza dell'anima e, all'opposto, che *prendersi cura* significa riconoscere l'altro nella *bellezza di un incontro* che affratella, nella fragile condizione di esseri umani.

Da un lato, riprendono, dopo la sospensione forzata dovuta all'emergenza sanitaria, le visite guidate alla Pinacoteca per le persone assistite, in particolare nel setting del nostro day hospice.

Guide esperte e una selezione delle opere più conosciute, da *Lo Sposalizio della Vergine* di Raffaello alla *Cena in Emmaus* di Caravaggio alla *Madonna dell'uovo* di Piero della Francesca fino al *Bacio* di Francesco Hayez, sono gli ingredienti della proposta, fortemente voluta da **James Bradburne**, direttore generale della Pinacoteca di Brera e dell'annessa Biblioteca Braidense, e tanto apprezzata da pazienti, *caregiver* e operatori.

Per gli studenti dell'Accademia, di qualunque disciplina purché in corso, l'invito è a partecipare al concorso: *Riconoscersi. Senza l'altro io non sono*.

Una giuria tecnica, composta da docenti e professionisti dell'Accademia e supportata da una rappresentanza di VIDAS, sceglierà quattro opere, due vincitrici e due menzioni speciali per ciascun indirizzo accademico, Arti Visive e Arti Applicate, tra tutte quelle inviate entro il 31 gennaio 2024.

Per info e modalità di partecipazione scrivere a eventi.culturali@vidas.it



Al Bano è il protagonista del concerto di raccolta fondi VIDAS che avrà luogo al teatro Dal Verme il prossimo 6 ottobre.

Gli abbiamo fatto qualche domanda a cui ha risposto con sincera passione.

Un cantautore noto internazionalmente, campione di vendite e adorato da milioni di fan, che non ha perso la sensibilità e la generosità verso gli altri.

Qual è il suo concetto personale di 'solidarietà'? e chi sono le persone 'buone'?

R. La solidarietà è un sentimento, come l'amore. E donarsi agli altri è una delle azioni più belle che un essere umano possa compiere nella propria esistenza.

La vicinanza a VIDAS significa il sostegno a un progetto che coinvolge i piccoli.

Cosa può dire alle mamme e papà che vivono la malattia dei loro figli, il dolore più grande per un genitore?

R. Il dolore di un genitore, che vive la malattia di un figlio, può essere sopito solo con la speranza che domani sarà un giorno migliore. Ho scritto e interpretato molti brani dedicati ai bambini, ma in particolare ne dedicherò uno dal titolo *Il Mondo degli Angeli*, di Maurizio Fabrizio e Oscar Avocado.

Le cure palliative raggiungono oggi solo 1 bambino su 5 di quanti ne avrebbero diritto e 1 adulto su 4.

R. Faccio un appello a tutti i politici del mondo: non vi sembra vergognoso che per uccidere la gente si buttano montagne di bombe, creando morte su morte, e quando c'è da salvare vite umane la risposta resti inevasa? Quanti milioni di bombe sono state buttate nelle varie guerre e guerriglie che attanagliano questo mondo? E quanti aiuti sono stati chiesti dal mondo dei piccoli ma i fondi non arrivano mai? Fermiamo la carneficina, siamo al mondo per vivere e aiutare a vivere!

Per la data unica a favore di VIDAS Al Bano si esibirà nel meglio del suo vastissimo repertorio.

Rivendita biglietti: biglietteria@aragorn.it

Info su aragorn.vivaticket.it o vidas.it



Come bere un bicchier d'acqua



È l'alimento più difficile da ingerire per una persona alla fine della malattia ma continuare, riprendere o iniziare a mangiare è qualità della vita. Cuore del lavoro dei logopedisti palliativisti.

“Ogni piatto, ogni sapore sono legati a una storia”. Sorride Elena Paesano, la logopedista che da due anni e mezzo lavora con l'équipe pediatrica VIDAS, in degenza e al domicilio, e con gli operatori di Casa VIDAS. “Il tiramisù mi riporta al desiderio di un paziente che avrebbe voluto dei biscotti al cioccolato. Gli abbiamo preparato un tiramisù con gli stessi biscotti. Si cambia la consistenza, si adottano posture compensative,

sperimentando, è una costante nel mio lavoro. Cerco di accontentarli, quando si tratta di adulti alla fine della vita, e di esplorare tutte le possibilità per i più piccoli, se e come svezzare e con quali consistenze. L'obiettivo è di alimentarli in sicurezza, ma si mangia se il cibo è buono”.

In cure palliative il logopedista lavora soprattutto sulla deglutizione e i processi legati all'assunzione del cibo, atti che richiedono energia e spesso la malattia avanzata porta con sé la disfagia, ovvero l'impossibilità di ingoiare in modo efficace. Si passa dal cibo solido al semisolido o al liquido, frullandolo – per evitare i rischi, anche mortali, dell'inalazione da cibo che può causare polmoniti cosiddette *ab ingestis*. L'acqua, ad esempio, diventa difficilissima, berla è pericoloso – ma i pazienti la desiderano più di tutto.

Elena lavora a stretto contatto con le fisioterapiste in VIDAS che possiedono, spiega, “una specialità rara, sul respiro e la respirazione. Ci permette di lavorare, insieme, anche sulla dispnea, il senso di soffocamento, altro disturbo piuttosto frequente”. Anche lei, logopedista in un hospice, è una rarità: “Stimando in circa 230 le strutture per gli adulti e in meno di dieci quelle pediatriche in Italia, i logopedisti si contano, per i primi, sulle dita di due mani e per i secondi su una sola”.

VIDAS rappresenta una situazione eccezionale, qui i logopedisti sono addirittura due. Per gli adulti al domicilio c'è Stefano Zecchillo, in staff da quasi sette anni, inizialmente con il mandato sui piccoli pazienti, passato a Elena. Affianca al lavoro in VIDAS interventi in strutture di riabilitazione: gli ho chiesto cosa distingue le cure palliative. “Direi che qui aiuto le persone a declinare il loro tempo. Quando si riabilita, il paziente è una persona che, dopo un evento acuto – che so, un ictus – ha perso del 50, 60, 80% le sue capacità. Il

mio intervento disegna una traiettoria che misura il tempo del miglioramento. In cure palliative si vive una completa inversione, l'autonomia iniziale viene via via persa. Lavoriamo sulla qualità della vita, che è il paziente a definire, sulla base del suo vissuto, aspettative, valori. Accanto a lui, ci sono i familiari, che supporto perché riescano a gestire l'evoluzione della malattia, la perdita progressiva di appetito, l'impatto su linguaggio e comunicazione”.

La preoccupazione quando cala l'appetito genera allarmi: “Siamo italiani, mettersi a tavola è il più comune rituale sociale, accompagna ogni momento

della vita. La riduzione del fabbisogno idrico e calorico è fisiologica, parte del processo del morire, specie nelle malattie oncologiche, ma non sempre i familiari riescono a comprendere. Qualche volta è traumatico anche per i pazienti. Ricordo una ragazzina che, dopo l'inserimento del sondino nasogastrico, non sopportava più la vista dei genitori a tavola. Loro avevano iniziato a cenare dopo che era andata a letto, alle undici di sera”.

Stefano e Elena amano il loro lavoro, sento la loro passione mentre parliamo. Elena mi racconta della relazione con le mamme, di come sia

difficile all'inizio, “perché nessun genitore è preparato alla malattia, non si mette in conto, quando si aspetta un bambino, che possa avere dei problemi. Le assisto nello svezzamento, insegniamo ai bambini, spesso neonati, a prendere cibo per bocca, a masticare. Apprezzano che si condivida la loro fatica, risolve la paura di non farcela da sole”.



Stefano ricorda certe riprese straordinarie, storie degli albori dell'équipe pediatrica, nel 2016, tre anni prima dell'hospice pediatrico. Ai tempi i pazienti erano i dimessi da reparti di oncologia e onco-ematologia e curati a casa, anche per diversi mesi. "A una ragazzina con un tumore al tronco cerebrale, presa in carico dall'inverno all'autunno successivo, eravamo riusciti a togliere sia peg sia tracheo, ovvero alimentazione e respirazione artificiali". Il sorriso si tende. "Credo sia stata l'unica paziente per cui mi sono ritrovato a piangere in macchina dopo una visita. C'erano stati tanti progressi e un pomeriggio lei, in tutta semplicità, chiede di andare al centro commerciale a comprare l'astuccio. La scuola sarebbe ricominciata di lì a poco, ed era disperata. Tu ascolti e senti tutto, e il mix di consapevolezza alla prospettiva dell'anno prossimo e di lei, allettata, fragile, con un bisogno così semplice, una scemata, rende all'improvviso

tutto così tragico. C'è stato qualcosa in quel pensiero dell'astuccio, quella cosa a cui tu non pensi, che diamo per scontata, che qualunque ragazzino avrebbe fatto, tranquillamente. Mi ha smontato".

Ogni giorno insegna qualcosa: "Mi piace lavorare con questi pazienti, è un rapporto di pochi fronzoli, schietto, più vero. Ti senti piccolo, molte delle tue armi sono spuntate, ti muovi su un terreno di eccezioni – e ogni volta è la prima, la sfida di declinare tutto quello che sai in forma mai sperimentata, perché su un paziente quello che funzionava benissimo su un altro sia inefficace o smetta di funzionare all'improvviso, e tocca reinventarsi. In una persona che non ha più tempo, la sensazione è che, il poco che ha, lo stia facendo fruttare".

di Daniela Nava



Costruisco ponti per superare la paura e far crescere la fiducia

Con Jana, mediatrice, a casa del piccolo Ziad. Sciogliere le barriere linguistiche rende le famiglie in grado di affrontare la malattia.

Rasha è una giovane donna egiziana, arrivata in Italia nel 2021, con il marito Ahmed e i tre figli: Ziad, 13 anni, Omar, 11, e Zena, tre e mezzo. Il piccolo Ziad, nato sano e a termine, ha subito, nel corso di un travaglio complicato, un danno cerebrale da anossia, ovvero mancanza di ossigeno. Non parla, non cammina, ha una grave epilessia e problemi respiratori. Qui in Italia ha potuto ricevere le cure di cui ha bisogno, è migliorato e si è stabilizzato. Sta bene, sorride Rasha.

Siamo a casa sua, a Quarto Oggiaro, periferia nord-ovest di Milano. Ha accolto me e Lara, che firma gli scatti su

queste pagine, con una torta di panna e fragole su cui campeggiava il logo di VIDAS, fatta per noi da un pasticciere. In casa, oltre a Ziad, Zena e Ahmed, ci aspettava la nostra micro équipe: Sara Meriggi, assistente sociale, Donatella Pozzi, infermiera, Giovanna Visconti, medico.

Rasha racconta la sua storia con lucida pacatezza. Parla con Jana, mediatrice linguistica e culturale in staff all'équipe pediatrica, che traduce per noi. Le chiedo quanto è stata importante l'assistenza di VIDAS e non ha esitazione: "Senza VIDAS, non ce l'avremmo fatta. Ci sono stati vicini e ci hanno sostenuto in tutto, anche a cercare una casa più grande, dove finalmente abbiamo tanto spazio. VIDAS ha cambiato la nostra vita".

La mamma, spiega Jana, quando è arrivata in Italia, si è sentita persa ma i due mesi in Casa Sollievo Bimbi, con Ziad, l'hanno resa forte e sicura di sé. La sua famiglia è serena.

Le famiglie di lingua araba sono circa due terzi di quelle in cura all'équipe pediatrica. Dal 2017, Jana viene chiamata ogni volta che la barriera linguistica è un ostacolo a una buona relazione di cura.

Le chiedo in cosa consiste il suo ruolo. "Creo un ponte tra dottori e famiglie, aiutandole quando sono più

spaventate. Spiego che il 'sollievo' significa la possibilità di essere affiancati e sostenuti nel compito difficile di convivere con le malattie rare e essere abilitati a curare a casa i loro bambini. Spiego quale percorso verrà seguito in Casa Sollievo Bimbi, quale aiuto riceveranno a domicilio, ogni cosa".

Non si tratta di interpretariato, è avvicinare persone con visioni diverse: "Uso spesso l'espressione 'Se Dio permette', *Inshallah*: nella cultura araba ringraziamo spesso Dio, anche nella sofferenza e nelle difficoltà. Faccio entrare la fede nei colloqui con le famiglie perché le rassicura, crea vicinanza, mette le basi per la fiducia.

La religione, che sia musulmana o cristiano copta, e la fede entrano nel percorso di malattia perché, per noi arabi, i medici agiscono sotto lo sguardo di Dio e di loro bisogna fidarsi. Spiego quanto è importante quello che fa l'équipe per il bene dei loro figli, alleviando la loro sofferenza. So che, senza la mediazione, sarebbero persi. Lo capisco dai loro occhi, dagli sguardi, prima che dalle parole, quando si rasserenano e diventano capaci di affrontare la situazione, di gestire la malattia grave".

di Raffaella Gay





Malattia, dolore, morte. (Re)imparare a comunicare

Le attività formative di VIDAS includono anche i corsi per giornalisti, pubblicisti e professionisti. Uno stralcio dei due appuntamenti del 2023, sui temi della malattia e della morte attraverso i media.

Offrire formazione per chi comunica, sulla carta stampata e in generale per i media, è stimolante. L'opportunità di accreditare i corsi progettati all'interno di VIDAS per i colleghi significa costruire un prezioso *trait d'union* tra palliativisti e giornalisti e rendere possibile l'incontro sul terreno dei valori, dell'etica, della deontologia professionale.

Raccontare il dolore e la malattia, non indietreggiare di fronte alla morte è in effetti darsi lo spazio

per una riflessione critica, sospendere il giudizio e, al tempo stesso, mettere a nudo i pregiudizi, spesso sottesi al linguaggio mediatico e responsabili di una retorica poco ponderata ma suscettibile di modificare la percezione collettiva di fenomeni e avvenimenti.

Quest'anno, dopo un primo appuntamento a marzo, sulla rappresentazione della malattia negli organi di informazione, in giugno ci siamo occupati di morte, tabù e spesso oggetto di

spettacolarizzazione, e chiuderemo a settembre con la sofferenza degli adolescenti, privata e generazionale, in un tempo storico così difficile per chi ha 13, 16, 20 anni.

di Raffaella Gay

Collabora alla progettazione e modera gli incontri Dario Ceccarelli, giornalista per Unità, Sole 24 Ore, radio24 e, negli ultimi anni, autore di monografie a tema sportivo. Grazie per la sua dedizione, premiata dalla partecipazione sempre più numerosa.

Come raccontare il dolore – Dobbiamo essere tutti guerrieri?



Luciano Clerico

*Già caporedattore Ansa e
corrispondente dagli Stati Uniti*

Qual è il limite tra dovere di informazione e rispetto della persona? E come trattare e comunicare il dolore, quale l'approccio più corretto?

Per evitare equivoci preciso subito: non lo so o, meglio, so che non c'è una formula valida sempre. È la *sensibilità* a imporre di affrontare ogni caso a sé, sorretti da tre parole-guida: *decoro, pudore, rispetto*. Se la malattia inguaribile fa spettacolo e la retorica del guerriero può essere ridondante, gratuita, fuorviante è il rispetto della volontà di chi soffre a distinguere tra buona e cattiva informazione.

Ho scelto quattro sportivi – la loro malattia è ancora più difficile da accettare, suona dissonante, fuori luogo – che incarnano altrettanti modelli di comunicazione.

- **Gianluca Vialli**, il 'guerriero gentile'. Se ne è andato scegliendo il riserbo fino all'ultimo e dopo la morte è stato oggetto, suo malgrado, di un clamore mediatico durato settimane;

- **Sinisa Mihajlovic**, il 'guerriero che non molla'. Ha scelto di mettersi sotto i riflettori perché, ha spiegato, la visibilità gli dava forza, era terapeutica;

- **Michael Schumacher**, 'guerriero suo malgrado'. Dopo l'incidente che, nel 2013, lo ha ridotto, presumibilmente, in stato vegetativo, si sono fatte solo illazioni sul suo stato di salute, senza più accesso a notizie;

- **Muhammad Ali**, il più grande, *the greatest*, 'guerriero sublime'. Si ammala di Parkinson nel 1984, a soli 42 anni, e per 32 diventa testimonial della sua malattia. Mostra la sua sofferenza – paradigmatico il momento in cui, pur non controllando il tremore, accende la torcia olimpica ad Atlanta, nel '96 – in una forma magnifica, tale da togliere d'impaccio chiunque si trovi a raccontarla.



Carmine Di Martino

*Ordinario di filosofia morale
all'Università degli Studi di Milano*

«Dimmi il tuo rapporto col dolore e ti dirò chi sei».

Vorrei partire da questa affermazione di Ernst Jünger per avviare una riflessione sui nostri concetti di dolore e malattia, come individui e come società.

Nella rappresentazione collettiva assistiamo oggi a due fenomeni opposti. Da un lato, *tanatofobia* ovvero rimozione, occultamento della morte, oppure *spettacolarizzazione* che allontana la morte, di nuovo, dalla 'normalità', dalla città. Non appartiene alla sfera del familiare, del quotidiano, ma si proietta sul piano dell'eroico, in una logica prestazionale, del *saperci fare* e del *potere di fare*. Dolore e sofferenza mettono il malato nella condizione di avere ragione della malattia, *sconfiggerla*. L'ideale di una tale esistenza priva

di dolore diventa quello di dare la morte alla morte.

Si dimentica che quel che rende insensato il dolore è la solitudine, che l'isolamento amplifica il dolore. L'alternativa alla logica prestazionale non è la rassegnazione, la rinuncia alla vita, ma la cura come 'cura dell'altro'.

Il dolore che annuncia la morte e la anticipa richiama la nostra fragilità e dipendenza dall'altro. È una ferita che apre all'altro, che permette all'altro di entrare, gli dà di nuovo ospitalità. L'alternativa a una immagine bellica e prestazionale non è dunque l'acquiescenza rassegnata, ma la condivisione del dolore, la cura. Ovvero: la percezione della vita come dono e la voglia di vivere perché c'è l'altro, per amore dell'altro, nei due sensi del genitivo. Una vita senza dolore è nient'altro che una vita senza amore.



Sergio Harari

*Professore associato di Medicina Interna
all'Università degli studi di Milano*

Apprezzo l'occasione di discutere qui quanto e come possa essere fuorviante la visione un po' semplicistica di una guerra da vincere (e quante volte si sono usate analogie belliche durante la pandemia!). Così avremmo

una battaglia che, se persa, lascia sul campo un solo sconfitto, il malato.

Ma la condivisione del dolore lo rende più accettabile?

La spettacolarizzazione della sofferenza di grandi personaggi non sembra contribuire molto a una maggior coscienza di quella che è una dimensione interiore, le persone famose sono lontane da noi e vissute come estranee, un po' come ai tempi dell'antica Grecia gli dei dell'Olimpo avevano poco a che spartire con la vita dei comuni mortali.

Il web ci aiuta a comunicare meglio con i malati? Probabilmente, per molti aspetti della malattia sì, ma non per quelli più intimi e personali, laddove la resilienza può aiutare i pazienti a affrontare i momenti difficili, e i medici a fare un lavoro che li pone quotidianamente vicini alla sofferenza e al dolore.

La stessa lingua per iniziare a parlarsi.

Oncologia e cure palliative pediatriche: alla ricerca di un'integrazione possibile.

Il cambiamento avvenuto nell'oncologia pediatrica degli ultimi decenni, dovuto al sensibile incremento della probabilità di guarigione e sopravvivenza, ha determinato un forte aumento della complessità assistenziale.

Quando i percorsi terapeutici diventano lunghi e articolati, emergono bisogni non solo clinici, ma anche

psicologici, sociali, spirituali, etici. Se identificare e rispondere a questi bisogni richiede un approccio multidisciplinare e multispecialistico, una lingua comune può favorire la sinergia tra specialisti con competenze diverse e offrire la miglior qualità di cura (*care*) possibile ai piccoli pazienti.

Con questo obiettivo, l'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP), la Società Italiana di Pediatria (SIP) e la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) hanno creato un gruppo intersocietario – all'interno del quale è rappresentata anche VIDAS

– formato da pediatri, infermieri e psicologici. Ne è venuto un glossario – scaricabile dal sito vidas.it – che ha l'ambizione di essere un primo passo per favorire il dialogo tra palliativisti e oncologi.





Gesti che fanno la differenza

La riconoscenza di Rosella nasce dalla cura degli operatori di Casa VIDAS verso il marito Emilio.

Rosella è una donna che ha trascorso la vita tra i libri, lavorando in una casa editrice scolastica accanto al marito Emilio, amato per trent'anni di un amore che dice "assoluto". Ascoltarla è un privilegio, perché significa entrare nel suo mondo, fatto di civiltà, cura, attenzione ai bisogni di chi su quei libri si dovrà formare.

Attenta e sensibile, ricorda con nitida precisione le due settimane, nel settembre 2021, durante le quali Emilio è stato ricoverato in Casa VIDAS, dopo una lunga malattia costellata di momenti dolorosi. Grande è la gratitudine che manifesta verso gli operatori dell'hospice, che – sottolinea – hanno continuato a rivolgersi

direttamente a Emilio fino all'ultimo giorno, "perché – com'è giusto che sia – era lui il destinatario dell'attenzione e della cura, soffusa in decine di gesti. In un luogo dove la morte si infilava in tutte le stanze, restavo sbalordita dalla loro umanità gentile".

Rosella ha deciso di sostenere VIDAS perché "così ho voluto esprimere la mia riconoscenza. Il mio desiderio era di aiutare quelle persone che mettono la loro vita al servizio degli altri scegliendo un lavoro impegnativo per il corpo ma anche per la mente, senza che mai traspaia davanti a chi soffre la loro grande fatica. Desidero che chiunque si trovi in una situazione così difficile possa avere quello che abbiamo avuto Emilio e io. Casa VIDAS è un luogo prezioso, chi arriva qui viene sollevato dal peso non sempre sopportabile dell'accudimento. Può concentrarsi sull'essenziale, ascoltare il canto degli uccellini, *stare insieme*".

Un lascito, sigillo di gratitudine



Lasciare un segno nella vita di qualcuno perché possa avere le stesse cure amorevoli ricevute dai nostri cari.

Grazia appare come una donna pragmatica – e senz’altro lo è – finché non rivela, raccontando di sé, la sua dolcezza. Ha perso gran parte della propria famiglia a causa del cancro – primo è stato il padre, nel ‘68, anni in cui la terapia del dolore non esisteva ancora e oggi è il fratello ad affrontare la malattia. Porta VIDAS nel cuore da quando i nostri operatori hanno curato la madre, nel momento in cui è stata dimessa dall’ospedale nel ‘97.

La malattia le lascia pochi mesi, “un periodo breve ma intenso”, durante il quale l’infermiere dell’équipe che l’ha assistita le è stato molto vicino, “era diventato il nostro angelo custode”.

Sostiene VIDAS da tanti anni e ora ha deciso di disporre un lascito a favore delle nostre attività. Un gesto ponderato e, allo stesso tempo, sentito come necessario: “Considero la vostra un’associazione seria, presente, valida e gli operatori capaci di rispondere tempestivamente ai bisogni delle persone malate e di stare accanto anche alle loro famiglie. Ho pensato di investire una parte del mio patrimonio per continuare a vivere dopo di me nei gesti di chi potrà curare tante altre persone fragili e sostenere i loro cari”.

Un lascito a favore di VIDAS, una scelta di altruismo e generosità

Puoi sostenere **VIDAS** inserendola nel tuo testamento. Ti consigliamo, per una maggiore garanzia del rispetto della tua volontà, di comunicarci la tua scelta.

Per informazioni: **Luisa Maria Colzani** –
luisamaria.colzani@vidas.it – 02 72511257



I NOSTRI REGALI SOLIDALI DI NATALE

Scegli i doni VIDAS a sostegno di Casa Sollievo Bimbi: panettone artigianale, dragées di cioccolato e frutta prodotti da T'a Milano, biglietti di auguri e lettere dono personalizzate.

Per informazioni

aziende: 334 6855247 - aziende@vidas.it

privati: 344 0949572 - natale@vidas.it

www.vidas.it/natale2023

