

— PACE —

*Avevo una scatola di colori,
brillanti decisi e vivi
avevo una scatola di colori,
alcuni caldi, alcuni molto freddi.*

*Non avevo il rosso
per il sangue dei feriti,
non avevo il nero
per il pianto degli orfani,
non avevo il bianco
per i volti dei morti
non avevo il giallo
per le sabbie ardenti.*

*Ma avevo l'arancio
per la gioia della vita,
e il verde per i germogli e per i nidi,
e il celeste per i chiari
cieli splendenti
e il rosa per il sogno e il riposo.
Mi son seduta e ho dipinto la pace.*

*Ho dipinto la pace
di Tali Sorek*

Se desideri essere sempre informato sui progetti e gli eventi della Fondazione Hospice comunicaci il tuo indirizzo e-mail a: info@FondazioneHospiceSeragnoli oppure chiamaci al numero **051 271060**. Puoi contattarci ai medesimi recapiti qualora non fossi più interessato a ricevere il magazine Hospes.

Grazie!

Psicologi
in hospice:
ritrovare
ogni giorno
il colore
della vita



ACCOGLIERE

Un viaggio tra i pensieri
dei "pesci rossi"

RIFLETTERE

Testamento biologico:
una scelta che ci interroga

UN GESTO DI GRANDE SOLLIEVO



Il tuo 5x1000 per gli Hospice della città
C.F. 02261871202

FONDAZIONE
HOSPICE
MT. CHIANTORE
SERÀGNOLI

Conserva la tessera promemoria che hai trovato con il bollettino postale: ti sarà utile durante la compilazione della dichiarazione dei redditi.

FONDAZIONE HOSPICE
MT. CHIANTORE SERÀGNOLI

Tel. 051 271060 - www.FondHS.org/5xmille

SOSTENERE LA FONDAZIONE HOSPICE



Direttamente sul sito
www.FondHS.org/dona



Con bonifico bancario presso UNICREDIT S.p.A.
IT 71 D 02008 05351 000003481967

Le donazioni a favore della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli sono fiscalmente deducibili o detraibili.
PER INFORMAZIONI: Tel. 051 271060 - dono@FondazioneHospiceSeragnoli.org

Facciamo i conti con i limiti dell'umano

Cari lettori, mentre il mondo è in ansia per i gravi conflitti che lo attraversano e per i rischi legati a nuove tecnologie in grado di dis-umanizzare la società, i nostri hospice sono fermi nel continuare la loro missione di preservare l'essere umano fino all'ultimo giorno di vita. Questo numero della nostra rivista ha come filo conduttore una rivisitazione del ruolo della medicina, che, come detto chiaramente da Marco Venturino, "non ha il mandato di guarire, ma quello di curare, ossia di prendersi cura". Sempre più spesso oggi il medico riesce a guarire il paziente, ma quando questo non avviene, non può smettere di curare, facendo entrare in campo le cure palliative, che per questo motivo devono essere considerate parte integrante della cura del paziente nell'arco della sua vita. Il dottor Venturino nella sua intervista ribadisce anche che proprio il tenere presente i limiti dell'umano e la morte abbassa l'ansia e impedisce lo scoppio di gravi traumi. Oggi l'Italia ha uno strumento assai utile per andare in questa direzione, si tratta della legge 219 del 2017 che viene qui ripercorsa anche perché è incredibilmente poco nota. Attraverso le DAT (Disposizioni Anticipate di Trattamento) e la PCC (Pianificazione Condivisa delle Cure) ogni persona ha a disposizione l'opportunità, mentre è ancora nel pieno della propria salute, di affidare le proprie volontà ai soggetti che la cureranno quando la salute stessa non potrà più essere ristabilita. In questo modo, il rapporto fra professionisti della cura e paziente risulterà più sereno ed empatico. Oltre alla legge 219, a sostegno di questa relazione di cura, i nostri Hospice offrono anche la professionalità di psicologi, che contribuiscono, come spiega Giorgia Cannizzaro coordinatrice del Servizio, a sostenere gli operatori e ad interpretare i bisogni e le aspettative del paziente e della sua famiglia. I nostri hospice non hanno mai smesso di svolgere la loro funzione di cura, nemmeno durante la pandemia da Covid-19, e sono ben attrezzati per affrontare le nuove sfide che stanno emergendo. Buona lettura,

Vera Negri Zamagni
Presidente Associazione Amici
della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli



GUARDA
IL NOSTRO VIDEO

Periodico della Fondazione
Hospice MT. Chiantore Seràgnoli
Anno 18 | numero 43 | 1/2022

Direttore Editoriale
Vera Negri Zamagni

Direttore Responsabile
e Coordinamento Editoriale
Mattia Schieppati

Aut.del Tribunale di Bologna
n° 7434 del 1 giugno 2004

Progetto grafico
Mind:in

Stampa
Graphicscalve Spa

ACCOGLIERE	4
Una "lingua comune" per riconnettere i pazienti al mondo	
VIVERE	6
Una cultura psicologica diffusa tra i professionisti della cura	
RIFLETTERE	8
219: una legge <i>ad personam</i>	
PARTECIPARE	11
Questa sì che è un'impresa!	
Il vero valore del 5xmille	
Pensieri a colori	
DIRE	16



L'autore della copertina di questo numero, oltre che della campagna 5x1000, è **Andrea De Santis, classe 1978, illustratore concettuale e graphic designer.**

Con il suo stile a metà tra il surrealismo e la forza narrativa, l'uso intenso dei contrasti di colore, realizza copertine per le principali case editrici italiane (Einaudi, Feltrinelli, Mondadori) e straniere, per magazine internazionali come Oprah Magazine, New Scientist, The Observer/The Guardian e Variety. Il suo portfolio all'indirizzo: adesantis.it

Questo numero di Hospes è stato prodotto con carta certificata FSC, per promuovere la gestione responsabile delle foreste, utilizzando il 100% dell'energia da fonti rinnovabili e inchiostri biosolubili. Il nostro stampatore è dotato di un codice etico.



Marco Venturino
È Direttore del reparto di Anestesia e Rianimazione dell'Istituto Europeo di Oncologia. Sotto, la copertina del suo libro, *Cosa sognano i pesci rossi* (Mondadori).

Una lingua comune per riconnettere i pazienti al mondo

Un viaggio lungo un filo sospeso tra l'idea di guarigione e quella di cura. Con *Cosa sognano i pesci rossi* Marco Venturino, medico anestesista, si immerge nel tumulto di pensieri, angosce e interrogativi che – nel silenzio – uniscono il destino del malato a quello del curante

Tre letti, una stanza nel reparto di terapia intensiva di un ospedale che potrebbe essere uno qualsiasi. Al centro della scena, loro, "i pesci rossi". Ovvero quei pazienti che finiscono in questo spazio sospeso tra la vita e la morte, immobili e silenziosi, attaccati a macchine, cannule, sondini, sensori, a osservare la vita che scorre intorno a loro e quella, tumultuosa, che esplode all'interno dei loro pensieri. Cosa sognano i pesci rossi è un racconto che dalla prima all'ultima pagina corre su questo crinale sottilissimo. Ed è su questo filo sospeso che va in scena la commedia umana della quotidianità, ripresa da diversi punti di vista, a partire da quello dei due protagonisti, un medico dalla vita privata disintegrata che affronta il suo mestiere tra continui interrogativi e disincanto e un paziente finito in condizioni complicate dopo il fallimento di un difficile intervento chirurgico oncologico. Tanto che non si percepisce quale sia il punto di vista



dell'autore e questo è straordinario. Chi scrive però, lo sappiamo, è un medico, Marco Venturino, Direttore del reparto di Anestesia e Rianimazione dell'Istituto Europeo di Oncologia. Che quindi racconti così bene, e spesso in maniera spietata, i punti di vista degli operatori sanitari ce lo aspettiamo. Che racconti altrettanto bene il punto di vista dei "pesci" (e della loro ricerca di affetti) è invece sorprendente.

Come matura, in un medico, questa immedesimazione/empatia con il paziente?

Se l'osservazione del paziente è ben condotta – e nel mio caso il trascorrere di tante ore di guardia in reparto, nell'alternanza tra momenti di attività frenetica e altrettanti di non-attività, se non quella di controllo delle condizioni cliniche del paziente che genera un vero e proprio studio comportamentale di quest'ultimo – non si può che giungere a vedere cosa sia realmente la malattia. Senza interpretazioni scientifiche, senza il distacco clinico, senza illusioni terapeutiche. Si riesce a

percepire molto bene l'angoscia, il dolore, la noia, la solitudine, la preoccupazione, la speranza e la disperazione che di volta in volta colorano l'esperienza del malato. E una volta ottenuta questa percezione non si può non chiedersi: "ma se fossi io al suo posto? Se fossi io in quel letto a vivere quell'esperienza?" Ecco, credo l'empatia nasca proprio da qui.

Quello che il medico affronta ogni giorno è un dialogo con la vita, o, piuttosto, un dialogo con la morte?

Il dialogo con la vita non può prescindere dal dialogo con la morte. Lo illustra molto bene Saramago nel suo *Le intermittenze della morte*. Direi di più, la vita può dare un senso alla morte così come la morte può dare senso alla vita. È un legame indissolubile. Il grande problema culturale delle nostre civiltà occidentali tecnologizzate e oltremodo industrializzate è aver dimenticato questo legame con la morte, cercando di esorcizzarla nell'illusione di una eternità biologica assolutamente falsa.

La cosa incredibile è che la morte è l'unica certezza della vita, eppure ne prendiamo consapevolezza solo quando "tocca a noi". Vale anche per il medico, che invece frequenta questa certezza ogni giorno?

Per alcuni specialisti questa consapevolezza del morire è un po' più facile perché la frequentazione con la morte è più stretta ma, ripeto, l'esorcismo culturale ha impatto anche su questi ultimi. D'altro canto, già un po' di anni fa Elisabeth Kubler Ross scriveva nel suo *La morte e il morire*: "Credo che dovremmo prendere l'abitudine di pensare ogni tanto alla morte e al morire prima di incontrarla nella nostra vita professionale... Il medico dovrebbe innanzitutto esaminare il suo atteggiamento personale verso il tumore maligno e la morte, in modo da poter parlare di questi gravi argomenti senza eccessiva ansietà". Ammonimento che vale oggi come allora.

Si ha l'idea che la condizione della malattia e la "costrizione" della stanza d'ospedale siano il regno della stasi. Le dinamiche tra i personaggi del libro dicono che così non è.

Più che tra stasi e movimento credo il vero dualismo sia quello di luogo. Ovvero il malato rispetto al sano, parente o curante che sia, approda con la malattia in un luogo diverso dove tempo, spazio, valori, aspettative, sogni e perfino desideri parlano una lingua differente. E la difficoltà, direi la solitudine che spesso angoscia chi è malato, è trovare una lingua comune, una traduzione che possa far dialogare e, quindi, comprendere e addirittura partecipare gli abitanti di questi due luoghi diversi. Una tradu-

zione capace di accorciare la distanza.

A un certo punto Gaboardi, il medico protagonista, si chiede: «Capire se noi siamo i buoni oppure i cattivi. E non è così facile stabilirlo». Come si risponde a questa domanda?

Direi che non è una domanda, ma è già la risposta. Non è semplice capire se si stia andando nella direzione giusta o in quella sbagliata.

Se siamo all'altezza oppure no, se si sta facendo il bene del paziente oppure no. Esattamente come in tutte le azioni della vita. Io ho sempre invidiato, ma mi fanno anche un po' paura, quelli che hanno la certezza di essere sempre nel giusto, di agire sempre per il bene. Il medico non è un uomo diverso dagli altri: fa una professione diversa, tutto lì.

Altra frase. «Abbiamo fatto il possibile, ma chi è che stabilisce il limite?». La tecnologia medica sta spostando sempre più in là questo limite. Il campo del possibile. Qual è la discriminante, oggi, che segna il limite?

Non è la tecnologia che stabilisce il limite, il limite siamo noi. Con la nostra capacità, il nostro impegno, le nostre manchevolezze. Dobbiamo modificare il paradigma della medicina che non è il mandato di guarire, ma quello di curare. Curare nel senso di prendersi cura e così il limite diventiamo noi perché se guarire non è sempre possibile curare lo è, e dipende solo da noi.

Dobbiamo modificare il paradigma della medicina. Che non è il mandato di guarire, ma di curare

Questa domanda ne apre un'altra e dà l'assist al tema

delle cure palliative. Nel suo racconto sembrano essere il grande assente. Si resta ostinatamente, fino all'ultimo, nel perimetro dell'ospedalizzazione, meccanica e paradossale. Perché?

Proprio perché la medicina di oggi fa sempre più fatica a cambiare il paradigma di cui sopra. E ritorniamo all'esorcismo della morte da cui consegue poi l'esorcismo della vecchiaia, della menomazione, della fragilità... Sempre giovani, efficienti e proiettati verso l'eternità è il motto della nostra società. Ma non è così: noi invecchiamo, perdiamo efficienza e siamo a termine. Le cure palliative vengono ancora considerate come le cure di quando non c'è più niente da fare. Invece c'è ancora molto da fare, c'è da prendersi cura. Che non è poco. Tutti speriamo nella guarigione ma tutti abbiamo diritto alla cura perché, lo ripeto, il mandato della medicina non è guarire bensì curare. Questo non vuol dire rinunciare a guarire ma proseguire oltre, continuare il mandato anche quando guarire è impossibile. E questo è il compito delle cure palliative.

Una cultura psicologica per i professionisti della cura

Oltre alle attività rivolte ai bisogni dei pazienti e dei loro familiari, le professioniste del Servizio di Psicologia della Fondazione Hospice Seràgnoli svolgono un ruolo fondamentale nella gestione del carico emotivo dei singoli operatori e nel facilitare le dinamiche all'interno dell'équipe multidisciplinare

«Una delle caratteristiche determinanti delle cure palliative è la contaminazione tra le diverse discipline. La presenza costante dello psicologo nella quotidianità degli operatori è importante sia per i pazienti e per i caregiver, sia per trasferire a tutta l'équipe dei professionisti della cura una "cultura psicologica" diffusa, che può fare la differenza. I professionisti sanitari che lavorano in hospice sono infatti chiamati quotidianamente a considerare non solo la storia della malattia, ma anche i bisogni e le aspettative del paziente e della famiglia, spesso non espressi, e che quindi richiedono una sensibilità e una formazione specifiche». È un compito sottile e delicato quello che vede impegnate le psicologhe del Servizio di Psicologia della Fondazione Hospice Seràgnoli e che Giorgia Cannizzaro, psicoanalista e coordinatrice del Servizio, prova a trasferire nel descrivere il ruolo e le funzio-

ni che queste professioniste svolgono all'interno della complessa macchina operativa della cura in hospice. Concentrandosi, in particolare, su quel lavoro continuo che viene compiuto per e con gli operatori: non immediatamente visibile ai pazienti e ai familiari accolti nelle strutture, ma capace di una ricaduta importante sulla qualità complessiva dell'assistenza. Come spiega infatti Cannizzaro, «il primo "strumento" del curante è se stesso. L'attenzione che dedichiamo all'operatore, al suo benessere psicologico, all'equilibrio della sua relazione con i pazienti e con i colleghi dell'équipe è un investimento che va a beneficio della qualità della cura». Da un lato, lo psicologo è operatore tra gli operatori e vive la stessa routine degli altri componenti dell'équipe: è nelle camere, è nei corridoi, è accanto al malato e ai suoi familiari, partecipa al briefing quotidiano. D'altra parte, però, ha anche una responsabilità in più che riguarda sia



Manuela Carlini
Psicologa del Servizio di Psicologia della Fondazione Hospice Seràgnoli

«L'equilibrio di un'organizzazione si basa sulla stabilità di ognuna delle sue parti. In un contesto caratterizzato da molteplici sollecitazioni emotive, mantenere l'armonia è un lavoro complesso e delicato, basato su una relazione di fiducia e responsabilità, costruita nel tempo e rinforzata ogni giorno. Il benessere degli operatori rappresenta un punto cardine dell'assistenza, poiché caratterizzano al tempo stesso anche la relazione con pazienti e familiari»

in un dialogo allargato». È poi importante la quotidianità della relazione con i professionisti in relazione alle singole casistiche che emergono dall'attività di cura e assistenza. «In genere è l'operatore a rivolgersi allo psicologo nei momenti di necessità o difficoltà, per condividere come sia meglio rispondere a un paziente che ha posto una questione difficile, come rapportarsi a un caregiver in un situazione complessa o delicata... Ma è anche lo psicologo che si rivolge all'operatore se osserva nella pratica approcci che possono essere migliorati, o di cui ritiene sia utile discutere, o più semplicemente per riflettere insieme su una specifica situazione e dare agli accadimenti un senso che in alcuni momenti sembrano non avere. Il nostro compito non è solo suggerire come "tecnicamente" interagire con un paziente, piuttosto come accogliere e gestire tutte le esigenze emotive che sorgono in questa dinamica di interazione», spiega Cannizzaro.

Il carico emotivo è particolarmente cresciuto, nota la Responsabile, da quando l'attività degli Hospice della Fondazione si è progressivamente aperta all'accoglienza di pazienti non oncologici, «aspetto che ha introdotto nella cura complessità nuove: pazienti che sono in struttura o in cura ambulatoriale ma non in una condizione di fine vita, che, però si interrogano sul tema delle DAT, le disposizioni anticipate di trattamento... questo aggiunge un ulteriore carico emotivo sugli operatori che devono essere aiutati a leggere il contesto, a metabolizzare le emozioni vissute e interiorizzate. Lo psicologo non possiede la bacchetta magica, ma sicuramente può aiutare l'operatore a

non rientrare a casa la sera o in struttura la mattina con un carico emotivo rimasto non-elaborato e dunque non metabolizzato». Ma se l'operatore è più sereno dopo avere "lasciato" il proprio carico emotivo, qual è la condizione dello psicologo? Del suo carico emotivo chi si preoccupa? «In effetti», sorride la Responsabile, «c'è un po' la convinzione che noi siamo in grado di assorbire tutto, ma è una leggenda.

Il nostro percorso di formazione ha avuto come obiettivo anche il lavoro su di noi, per mettere a punto degli strumenti personali per gestire al meglio tutte le complessità che il nostro lavoro ci presenta. Questo però non è sufficiente. È fondamentale il lavoro di confronto all'interno della micro-équipe psicologica: sentire che non si è soli, che ci sono colleghe con le quali condividere il peso emotivo che singolarmente siamo chiamate a portare, rende tale peso più leggero. Dà una prospettiva differente alle cose. Questo dialogo continuo è fondamentale anche per confrontarsi sulla pratica del nostro lavoro, affinché le possibilità dell'errore si riducano al minimo».

Susanna Fantini

Psicologa presso gli ambulatori del Day Care di Cure Palliative Pediatriche



«Riuscire ad accogliere e contenere i vissuti, spesso molto pesanti, di pazienti e familiari senza rimanerne schiacciati è possibile solo se c'è a disposizione uno "spazio sicuro" dove poterli metabolizzare. Compito dello psicologo è fornire agli operatori tale spazio mentale ed emotivo.»

l'equilibrio dei singoli operatori in un mestiere e in un contesto a forte stress emotivo, sia l'armonia e la dinamica positiva delle interrelazioni tra colleghi in un'attività che è eminentemente di équipe. Questo secondo aspetto emerge in particolare nel momento chiave del briefing, la riunione quotidiana alla quale partecipano tutti gli operatori della struttura per condividere un aggiornamento sulle condizioni di ogni paziente: «All'interno del briefing gli psicologi portano – come tutte le altre

figure professionali – la propria competenza in équipe per garantire a ogni paziente la miglior cura possibile. Ma svolgiamo anche la funzione di facilitatori nella dinamica della discussione e del confronto, mediando in caso di posizioni diverse tra i membri dell'équipe, affinché il momento del briefing sia quanto più costruttivo. Non solo: conoscendo bene il gruppo di lavoro e le singole personalità, cerchiamo di stimolare a una partecipazione attiva di tutti gli operatori, anche di quelli meno inclini a esporsi



Giorgia Cannizzaro

È psicoanalista e coordinatrice del Servizio di Psicologia della Fondazione Hospice Seràgnoli.

219: una legge *ad personam*

A quattro anni dalla sua entrata in vigore, la normativa che introduce le Disposizioni Anticipate di Trattamento e la Pianificazione Anticipata delle Cure si conferma uno strumento che, oltre a rimettere al centro il paziente, sta trasformando la relazione di cura e il ruolo dei professionisti sanitari

Per un cambiamento culturale come quello che questa legge vorrebbe innescare, quattro anni – due dei quali “bruciati” dall'emergenza pandemica – sono un tempo ancora breve per trarre conclusioni. Soprattutto se il cambiamento al centro di questo processo riguarda un ambito delicato e per molti versi ancora tabù come le “decisioni ultime”, ovvero l'affermazione della volontà e dei desideri della persona in condizioni di malattia grave, di perdita di autonomia fisica o cognitiva, di fine vita.

Come vogliamo che il mondo della cura si comporti nei nostri confronti quando ci troveremo in questa terra di confine? Ovvero quando le scelte in gioco viaggeranno su quel sottile filo che unisce e separa medicina ed etica, quando quel che fa bene e quel che fa male non saranno definibili solo con parametri fisici e misurabili, ma dipenderanno dalle sensibilità e dalle convinzioni più profonde del malato, in un momento in cui potrebbe non essere più in grado di esprimerle? La Legge che ha aperto uno squarcio su questi scenari è la n. 219 del 2017, “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, entrata in vigore a gennaio 2018. Un dispositivo semplice nella forma – 8 articoli – quanto complesso nei significati, che riguarda sostanzialmente due aspetti cruciali del percorso di vita (e di malattia).

Il primo è riferito alle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT, comunemente dette anche “testamento biologico” o “biotestamento”): in previsione di un'eventuale

futura incapacità di autodeterminarsi e – aspetto rilevante – dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte, la Legge prevede la possibilità per ogni persona di esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, compreso il consenso o il rifiuto di accertamenti diagnostici e scelte terapeutiche.

Il secondo ambito affrontato dalla Legge è relativo alla Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC), ed è «un dispositivo che riguarda in particolare quei pazienti che hanno già una malattia progressiva e non guaribile e che sono già in cura presso medici o équipe multidisciplinari che li seguono e che dunque possono trascrivere questa pianificazione nel fascicolo sanitario o nella documentazione clinica», spiega Ludovica De Panfilis, ricercatrice e bioeticista, Responsabile dell'Unità di Bioetica presso AUSL di Reggio Emilia IRCCS.

Nel suo complesso, la finalità della Legge, giunta all'approvazione dopo un iter lungo e molto elaborato, è quella di garantire a ogni individuo, in qualunque situazione di malattia e



Donata Lenzi
Deputata del Partito Democratico, relatrice della Legge 219/2017.



Ludovica De Panfilis
Ricercatrice e bioeticista, è Responsabile dell'Unità di Bioetica presso AUSL di Reggio Emilia IRCCS.

sino alla fine della vita, un'assistenza appropriata alle sue condizioni e ai suoi bisogni e sempre rispettosa delle sue volontà. In questo senso vengono indicate come particolarmente appropriate, in un comma specifico dell'art.2, le cure palliative: «Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte», scrive il legislatore, «il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente».

Si tratta di un insieme di temi delicati e complessi, come confermato dal fatto che ancora pochi italiani hanno una conoscenza completa di questa legge e ancora meno sono coloro che hanno già depositato le proprie DAT. Fatta la legge quindi, – per parafrasare un motto celebre – lo sforzo è ora quello di “fare gli italiani”, ovvero trasformare questa opportunità di autodeterminazione in una pratica diffusa. «Quello dell'informazione dei cittadini e della informazio-

“
L'obiettivo è garantire a ogni individuo, sino alla fine della vita, un'assistenza rispettosa delle sue volontà
”

ne-formazione degli operatori sanitari è un tema cruciale, sul quale si fonda la possibilità che questa Legge così sofferta diventi davvero uno strumento di civiltà diffusa nel nostro Paese», sottolinea Donata Lenzi, parlamentare che ha seguito tutto l'iter legislativo della 219. «Siamo in un'area tematica particolarmente sensibile, dove la chiarezza informativa troppo spesso finisce per essere vittima della superficialità, o della polemica di parte, o del sensazionalismo dei media.

Se si continua a porre il tema delle DAT, e più in generale la legge 219, accanto al tema dell'eutanasia e del suicidio assistito, si porta l'opinione pubblica fuori strada. Bisogna essere chiari nell'affermare che le DAT e la Pianificazione

Cosa dice la legge 219 del 2017

ARTICOLO 4 - Disposizioni Anticipate di Trattamento

Comma 1. Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

ARTICOLO 5 - Pianificazione Condivisa delle Cure

Comma 1. Nella relazione tra paziente e medico (...), rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

Comma 2. Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, (...) in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative.

Come funzionano le DAT

La redazione delle DAT può avvenire: in presenza di un notaio con un atto pubblico o una scrittura privata autenticata; presso l'Ufficio di stato civile del Comune di Residenza con una scrittura privata; presso le strutture sanitarie competenti attraverso la compilazione di un modulo; presso gli Uffici consolari italiani, per i cittadini residenti all'estero.

Prima di scrivere una DAT è importante acquisire adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte relative al rifiuto o consenso a determinati accertamenti diagnostici, scelte terapeutiche e singoli trattamenti sanitari (es. nutrizione artificiale e idratazione artificiale). Non esistono moduli previsti dalla Legge, tuttavia alcuni Comuni, ma anche associazioni e realtà sanitarie hanno predisposto dei modelli destinati alla compilazione. Qualunque sia la modalità scelta, tutte le DAT vengono poi trasmesse e inserite nella Banca dati nazionale delle DAT, attivata a partire dal 01 febbraio 2020. Le DAT sono rinnovabili, modificabili e cancellabili dalla banca dati in qualunque momento e sono esenti da qualsiasi tributo o imposta.

La Legge prevede la possibilità di indicare nella DAT un fiduciario, la cui scelta è rimessa completamente alla volontà del disponente. Il fiduciario deve essere maggiorenne e capace di intendere e di volere; è chiamato a rappresentare l'interessato nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

condivisa delle cure non sono strumenti per autorizzare l'eutanasia, bensì strumenti per dare dignità a una condizione di vita, per far sentire la propria voce e far rispettare le proprie convinzioni e desideri anche in un momento in cui non si è più in grado di esprimerli». Accanto ad una corretta comprensione, resta aperta anche la necessità, molto pratica, di rendere il più possibile accessibile ai cittadini l'effettiva compilazione delle Disposizioni Anticipate di Trattamento. «Ci si è resi conto che non è sufficiente mettere a disposizione un modulo, bisogna anche aiutare le persone a riflettere sul significato delle scelte che compiono. Le associazioni, le realtà sanitarie, le aziende sanitarie e i medici del territorio possono svolgere un ruolo importante nell'aprire canali per informare e per aiutare a scrivere le DAT in maniera consapevole. Ripeto: non deve passare il concetto che compilare le DAT equivalga a mettere una crocetta su un modulo. Significa dare indicazioni che consentano, di fronte a situazioni oggi imprevedibili, di far compren-

dere qual è il senso della propria volontà affinché chi si occuperà di noi abbia gli strumenti per rispettarla al meglio».

Un ragionamento che ne innesca un altro, ancora più ampio. Gli articoli della Legge confermano non solo il ruolo centrale della persona come "attore-attivo" anche in vista o durante una condizione di malattia, ma riaffermano la cura come spazio di relazione, di confronto, di dialogo, di reciproca conoscenza tra operatori sanitari e persona-paziente. In molti casi anche tra operatori, paziente e caregiver, dal momento che il dispositivo prevede la figura del fiduciario, che agisca per conto del paziente secondo le sue volontà. In questa dinamica il medico non è più colui che, secondo un'ottica paternalistica della professione ancora ampiamente radicata, decide per il malato in quanto in possesso delle informazioni utili, bensì colui che mette il paziente – e nel caso i suoi familiari – nelle migliori condizioni per decidere.

Un passaggio non da poco. «La Legge 219 introduce strumenti che stanno cambiando di fatto la relazione di cura tra paziente e curante», conferma Ludovica De Panfilis. «L'operatore sanitario non è soltanto chi agisce per il bene del malato, ma colui che ha il compito di trasferire un'informazione il più possibile chiara, precisa, inquadrata in un contesto spesso complesso. All'interno di una relazione di cura la responsabilità delle proposte mediche resta sempre in capo al medico. Non si può mai lasciare una persona da sola a scegliere tra due o più opzioni senza condividere ogni passo di questa scelta. Se correttamente intesa, la Legge 219 non deresponsabilizza i professionisti della cura, tutt'altro. Dice: "scegliamo insieme quel che è meglio per te, ti aiuto a comprendere".

Questo implica, al contempo, uno sforzo del professionista a capire davvero la persona che ha di fronte, i suoi bisogni anche non espressi, il suo senso della vita e della morte. Questo vale per le DAT e a maggior ragione per la Pianificazione Condivisa delle Cure, che allontana le scelte critiche per la vita di una persona dal contesto dell'urgenza – dove è sempre il medico a dover decidere – e consente al paziente di avere tempo per ragionare sulla sua traiettoria di malattia, sulle sue evoluzioni e su come affermare la propria sfera valoriale all'interno di questo scenario.

Si tratta insomma di un vero e proprio strumento che mette al centro della relazione di cura la tutela delle preferenze individuali, per far sì che le scelte si basino sui valori e sugli obiettivi della persona che ha una malattia invalidante e progressiva e che nessuna decisione di cura venga presa senza conoscere la volontà del paziente».

Non sono strumenti
per autorizzare l'eutanasia, ma
per dare dignità alla vita



Questa sì che è un'impresa!

Confindustria Emilia conferma per altri dieci anni il proprio sostegno al progetto Uniti per Fare Grandi Imprese della Fondazione Hospice Seràgnoli: la risposta "naturale" a un modello sociale di fare impresa

La bella immagine cui Tiziana Ferrari, Direttore Generale di Confindustria Emilia, ricorre per dare il senso dell'impegno che lega l'Associazione di imprese da lei guidata alla Fondazione Hospice Seràgnoli non viene dal mondo del business, e nemmeno da quello dell'impegno sociale. Ma prende spunto dallo sport. «Mi piace pensare a quel che stiamo facendo come fosse la frazione di una staffetta, all'interno di una gara dove facciamo il massimo per dare il nostro contributo, ma nella quale la vittoria dipende dall'impegno di tutti coloro che percorrono le altre frazioni».

Il testimone che Confindustria Emilia ha preso in mano con grande impegno si chiama "Uniti per fare Grandi Imprese", il progetto della Fondazione Hospice Seràgnoli volto a promuovere un "Network di aziende amiche degli Hospice", per consentire un sostegno continuativo a supporto delle attività di assistenza, formazione e ricerca realizzate dalla Fondazione. Una

frazione di staffetta lunga, quella che Confindustria Emilia ha deciso di percorrere: un primo accordo decennale è stato di recente rinnovato, per altri dieci anni. Le risorse donate sono destinate a sostenere l'attività di cure palliative dell'ambulatorio della Fondazione attivo presso l'Ospedale Bellaria di Bologna.

Dottoressa Ferrari, scegliere di investire su un impegno filantropico decennale indica una convinzione profonda. Da dove nasce questo impegno a lungo termine?

La responsabilità sociale di impresa è tale solo se è sostenuta da una visione strategica di lungo periodo. Perché dall'altro lato, sul fronte di chi come la Fondazione Hospice investe nel dare risposta a un bisogno reale e crescente del territorio, quello della cura di persone e famiglie in una fase delicata della vita, è necessario sapere

Tiziana Ferrari

È Direttore Generale di Confindustria Emilia Area Centro, l'associazione di imprese nata dal percorso di integrazione tra Unindustria Bologna, Unindustria Ferrara e Confindustria Modena.



di poter contare su una continuità di collaborazione. Si tratta di una collaborazione che ha già anni di storia alle spalle e vogliamo continuare a far parte di questa storia. Per costruire percorsi importanti sono convinta sia necessario non solo "partire", ma avere la costanza e la convinzione per continuare. Nel fare il bene ci vuole quella stessa perseveranza che i nostri imprenditori mettono nel fare impresa.

L'impegno sociale, la generazione e distribuzione di un valore sociale collegato al fare impresa fa parte di quel "modello emiliano" dell'approccio al business che crediamo – senza falsa modestia – sia un modello utile da esportare anche in altri territori del nostro Paese.

L'attenzione delle imprese ai criteri ESG – relativi alla sostenibilità ambientale, sociale e di governance – è il tema del momento per l'industria e per la finanza. C'è però uno sbilanciamento verso la "E" di questo trittico, la sostenibilità ambientale. In questo senso, con la vostra scelta voi andate quasi controcorrente...

Vero, negli ultimi anni i temi del climate change e della sostenibilità ambientale sono diventati cruciali, ma è altrettanto vero che nel nostro territorio la tradizione della responsabilità delle imprese verso le persone e verso le comunità non è una questione di anni, ma di decenni se non di secoli. Anche in imprese medie o piccole, che non hanno magari la forza per dar vita a grandi progetti, ci sono tantissime storie persino commoventi di attenzione e sensibilità dell'imprenditore verso i suoi collaboratori e verso le comunità di riferimento. Ad esempio, le iniziative messe in campo dalle singole imprese nel periodo più difficile del Covid, per evitare ferite nel tessuto sociale... Storie che restano riservate, che non hanno bisogno del clamore mediatico per avere valore. In questo senso, la nostra adesione al progetto della Fondazione Hospice è quasi una scelta naturale, fa parte del nostro DNA e della nostra convinzione rispetto al

sensu del fare impresa.

Tra le varie cause del territorio che è possibile sostenere, da dove nasce l'attenzione nei confronti delle cure palliative?

Ci sono due aspetti di valore. Da un lato, c'è il riconoscimento per quel che in maniera pionieristica all'inizio, e poi con un seguito via via sempre più ampio, la Fondazione Hospice Seragnoli ha saputo fare per affermare un ambito della cura innovativo e

INSIEME Il network dei sostenitori che unisce cultura e solidarietà

Il programma INSIEME è destinato a persone e associazioni che condividono l'idea di cura della Fondazione Hospice e scelgono di accompagnare i nostri progetti nel tempo. A loro dedichiamo occasioni speciali grazie ad accompagnatori e partner d'eccezione, con l'obiettivo di diffondere la cultura della solidarietà anche attraverso momenti culturali esclusivi.

Per richiedere informazioni sulla card o scoprire il calendario degli eventi 2022 riservati ai titolari: www.fondhs.org/sostenitori/progetto-insieme



“
Nel nostro territorio la tradizione
della responsabilità delle imprese verso
le persone e le comunità
è radicata da sempre
”



per tanti aspetti coraggioso come le cure palliative. L'aver in minima parte contribuito all'affermazione in Italia di questo elemento di civiltà della cura è un fattore di orgoglio. Poi, entrando nel merito, la Fondazione attraverso gli hospice e l'attività degli ambulatori dà risposta a un bisogno sociale importante e a un aspetto delicato della fragilità, in una fase della vita della persona che richiede un'attenzione alla "cura" nel senso più alto del termine.

Rendi la tua impresa protagonista di un grande progetto di Responsabilità sociale: scegli "Uniti per fare Grandi Imprese".

**Per informazioni:
tel. 051.271060 – dono@FondazioneHospiceSeragnoli.org**



Il valore del 5xmille, una scelta unica

Lo strumento di solidarietà fiscale che sostiene il non profit costituisce un indicatore importante del ruolo sociale delle diverse organizzazioni. Come dimostrano i 7.795 contribuenti che hanno scelto la Fondazione Hospice



(che spiega, probabilmente, la flessione registrata dal trend generale) assumono un nuovo significato.

Il 5xmille è uno strumento maturo, che si rafforza – se pur per piccoli passi – anche in termini di attenzione da parte del legislatore e dei decisori politici, come dimostrano due segnali: l'innalzamento del tetto di risorse messo a disposizione (520 milioni nel 2020, fino ai 525 milioni di euro del 2021) e la velocizzazione delle erogazioni alle non profit rispetto all'anno di dichiarazione.

L'elenco delle realtà ammesse comprende oggi quasi 70mila organizzazioni, tra enti del volontariato (quasi 50mila), le associazioni sportive dilettantistiche, gli enti impegnati nella ricerca scientifica, quelli che operano nel settore della sanità, gli enti dei beni culturali e paesaggistici e gli enti gestori delle aree protette.

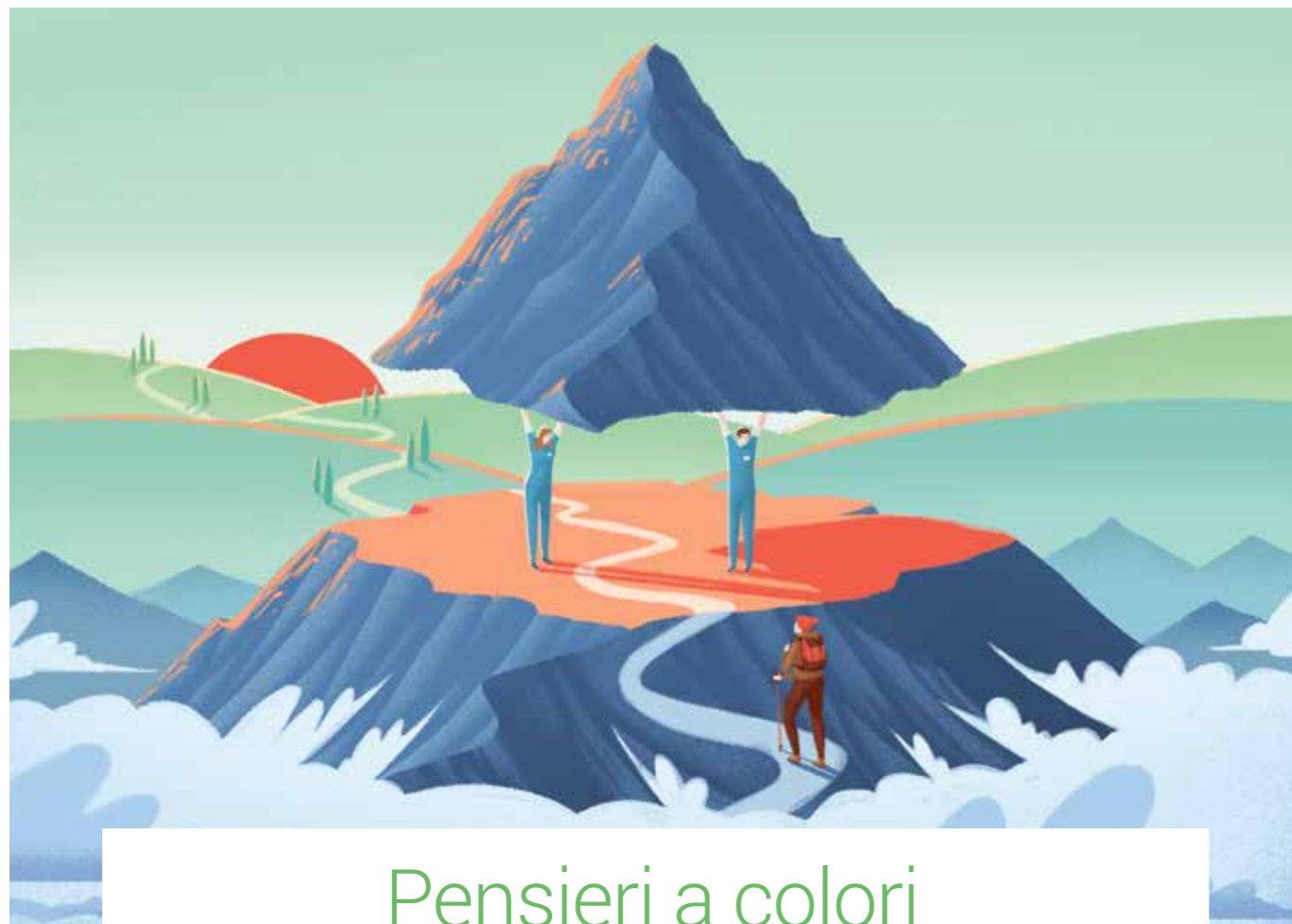
Più che i numeri e le cifre, il vero elemento di valore del 5xmille sta nel fatto che chiama le persone a concentrarsi su una scelta. La sensibilità alla solidarietà è cresciuta e i donatori italiani oggi sono, per la maggior parte dei casi, dei multi-donatori, ovvero sostengono nel corso dell'anno più di una realtà non profit. Il 5xmille invece, per come è pensato, implica la scelta, ogni anno, di una sola Organizzazione. Al di là del valore economico, quindi, quella scelta ha un significato importante e particolare.

È uno sguardo di qualità più che quantità quello che si propone nel riflettere sul senso di uno strumento di solidarietà contributiva entrato ormai a pieno titolo nelle abitudini degli italiani.

Alla luce di questa lettura, le 7.795 firme che nell'anno fiscale 2020 hanno scelto la Fondazione Hospice, pur in una situazione particolare come quella dettata dall'emergenza Covid

Questi i dati relativi alla destinazione del 5xmille alla Fondazione Hospice rispetto all'ultima rilevazione messa a disposizione dal Ministero (e relativa all'anno fiscale 2020)

NUMERO DI SCELTE ESPRESSE	7.795
IMPORTO RICEVUTO	Euro 389.531
di cui	
Importo scelte espresse	Euro 377.069
Importo scelte generiche	Euro 12.343
Ripartizione importi <100 euro	Euro 119



Pensieri a colori

Sensibilità, ricerca, cromie. Sono gli strumenti che Andrea De Santis usa per tradurre in illustrazioni i temi complessi e delicati che costituiscono la "vita" degli Hospice della Fondazione Seràgnoli. Piccole e grandi storie... da copertina

Dall'editoria ai brand della moda, dai prodotti di consumo al graphic design. Andrea De Santis, radici bresciane, 43 anni, illustratore dal portfolio di respiro internazionale, con i suoi colori delicati ma decisi e il suo tratto sospeso capace di trasformare ogni immagine in un piccolo (o infinito) racconto attraverso, lavoro dopo lavoro, i mondi più diversi. Sempre svelandone un'anima nascosta, giocosa ma mai leggera. Al contrario, c'è una sensibilità di fondo che è forse la caratteristica che gli ha fatto dire "sì" due anni fa, quando ha iniziato la sua collaborazione con la Fondazione Hospice Seràgnoli prima per la realizzazione delle copertine di Hospes, poi per le campagne di comunicazione e, ora anche dei disegni che accompagnano il nuovo sito web (si veda box a lato).

I tuoi disegni affrontano con straordinaria semplicità temi non scontati. Che cosa ha significato per te confrontarsi con la complessità di un mondo delicato come

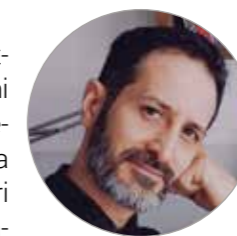
quello in cui opera la Fondazione Hospice?

In tutti questi anni mi è capitato spesso di trattare temi molto difficili per testate che si occupano di scienza, ricerca e salute. Posso però dire che quando ho iniziato ad illustrare le copertine di Hospes mi sono trovato di fronte a qualcosa di estremamente delicato: ho dovuto lavorare su me stesso e sul mio modo di affrontare questo tipo di tematiche. Ogni copertina è una grande sfida e un grande esercizio mentale che mi aiuta a creare nuove connessioni.

Per le copertine di Hospes quasi sempre ti trovi nella situazione di "dare un'immagine" a temi spesso astratti: il dolore, la solitudine, l'emozione, il prendersi cura... Come funziona questa traduzione di un'idea in immagine?

Questa domanda coglie un aspetto che spesso mi manda in crisi: non essendo un astrattista ho sempre la necessità di concretizzare anche ciò che è impalpabile. Nel caso di temi astratti come questi devo fare appello ad elementi, possibilmente non banali, che esprimano un sentimento o

uno stato d'animo senza mai tralasciare l'aspetto cromatico. Spesso devo creare connessioni tra elementi solo in apparenza scollegati. Succede per esempio nell'immagine realizzata per la homepage del nuovo sito: due operatori sanitari sorreggono la cima di una montagna per facilitare il percorso di un paziente. In questo caso non potevo limitarmi a illustrare una scena didascalica, mostrando tutti gli sforzi fatti dal personale della Fondazione (io odio illustrare immagini didascaliche!); ho quindi immaginato che una montagna potesse racchiudere tutti questi aspetti. Una volta individuato l'elemento chiave, passo agli elementi secondari cercando di mantenere un "ordine di lettura" sensato. Nel disegno che ho citato, per esempio, il



Andrea De Santis
È illustratore concettuale e graphic designer.

to. Durante l'ideazione di un'illustrazione cerco infatti di immaginare un prima e un dopo, come stessi scattando un'istantanea.

Un giorno spero di poter dar vita alle mie illustrazioni animandole; per ora mi accontento di realizzare solo un fotogramma di questa ipotetica animazione per dare libera interpretazione a chi lo osserva.

Il mondo digitale in cui siamo ormai immersi vive di immagini, quasi una realtà "instagrammata". Questo eccesso di stimoli visivi aiuta il tuo lavoro o lo disturba?

È vero, siamo circondati da una giungla di immagini a volte apprezzabile a volte meno, ma senza alcun dubbio questa



percorso continua fino a disperdersi all'orizzonte: il nostro scalatore/paziente ha ancora un lungo percorso davanti ma senza più montagne troppo faticose da affrontare.

Il tuo stile e la tua costruzione dell'immagine stimolano sempre un cortocircuito tra oggetto e significato. È una narrazione dinamica, mai un'immagine "ferma". Qual è il segreto?

Questa è una caratteristica che non pensavo si notasse, ma la domanda coglie il punto. Io non sono un animatore, ma il campo del motion design mi ha sempre affascina-

ricchezza è per me di aiuto: sono costantemente ispirato, anche se spesso accade inconsciamente. C'è sempre una ricerca di immagini durante la realizzazione dei primi bozzetti, inizialmente cercando suggestioni inerenti al tema per evitare di sovrappormi ad altre idee già realizzate, per essere originale.

Può sembrare paradossale ma spesso questa ricerca è del tutto casuale e mentre scorro la bacheca di Pinterest può bastare un'immagine o una foto qualsiasi, anche totalmente distante dal tema cui sto lavorando, a darmi il là per iniziare.



Un nuovo sito per la Fondazione Hospice e ASMEPA

È online da poche settimane il nuovo sito della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli: un portale che aggrega tutte le attività della Fondazione e include in un'unica piattaforma l'intero ecosistema della cura, della formazione e della ricerca (con un rimando diretto al nuovo sito di ASMEPA, il braccio formativo della Fondazione), cresciuto in maniera organica negli anni. Un punto di accesso al mondo della Fondazione Hospice, costruito sul desiderio di condividere contenuti di approfondimento sulla cultura delle cure palliative. La ricchezza delle informazioni e l'articolazione dei percorsi di fruizione sono accompagnate da una scelta grafica che punta sul linguaggio dell'illustrazione – opera di Andrea De Santis e di Teresa Rego, e sulle fotografie di Massimo Siragusa – con un mix di toni colore ora tenui ora vivaci che rafforza l'empatia della comunicazione. Dal nuovo sito è infine possibile effettuare donazioni con carta di credito, anche in memoria e come regalo per occasioni speciali.

www.FondHS.org - www.ASMEPA.org