

Vidas: da 34 anni accanto a chi soffre



Vidas: un percorso ultratrentennale

Vidas è nata dall'idea e dall'impegno straordinario di Giovanna Cavazzoni, per tanti anni anima dell'Associazione, scomparsa il 20 maggio di quest'anno.

Dal 1982 Vidas offre assistenza completa e gratuita ai malati terminali a Milano, Monza e 112 Comuni delle due Province. In 34 anni di attività sono stati seguiti oltre 30mila malati, assicurando interventi di sostegno anche alle loro famiglie. L'assistenza è offerta a domicilio e nell'hospice *Casa Vidas* (in degenza e day hospice) da équipe sociosanitarie composte da medici, infermieri, operatori per l'igiene personale, assistenti sociali, fisioterapisti e psicologi, tutti retribuiti da Vidas e affiancati da volontari attentamente preparati.

L'assistenza domiciliare: la casa quale spazio privilegiato di cura

Il domicilio è il luogo privilegiato dell'assistenza di cure palliative, perché garantisce al paziente di continuare a vivere tra i propri ricordi senza privarlo delle cure continuative e professionali offerte gratuitamente dalle équipe multidisciplinari. Un piano di assistenza individuale viene studiato col paziente e la sua famiglia e modificato tempestivamente grazie al supporto di una cartella clinica informatizzata condivisa.

Oltre al servizio, garantito ogni ora del giorno e ogni giorno dell'anno, gratuita è anche la fornitura di farmaci, materiale sanitario e attrezzature ortopediche trasportate al domicilio del paziente.

L'assistenza nell'hospice Casa Vidas

Nel 2006, per superare le difficoltà di assistenza domiciliare a malati in condizioni cliniche o socio-ambientali particolarmente critiche, è stato aperto l'hospice, costruito su un terreno ricevuto dal Comune di Milano con costituzione di un diritto gratuito di superficie di quarantacinque anni.

L'hospice ha un reparto di degenza con 20 posti letto in camere singole, ciascuna con una poltrona letto per un familiare, servizi e balcone. Al piano terra un'ampia area è dedicata al Day Hospice, con attività ambulatoriali per i pazienti che, godendo ancora di una discreta autonomia di movimento, dal loro domicilio raggiungono la struttura con un pulmino Vidas guidato da volontari. Sempre al piano terra un auditorium è utilizzato per attività formative destinate a operatori e volontari di altre realtà pubbliche e private. Corsi, seminari, stage e tirocini sono ideati dal Centro Studi e Formazione della Fondazione Vidas, accreditato ECM (Educazione Continua in Medicina) dalla Regione Lombardia.





Cure palliative pediatriche domiciliari e Casa Sollievo Bimbi

Due innovativi progetti Vidas per l'assistenza ai minori inguaribili



L'assistenza estesa ai minori

Vidas ha risposto in questi anni alle richieste di assistenza a minori con patologie inguaribili, anche prima che una legge (L. n. 38 del 15 marzo 2010) normasse le cure palliative pediatriche. Una domanda cresciuta negli anni, con patologie nel 31% dei casi oncologiche e nel 69% di altra origine (genetiche, neurodegenerative, post anossiche). Abbiamo così maturato la consapevolezza che un Servizio domiciliare di qualità consenta di accudire a casa i piccoli pazienti senza separarli da famiglie e affetti. Non va inoltre dimenticato che circa la metà ha almeno un fratello, condizione che richiede una cura ulteriore per l'intero nucleo familiare.

L'esperienza di questi anni ha evidenziato la quasi totale assenza in Italia di servizi domiciliari che spesso determina il protrarsi improprio del ricovero ospedaliero dei minori oppure la loro dimissione senza la possibilità di ricevere adeguate cure. Da qui l'idea di realizzare un progetto rivolto ai bambini inguaribili e alle loro famiglie che colmi, sul territorio coperto da Vidas, questo drammatico bisogno e serva da modello per una maggiore estensione dell'assistenza a livello regionale e nazionale.

Analisi del bisogno

L'OMS definisce le cure palliative pediatriche come l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende il supporto attivo alla famiglia. Nei paesi occidentali la positiva riduzione della mortalità neonatale e perinatale ha tuttavia generato un incremento della malattia inguaribile e della disabilità grave.

In Italia si calcola che i bambini con "life-limiting-condition" bisognosi di cure palliative pediatriche siano circa 11mila (1.200 nella sola Lombardia). Le malattie da cui sono affetti hanno genesi diverse: neurologiche, muscolari, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, genetiche, post anossiche e altro. Le cure palliative per questi bambini cominciano spesso già al momento della diagnosi, con la consapevolezza di essere di fronte a patologie inguaribili che condurranno inevitabilmente a morte, anche se in un tempo estremamente variabile e non sempre facilmente prevedibile.



Cure palliative pediatriche domiciliari

Minori e assistenza domiciliare

I bambini necessitano di percorsi personalizzati e riproporzionati alle loro esigenze che tengano conto in particolare degli aspetti di socializzazione, di educazione e di gioco, che mutano anche radicalmente in relazione all'età.

Pur ritenendo indispensabile la presenza di spazi di ricovero specifici per il minore affetto da patologia inguaribile che ricreino un contesto familiare e protetto, per Vidas il domicilio rimane il luogo di elezione in cui assistere i bambini, nel rispetto della cultura e delle abitudini proprie di ogni famiglia.

Il riconoscimento di questo bisogno ha spinto l'Associazione a realizzare un progetto di assistenza domiciliare completa e gratuita rivolto ai minori inguaribili e alle loro famiglie, che tenga conto della peculiarità delle loro esigenze e quindi preveda una modulazione e integrazione del modello di assistenza consolidato nel corso di quasi 34 anni di esperienza per adattarlo alle caratteristiche di questi utenti.

Organizzazione dell'assistenza

La necessità di costruire una vera continuità assistenziale, affinché pazienti e famiglie non si sentano abbandonati dal centro di riferimento da cui sono stati seguiti prima di iniziare un percorso di cure palliative, rende indispensabile la realizzazione di una forte integrazione tra le strutture invianti (ospedali e reparti pediatrici, reparti neonatologia e rianimazione) e le équipe domiciliari Vidas, attraverso la costruzione di percorsi condivisi e temporalmente sovrapposti.

I membri delle équipe domiciliari Vidas si affiancano ai curanti dei centri di riferimento e al pediatra di famiglia in visite a domicilio e colloqui condivisi, impostando un comune piano assistenziale domiciliare e mantenendo uno stretto contatto per modulare gli interventi in funzione dell'evoluzione della malattia.

Le équipe di cure palliative pediatriche domiciliari Vidas sono composte da medici esperti in cure palliative, infermieri palliativisti, assistente sociale e, secondo necessità, psicologo, fisioterapista, logopedista, terapeuta occupazionale e volontari.

Medici e infermieri dell'équipe pediatrica garantiscono per i propri pazienti una pronta disponibilità 24 ore su 24, per 365 giorni all'anno.





Assistenza
completa
e gratuita
ai malati
terminali

Casa Sollievo Bimbi

**Un'opera d'amore per tanti bambini malati
e le loro famiglie**



Casa Sollievo Bimbi

La *Casa Sollievo Bimbi* nasce dalla necessità di offrire un luogo di sostegno e cura a bambini e adolescenti che soffrono di malattie inguaribili in fase avanzata, le cui condizioni socio-ambientali non consentano l'assistenza domiciliare o quando sia necessario per la famiglia un ricovero per un periodo «di sollievo».

La nuova struttura sarà attigua all'hospice *Casa Vidas* e sorgerà sul terreno del Comune di Milano, attualmente in comodato gratuito per 45 anni. Due anni circa il tempo necessario alla progettazione e alla costruzione del nuovo edificio, dal 2016 al 2018.

Pur ritenendo il domicilio il luogo di elezione in cui assistere i bambini, è riconosciuto a livello internazionale il bisogno di spazi di ricovero e di day hospice specifici per i minori inguaribili, affetti da malattie che hanno genesi variabile: neurologiche, muscolari, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, genetiche, post anossiche e altre.

Alla conferenza stampa di presentazione del progetto *Casa Sollievo Bimbi* Giovanna Cavazzoni, Fondatrice e Presidente Onoraria Vidas, ha sottolineato come alle spalle di questo nuovo progetto ci sia la lunga esperienza maturata da Vidas in 34 anni di assistenza e cure gratuite a oltre 30mila malati terminali, 170 ogni giorno. Ferruccio de Bortoli, Presidente dell'Associazione, ha aggiunto che Vidas non poteva essere insensibile a una domanda reale di assistenza. La filosofia di Vidas si traduce ogni giorno nell'attenzione terapeuticamente avanzata e umanamente partecipe: pensare ai bambini è stato naturale e doveroso.

Sarà questa la prima struttura destinata alle cure palliative pediatriche della nostra città e dell'intera Lombardia, seconda in Italia dopo l'hospice di Padova.

La nuova costruzione, che si integrerà con le realtà ospedaliere e territoriali esistenti, offrirà un ulteriore prezioso servizio alla città, simbolo forte di quel senso di giustizia e di solidarietà di cui Milano va, a buon diritto, fiera.

La struttura

La nuova palazzina si svilupperà su sei piani fuori terra (piano terra più quattro piani e attico) per un totale di 6.440 metri quadrati.

In particolare:

- Il quarto piano sarà destinato alla degenza con sei mini appartamenti per l'accoglienza dei minori malati e di uno o più familiari. Gli spazi saranno organizzati per essere modulabili sul bisogno di gioco e di relazione che si esprime diversamente in tempi diversi dello sviluppo del minore.
- Il terzo piano conterrà un ciclo diurno, il day hospice, che avrà obiettivi riabilitativi e di consulenza sui sintomi, con attività di supporto psicologico e di segretariato sociale; disporrà di ambulatori, studi medici e palestra, oltre a ambienti spaziosi e luminosi per il gioco e per altre attività occupazionali, completati da un giardino d'inverno.
- Il secondo piano ospiterà un Centro Ricerche su patologie e terapie relative ai bambini. Inoltre, troveranno spazi adeguati il Centro Studi e Formazione Vidas, già attivo dal 1999, e la nuova Unità Discipline Umanistiche per la riflessione e l'approfondimento di temi universali della vita dell'uomo.
- Al primo piano e al piano terra avranno sede gli uffici amministrativi e di direzione, ora in Corso Italia in spazi in affitto, con significativo risparmio di costi. Inoltre una zona indipendente, con tre camere da letto, potrà accogliere gratuitamente specialisti italiani e stranieri coinvolti nelle attività di studio, ricerca e formazione.
- Sale conferenze e un giardino pensile a disposizione dei bimbi completeranno in copertura la struttura.

Il progetto prevede l'utilizzo di pannelli solari e fotovoltaici e un impianto di cogenerazione per lo sfruttamento della temperatura dell'acqua di falda.

La struttura risponderà ai più aggiornati criteri di risparmio energetico e sarà in classe A.



L'assistenza

La *Casa Sollievo Bimbi*, con i servizi di degenza e day hospice, completerà il sistema integrato Vidas di cure palliative in età pediatrica, che ruota intorno al terzo polo, già attivato, dell'assistenza domiciliare con équipe specialistiche.

Le camere dedicate al ricovero, pronte ad ospitare l'intera famiglia se necessario, accoglieranno i minori per periodi di sollievo, quando la famiglia avrà bisogno di momenti di riposo per recuperare almeno una parte dell'energia richiesta dall'assistenza a bambini gravemente malati.

La *Casa Sollievo Bimbi* sarà anche un ponte tra l'ospedale e la casa, favorendo un passaggio meno traumatico e più protetto, dei minori malati, tra il primo e la seconda. Si tratta dei cosiddetti ricoveri di "abilitazione", tesi cioè a fornire ai genitori la possibilità di acquisire confidenza con strumenti tecnologici, da utilizzare poi a casa, spesso indispensabili a garantire la sopravvivenza dei loro figli. La *Casa Sollievo Bimbi* – meno medicalizzata di un ospedale, ma più protetta di un'abitazione – sarà il luogo in cui i genitori si riconosceranno capaci di assistere i loro piccoli e servirà per aiutarli a tornare a casa.

Infine ci sarà posto anche per accompagnare i bambini che per ragioni sociali e abitative non potranno trascorrere a casa l'ultimo tempo della loro vita.

L'idea di casa, che ha già ispirato la costruzione dell'hospice Vidas per adulti, accompagnerà anche la realizzazione di questa seconda struttura, prosecuzione naturale della precedente, contenente ampi locali destinati al gioco, alla ricreazione e alla creatività. Offrirà anche spazi rispettosi dei bisogni di intimità che i diversi momenti della vita e della malattia richiedono.



L'investimento richiesto per la costruzione di Casa Sollievo Bimbi

Il costo complessivo per la costruzione della struttura che verrà sostenuto dalla Fondazione Vidas è stimato in 15 milioni di euro. Una parte di questi verrà raccolta grazie al supporto di sempre della società civile, che si manifesta generosamente attraverso contributi, donazioni in occasione di eventi, i lasciti testamentari e la destinazione del 5 per mille.

TIPOLOGIA	Descrizione attività	Anno 2015	Anno 2016	Anno 2017	Marzo 2018	TOTALE
Progettazione e direzione lavori		233.083	422.576	464.403	144.091	1.264.154
Project management		6.000	12.000	12.000	6.000	36.000
Oneri di Sicurezza		6.500	13.000	13.000	6.500	39.000
Impresa per costruzione			3.000.000	7.500.000	2.000.000	12.500.000
Arredi, pareti mobili e varie			300.000	720.000	180.000	1.200.000
Totale complessivo		245.583	3.747.576	8.709.403	2.336.591	15.039.154