Milano, 23 maggio 2022

‘Spazio Etico’ e cura nel *Welfare* di comunità: Progetto dell’Istituto Italiano di Bioetica – Sezione Lombardia (IIB-Sezione Lombardia)

Background:

Lo ‘Spazio Etico’

A partire dalla riflessione sulla vulnerabilità e dal suo profondo legame con l’etica della ‘cura’ (intesa come ‘prendersi cura’), il Comitato Nazionale per la Bioetica nel suo recente documento del 10 dicembre 2021* (allegato n.1) richiama l’attenzione su un modello denominato ‘Spazio Etico’ inteso come luogo di ascolto, di incontro e di scambio di esperienze di vita personali e professionali sui temi etici ed esistenziali riguardanti la salute, in cui dare voce sia alle figure sanitarie che ai singoli cittadini e alle associazioni che li rappresentano:

- in ambito sanitario le funzioni dello ‘Spazio Etico’ potrebbero essere quelle di promuovere una riflessione e un confronto sulle problematiche relative alla pratica clinica, di favorire la relazione di fiducia, il ‘patto di cura’ tra medici, pazienti e operatori sanitari, nonché di svolgere un ruolo di consulenza e di ausilio nei confronti dei Comitati etici sulle tematiche bioetiche di maggiore complessità in collaborazione con Università e Istituti scientifici.
- in ambito sociale lo Spazio Etico potrebbe costituire uno strumento importante per promuovere un dibattito pubblico finalizzato ad una informazione/formazione dei cittadini al fine di renderli più consapevoli nelle scelte sui temi etici emergenti, affinché la posizione non sia mai solo ‘emotiva’, ma sempre anche ‘razionale’ e ‘di senso’.

Esiste già il modello francese dell’*Espace Ethique de l’Assistance publique* che, da diversi anni, coadiuva l’assistenza ospedaliera predisponendo luoghi di ascolto e di incontro tra medici, operatori sanitari e pazienti, famiglie, tutori e amministratori di sostegno per condividere esperienze di vita, affrontare eventuali difficoltà e incomprensioni, offrire la possibilità di avanzare domande e sollevare dubbi etici, in un quadro di protezione e ascolto e senza timore di conseguenze negative.

In Italia, il Comitato Nazionale per la Bioetica, nel sottolineare la rilevanza etica e giuridica dell'attenzione per la vulnerabilità, affronta il rapporto tra vulnerabilità e luoghi di assistenza e cura istituzionali (tematiche di inizio e fine vita, cronicità, malattia, disabilità, soggetti che partecipano a sperimentazioni cliniche) ed estende il progetto anche a tutta una serie di situazioni critiche, ulteriormente evidenziate dall'attuale emergenza pandemica, che vanno oltre la dimensione biomedica, come ad es. le scuole, le Università, le aziende (si pensi a tutti i problemi di etica del lavoro, alle possibili discriminazioni etc.), i palazzi di giustizia, le carceri, i centri di accoglienza per richiedenti asilo.

Nella scuola, ad esempio, la dimensione dialogica prevede già diversi momenti di incontro tra insegnanti, genitori e studenti. Lo Spazio etico verrebbe a costituire un luogo ulteriore per favorire l'incontro tra dimensione educativa e dimensione esistenziale nell'affrontare tutti quei problemi che possono manifestarsi nel processo di formazione e maturazione del minore. A questo proposito il Comitato Nazionale per la Bioetica si sofferma in particolare sul tema della disabilità e sul fenomeno del bullismo che, per quanto sia drammaticamente diffuso, è spesso tra i più nascosti.

Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR): le Case e gli Ospedali di Comunità

Un interessante punto di partenza del nostro progetto 'Spazio Etico' è oggi rappresentato dall'esigenza di una 'medicina di prossimità' attestata, nel PNRR, dalle misure di rafforzamento dell'assistenza sanitaria intermedia e dei servizi offerti sul territorio attraverso la realizzazione di 'Case della Comunità' e degli 'Ospedali di Comunità': l'Ospedale di comunità ospiterà le stesse funzioni della Casa di comunità, con in più tra i 20 e i 40 posti letto a bassa intensità e di breve durata, da gestire in raccordo tra medici di medicina generale (MMG) e ospedali per acuti.
La crisi economica, sanitaria e sociale determinata dalla pandemia, infatti, ha messo definitivamente in luce come il "*welfare state*", per quanto resti un punto di riferimento fondamentale per garantire l'universalità dei livelli di assistenza sociale e la gratuità delle prestazioni essenziali ai meno abbienti, non sia sempre in grado di sostenere le attese di assistenza socio-sanitaria. Il "*welfare* di comunità" dunque non si sostituisce né si sovrappone all'attività dello Stato, ma ne integra il funzionamento, favorendo e allargando il contributo a una pluralità di attori, dalle associazioni di categoria alle associazioni di volontariato, alle famiglie e agli stessi cittadini utenti del servizio.

*Presidenza del Consiglio dei Ministri: *Vulnerabilità e cura nel Welfare di comunità. Il ruolo dello Spazio etico per un dibattito pubblico*, 10 dicembre 2021.

Proposta di istituzione di uno 'Spazio Etico' nell'ambito del 'Progetto Milano' di Regione Lombardia: il contributo dell'Istituto Italiano di Bioetica-Sezione Lombardia

La Giunta di Regione Lombardia ha approvato il progetto per la realizzazione di Case e Ospedali di comunità in regione Lombardia a partire dalla città di Milano. Un documento predisposto dall'Ats Città Metropolitana, in coerenza con le indicazioni del Ministero della Salute, dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas) e del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), che pone l'accento sul potenziamento della sanità di prossimità, così come previsto dalla legge. Oggi gli assistiti riconoscono soprattutto l'ospedale come luogo di cura; con questo progetto i cittadini si rivolgeranno alle Case e agli Ospedali di comunità come ai primi e più stretti presidi per la loro salute.

Il "progetto Milano", che sarà modello per il resto del territorio, è stato realizzato sulla base di una analisi socio-demografica che ha vagliato: numero di abitanti, età della popolazione, densità abitativa, principali patologie con particolare riferimento a quelle croniche e consumi sanitari. All'interno di Case e Ospedali di comunità saranno collocate tutte le funzioni più prossime al cittadino, come prevenzione e promozione salute; cure primarie con tutto il necessario per gestire i pazienti cronici; un'area di ambulatori specialistici per criticità poco complesse e un'area di servizi integrati col Comune, che si colloca tra aspetto sanitario e sociale. Una Casa di comunità indicativamente sarà al servizio mediamente di 50 mila abitanti; un Ospedale di comunità è previsto per ogni Asst, per un totale nella città di Milano di 15 Case di comunità e 9 Ospedali di comunità.

Nell'ambito del 'Progetto Milano' e Welfare di comunità della Regione Lombardia l'IIB-Sezione Lombardia propone la promozione e realizzazione di due diversi livelli di 'Spazio etico', uno rivolto principalmente agli operatori sanitari ed un secondo rivolto principalmente ai cittadini:

1. <u>Spazio etico e Ospedale di comunità</u>

Si tratta di uno spazio dove professionisti sanitari (medici, infermieri, psicologi, biologi, veterinari, altri) possono confrontarsi, riflettere e affrontare temi che hanno come denominatore comune la riflessione etica in ambito della cura ed il racconto di vita professionale, anche in base alle nuove normative che riguardano la medicina difensiva e il testamento biologico.
E' fondamentale poter affrontare in uno spazio protetto posizioni delicate come la comunicazione di cattive notizie, le tematiche di fine vita, la discussione degli errori, il conflitto di interessi.
Sono previsti anche momenti riservati al benessere e al vissuto personale degli operatori, in particolare alla prevenzione e cura del burnout, momenti nei quali si potrà parlare del corpo e del pudore, della fatica e della paura, della morte e delle emozioni che accompagnano il lavoro di cura, identificando per quell'operatore, per quella persona, qual è il suo disagio… un'azione in controtendenza rispetto ai cosiddetti "ritmi" imposti dall'azienda e dall'emergenza pandemica.
Un servizio quindi votato al benessere degli operatori e gestito da professionisti esperti e competenti nella bioetica, uno scambio tra pari in cui però una parte è formata all'ascolto e al sostegno.

2. <u>Spazio Etico, Casa di comunità e cittadinanza</u>

Si tratta di uno spazio dove, oltre alla presenza di professionisti sanitari, possono partecipare cittadini (e le Associazioni che rappresentano i malati), con le loro esperienze di malattia, i loro disagi in ambito sanitario, le loro difficoltà, in un confronto reciproco e rispettoso. Tema centrale sarà il tema della 'fragilità', sia delle persone che delle loro famiglie e dei loro caregiver.

La nostra Sezione Lombardia dell'IIB garantirà uno sportello permanente aperto al cittadino e condotto da professionisti della relazione di aiuto (medici, infermieri, assistenti sociali, psicologi, counselor…) con competenze di ascolto attivo, capacità di attivazione di risorse, capacità di gestione delle criticità di singoli o gruppi, ed esperti dei fondamenti della bioetica.
Tali professionisti, dedicati in fasce orarie e giornate prestabilite, faciliteranno la condivisione di esperienze quotidiane di disagio e/o malattia, contribuendo così alla compliance del malato e della famiglia, al suo percorso di consapevolezza, accettazione e coinvolgimento.
Saranno possibili anche momenti formativi rivolti al cittadino su temi riguardanti la percezione e autovalutazione del proprio stato di salute e benessere, la

responsabilità personale nei percorsi di cura, la relazione con i caregiver e i curanti, e in senso più lato, la relazione con le risorse del territorio.
Saranno previsti anche approfondimenti sui temi generali della bioetica che riguardano i rapporti tra uomo e natura, la responsabilità dell'uomo verso l'ambiente, il rispetto per gli animali e per il verde.
Non mancherà uno sportello di consulenza in materia legale, esistenziale o psicologica, rivolto sia agli operatori (sanitari e non-sanitari) che ai cittadini e alle famiglie che hanno bisogno in tempi rapidi di un primo orientamento. Nell'ambito dello sportello di consulenza, sarà presente anche un avvocato esperto in diritto di famiglia e in responsabilità medica, che sarà di supporto per ogni dubbio in materia normativa, legislativa, di gestione patrimoniale e trasferimento generazionale del patrimonio, per i cittadini, la famiglia, gli amministratori di sostegno, gli operatori sanitari.

In sintesi uno Spazio Etico, plasmato dalle persone che di volta in volta lo frequentano, il cui punto di forza è il confronto, la condivisione di idee, pensieri, riflessioni ed emozioni da parte di chi vi partecipa, uno spazio in cui la vicinanza fisica della prestazione di un servizio (Casa di Comunità o Ospedale di Comunità) diventa anche, per quanto possibile, sostegno e vicinanza morale, una naturale realizzazione di *Welfare di comunità*.

Proposte per iniziare:

A partire da queste premesse e come inizio proponiamo tre argomenti di grande attualità:

1. *Death Education* (rivolta sia agli operatori che ai cittadini), ovvero l'educazione al morire come esercizio di consapevolezza. La COVID-19 ha reso evidente la nostra impreparazione al confronto con la morte e ha sottolineato l'importanza di una riflessione 'accompagnata' sulla morte e sul morire (APPENDICE 1).

2. Etica e ambiente (da portare nell'università) per dare possibilità di riflessione e confronto tra docenti e studenti e anche far emergere spunti per organizzare ricerche, corsi o eventi culturali rivolti alla cittadinanza.

3. Casa di comunità e cittadinanza (per sanitari e cittadini e le Associazioni che rappresentano i malati). Uno Spazio Etico, plasmato dalle persone che di volta in volta lo frequentano, il cui punto di forza è il confronto e in cui la vicinanza fisica

della prestazione di un servizio (Casa di Comunità o Ospedale di Comunità) diventa anche sostegno e vicinanza, una naturale realizzazione di *Welfare di comunità*.

APPENDICE 1.

Nell'ambito dei progetti di Spazio etico e Welfare di comunità, **l'Istituto Italiano di Bioetica – Sezione Lombardia** propone un ciclo di incontri aperti alla popolazione sul tema della ***Death education.***

'Date parole al dolore:
il dolore che non parla
bisbiglia al cuore sovraccarico
e gli ordina di spezzarsi'
(W.Shakespeare).

Background: Durante questa pandemia la paura della morte è diventata una emozione dominante che ha gravemente condizionato l'equilibrio della vita personale, famigliare e sociale. La morte è stata diffusamente vissuta come evento da combattere, nemico da sconfiggere a tutti costi, e non come una ineluttabilità che appartiene naturalmente all'esistenza umana. Così mostrata l'idea della morte comprende di nuovo il rifiuto di prendere 'semplicemente' coscienza che siamo esseri mortali.

E se, come a molti accade anche al di fuori del contesto pandemico, la paura della morte diventa un'emozione invasiva senza che vi sia una realistica imminenza di morte o rischio per la vita, occorre affrontare il problema nella sua angosciosa pervasività e cominciare a guardarla da vicino, questa paura, e ad analizzarla, dividendola in parti. Che cosa mi fa paura nel fatto di morire? La paura della morte si compone di diverse paure più piccole, che, se comprese e accolte, possono contribuire a rendere più accettabile la grande Paura: il rimpianto di non aver vissuto appieno la vita; la paura di restare soli in seguito alla perdita di una persona cara; la paura di affrontare la morte da soli; la paura della morte improvvisa e di lasciare qualcosa di irrisolto; la paura di perdere l'autonomia, di dover dipendere da altri, di avere lunghi periodi di sofferenza fisica e spirituale. In una parola, la paura di perdere la propria identità e la propria dignità.

Per questo abbiamo deciso di offrire uno spazio alla cittadinanza per dialogare e confrontarsi sul pensiero della morte e sul morire, considerato che già il parlarne

equivale in qualche modo ad accoglierlo nella nostra quotidianità come un evento naturale della vita, quantunque ineluttabile.

Obiettivi principali:

- prendere coscienza che siamo esseri vulnerabili e mortali: *Non si muore perché ci si ammala, ma ci si ammala perché fondamentalmente bisogna morire* (S. Freud)
- imparare a convivere con la realtà della morte fin dall'infanzia
- 'educare' al pensiero della morte nel modo più realistico possibile, ma sgravato dall'eccesso di timori e angosce
- favorire le capacità di elaborazione del pensiero e delle rappresentazioni della morte
- favorire l'abilità di gestire le emozioni, i vissuti e le difficoltà legati al limite, alla separazione e al lutto
- favorire l'acquisizione di consapevolezza rispetto alla morte propria e altrui.

Metodi: Il percorso non è breve, si articola su un ciclo di più incontri. Non si tratta di lezioni frontali, bensì di un lavoro esperienziale che parte dai vissuti personali di perdita e di lutto. Ognuno prova su di sé, attraverso stimoli corporei (respirazione, tecniche immaginative, letture, filmati, musica…), cosa accade nel proprio corpo, quali emozioni si attivano (paura, rabbia, dolore, senso di solitudine…), quali pensieri e immagini vengono evocate, cosa provoca la riflessione e il continuo aggiustamento delle immagini e delle parole utilizzate. Tutto questo prevede tempi distesi, pause di riflessione e approfondimenti tra un incontro e l'altro, un autentico coinvolgimento personale.

I gruppi potranno essere eterogenei, accogliendo persone di diversa età, diversa cultura e diversa istruzione e potranno accogliere sia persone professionalmente 'competenti' (es. operatori della sanità come medici, infermieri, psicologi) che persone 'qualunque'. Saranno gestiti da un facilitatore esperto, che potrà essere un counselor, un tanatologo, uno psicoterapeuta, un sociologo, un filosofo, che propone le esperienze psico-corporee, gestisce le condivisioni dei partecipanti, dando coerenza agli interventi e creando un contesto di consapevolezza.

Luogo: Lo spazio che ospiterà questi incontri sarà la sede operativa dell'Istituto Italiano di Bioetica – Sezione Lombardia, via Morimondo 5, nella magica atmosfera della vecchia Milano dei Navigli, popolare e industriosa o altre sedi, presso strutture sanitarie o socio-sanitarie, ospedaliere e universitarie, che vorranno condividere e realizzare il progetto.

Il Direttivo Dell'IIB- sez. Lombardia

Giulia Barbieri

Stefania Bastianello

Francesca Boschetti

Elisabetta Cofrancesco

Aurelio Filippini

Paola Fossati

Elena Menon

La Presidente dell'IIB sez. Lombardia

Silvana Cagiada