

# La Maestà della Vita

H Associazione Onlus  
Amici dell'Hospice

si racconta

anno 12 numero 23  
maggio 2018



Essere compagnia  
nel bisogno per sostenere  
il cammino dell'uomo

## Consenso informato e disposizioni di trattamento

Riflessioni di Marco Maltoni sulla Legge 219 del 22/12/2017

**I**l Parlamento Italiano ha promulgato il 22/12/2017 la Legge n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento". In Salone Comunale, a Forlì, il 23 marzo, si è tenuto un incontro pubblico sulla legge, promosso dal Centro Studi "Giovanni Donati" e dal Comune di Forlì. Tutte le volte che sono stato coinvolto sulle tematiche della legge (consenso informato, disposizioni anticipate di trattamento, pianificazione delle cure) ho sottolineato che la tematica è estremamente complessa, e che la legge è uno strumento con luci ed ombre, la cui valutazione complessiva è legittimamente controversa. Da rifuggire, a mio parere, le semplificazioni ideologiche e tecnicistiche.

In sintesi si può dire che la legge tratta di tre situazioni molto diverse tra di loro, con l'obiettivo che il paziente sia consapevole dei termini della questione quando si addentra in una scelta terapeutica che lo riguarda. Nel "consenso informato" propriamente detto, il dialogo è in atto, tra una persona che deve essere sottoposta ad un accertamento o a una terapia, e il medico che lo ha in cura.

Nella "pianificazione condivisa e anticipata delle cure" (a mio parere la forma più realistica di previsione di accadimenti futuri) una persona che si trova in una patologia cronica inguaribile ed evolutiva, insieme al suo curante, cerca di pre-



Vincent Van Gogh, Albero di pesco in fiore, 1888

vedere accadimenti futuri nei quali possa ridursi la sua capacità cognitiva, e prevedere comportamenti condivisi da seguire in quel caso. Dico che è la più realistica, perchè ci si trova di fronte ad una malattia nota, in cui gli accadimenti futuri non sono molteplici e imprevedibili, ma limitati e prevedibili.

Infine, le "disposizioni anticipate di trattamento" riguardano il fatto che un cittadino in pieno benessere immagini una serie di eventi possibili in base ai quali possa trovarsi in futuro in una situazione di non capacità cognitiva, e lasci detto in anticipo come i curanti dovrebbero o non dovrebbero comportarsi in questa situazione.

Critiche, condivisibili, che sono state fatte a quest'ultimo strumento sono:

- la distanza psicologica e temporale tra

qualcosa lasciato detto in pieno benessere e la sua attuazione dopo anni (la legge, purtroppo, non prevede l'obbligo di aggiornare le DAT periodicamente, e vi è quindi la possibilità che "invecchino" senza aggiornamenti);

- l'obbligo totale per il medico di seguirle, a parte alcuni casi particolari (la normativa europea prevede invece una possibilità più ampia, ovviamente motivata, di discostarsi dalle direttive da parte del medico);

- il considerare sempre la nutrizione e la idratazione artificiale delle terapie e non dei sostegni vitali (quando nella realtà clinica le situazioni possono essere molto diverse);

- la difficile utilizzazione delle DAT in situazioni di urgenza, a domicilio o in Pronto Soccorso o in Rianimazione (dove il tempo è prezioso e dove ovviamente dal punto di vista clinico non sono ancora noti tutti gli aspetti della situazione).

Forse il desiderio del legislatore era quello di dare più forza al cittadino all'interno del rapporto di cura che lo vede confrontarsi con un curante. Ma la asimmetria connaturata alla relazione medico-paziente difficilmente può venire superata da una norma: piuttosto, dalla comune condizione di umana fragilità e di desiderio di bene, e dal bisogno di relazioni umane significative.

Forse lo "slogan" della legge all'art. 1 "la relazione di cura si basa sul consenso informato", sarebbe stata più vera ed umana rivoltandola: "il consenso informato si basa sulla relazione di cura", perchè un cittadino può informarsi anche su Internet, ma è nel rapporto di cura che tale informazione trova un contesto ed un supporto nel processo decisionale del malato.

*L'esperienza più grande che sto vivendo in questi mesi è l'aver scoperto che il principio della conoscenza è la carità, cioè il bisogno di amare"*

(da una lettera di Emanuela, paziente oncologica)

# Non dimenticatevi della medicina delle carezze

## Papa Francesco ha incontrato gli infermieri: ne parla Linda Prati



Papa Francesco nel corso dell'incontro con gli infermieri

Lo scorso 3 marzo, presso l'Aula Paolo VI in Vaticano, **Papa Francesco** ha incontrato i rappresentanti di **FNOPI** (Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche), fra cui una delegazione provinciale di Forlì e Cesena di circa 100 persone, guidata dalla giovane presidente **Linda Prati**.

Tale federazione, pur avendo una lunga tradizione, di fatto, sta muovendo i primi passi in quanto è stata riformata nel mese di febbraio 2018 a seguito della Legge 3/2018 (legge Lorenzin), prendendo l'eredità della "vecchia" **IPASVI**.

"Si è trattato di un incontro particolarmente significativo - ha commentato **Linda Prati** - specie per come è stato proposto. In effetti non siamo stati noi a richiedere un incontro con il **Santo Padre**, ma l'iniziativa è venuta proprio da lui che ha espresso il desiderio di conoscerci ed incontrarci. Sono venuta a conoscenza di questa graditissima sorpresa nel mese di dicembre, nel corso di una riunione del Consiglio Nazionale a Roma e, rientrata in Romagna, ho contagiato con il mio entusiasmo i miei iscritti (ndr 3.200 in provincia di Forlì-Cesena) e in poche ore abbiamo esaurito i 100 posti a nostra disposizione per recarci a Roma". L'incontro con Papa Francesco, di fatto, è stato per FNOPI (450.000 iscritti in Italia) una sorta di avvio di un impegno professionale che, come ha

sottolineato il Pontefice, abbraccia non solo la sfera contrattuale, ma una forte comunanza di valori umani che stanno alla base di questa delicata professione.

"Ascoltando le parole di Papa Francesco - continua **Linda Prati** - ho percepito una vicinanza che non immaginavo: i suoi pensieri sono andati dritto dritto al cuore, come se lui fosse un esperto del nostro lavoro, quasi una persona che ne condivide la quotidianità. Mi riferisco all'accento alla nostra missione: ci ha definiti esperti

in umanità con il compito di umanizzare una società distratta che troppo spesso lascia ai margini le persone più deboli. Nello stesso tempo ha evidenziato quanto la relazione sia da intendersi come tempo di cura. Ci ha esortati a vivere l'umiltà nella professione, quale condizione ideale di approccio al malato, fatta di grande disponibilità all'ascolto e alla vicinanza umana. Mi ha colpito tantissimo il concetto della *medicina delle carezze*".

In effetti Papa Francesco ha insistito tanto su questo concetto: la tenerezza è la chiave del rapporto con il malato. Gesù quando toccò il lebbroso lo fece in modo attento e amorevole, rispettandolo ed amandolo: con la durezza del cuore non si capisce l'ammalato, mentre la tenerezza è una medicina preziosa per la guarigione, che passa dal cuore alle mani, toccando le ferite con amore e rispetto.

Di notevole profondità anche l'accento che il Pontefice ha riservato ai malati, ai quali ha chiesto di essere attenti all'umanità degli infermieri, a chiedere senza pretendere, a offrire sorrisi e ricambiare quelli che ricevono, ad essere grati per le attenzioni che vengono loro riservate.

I malati - ha affermato il Santo Padre - nella concezione della fede cristiana sono le persone nelle quali è presente in modo speciale Gesù: anzi Cristo si identifica con loro quando dice: "Ero malato e mi avete visitato" (Mt, 25,36). "Pensando alle parole del Papa - conclude **Linda Prati** - ho ripensato all'anno e mezzo trascorso in Hospice: questa tenerezza che ci ha trasmesso io l'ho vissuta proprio in quel luogo, che per me è stata una straordinaria scuola di vita. Credo che ogni infermiere professionista dovrebbe vivere un'esperienza in Hospice, per capire tante cose e per cogliere appieno come guardare, avvicinarsi e toccare l'ammalato, con quella capacità di muoversi in punta di piedi con grande attenzione, nella piena consapevolezza di dover rispettare al massimo la sua dignità. Sono convinta che l'approccio al malato in cure palliative sia da estendere sempre e con decisione ad ogni altra unità operativa".



Linda Prati (a destra) insieme a Barbara Mangiacavalli, presidente nazionale FNOPI



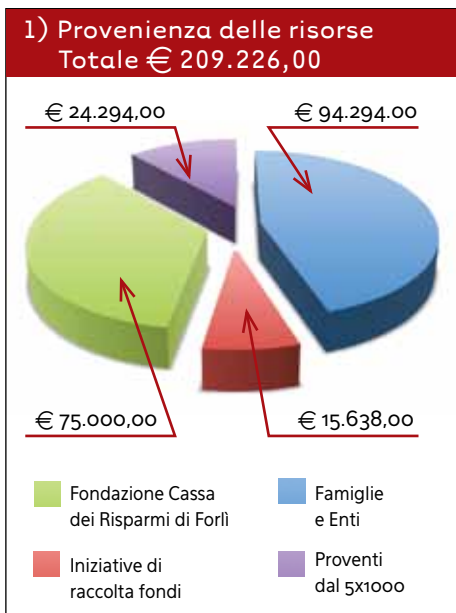
# Un po' di numeri tratti dal bilancio 2017

## Chi ci sostiene con generosità merita la nostra trasparenza

Dopo l'approvazione del bilancio consuntivo 2017 nel corso della recente assemblea ordinaria, sentiamo il desiderio di condividere con amici, sostenitori e donatori alcuni "numeri", che caratterizzano la nostra associazione con un duplice obiettivo: in primis quello di ringraziare tutti coloro che sostengono con generosità le nostre attività, in secondo luogo per comunicare con criteri di assoluta trasparenza la provenienza delle risorse e l'impiego delle stesse nei singoli progetti promossi dall'associazione.

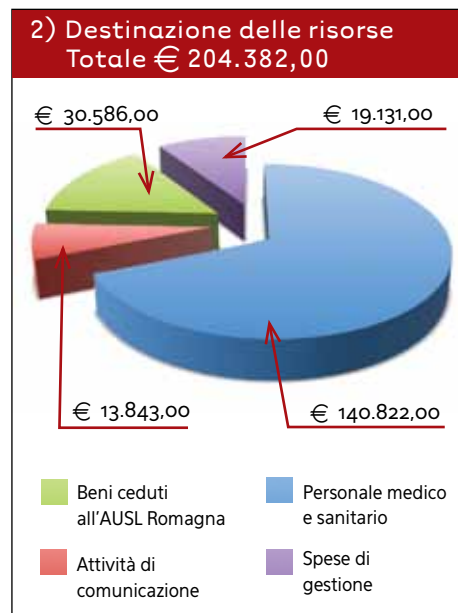
Il grafico n. 1 esemplifica con chiarezza la provenienza delle risorse che sono state divise in 4 aree, ovvero il contributo annuale della Fondazione Cassa dei Risparmi di Forlì, i proventi delle varie iniziative di raccolta fondi (Piega per L'Hospice, Villa Rotta in Festa, Dovadola per l'Hospice, Uova di cioccolato e biscotti solidali ecc...), le donazioni ricevute da privati (famiglie e enti) e quanto raccolto tramite il 5x1000.

Il grafico n. 2 illustra, invece, come l'associazione utilizza le risorse raccolte. La fetta più importante riguarda



il personale medico e sanitario: come associazione, infatti, assicuriamo agli Hospice un medico, due infermieri, un fisioterapista e una musicoterapista, figure indispensabili per lo svolgimento dell'attività.

Di rilievo anche le risorse che l'associazione impiega in beni ed attrezzature (arredi, macchinari ecc...) ceduti gratuitamente alla AUSL, per rendere più



confortevoli ed accoglienti gli ambienti degli Hospice e per garantire strumenti di cura efficaci.

Le ultime due voci riguardano le attività di comunicazione che l'associazione realizza (notiziario, sito web, inserzioni su quotidiani e periodici) al fine di divulgare al meglio le proprie attività e i necessari costi di gestione fiscale ed amministrativa,

## Uova di Pasqua solidali per l'Hospice a Dovadola



Anche quest'anno la nostra associazione ha lanciato l'iniziativa "Le Uova di Pasqua per l'Hospice", proponendo l'acquisto solidale di uova di cioccolato (al latte, fondente, latte e cereali), al fine di sostenere i progetti di assistenza alle persone ospiti degli Hospice di Dovadola e Forlimpopoli. Il risultato della raccolta fondi è stato sorprendente: sono state vendute ben **532 uova** di cioccolato per una donazione netta, tolte le spese, di ben **2.644 euro**. Un grazie di cuore a tutte le persone (in particolare **Manuela e Elisabetta**) che hanno contribuito al progetto, decretandone il successo.

## Una Piega per l'Hospice a Forlimpopoli donati 2.900 euro alla nostra associazione



Nelle domeniche 11 e 18 marzo si è svolta a Forlimpopoli, nel corso della Segavecchia, presso la Sala del Consiglio (all'interno della Rocca), la 4a edizione dell'evento "Una Piega per l'Hospice", promosso dalla nostra associazione con il patrocinio del Comune di Forlimpopoli e l'instancabile entusiasmo di **Giovanna Conficoni**, ideatrice della manifestazione

e di altri 10 parrucchieri, che si sono prestati gratuitamente nelle due giornate per offrire un lavaggio di capelli e una messa in piega alle signore presenti. Anche quest'anno la manifestazione ha riscosso un notevole successo: oltre **200 persone** si sono fatte acconciare e, grazie alle loro donazioni, si è raggiunta la cifra di **2.900 euro**, destinata alle attività di assistenza promosse dalla nostra associazione all'interno degli Hospice.

"Ringrazio di cuore - afferma il nostro presidente **Alvaro Agasisti** - tutti coloro (parrucchieri e partecipanti) che hanno reso possibile la riuscita dell'evento: per noi è un forte stimolo per continuare con determinazione i nostri progetti solidali"

## 28 aprile: Gala di Primavera Rotaract



Il 28 aprile si è svolto presso il Golf Club di Milano Marittima il tradizionale **Galà di Primavera** promosso dal Rotaract Forlì, evento a cui partecipano anche giovani provenienti da altri club del Distretto Rotaract 2072. Nel corso dell'iniziativa, grazie al supporto di diversi sponsor, si è tenuta una lotteria solidale, il cui ricavato viene destinato alla nostra associazione. Ringraziamo di cuore il presidente **Filippo Flamigni** (nella foto) e la vice-presidente **Eleonora Guarini** per il gesto di generosità e sostegno alle nostre attività.

## 30 aprile: evento Primo Maggio d'Amore



Il 30 aprile, per iniziativa della "**Gloriosa Associazione Battagliero**", si è svolto l'evento "Primo Maggio d'Amore" presso l'ex deposito ATR di Forlì: una manifestazione con aperitivo, concerto dal vivo e musica rock con balli e danze. Ringraziamo di cuore i rappresentanti del "Battagliero" per aver destinato il ricavato della manifestazione alle attività della nostra associazione.

## 20 maggio: una Piegia per l'Hospice a Forlì



Dopo il successo dell'iniziativa "**Una Piegia per l'Hospice**" svoltasi a Forlimpopoli in marzo, l'evento torna anche a Forlì: l'appuntamento è per domenica 20 maggio, dalle 8,30 alle 18,00, presso la **Sala Borsa della Camera di Commercio** (c.so della Repubblica, 5).

A fronte della donazione di 10 euro, le nostre parrucchiere offriranno una messa in piegia alle signore. Durante l'evento saranno in vendita anche i **biscotti artigianali** offerti dai volontari del Circolo ARCI di Villa Rotta. Il ricavato sarà destinato alle attività della nostra associazione negli Hospice e in assistenza domiciliare.

## 16 giugno: Villa Rotta in festa per l'Hospice



Sabato 16 giugno all'interno della manifestazione "**Villarottainfesta**", organizzata dal **Circolo ARCI di Villa Rotta** (via Brasini, 15) è previsto alle 20,00 l'evento "**Insieme per la solidarietà**", serata di beneficenza giunta alla dodicesima edizione, con l'obiettivo di raccogliere fondi a favore della nostra associazione. Il programma della festa prevede la cena e, a seguire, musica dal vivo. E' interessante ricordare la generosità degli amici di Villa Rotta: si pensi che, grazie alle 11 edizioni passate, sono stati donati alla nostra associazione ben 25.000,00. Di questo costante sostegno li ringraziamo di cuore. Per info e prenotazioni per la cena: tel. 0543.728374 - 338.8521790.

## 29 giugno: serata cappelletti all'Artusiana



Venerdì 29 giugno a Forlimpopoli, nel contesto della **Festa Artusiana**, i volontari del **Circolo ARCI di Villa Rotta** (nella foto) ripropongono la **Serata Cappelletti** (dalle ore 19,00), all'interno dello stand nella centralissima piazza Fratti. Si tratta di un interessante connubio fra **buona cucina e solidarietà**, in quanto a fianco della degustazione di pasta fatta in casa, i partecipanti potranno sostenere le attività della nostra associazione. Grazie in anticipo agli **amici di Villa Rotta**.

PER INFORMAZIONI

[www.amicichospiceforli.it](http://www.amicichospiceforli.it)

**Rag. Alvaro Agasisti**  
Tel. 0543 30973  
Fax. 0543 377011  
agasisti@tin.it

**Dott. Marco Maltoni**  
malto.ma@tin.it

COME SOSTENERCI

**C/C CARIROMAGNA Forlì**  
Associazione "Amici dell'Hospice"

**Codice IBAN**  
IT 11 C060 1013 2000 7400 0033 014

**C/C Postale**  
Associazione "Amici dell'Hospice"  
n. 41337403

Sostienici con il tuo

**5**  
**x**  
**1000**

**Codice Fiscale**  
92051120407

Gli indirizzi presenti nel nostro archivio provengono da contatti personali o da elenchi e servizi di pubblico dominio. In ottemperanza al decreto legge n.196 del 30/06/2003, per la tutela dei dati personali, in ogni momento è possibile cancellare o modificare i dati presenti nel nostro archivio. Nel caso le nostre comunicazioni non fossero di vostro interesse, sarà possibile evitare qualsiasi ulteriore disturbo, inviando una comunicazione ad uno dei recapiti dell'associazione o dell'editore, specificando la vostra intenzione.

## La Maestà della Vita

*Periodico dell'associazione Onlus Amici dell'Hospice*

Anno 12 - n. 23, maggio 2018  
Registrazione n 1/08 del 17/02/2008  
presso il Tribunale di Forlì

*Editore: Grafikamente - Forlì*  
*Direttore Resp: Pierluigi Mattarelli*

*Progetto grafico: Grafikamente - Forlì*  
*Stampa: Tipografia Gegraf - Forlì*

*Poste Italiane Spa - sped. in abb. post.*  
*DL 353/2003 art. 1 comma 1 - Tariffe ROC*

con il contributo della  
**FONDAZIONE CASSA  
DEI RISPARMI DI FORLÌ**



L'Associazione è  
aderente alla  
**FEDERAZIONE CURE  
PALLIATIVE ONLUS**



 Seguici su Facebook  
**Amici dell'Hospice**