

DIRITTI
INFORMAZIONE

Conversazione nella redazione del Bullone con Ferruccio de Bortoli, presidente di Vidas,

«Per poter decidere bisogna essere informati»

di Emanuela Naldi, volontaria BLIVE

Recentemente abbiamo avuto l'opportunità di incontrare il dottor Ferruccio de Bortoli, ex direttore del Centro della vita e poi del Sol 37 se, ora Presidente di Vidas e la direttore socio-sanitaria di Vidas, la dottoressa Giada Lonati, ai quali abbiamo posto alcune domande.

Come si confrontano le persone con il fine vita?
FdB «La nostra società esorcizza la morte, la rimuove. Rifiuta il confronto con la fine naturale della vita. Io stesso non avevo maturato questa sensibilità negli anni in cui ero impegnato nelle responsabilità quotidiane. Ho scoperto che la malattia è un'esperienza, desiderio di stare con gli altri in modo diverso. Si affaccia una nuova qualità di gioia, ma anche di raccoglimento. Non è solo tempo, ma è la profondità del tempo. I momenti risultano infatti su visuali linee, con i propri cari, nella scoperta, nei ricordi, nella condivisione della parte finale dell'esistenza. La fondatrice, Giovanna Cavazzoni, ha insegnato l'antenna umana, creando calore nei momenti di grande sofferenza, cercando di far affiorare dal dolore i valori essenziali, sostenendoli per ricostruire la famiglia degli affetti e della persona seguita, in una corrispondenza positiva tra chi soffre e chi sta accanto. Gli ospiti di Vidas e di BLIVE possono vivere il mondo intorno a noi rassicurati, ascoltati, rispettati se ne sanno, perché il bene è contagioso e può



Ferruccio de Bortoli, Presidente di Vidas.

se e ho inteso la malattia come possibilità. È stato un dono che mi ha insegnato anche a come il paziente quando il medico, il dottore che mi dà la notizia della mia malattia, non mi manda la cura. Mentre la dottoressa che mi regala non mi porta la guarigione, ma mi sostiene che sarai rimasta accanto a me nel percorso terapeutico. "Dai" deriva dal nome del monastero che è Martino oggi a metà per dare al potere. Accoglie il dolore, ma tiene per sé una parte del malessere per ripartire. Dopo il suo gesto, avviene un miracolo: il malessere torna meno. Spiega ai miei figli che il bene è un'energia che va messa in circolo. È importante anche imparare a ricevere. Mi piace considerare una questione. Tutto viene considerato ingovernabile con un senso temporale più breve che nella medicina tradizionale. La malattia cronica necessita di prendere decisioni da parte dei medici, da condividere con malati per definire le cure. La legge 219 del 2017, l'Accordo del 2017 regola le seguenti aree - consenso informato - scopia del dolore - gestione di minori e incapaci - disposizioni anticipate di trattamento - dignità nella fase finale della vita - pianificazione esistenziale delle cure. Per poter decidere bene occorre informazioni sulla propria condizione. La Disposizione Anticipata di Trattamento (DAT)

Costituzione. I principi di bioetica differiscono la fecondità e la naturalezza delle cure, che a volte possono portare più vantaggi che altro. Si parla di giustizia distributiva, perché non esistono risorse infinite, quindi, per tener conto del caso sociale, i medici devono operare scelte consapevoli e devono proporre un trattamento appropriato, ma solo il paziente può decidere se la terapia, per lui è accettabile. C'è comunque un'assistenza professionale nella relazione, perché il dottore "sa in mano" la salute del paziente e decide le compressioni professionali per curarlo. La commissione di un responso importante deve essere pregressa, non rapida, fatta in una volta. Finora i medici non sono stati ridotti all'appello con un'alta diversità spirituale del paziente. Essere onesti che la propria vita va facendo con il cuore e definire situazioni.

Non sapevo che la mia fosse una malattia e non mi veniva spiegata.
GL «Questo fa parte della cultura educata dei medici, che non hanno empatia, perché nell'Università non viene insegnata. Va sviluppata con la pratica. In Vidas si insegna alle persone ad essere fieri del loro diritto di essere informati sulla propria condizione. La Disposizione Anticipata di Trattamento (DAT)

si fa in salute, con la pianificazione e l'analisi della possibilità di concentrazione di sé, oppure nella concentrazione della malattia si modulano i trattamenti e secondo delle proprie volontà. Nel DAT si può esprimere un'opinione, un'opinione di cui che il visto scritto, che si rende grazie all'applicazione delle disposizioni date. Poi essere un figlio rispetto il medico. Con i figli può discutere una bella occasione di parlare che le scelte significative che si intende fare, parlando della morte con un ruolo attivo.

Dopo l'esperienza in Vidas, sarebbe il giornalista in modo diverso?

FdB «Per fare scelte diverse. Valuterei le persone con maggior attenzione e rispetto delle loro idee e parlare. In un fatto di cronaca, nella fretta della quotidianità, le persone diventano oggetti. Ovvero, oggi la privacy non esiste più, le vite vengono montate nei desideri più reconditi. Non aggraveri l'anonimato, ma uccidi cosa non ti confronti delle persone: pensano ai loro familiari, alle relazioni, alla loro reputazione. Quello che cambia è la percezione della centralità della persona. Per un'esperienza che si insegna alle persone ad essere fieri del loro diritto di essere informati sulla propria condizione. La Disposizione Anticipata di Trattamento (DAT)

La verità è stata uccisa?
FdB «Nella nostra società è venuta meno l'importanza della

verità. I dibattiti sono degni dalla realtà anche scientifica. Le persone pensano di possedere la verità, mentre ci troviamo solo una piccola parte di realtà che nel tempo, cambia. La prima impressione è ingannevole.

Come filtra le notizie nell'epoca delle fake news?
FdB «Per me leggere il giornale è un rito. Molto me fanno a meno. Il modo d'informarsi è cambiato con l'accompagnamento del dubbio, dal consumo di punti di vista diversi, senza pregiudizi. Non siamo terminali pubblici.

C'è una responsabilità di giornalisti ed editori se la gente legge meno?

FdB «Sì, si sono preoccupati più del potere che del pubblico con un linguaggio non adatto ai tempi e diretto a un target ristretto. In 40 anni ci sono state innovazioni tecnologiche immaginabili. La rete non funziona e confonde. I contenuti di molti giornali classici si discostano dalla rete e i testi tratti da giornalisti professionisti vengono ripresi su altri canali che un tempo non esistevano social network, social media. Dove non c'è giornalismo. L'informazione libera è pericolosa. Aggiungere ulteriori algoritmi che possono sostituire pezzi di informazione. Ma non si potrà mai sostituire un bravo scrittore che sa



Giada Lonati, direttrice socio-sanitaria Vidas.

muovere sentimenti ed emozioni.

In 34 degli ospedali italiani (non in Lombardia) spesso non si ricevevano cure appropriate. È confortante. Che cosa ne pensa?
GL «Parteggio per una posizione pessimista. E per quanto riguarda il DAT, in queste strutture manca del tutto una rete che li gestisce. Bisogna portarsi appresso le cure di secondo. Inoltre il ruolo dei cittadini è lasciato da definire, perché spesso gli assistiti vengono creati da medici, come nella vicenda di Emma Langaro. Nel 2016 sono stati rimossi i fondi essenziali di assistenza (LJA) per regolamentare gli interventi di riammissione.

Che senso ha la sua vita?

Per una vorrebbe essere ricordato? GL «Grande al mio lavoro vivo con gratitudine. Ho imparato ad affrettarsi, volendo persone capaci di essere felici nell'acqua, non in senso passivo. Rima sarà ricordata da medici e figli come una moglie. Per una vorrei essere felice, mantenendo una posizione intermedia. FdB «Mieli essere dimenticata. Certo di rispettare le missioni del passato, equilibrando gli aspetti positivi e negativi.

Qual è il diritto di sapere, in caso di minori?
GL «Si informano i genitori. È possibile coinvolgere i ragazzi di ogni età.

Quali sono le battaglie che ricorda durante la sua carriera?
FdB «Da effetti ho sostenuto numerose battaglie contro poteri di dis-

tribuzione con esempi pratici di sofferenza.

Come mai è arrivato a Vidas?

FdB «Avevo conosciuto Giovanna Cavazzoni ed era già complice da una decina d'anni, anche se non molto presente per i miei impegni di giornalismo. È stata la mia "salute" che mi ha fatto scoprire per questa straordinaria esperienza. È uno degli incontri fortunati che si fanno nella vita, le piccole cose, quando qualcosa ti fa fermare a vedere meglio e situazione con occhi diversi come scrive Proust.

E lei, dottoressa Lonati, come è arrivata a Vidas?

GL «Sono un medico palliativista che interviene quando lo spazio della guarigione è finito e si inizia a prendersi cura della persona. All'inizio. Devo l'anticoncezione, poi l'ontologia. Non mi piace il modo in cui i medici comunicavano informazioni impietistiche ai pazienti. Finì quanto intervenne il fattore umano. A 25 anni mi proposero di somministrare le cure palliative. Una paziente mi spiegò cosa voleva dire per lei essere malata, essere curata e decisa che mi sarei dedicata ai pazienti terminali per avere cura di loro dal loro ultimo senso pretesa di guarigione. Sono stata malata in modo grave in gioventù.

La nostra società esorcizza la morte, la rimuove. Rifiuta il confronto con la fine naturale della vita

Ho scoperto che la malattia è comunicazione, desiderio di stare con gli altri in modo diverso, per conoscersi

Ho imparato da Giovanna Cavazzoni il valore della vicinanza, creando il calore nei momenti di sofferenza



Fotografia Ferruccio de Bortoli, presidente di Vidas, Giada Lonati, direttrice socio-sanitaria di Vidas e la

impaginazione comunicativa di Vidas (incontrare) ragazze e ragazzi BLIVE dopo 10 anni

Sono un medico palliativista. Intervengo quando non si può più guarire e cominciamo a prenderci cura della persona

Non mi piaceva il modo in cui i medici comunicavano informazioni importanti ai pazienti in tempi brevi

La malattia cronica necessita di prendere decisioni, da parte dei medici, da condividere coi malati per definire le cure

ma di dolore, ho avuto grande, perché. Non ho mai lasciato soli i colleghi, il dolore è responsabile e può anche per crisi che non comento, ma per onestà vagliando.

Cosa pensa dell'accanimento terapeutico?

GL «Il modello di medicina non a "salvare la vita a tutti i costi", ormai si è trasformato da "salvare la vita" a "salvare il dolore". La posizione della Chiesa cattolica è cambiata, influenzata dalla posizione del Papa. Più che occuparsi della sacralità della vita, si pensa alla sua qualità, cercando di ridurre la sofferenza. Nella soluzione e nell'attesa vengono utilizzati farmaci diversi. L'attesa interrompe la vita. La soluzione palliativa non va intesa il giuramento di Ippocrate.

Dottoressa Lonati, com'è gestire il carico emotivo?
GL «Per noi il tasso di "burn out" è più basso, perché riceviamo meno visite. Lasciamo sempre in coppia tra medici e infermieri e sostituiamo ma il carico che la gratifica.

Dottor de Bortoli, che cosa direbbe a un giovane che vuol fare il giornalista?
FdB «Prima sempre, non accettare mai.