



## Far fiorire il BENE

**Uno Studio di Impatto  
ha dimostrato come  
l'attività della Fondazione  
Hospice abbia fatto  
davvero la differenza.  
Un percorso costruito  
giorno dopo giorno**

### **ACCOGLIERE**

La Riforma del Terzo Settore  
secondo Stefano Zamagni

### **RIFLETTERE**

Il dialogo come  
strumento di cura

### **PARTECIPARE**

Alessandro Mendini:  
«La morale è dei singoli»

# Trasforma la tua gioia in solidarietà

Scegliere una **bomboniera solidale** significa sostenere l'attività di coloro che quotidianamente assistono i Pazienti non guaribili.



Scopri come ordinare le tue  
bamboniere solidali su  
[www.fondhs.org/lieti-eventi](http://www.fondhs.org/lieti-eventi)  
Per informazioni Ufficio Fund Raising  
Tel. 051 271060 - Fax 051 266499 - E-mail:  
[LietiEventi@FondazioneHospiceSeragnoli.org](mailto:LietiEventi@FondazioneHospiceSeragnoli.org)



## SOSTENERE LA FONDAZIONE HOSPICE



Direttamente sul sito  
[www.FondHS.org/dona](http://www.FondHS.org/dona)



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

Le donazioni a favore della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seragnoli sono fiscalmente deducibili o detraibili.  
PER INFORMAZIONI: Tel. 051 271060 - [dono@FondazioneHospiceSeragnoli.org](mailto:dono@FondazioneHospiceSeragnoli.org)

## La solidarietà è RESPONSABILITÀ

Cari lettori,  
in un mondo di incertezze, dove tutto ciò che di buono è stato acquisito in passato sembra improvvisamente essere rimesso in discussione, occorre richiamarsi alla radice della nostra civiltà occidentale, ossia la responsabilità di ciascuno per il buon andamento della società. La Fondazione Hospice Seragnoli esiste per questo e ha coinvolto nel corso dei suoi sedici anni di vita migliaia di operatori, volontari e sostenitori, che hanno permesso di assistere oltre 14.000 pazienti, come illustrano il Bilancio di Missione e il primo Studio di Impatto, presentati il 28 giugno scorso. Lo Studio, insieme alla prassi di comunicazione in campo medico, esposta nell'articolo della sezione «Riflettere» di questo numero, ricorda che l'impatto sociale va misurato non solo quantitativamente, ma anche in termini intangibili, in relazione alla migliore qualità di vita dei pazienti e dei loro parenti. Sulla stessa linea si muove uno dei progetti più originali di fundraising attivato dall'Associazione Amici della Fondazione Hospice, do *ut* do, arrivato nel 2018 alla sua quarta edizione, che quest'anno si ispira al tema della «morale dei singoli», ossia alla partecipazione di artisti, amanti dell'arte e amici dell'Hospice all'attività di dono, che va ben oltre il dovere e la professionalità e collabora a rendere il mondo più accogliente, oltre che più bello, come spiega bene Alessandro Mendini. In questo numero viene anche ricordato da Stefano Zamagni, il padre della Riforma del Terzo Settore del 2017, che abbiamo oggi uno strumento legislativo più adeguato per sostenere la funzione produttiva delle organizzazioni che promuovono il dono, fra l'altro attraverso una nuova finanza sociale, arrivando a mettere in campo una «solidarietà circolare», che include tutti i soggetti (autorità pubbliche, imprenditoria e società civile) e mira a produrre una vera e propria «welfare society». La Fondazione Hospice è un eccellente esempio di questa solidarietà circolare.  
Buona lettura.

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



GUARDA  
IL NOSTRO VIDEO



L'illustrazione di copertina è stata realizzata da Gaia Stella, illustratrice e grafica nata nel 1982 a Milano. Ha progettato e illustrato diversi albi per editori italiani e stranieri. Ha pubblicato, tra gli altri, per Mondadori, Feltrinelli, Einaudi, Salani, Topipittori, La Joie de Lire, Hélium. I suoi lavori hanno conseguito numerosi premi, anche a livello internazionale.  
[www.gaiastella.com](http://www.gaiastella.com)

## SOMMARIO

ACCOGLIERE	4
<b>Il riconoscimento del bene (che va fatto bene!)</b>	
VIVERE	6
<b>Sedici anni che hanno fatto la differenza</b>	
PARTECIPARE	9
<b>Alessandro Mendini: «La dedizione come base di una nuova morale»</b>	
RIFLETTERE	10
<b>Un dialogo che cura</b>	
DIRE	12

Periodico della Fondazione Hospice  
MT. Chiantore Seragnoli

Autorizzazione del Tribunale  
di Bologna  
n° 7434 del 1 giugno 2004

Anno 13 | numero 32 | 2/2018

**Direttore Editoriale**  
Vera Negri Zamagni

**Direttore Responsabile  
e Coordinamento Editoriale**  
Mattia Schieppati

Progetto grafico  
room69

Stampa  
Digigraf

Stampato su carta  
con fibre riciclate



## IL RICONOSCIMENTO del BENE (che va fatto bene!)

Stefano Zamagni, uno dei padri accademici del non profit italiano, spiega perché la riforma del Terzo Settore rappresenti «un'importante conquista di civiltà». E perché è determinante che le organizzazioni acquisiscano la responsabilità di «misurare» i risultati del proprio impegno. Soprattutto in ambito sanitario.



PH. VINCENZO LO BUGLIO

### LA «RIFORMA» DEL TERZO SETTORE

Il 2 agosto 2017, con la pubblicazione in Gazzetta Ufficiale del D.L. 3 luglio 2017, n.117, noto come "Codice del Terzo Settore", il Governo Gentiloni ha completato l'attuazione della legge 106/2016 "Delega al Governo per la riforma del terzo settore, dell'impresa sociale, e per la disciplina del servizio civile universale". È una legge che mette a sistema sotto un unico impianto normativo tutto il mondo del non profit italiano e prevede una decina di decreti attuativi che vanno a normare i diversi aspetti particolari.

DI MATTIA SCHIEPPATI

Uno strumento che apre «possibilità inedite», e che proprio per questo «rappresenta una grande sfida per il Terzo Settore, che si può vincere, ma si può anche perdere». Si avverte soddisfazione nella voce di Stefano Zamagni, ordinario di Economia Politica all'Università di Bologna, da sempre uno dei principali sostenitori del «valore civile» del non profit, quando gli si chiede di spiegare in sintesi il significato e la portata della Legge delega per la riforma del Terzo Settore (legge 106/2016). Vale a dire, l'inquadramento legislativo che, sottolinea Zamagni, «per la

prima volta dopo settant'anni, considerato che fino ad oggi il riferimento giuridico era contenuto nel Codice Civile del 1942» ridisegna e sistematizza in maniera coerente il mondo del non profit italiano. Un insieme di realtà che, secondo l'Istat, comprende 350.000 enti, coinvolge 5.600.000 volontari organizzati e viaggia con un tasso di crescita superiore a quello di tutti gli altri comparti economici.

«L'aspetto più importante, la "filosofia" che la riforma mette al centro, è la vera grande conquista: dal regime della "concessione" si passa al regime del "riconoscimento"», spiega il professore: «In parole più semplici, la parte pubblica riconosce che nella società ci sono soggetti che si mettono insieme per svolgere attività a fine di bene comune. Si tratta di un principio filosofico che viene da Aristotele: chi vuol fare il bene non deve chiedere un "permesso". La prima grande novità della riforma è proprio questa: rispetto al ruolo dell'autorità pubblica, non c'è più la parola "concede", bensì la parola "riconosce". Un solo verbo, che rappresenta un passo di civiltà notevole: è la presa d'atto della vera solidarietà».

Questa presa d'atto effettiva porta con sé il secondo aspetto innovativo della riforma che riguarda la sostenibilità economica delle attività: «Il riconoscimento della funzione "produttiva" e non più "redistributiva" del Terzo Settore. Anche questo essere riconosciuti come produttori di valore aggiunto è una rivoluzione copernicana», osserva Zamagni. «Fino ad oggi gli strumenti di finanziamento previsti per gli Enti del Terzo Settore erano e sono strutturalmente inadeguati, basati o sulla filantropia o sui fondi distribuiti dalla Pubblica Amministrazione. Con la Riforma viene invece introdotto il concetto di finanza sociale e si aprono possibilità per la crescita di nuovi e interessantissimi strumenti di finanziamento».

Diretta conseguenza di questi due primi pilastri su cui

**«Si tratta di un grande principio filosofico che viene da Aristotele: chi vuol fare il bene non deve chiedere un "permesso"»**

si fonda il cambiamento in atto «e tema su cui la Fondazione Hospice si è dimostrata – come spesso accade – all'avanguardia avendo scelto di impegnarsi "in tempi non sospetti" in uno studio di impatto», è appunto la responsabilità per il Terzo Settore di misurare gli effetti del proprio operare. «Il bene va fatto bene», spiega Stefano Zamagni. «Non basta l'intenzione. Ecco che è dunque importante che gli enti di Terzo Settore rendano conto di come raggiungono i propri obiettivi, documentando ai cittadini e a tutti gli stakeholder quanto bene è stato fatto, e come». I modelli di misurazione sono stati resi coerenti, racconta Zamagni, con le finalità che la realtà sociale persegue. «Fino ad ora la rendicontazione consisteva per la gran parte dei casi in un "racconto" dell'attività svolta.

### CHI È STEFANO ZAMAGNI

Stefano Zamagni è professore ordinario di Economia Politica presso la Facoltà di Economia dell'Università di Bologna e Adjunct Professor of International Political Economy alla Johns Hopkins University, Bologna Center. È stato Presidente dell'Agenzia per il Terzo Settore ed è tra gli ideatori delle Giornate di Bertinoro per l'economia civile, dedicate alle attività del Terzo Settore in Italia.

È troppo poco. Ora le organizzazioni sono chiamate a fare un passo in più: in che modo l'attività che io svolgo ha cambiato il mio contesto di riferimento? Misurarsi è un atto che fa crescere le organizzazioni, le porta sulla strada non solo dell'efficienza, ma anche su quella dell'efficacia, della performance».

Concentrando l'attenzione sull'ambito della sanità e dell'assistenza, è subito evidente come questi tre elementi della Riforma trovino un'immediata ragione d'essere, un senso compiuto. «L'Organizzazione Mondiale della Sanità pone il sistema sanitario italiano al secondo posto nel mondo, dietro solo alla Francia» premette Zamagni, partendo da un dato incontestabile. «È un fatto che troppo spesso dimentichiamo. Quindi abbiamo un ottimo sistema sanitario, ma nei prossimi anni l'universalismo su cui si basa tale sistema – e che considero una conquista di civiltà – porterà al pettine tutti i suoi nodi: prima di tutto, i costi dell'assistenza universale, destinati ad aumentare in maniera insostenibile rispetto ai vincoli di bilancio. Per questo dobbiamo, fin da ora, avere il coraggio di mettere in discussione questo sistema e reinventare un modello di sanità. Le alternative per risolvere il dilemma sono solo due: il modello americano, che però implica la rinuncia all'universalismo oppure il passaggio alla Welfare Society. Vale a dire, tutta la società deve farsi carico del welfare. Ecco dove e come può intervenire il Terzo Settore. La sussidiarietà orizzontale, in vigore finora anche nel settore della Sanità, non basta più. Bisogna passare a una sussidiarietà circolare, secondo il modello della co-progettazione. È tempo di fare il passo decisivo mettendo ente pubblico, imprese e Terzo settore in condizioni non solo di dialogare, ma di progettare e gestire insieme tutta una serie di servizi nell'ambito del welfare, sanità compresa. È tempo che questi tre soggetti si siedano intorno a un tavolo e discutano "ad armi pari": quali i bisogni cui rispondere, quali i criteri di gestione, quali le risorse... Si tratta, insomma, di creare un modello teorico di governance che ancora non esiste al mondo; esistono però delle buone pratiche che hanno anticipato la teoria e alcune si stanno realizzando anche in Italia».

# SEDICI ANNI che hanno fatto LA DIFFERENZA

Lo Studio di Impatto realizzato dalla Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli evidenzia come, al di là dei numeri, il beneficio per i pazienti, per le loro famiglie e in generale per la comunità passi attraverso «componenti intangibili» fatte di attenzione umana e sensibilità professionale. Un approccio al paziente come persona che costituisce un modello unico di assistenza e produce valore reale.



PH: VINCENZO LO BUGELLO

Misurare è un gesto di conoscenza. È un modo per impossessarsi delle cose. Significa capirle». Non sono parole di un'analista abituato a navigare tra indicatori di performance e numeri di bilancio. A pronunciare questa frase che offre nella sua immediatezza (e bellezza) il senso di un percorso lungo e complesso

come lo studio di misurazione dell'impatto sociale realizzato dalla Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli sull'attività svolta tra il 2002 e il 2017 è Renzo Piano, di professione architetto. Capace con semplicità di spiegare perché il desiderio di «misurare» sia parte della natura umana. Misurare significa capire le cose, prendere coscienza

in maniera oggettiva del loro senso, del loro valore, del loro fine. Visto da questa prospettiva, lo *Studio di Impatto Sociale* sviluppato in collaborazione con i ricercatori del Centre for Social Investment dell'Università di Heidelberg assume un significato che va al di là dei numeri, pur abbondanti e dettagliati. Fa intravedere come l'approccio della Fondazione al contesto delle cure palliative, il mettere il paziente e i suoi bisogni al centro che qui non è slogan, ma pratica quotidiana, siano davvero elementi che hanno fatto la differenza per migliaia di persone. Per gli oltre 12mila pazienti che sono stati accolti nei tre hospice gestiti dalla Fondazione, per le loro famiglie, per la comunità territoriale che fa riferimento a queste strutture, per il Sistema Sanitario e, più in generale, per tutti coloro che grazie a questa attività e alla sua divulgazione hanno acquisito una sensibilità particolare al tema delle cure palliative e del fine vita. Si tratta dell'esperienza di un percorso di cura nuova, improntata sull'obbiettivo di

portare qualità alla vita, qualunque sia la patologia o la diagnosi: un approccio che passa anche dall'«affrontare in maniera differente», da sempre, l'umanità delle persone prese in carico. Se infatti i numeri danno conto dell'impatto quantitativo dell'attività, è viaggiando attraverso le pieghe dell'analisi qualitativa dello *Studio* che si può misurare il «valore umano» di questo impegno. Quelle «dimensioni intangibili» che emergono in particolare dalla lettura delle domande che sono state sottoposte a un campione di pazienti e di loro familiari. Sembra di scorrere la trama sulla quale ogni giorno viene tessuta l'attività di cura e assistenza, testimoniando le specificità della Fondazione. «Ha trovato in hospice maggior rispetto dei ritmi della vita assimilabili a quella vissuta a casa con la famiglia?», «Si è sentito ascoltato, accolto e curato come una persona degna di adeguate cure e attenzioni, nel rispetto del proprio sistema di valori e culturale?», «Ha trovato un ambiente e un approccio di cura nel quale trova un

*In queste pagine, alcuni momenti dell'evento di presentazione del Bilancio di Missione 2017 e dello Studio di impatto, che si è tenuto il 28 giugno al MAST di Bologna. Sopra, gli attori della compagnia Emilia Romagna Teatro Fondazione, che hanno introdotto la serata.*

## COSÌ L'IMPATTO DIVENTA SPETTACOLO

Il Bilancio di Missione 2017 e lo Studio di Impatto sociale della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli sono stati presentati lo scorso 28 giugno al Mast di Bologna. Una serata speciale, aperta da una suggestiva opera teatrale a cura di Emilia Romagna Teatro Fondazione che ha messo in scena con grande forza comunicativa il tema-guida dell'evento, quel «Fare la differenza» che costituisce il fondamento dell'attività quotidiana, e della sua misurazione. Attività poi raccontata attraverso quattro parole chiave (bisogni, accoglienza, relazione, competenze) dagli stessi professionisti della Fondazione e sintetizzata da due protagonisti di valore: Stefano Zamagni, intervenuto sul tema «L'analisi di impatto come strumento di relazione e fiducia» e Volker Then, del Centre for Social Investment dell'Università di Heidelberg, entrato nel merito dello studio di Impatto della Fondazione.

## L'IMPATTO, IN CIFRE

I numeri che mostrano come, in 16 anni di attività, la Fondazione Hospice abbia fatto la differenza.

 **12.325**  
I pazienti assistiti dal 2002 al 2017

 **230.000**  
Le giornate di degenza erogate

 **15 giorni**  
La durata media della degenza per paziente

 **41.609.239 Euro**  
Il risparmio generato per l'AUSL di Bologna rispetto ai costi del ricovero ospedaliero dall'attività di presa in carico dei tre Hospice della Fondazione dal 2002 al 2017

 **25.882.882 Euro**  
I costi indiretti risparmiati riferiti al tempo dedicato all'assistenza prestata in prima persona dal caregiver

 **1,97**  
Lo SROI (Social Return on Investment). Per ogni euro investito, la Fondazione ha generato un ritorno sociale quasi raddoppiato

 **160**  
I questionari compilati dai pazienti delle tre sedi per realizzare l'indagine quantitativa dello Studio d'Impatto

adeguato conforto, una percezione migliore del suo stare meglio?”. Interrogativi che vanno dritti al cuore del «metodo» che distingue l'attività delle équipes degli hospice della Fondazione.

Nella pubblicazione si legge: «I questionari che sono stati somministrati a pazienti e familiari ricoverati negli hospice della Fondazione per indagare i benefici intangibili trovano innanzitutto le basi nelle dimensioni del “dolore globale” sviluppato da Cicely Saunders e ancora fortemente attuale: l'esplorazione delle dimensioni fisiche, psicologico-esistenziali e socio-economiche permette di evidenziare le peculiarità di “quella” persona con “quella” storia di malattia, rendendo così unica la sua narrazione, prima e dopo il momento dell'accoglienza e della presa in carico, in linea con il concetto di personalizzazione della cura. L'analisi dettagliata delle risposte dei questionari, che è stata eseguita per ogni singola domanda, mostra, sia dal punto di vista dell'analisi dei sistemi del paziente sia di quelli del familiare/caregiver una correlazione statisticamente significativa tra il trattamento dei sintomi e la sensazione di “benessere generale” del malato». Lo studio d'impatto non è insomma soltanto una mera attività di calcolo statistico ma riguarda piuttosto la capacità di tradurre la strategia di intervento delle organizzazioni, della Fondazione Hospice nel caso specifico di questa analisi, in un modello di impatto.

«L'apertura degli hospice della Fondazione MT. Chiantore Seràgnoli ha segnato un sostanziale cambiamento nell'offerta assistenziale rivolta ai pazienti con tumore e con limitata prospettiva di vita, un cambiamento prima di tutto qualitativo», aggiunge Daniela Celin, Direttore Sanitario della Fondazione, scorrendo le quasi cento pagine dello *Studio e*, con esse, sedici anni di storia di una realtà che ha davvero cambiato il modo di vedere – e tradurre in realtà – le cure palliative.

«L'introduzione delle cure palliative nella pratica clinica ha migliorato la qualità della vita dei malati: meno trattamenti

**«Mettere il paziente e i suoi bisogni al centro qui non è uno slogan, ma una pratica quotidiana. Sono elementi che in 16 anni hanno fatto la differenza per migliaia di persone»**



*L'attività della Fondazione è stata raccontata dagli stessi professionisti che vi operano ogni giorno.*

diagnostico-terapeutici invasivi inutili e dannosi, migliore gestione del male fisico, psicologico ed esistenziale dei pazienti e delle loro famiglie. Il cambiamento è stato anche di ordine quantitativo e ha riguardato sia la riduzione dei ricoveri negli ospedali di Bologna sia il minor utilizzo di strutture sanitarie o socio-assistenziali a pagamento da parte delle famiglie, per i casi non gestibili a domicilio». Riscontri numerici e benefici intangibili, analisi matematiche e sfumature



*Il Bilancio di Missione 2017 e lo Studio di Impatto sono disponibili sul sito [www.fondhs.org/bilancio](http://www.fondhs.org/bilancio)*

che passano attraverso risposte che lasciano intravedere percorsi di sofferenza alleviati da una sensibilità umana che nessuna analisi potrà mai misurare in maniera definita. Come

prova a sintetizzare Volker Then, Direttore del Center for Social Investment dell'Università di Heidelberg, «i risultati della valutazione che abbiamo portato in questo Studio di Impatto ricordano con forza che non siamo in grado di tradurre in cifre direttamente il tipo di dignità e di serenità offerte dagli hospice. Non c'è bilancio che le possa assicurare. Sono beni immateriali di inestimabile valore riservati ai pazienti e ai loro caregiver grazie a una Fondazione di pubblica utilità che si è data una precisa missione sociale – la missione di una vita dignitosa fino alla fine. Quello che questi sedici anni di storia e di impegno ci insegnano è che questo approccio può essere offerto a un numero sempre maggiore di cittadini italiani ed europei, destinando adeguate risorse di bilancio a questo servizio sociale, non solo perché si consente ai cittadini e al sistema pubblico di risparmiare denaro, ma anche, e soprattutto, per dare maggior benessere e migliore qualità di vita ai pazienti».

## ALESSANDRO MENDINI: «La dedizione come base di una NUOVA MORALE»

L'edizione 2018 di *do ut do* ha un titolo che chiama alla riflessione e all'azione: “La morale dei singoli.” Il designer e architetto, tutor dell'iniziativa, ne approfondisce le ragioni. A partire dal concetto di dono.

«Ci sono tanti modi di organizzare delle collettive di opere d'arte. In ciascuno di questi modi vigono la selezione critica e il senso di competizione. Questo non è certo un male, anzi ogni esposizione collettiva esprime un suo senso, una ideologia, un bisogno. Ma il protagonismo agonistico, il senso del possesso e una dose di avarizia sono dei difetti impliciti e non eliminabili nelle gallerie e negli artisti. Nell'universo dell'arte e del suo duro mercato. L'organizzazione di *do ut do* nasce su istanze opposte». Difficile definire Alessandro Mendini (designer? architetto? artista?). Forse, più semplicemente, un “architetto-psicanalista” che a 87 anni ha ancora lo sguardo vivido di chi guarda la realtà mettendola costantemente in discussione, cercandovi dentro un pensiero universale. Forse, proprio per questo, non poteva che essere affidata a lui, dadaista nell'animo, l'opera di definire *do ut do*, il contenitore di iniziative culturali promosso dall'Associazione Amici della Fon-

*Alessandro Mendini, architetto, designer e artista, è il tutor dell'edizione 2018 di do ut do*



**do ut do**

### ARTE E PROVOCAZIONE

*do ut do*, dopo tre edizioni di successo (2012, 2014 e 2016), affronta l'edizione 2018 con un importante obiettivo etico: riflettere, attraverso l'arte, sul rapporto tra le morali individuali e la responsabilità sociale, sul modello di una gestione capace di raccogliere la sensibilità individuale per realizzare obiettivi comuni, condivisi e misurabili. Una ventina di importanti artisti internazionali sono stati chiamati a realizzare opere che riflettano - in maniera anche provocatoria - su questo tema. Le loro opere saranno donate alla Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli e andranno a comporre una collezione che consentirà alla Fondazione di creare eventi, incontri, mostre e contenuti per riflettere su un tema così centrale per la contemporaneità. Il progetto è stato presentato l'11 maggio 2018 presso la Collezione Peggy Guggenheim di Venezia.

**Facebook.com/doutdo - [www.doutdo.it](http://www.doutdo.it)**

dazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli che ha lo scopo di raccogliere fondi in favore della Fondazione. Una iniziativa che, giunta alla sua quarta edizione, vede proprio Mendini mettersi in dialogo con il pensiero contemporaneo e suggerire un nuovo approccio umano e universale alle relazioni. In questa visione il singolo viene ri-collocato, con tutte le sue particolarità, vizi e virtù, in un contesto sociale, fatto di responsabilità verso gli altri. Proprio da questa riflessione, lasciata decantare perché acquisisse tutto il suo spessore, deriva il titolo-aggregatore dell'edizione 2018 dell'iniziativa, *La morale dei singoli*. Un manifesto sul dovere dell'impegno, sul legame tra responsabilità privata e sensibilità collettiva. Sulla «dedizione», questa la parola chiave che usa Mendini. L'azione del «dedicarsi a», donandosi. «Le selezioni delle opere per le edizioni di *do ut do* finora sono state basate su una valutazione estetica, certo, ma queste numerose opere, sempre di maggiore qualità, rispondono al concetto del “dono”, spiega Mendini. «Gli artisti se ne privano per destinarle a un fine altamente umano. Il dono come opposto del possesso. L'edizione 2018 presenta una collezione di opere di valore, collegate però fra loro dalla dedizione e dal senso umano della vita. Una raccolta che si costituisce come “atto d'amore”. Un gioco fra anime e persone che genera una energia oltre gli schemi e le valutazioni tradizionali dell'arte e si pone di fatto come fenomeno unico, preciso e funzionale sia all'estetica sia all'obiettivo per il quale fino dall'inizio era nato».



## Un DIALOGO che CURA

*La comunicazione con il paziente vive nello spazio aperto della relazione.*

*Dove è necessaria quell'empatia che, da sola, può dare significato al messaggio.*

*Una riflessione sviluppata in occasione dei momenti di formazione dell'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa.*

Siamo nell'epoca della comunicazione. Una comunicazione aperta, continua, infinita, totale. Viviamo immersi in un'ansia del dire che si consuma in un lasso di tempo stretto, momentaneo e che ha abbassato l'attenzione non solo rispetto al messaggio, ma anche rispetto agli attori stessi della comunicazione. Soprattutto, abbiamo perso il presupposto fondamentale del saper comunicare: saper ascoltare. Forse proprio per questa banalizzazione orizzontale la comunicazione assume un ruolo centrale in un ambito particolare come quello del dialogo medico-paziente in situazioni di diagnosi complesse o nella sfera delle cure palliative. Un settore dove il non detto pesa e vale quanto il detto e il silenzio è parte del messaggio. Una dinamica interpersonale che si costruisce, si modifica e si rafforza nel tempo, un tempo che non è più dettato dai ritmi della comunicazione, ma è scandito dall'incedere della malattia. Un'altra dimensione, insomma.

Siamo in un contesto difficile e sostanzialmente inesplorato. Lo studio e l'insegnamento della comunicazione in campo medico sono discipline recenti che trovano spazio in ambito accademico solo dagli anni '70 e non hanno ancora standard e schemi acquisiti di approccio. Eppure è dalla forma di rapporto che si instaura tra medico e paziente che dipende spesso l'impatto della malattia sulla persona nel suo complesso e sulla sua cerchia degli affetti.

È prima di tutto una comunicazione che parte dall'interrogarsi.

Dalle domande che il medico, ma in generale tutta l'équipe di cura, si pone quotidianamente e prima ancora di trovarsi a diretto contatto con quelle – spesso dure e definitive – dei pazienti. «Che parole dobbiamo usare con i pazienti? Le possiamo misurare? Possiamo misurarne gli effetti? Esiste un'etica della comunicazione?», si chiede Egidio Aldo Moja, già Ordinario di Psicologia Clinica presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Milano in un passaggio del suo contributo al volume curato da Guido Biasco, *Comunicare e curare* (Asmepa Edizioni). Fin dal primo incontro, inizia un processo di comunicazione che proseguirà per tutto il tempo dell'assistenza, senza soluzione di continuità, e la “biografia” del paziente, magari raccolta per sfumature, incontro dopo incontro, sarà il filo conduttore del cammino.

Il punto di partenza sta nell'etimologia della parola stessa, «comunicare», ovvero mettersi in comunione, in una relazione profonda di condivisione. Strutturando il rapporto, che è sempre asimmetrico, sulla base dell'empatia. Il medico non può limitarsi a «informare», a esporre una sequenza di «dati» astratti dalla componente personale, anzi interpersonale. «In un momento di crisi profonda il paziente cerca un aiuto concreto per combattere la malattia, ma anche un conforto umano per i disagi e le sofferenze da essa causate, un appoggio solidale che possa essere antidoto alla confusione, al senso di incertezza e di dipendenza», sottolinea Walter Franklin Baile, Professore di Behavioral Science and Psychiatry all'Anderson Cancer Center di Houston, Texas. Questo non significa delegare al medico un ruolo unicamente psicologico o spirituale o peggio consolatorio. Significa che la capacità di instaurare questo rapporto di «comunione-comunicazione» deve essere parte eminente della professione e della sua pratica quotidiana. Il tempo dedicato alla comunicazione è di fatto un «tempo di cura», che deve essere riconosciuto e valorizzato.

«Il punto centrale del modello di comunicazione in cui credo», prosegue Baile, «si basa sul fatto che il medico, l'infermiere e tutte le altre figure dell'équipe sanitaria debbano portare diversi “cappelli” nell'approccio con il paziente. Il primo “cappello” è quello tecnico, rappresentato dalle varie

*Comunicare, ovvero mettersi in comunione, in una relazione profonda di condivisione. Strutturando il rapporto sulla base dell'empatia*

### FORMAZIONE ASMEPA: PER OGNI PROFESSIONALITÀ UN CORSO SU MISURA

Per poter contare su professionisti preparati e competenti, anche la formazione deve poter garantire un alto livello di personalizzazione. Per questo l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa ha sviluppato percorsi formativi *ad hoc* per ciascuna categoria professionale che compone l'équipe assistenziale. L'avvio di questa nuova formula di approccio, nel 2018, riguarda la figura degli Operatori Socio-Sanitari (OSS). Il prossimo corso a loro dedicato si svolgerà i prossimi 25 e 26 settembre. Per info: [www.asmepa.org](http://www.asmepa.org) - [segreteria@asmepa.org](mailto:segreteria@asmepa.org)

competenze scientifiche necessarie alle terapie, il secondo, che definirei di sostegno, è basato sull'umanità, sulla capacità di ascolto, sul rispetto, sull'attenzione al contatto visivo e al saluto, sull'empatia, che non sono propriamente abilità tecniche né scientifiche, ma sono altrettanto fondamentali per svolgere al meglio la professione del medico. A seconda dei momenti dobbiamo essere capaci di indossare il cappello giusto, il più adatto ad aiutare la persona che abbiamo di fronte in quella particolare occasione».

Questa dinamica presuppone per il paziente, per il medico e per l'intera équipe un continuo rimettersi in discussione. Significa che l'elemento soggettivo, personale, è ancora l'elemento guida. Significa «concepire la comunicazione non più come uno scambio

di informazioni, ma piuttosto come confronto di vissuti e di esperienze. Il soggetto centrale rimane la persona nel suo percorso di vita. Per dirla con le parole di Moja, «ancor prima che un paziente e un malato, abbiamo di fronte un essere umano. È a lui che dovremmo cercare di parlare, da uomini, con le nostre paure e le nostre incertezze, ma anche con la forza inesauribile della speranza». Restituendo un valore umano alla comunicazione.

### SOSTIENI IL LAVORO DEI NOSTRI MEDICI

«In un momento di crisi profonda il paziente cerca un aiuto concreto per combattere la malattia, ma anche un conforto umano, un appoggio solidale»

Puoi contribuire utilizzando il bollettino allegato a questa copia di Hopes o direttamente sul sito [www.FondHS.org/dona](http://www.FondHS.org/dona)

---

# Viaggio

---

Quando il viaggiatore si è seduto sulla sabbia  
e ha detto: «Non c'è altro da vedere»,  
sapeva che non era vero.

La fine di un viaggio è solo l'inizio di un altro.  
Bisogna vedere quel che non si è visto,  
vedere di nuovo quel che si è già visto,  
vedere in primavera quel che si era visto d'estate,  
vedere di giorno quel che si è visto di notte,  
con il sole dove la prima volta pioveva,  
vedere le messi verdi, il frutto maturo,  
la pietra che ha cambiato posto,  
l'ombra che non c'era.

Bisogna ritornare sui passi già dati, per ripeterli,  
e per tracciare a fianco nuovi cammini.  
Bisogna ricominciare il viaggio.  
Sempre.

Testo tratto da  
*Viaggio in Portogallo*  
di José Saramago

---

## ABBIAMO A CUORE LA VOSTRA PRIVACY

Il 25 maggio 2018 è entrato in vigore il nuovo Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati personali UE 2016/679 (GDPR). Come previsto, abbiamo aggiornato la nostra Informativa Privacy, che potete trovare sul sito web della Fondazione Hospice, all'indirizzo [www.fondhs.org/privacy](http://www.fondhs.org/privacy).

Vi confermiamo che continueremo ad utilizzare i dati in nostro possesso esclusivamente per aggiornarvi sulle iniziative e i progetti della Fondazione Hospice e del nostro Network. Nessun dato verrà diffuso a realtà che non ci riguardano. Se desiderate avere più informazioni o non volete ricevere più nostre notizie potete scrivere a [privacy@FondazioneHospiceSeragnoli.org](mailto:privacy@FondazioneHospiceSeragnoli.org)