



## Hospice Pediatrico: un'arca di bellezza



### INNOVAZIONE

I social network  
al servizio della cura

### INCONTRI

La soprano  
Madelyn Renée

### AGORÀ

La forza rivoluzionaria  
del verbo "donare"



## Un sogno di cura sospeso tra cielo e terra: l'Hospice Pediatrico

Nel cuore di San Lazzaro, Bologna, si è appena realizzato un sogno che ridefinisce il concetto di cure palliative pediatriche in Italia. L'Hospice Pediatrico "L'Arca sull'Albero", ottava struttura dedicata ai bambini con bisogni di cure palliative pediatriche nel nostro Paese, è stato inaugurato dalla Fondazione Hospice MariaTeresa Chiantore Seràgnoli, segnando un momento storico nel panorama sanitario nazionale. Questo straordinario edificio, frutto della visione dell'architetto Renzo Piano e del suo studio RPBW, si erge come un simbolo di speranza e innovazione. Sospeso tra cielo e terra, l'Hospice offre ai suoi piccoli ospiti una prospettiva unica, trovarsi all'altezza delle chiome degli alberi, e la realizzazione del sogno di abitare in una "casa sull'albero". L'Hospice Pediatrico non è solo una struttura sanitaria, ma rappresenta una visione di cure palliative sempre più umane, integrate e innovative. In questo edificio sospeso tra cielo e terra, la Fondazione concretizza la sua filosofia: mettere al centro di ogni sforzo la persona, con i suoi bisogni, i suoi sogni e la sua dignità. In questo numero celebriamo anche il ventennale dell'Associazione Amici della Fondazione Hospice con un'intervista alla soprano Madelyn Renée che si è esibita nel concerto di ringraziamento organizzato per i donatori storici dell'Associazione e con cui abbiamo parlato del potere terapeutico della musica. Cruciale per tutte queste iniziative è il sostegno della comunità. Programmi come "Non ti scordar di me" permettono ai donatori di contribuire in modo continuativo, garantendo la sostenibilità e l'espansione dei servizi offerti dalla Fondazione Hospice. Nel contesto più ampio delle cure palliative, stanno invece emergendo nuove riflessioni sul ruolo dei social media nel fornire supporto a pazienti e caregiver, aprendo nuovi canali di comunicazione e sostegno. Ne parliamo con il professor Matteo Asti e con una studentessa di ASMEPA che ha elaborato una tesi proprio su questo argomento. È un territorio ancora da esplorare pienamente, ma che promette di arricchire il panorama delle cure palliative con nuove forme di connessione e condivisione.

Buona lettura!  
Il Comitato Editoriale

Direttore Responsabile  
Mattia Schieppati

Coordinamento Editoriale  
Nicla Sportelli

Comitato Editoriale  
Sergio Amarri, Monica Beccaro, Myrta Canzonieri, Giulio Costa, Mariella Criscuolo, Sharon Nahas, Alice Ottaviani

Anno 20 | numero 50 | 2/2024  
Periodico della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli

Progetto grafico  
Mind:in

Stampa  
Graphicscalve Spa

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

- 3 Un pezzettino di anima donato agli altri
- 6 Un'arca sospesa su un mare di bellezza
- 9 Formazione e fragilità in dialogo al KUM! Festival
- "Non ti scordar di me": la memoria genera futuro
- 10 Qual è, oggi, la forza rivoluzionaria del verbo donare?
- 12 Quando il social è strumento di cura
- 14 Cosa ci dice Facebook



L'autore delle copertine di *Hospes* per il 2024 e delle illustrazioni alle pp. 11, 12 e 14 è Davide Bonazzi. Bonazzi è nato nel 1984 a Bologna, città dove vive e lavora. Dal 2010 realizza illustrazioni per progetti editoriali, campagne pubblicitarie e istituzionali in tutto il mondo. Fra i suoi clienti figurano *The New York Times*, *The Wall Street Journal*, *Wired*, Nike, Airbnb, Roche, UNESCO, Emergency, Einaudi, Internazionale e molti altri. Lo stile di Davide utilizza metafore concettuali per creare immagini di forte impatto emotivo e narrativo, con un tocco di leggerezza e ironia. Il portfolio dei suoi lavori all'indirizzo: [davidebonazzi.com](http://davidebonazzi.com)

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.



## Un pezzettino di anima donato agli altri

Così la mezzosoprano Madelyn Renée, stella della lirica, definisce l'essenza della musica. Quel soffio d'aria che genera emozione, relazione, e fa stare bene. Portandoci in un'altra dimensione governata dall'empatia

di Mattia Schieppati

Cantante lirica che ha calcato le scene dei più importanti teatri del mondo, ha fatto il suo esordio con Luciano Pavarotti all'Opera di San Diego come Mimi ne la *Bohème*. Americana, ma ormai con radici in Italia, Madelyn Renée è stata la protagonista della serata celebrativa dei 20 anni dell'Associazione Amici della Fondazione Hospice Seràgnoli svoltasi l'8 maggio nella suggestiva cornice dell'Oratorio di San Filippo Neri. Un'occasione per emozionare attraverso le arie più famose del suo repertorio, ma anche per un dialogo sulla relazione tra musica e cura. Un tema profondo, ma leggero, con il soffio di un'anima...

**Madelyn, uscendo dalle categorie, dai generi, dalle epoche: che cos'è, per lei, il canto?**

Il canto è un atto di condivisione. È un dono che coltiva-



**MADELYN RENÉE**

Mezzosoprano, nata a Boston, ha debuttato nel 1980 all'Opera di San Diego ne *La Bohème* insieme a Luciano Pavarotti e ha calcato poi i più celebri palcoscenici del mondo.

mo non per noi, ma per gli altri. La dinamica del canto è in fondo semplice, è tutta basata sul respiro, quello stesso respiro che è la fonte della nostra vita. Il cantante emette un respiro che diventa suono, fa uscire un elemento vitale e lo offre agli altri. Che cos'è questo respiro? È "solo" aria che sfiora le corde vocali e genera un suono? È un pezzettino della nostra anima che lascia il nostro corpo e diventa anima del mondo? Quale che sia la risposta a queste domande, che potrebbero portarci lontano, ci basti sentire e sapere che si tratta di qualcosa che va al di là delle definizioni razionali. Sta in questa inafferrabilità, forse, la magia che si vive quando si assiste a un'opera o si ascolta un'aria. Oppure quando si canta. C'è quell'elemento invisibile che ci lega agli altri, quella forza di vita che diventa atmosfera e stabilisce una relazione con l'altro. In questo, a pensarci bene, l'arte del canto è straordinariamente in sintonia con l'arte - io la chiamo così, perché è davvero una cosa altrettanto straordinaria - della cura, con le persone che mettono la loro bravura di medici, di infermieri, di assistenti, al servizio di chi è malato. Il canto, così come la cura, è qualcosa che trasforma le persone. Attraverso il canto si entra in una dimensione di relazione speciale e così capita quando qualcuno si prende cura di noi.

**In effetti la musica, dicono le ricerche, è un potente mezzo terapeutico.**

È evidente. Il ritmo della respirazione legato al canto influisce sul benessere psico-fisico. È un fatto meccanico: il controllo della respirazione che si mette in atto per poter cantare facilita il rilassamento di un gran numero di muscoli e migliora l'ossigenazione del sangue; questa combinazione di fattori abbassa il cortisolo e porta a una riduzione del livello di stress, della sensazione di fatica, della percezione della sofferenza e della paura.

Non per niente in Italia avete il motto: "canta che ti passa". Non solo perché cantare mette sempre allegria, anche quando magari la canzone è triste, ma perché produce effettivamente un beneficio sul corpo. Ma c'è di più, naturalmente. Si tratta di un aspetto più profondo. La musica, l'armonia del canto, sono un "metalinguaggio"

che arriva là dove le parole nella loro forma razionale di linguaggio non riescono a penetrare. Attiva alcune aree della nostra percezione, del nostro cervello, che altrimenti non si accendono e si deposita in una parte profonda della memoria.

Lo vediamo con i bambini, ai quali da piccoli per far imparare l'alfabeto o i giorni della settimana cantiamo filastrocche ritmate che si depositano nella memoria e stanno lì per anni, per sempre. Lo sperimentiamo anche con gli anziani, per esempio con i malati di Alzheimer, che anche quando hanno ormai smarrito gli altri canali di comunicazione riescono a entrare in relazione grazie a una canzone che cantavano da giovani, a una musica che ascoltavano da piccoli. Ascoltando una melodia del loro passato si riaccendono all'improvviso. È straordinario pensare a dove vada a finire, dentro di noi, tutto quel patrimonio di armonie che assorbiamo nel corso della vita e che il genere umano ha memorizzato lungo la sua evoluzione. La voce, e poi il canto, è stata una delle più antiche e primitive forme di comunicazione, pensiamo ai



**«CHE COS'È IL CANTO? È SOLO ARIA CHE SFIORA LE CORDE VOCALI E GENERA UN SUONO, O C'È QUALCOS'ALTRO?»**

canti religiosi, ai canti dei guerrieri... è lo strumento che ha plasmato il nostro DNA.

**Proseguendo nell'analogia, quali sono gli elementi che avvicinano la sua professione a quelle di chi si dedica ai mestieri della cura?**

La prima cosa è sicuramente la passione. Cantare, come curare, deve essere un atto di passione profonda, non può essere solo un mestiere. Altrimenti non funziona: lo capisci subito tu e lo percepiscono immediatamente an-

**«NON DEVO SOLO INTEPRETARE UN PERSONAGGIO, MA DEVO SENTIRE LA SUA FELICITÀ, LE SUE PAURE, I SUOI SOGNI. DEVO METTTERMI NEI SUOI PANNI, CON EMPATIA»**

**momenti di magia cui accennava all'inizio della chiacchierata?**

È incredibile la meraviglia che, dal palco, vedo negli occhi dei bambini che vengono a teatro. Vivono l'opera in modo speciale, diretto, emotivo. Sapendo questo, la domanda che mi fa è davvero molto difficile. Se dovessi sceglierne una, direi Pamina, la fanciulla figlia della Regina della notte, del *Flauto Magico* di Mozart. Una ragazza sensibile e intraprendente, che può conquistare con le sue peripezie bambine e bambini. Oppure Alina, dall'*Elisir d'Amore* di Donizetti, o ancora la Cenerentola di Rossini.

che gli altri. Il secondo elemento è l'immedesimazione, l'empatia. Quando salgo su un palco io non devo solo "interpretare" un personaggio all'interno di una storia. Devo immedesimarmi, devo sentire quel personaggio dentro di me, provare le sensazioni che percepiva in quella parte della storia, devo mettermi nei suoi panni, come si suol dire, non solo indossare i suoi costumi. Sentire la sua felicità, i suoi sogni, le sue paure, la sua disperazione. Questo mettersi nei panni dell'altro credo sia la cosa più importante anche per chi cura. L'aspetto straordinario è che questo processo di immedesimazione aiuta a conoscere ogni volta un pezzettino in più di te stessa, ti svela aspetti del tuo essere che non pensavi di avere o di poter raggiungere.

**La Fondazione Hospice Seragnoli ha appena inaugurato un Hospice Pediatrico che accoglierà entro l'anno i primi piccoli pazienti. Voliamo con la fantasia: quale tra i suoi diversi personaggi, tra le tante donne che ha interpretato nella sua carriera, sarebbe secondo lei la più indicata per regalare ai bimbi dell'hospice uno di quei**



*In queste pagine, l'esibizione della mezzosoprano Madelyn Renée, accompagnata al piano dal Maestro Vincenzo Scalera, nel concerto di ringraziamento organizzato per i donatori storici dell'Associazione Amici della Fondazione Hospice Seragnoli svoltasi l'8 maggio nella suggestiva cornice dell'Oratorio di San Filippo Neri, a Bologna.*



# Un'arca sospesa su un mare di bellezza

Inaugurato l'Hospice Pediatrico realizzato dalla Fondazione Hospice MariaTeresa Chiantore Seràgnoli e progettato dall'architetto Renzo Piano. Una casa sull'albero che risponde in modo concreto (e sostenibile) ai bisogni di cure palliative

di Mattia Schieppati

**L'**Arca sull'Albero è l'Hospice Pediatrico finanziato dalla Fondazione Hospice MariaTeresa Chiantore Seràgnoli, progettato dall'architetto Renzo Piano e dal suo studio, *Renzo Piano Building Workshop (RPBW)*, che sorge tra i comuni di Bologna e di San Lazzaro di Savena nel mezzo di un bosco di robinie di 16.000 metri quadrati. L'edificio, inaugurato a metà giugno, si solleva dal terreno come - ha spiegato l'architetto - un'arca sull'albero dove trovare sollievo avvolti dalla magia e dalla bellezza naturale di un bosco.

"Umanamente, è stata la sfida più difficile che abbiamo mai intrapreso", ha detto dopo aver abbracciato con lo sguardo e aver percorso in un silenzio emozionante il peri-

metro della struttura. La sfida dell'Arca sull'Albero nasce da un'idea di servizio, la volontà di realizzare una struttura - è l'ottava in Italia, a fronte di un bisogno crescente di cure palliative pediatriche - che potesse accogliere, in regime di degenza e di day hospice, i piccoli pazienti e le loro famiglie, oltre che essere il Centro di Riferimento Regionale per l'erogazione dei servizi di Cure Palliative Pediatriche della Regione Emilia-Romagna.

La struttura, unica e innovativa nel panorama nazionale, lavora in piena sinergia con i nodi assistenziali della Rete: si rivolgerà a pazienti da 0 a 18 anni con patologie inguaribili e con significativa complessità clinica, a cui si sommano bisogni spirituali, sociali, famigliari, relazionali e il rischio di decesso precoce.

«TUTTI I BAMBINI SOGNANO DI STARE IN UNA CASA SULL'ALBERO. E A PARTIRE DA QUESTA FANTASIA DA BAMBINO ABBIAMO INIZIATO A PENSARE, A DISEGNARE»



Una vista complessiva (a sinistra) e il patio d'ingresso del nuovo hospice pediatrico finanziato dalla Fondazione Hospice MariaTeresa Chiantore Seràgnoli e realizzato a San Lazzaro, presso l'ospedale Bellaria.

"La prima volta che siamo venuti qui a vedere il luogo, c'era questo bosco. Subito ha preso corpo l'immagine della casa sull'albero. Tutti i bambini sognano di stare in una casa sull'albero. E a partire da questa fantasia da bambino abbiamo iniziato a pensare, a disegnare. L'architettura non è solo l'arte di rispondere ai bisogni, ma anche ai desideri, persino ai sogni. L'Hospice Pediatrico offrirà ai suoi piccoli ospiti proprio questo: un sogno in cui poter vivere".

La struttura, che copre una superficie complessiva di 8.350 mq e risponde a funzionalità avanzatissime, è progettata secondo i più alti standard di sostenibilità. La presenza del bosco di alberi e delle diverse specie vegetali, ideate e allestite con sapienza dall'architetto paesaggista Paolo Pejrone, costituiscono un importante vantaggio



anche per mitigare le temperature. In termini di risparmio energetico, inoltre, è stato realizzato un impianto fotovoltaico sulla copertura dei volumi principali, tale da soddisfare un terzo del consumo annuo stimato per l'intero complesso che ha ottenuto la certificazione LEED PLATINUM per il set di caratteristiche di sostenibilità con cui l'immobile è costruito.

L'Arca sull'Albero – il nome e il logo della struttura sono nati dalla creatività di Francesco Tullio Altan –, a regime, sarà una struttura di ricovero in grado di offrire accoglienza e sollievo al minore e alla famiglia per situazioni cliniche e sociali complesse, rappresentando, al contempo, il punto di riferimento specialistico per tutti gli aspetti che riguardano il supporto psicologico ai pazienti in presa in carico continuativa. L'edificio si sviluppa su quattro piani e in più sezioni, connesse da leggeri collegamenti aerei al corpo centrale principale.

Due satelliti sul lato sud ospitano otto alloggi destinati ad accogliere le famiglie dei pazienti, mentre sul lato opposto sono state previste due strutture dal carattere più intimo e meditativo: una spazio/cappella di raccoglimento e una terrazza affacciata sulla valletta del Savena, collegata al luogo del commiato.

**«UN LUOGO APERTO E PERMEABILE, UNA CASA DOVE RELAZIONI SOCIALI E AFFETTIVITÀ NON VENGO NO MENO»**

Come ha spiegato Isabella Seràgnoli, "l'Hospice Pediatrico rappresenta in modo concreto il concetto di cura, meglio descritta dal termine inglese care, il prendersi cura, l'aver cura. Il modello organizzativo e

*L'Arca sull'Albero è il nome scelto per la nuova struttura, che sarà Centro di Riferimento Regionale per l'erogazione dei servizi di Cure Palliative Pediatriche della Regione Emilia-Romagna.*



valoriale dell'Arca sull'Albero, già applicato nei progetti sanitari delle nostre fondazioni non profit, consiste in un'offerta di assistenza qualificata dove la dignità del paziente, il prendersene cura, è parte integrante e fondante del processo terapeutico.

La cura è infatti il farsi carico, il rispondere per gli altri al fine del loro bene, la cura è l'agire dell'essere umano con l'intenzionalità primaria di fare il bene dell'Altro.

Nel caso delle cure palliative, ad esempio, la cura del dolore non è solo cura del dolore fisico, ma anche del dolore psicologico, ed è attenzione alla situazione della persona e della sua famiglia.

Ecco allora un luogo aperto e permeabile, una casa dove relazioni sociali e affettività non vengono meno e in cui fare esperienza di bellezza che rende il luogo migliore di quanto sia la realtà che si sta vivendo".



## Formazione e fragilità in dialogo al KUM! Festival



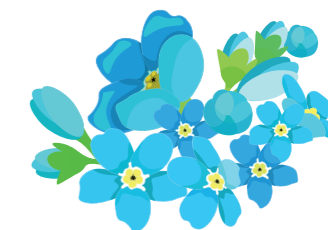
«La morte, per chi opera in un hospice, è tema imprescindibile e imprevedibile», esordisce Monica Beccaro, responsabile dell'Accademia di Scienze di Medicina Palliativa – ASMEPA, introducendo all'ultimo KUM! Festival la sessione organizzata dalla Fondazione Hospice Seràgnoli dal titolo: *Incontrare la morte. La cura e la formazione alla fragilità*. Come ci si prepara, sotto l'aspetto professionale e dal punto di vista della resilienza umana, a questo incontro che per i professionisti delle cure palliative è costante, ma si presenta ogni volta con sfumature diverse? Che ruolo ha la formazione nel fornire gli strumenti per affrontare la fatica emotiva ed esistenziale del prendersi cura? A confrontare esperienze e competenze rispetto a questi quesiti sono stati chiamati Giulio Costa, Re-

sponsabile del Servizio di psicologia degli hospice per adulti della Fondazione Seràgnoli di Bologna, Luigina Mortari, docente di Epistemologia della ricerca qualitativa e di Filosofia dell'educazione all'Università degli studi di Verona e Michele Rugo, medico chirurgo, psichiatra, psicoterapeuta e psicoanalista, docente di Psicobiologia presso l'Università dell'Insubria e Direttore Medico della Residenza Gruber.

Inquadra il QR code per rivedere la Sessione di Dialogo



## “Non ti scordar di me”: la memoria genera futuro



Nel linguaggio della raccolta fondi si chiamano “donazioni in memoria”. Ovvero, contributi liberali attraverso i quali i donatori decidono di ricordare i propri cari. In realtà, la forza straordinaria di questi gesti di generosità non risiede solo nel guardare indietro, al ricordo, bensì nel permetterci di pensare in avanti. Per fare in modo che il ricordo si traduca in futuro, che l'empatia nata in chi ha incrociato la propria strada con la Fondazione Hospice in un periodo doloroso di malattia si trasformi in fiducia, nel desiderio che altri pazienti e altre famiglie ricevano lo stesso abbraccio attento, competente e sensibile.

Letto in questa chiave, il progetto *Non ti scordar di me*, promosso dalla Fondazione Hospice e dedicato ai sostenitori che desiderano rendere il proprio contributo ricorrente nel tempo, assume una luce nuova. Diventa uno dei piccoli mattoni grazie al quale la Fon-

dazione può rafforzare e ampliare la propria missione di cura e assistenza, con la garanzia di una continuità che rende il percorso sostenibile, ma soprattutto con la consapevolezza che tanti incontri lungo la strada hanno scelto di condividere questo obiettivo. Una missione che si traduce in strumenti di intervento concreti. Il contributo dei donatori che decidono di ricordare un proprio caro sostenendo la Fondazione Hospice consente di programmare al meglio le attività assistenziali e destinare così più risorse ai progetti a favore dei pazienti. In altre parole, i donatori regolari della Fondazione contribuiscono ad agevolare la continuità del lavoro svolto nelle strutture, facilitando la gestione di situazioni emergenziali e garantendo che pazienti e familiari presi in carico presso gli Hospice della Fondazione usufruiscano della migliore cura possibile.

**NON TI SCORDAR DI ME: UN PENSIERO CHE GENERA BENE**

Scegliere di destinare una Donazione in memoria alla Fondazione Hospice Seràgnoli significa dare al ricordo di chi ci è caro la possibilità di diventare un bene per gli altri, sostenendo un progetto che migliora la qualità di vita delle persone e delle famiglie che accogliamo in Hospice.

Con il programma *Non ti scordar di me*, è possibile effettuare una donazione in memoria direttamente dal sito web della Fondazione ([www.fondhs.org/donazione](http://www.fondhs.org/donazione)).

Inquadra il QR code e scopri come fare la tua Donazione in memoria





Un gesto che va oltre il semplice sostegno economico a una realtà non profit, ma si allarga al coinvolgimento anche ideale in una missione che dà risposta ai bisogni degli altri.

# Qual è, oggi, la forza rivoluzionaria del verbo donare?



## MAURIZIO DI MENNA

Donatore della Fondazione Hospice Seràgnoli

*Paradossalmente, per me, il donare parte da un impulso egoistico: l'Hospice Bentivoglio, come luogo fisico e come senso di quel che fa, è il filo che mi tiene unito al ricordo di mia moglie, agli ultimi giorni che abbiamo trascorso insieme qui, prima che ci lasciasse. Sostenere l'Hospice attraverso le donazioni mantiene reale, vivo e forte questo filo. Forse però – e così si attenua un po' il mio senso di colpa dettato dall'egoismo – il mio piccolo sostegno, unito a quello di tanti altri donatori, è quel che rende possibile questa grande opera che la Fondazione compie, ogni giorno. Credo che la forza rivoluzionaria del dono stia proprio in questo: non è mai il gesto di un singolo, ma è sempre un'opera collettiva, è un collante che ci fa sentire parte di una comunità. Lo vedo anche nelle altre attività di volontariato in cui mi impegno, per esempio presso le Cucine Popolari di Bologna, dove si offrono cibo e generi di prima necessità alle tante persone che ne hanno bisogno in città: è sempre l'insieme dei gesti che, in fondo, fa la differenza.*

## RAFFAELLA CAVICCHI

Presidente della Fondazione Cassa di Risparmio di Cento

*Essere Presidente di una Fondazione bancaria significa conoscere il territorio per poterlo aiutare. Un compito articolato che richiede tempo dedicato, incontro e ascolto. Ed è proprio dall'ascolto dei racconti delle persone che nascono le azioni che possiamo mettere in campo per migliorare o semplicemente aiutare le organizzazioni nelle loro attività quotidiane. Donare è un atto che va oltre il semplice gesto di dare qualcosa; è un'azione che ha rilevanti effetti sia per chi dona che per chi riceve e non sottende alcuna contropartita. Chi dona riceve in cambio soddisfazione, felicità, appagamento e, grazie alla riconoscenza di chi riceve, il risveglio dell'empatia che a sua volta accende un faro sulle problematiche sociali. Un "circolo virtuoso" quindi, che porta al miglioramento della qualità della vita delle comunità, o anche solo di pochi cittadini, che presuppone un "patto di fiducia" tra chi dona e chi riceve. Cerchiamo sempre di fare in modo che i nostri interventi diano vita a un valore aggiunto, creino una piccola rivoluzione che contribuisca al benessere delle persone.*

## UN'AZIENDA AMICA

della Fondazione Hospice Seràgnoli

*Il verbo "donare" ha un potere rivoluzionario ancora intatto nel contesto aziendale moderno e rappresenta una forza di cambiamento radicale per le aziende che vogliono davvero integrarsi e rimanere al passo con i tempi. Questo è il momento storico in cui tutti gli imprenditori sono chiamati a condividere obiettivi di sviluppo sostenibile integrando nei propri piani concetti come responsabilità e sostenibilità socio-ambientali. Si tratta di una vera e propria rivoluzione culturale. Le aziende possono diventare attori, o meglio "don-attori", attivi per lo sviluppo sostenibile dei territori, investendo concretamente nel benessere delle persone. Integrare nei processi aziendali le modalità tipiche dell'animus donandi significa andare oltre il semplice profitto, vuol dire stimolare relazioni collaborative basate sulla fiducia e promuovere senso civico, superando la mentalità del semplice scambio di beni e servizi. Significa integrare all'interno di un modello di business ormai usurato dal tempo un nuovo paradigma relazionale: i rapporti di reciprocità che il dono contribuisce ad innescare.*

## ASSOCIAZIONE AMICI DELLA BIRRA

*La nostra associazione nasce il giorno dopo il terremoto del 2012 da un pensiero incosciente ed entusiasta: "Siamo in grado di organizzare una festa per far dimenticare la paura e aiutare i nostri territori più colpiti?". Volevamo riportare le persone fuori casa, sostenere i più fragili, tornare a stare bene e fare del bene. Partendo dalla passione per la convivialità, in questi anni abbiamo aiutato famiglie che conosciamo per nome, associazioni che lavorano ogni giorno per i più piccoli, fondazioni, ospedali, comuni. Siamo partiti da una crisi e da un piccolo territorio e siamo diventati grandi insieme.*

*Perché il dono è rivoluzionario? Perché con l'incoscienza e l'entusiasmo con cui siamo partiti, in questi 11 anni abbiamo riempito strade, costruito amicizie, sostenuto progetti e ispirato gli altri a fare lo stesso. Il dono moltiplica le occasioni, costruisce legami, allarga i confini. E, più di ogni cosa, regala appagamento. Un carburante straordinario che alla fine di ogni edizione della nostra festa ci fa dire: "ancora!".*

# Quando il social è strumento di cura

Cresce la galassia informale di pazienti, caregiver e genitori di piccoli pazienti che cercano nei social network risposte a bisogni ora pratici, ora emotivi. Uno spazio virtuale, eppure reale, all'interno del quale le équipe di cure palliative possono interagire per portare risposte e consapevolezza. L'analisi dello storico del cinema e dei media, Matteo Asti

Nell'orizzonte d'azione sempre più ampio delle cure palliative, quello della *social media analysis* e del *social media listening* (tracciamento delle conversazioni online attorno a specifiche parole chiave) è un ambito ancora poco esplorato: essere un influencer di successo non è per il momento un'abilità richiesta a medici, infermieri o alle équipe multidisciplinari. Per ora, appunto. Perché, inevitabilmente, se è vero che le piattaforme di comunicazione digitale sono ormai lo spazio in cui si riversa ogni aspetto della vita, è naturale che l'osservazione di questo meta-mondo sia sempre più necessario per leggere con occhiali nuovi bisogni, interrogativi, paure e vissuti di pazienti, famiglie e caregiver. Persone in situazioni di fragilità dovuta a contesti di malattia che in molti casi non trovano altri spazi per esprimersi o che il

filtro dei social rende più espliciti. Secondo i sociologi, questa non è altro che una conseguenza di quel processo di "privatizzazione del lutto" portato dalla contemporaneità. Se prima la malattia grave e il lutto erano temi partecipati dalla comunità, oggi il dolore costretto tra le pareti domestiche viene trasposto dai diari personali a quel grande "diario privato" (ma globale) rappresentato dai social network.

Come questi canali informali di comunicazione possono essere utili per raffinare le risposte che la pratica della cura mette oggi in campo? «Per rispondere al quesito bisogna partire non dai dati con cui si misurano oggi i flussi dei social network, ma da una riflessione antropologica», dice Matteo Asti, studioso dei media, docente dell'Hdemia SantaGiulia e dell'Università Cattolica di Brescia: «Il dolore,

di fronte alla malattia inguaribile o alla morte di una persona cara, è un elemento ambivalente: da un lato, è un'esperienza totalmente individuale, intrasferibile; dall'altro, se comunicato, consente di essere elaborato. Un post su un social è forse il modo più efficace per fare sintesi di questi due aspetti».

«I familiari, in particolare i genitori di bambini in situazioni di malattie gravi o già in carico alle cure palliative pediatriche, portano sui social tre esigenze: avere un supporto informativo, che ricevono per lo più attraverso il confronto con esperienze di altre famiglie che vivono situazioni simili; avere un supporto emotivo e sentire che mettendo in condivisione la propria esperienza possono essere in qualche modo di aiuto ad altri genitori. In generale, il caregiver dai social si aspetta una sorta di rinforzo positivo. È

## IL CAREGIVER DAI SOCIAL SI ASPETTA UN RINFORZO POSITIVO. È LA STESSA "GRATIFICAZIONE DEL LIKE" CHE CERCHIAMO QUANDO POSTIAMO

quella stessa "gratificazione del like" che cerca chiunque pubblichi un post», spiega Asti, «ma in questi casi il rischio è che la mancata gratificazione si innesti su situazioni di grande fragilità emotiva e psicologica, e quindi possa produrre un danno. Può aumentare il senso di solitudine, di esclusione che i familiari di un paziente in cure palliative, soprattutto i genitori di pazienti pediatriche, vivono nella realtà. Forse è questo il punto di partenza se si pensa a come le équipe di cure palliative possono affrontare il tema dei social: affiancare le famiglie nel gestire in maniera equilibrata la ricerca di conforto

online. Non lasciarli soli rispetto a un mondo che può essere confortante, ma anche feroce».

Procedendo nel dettaglio dell'analisi si nota come anche in questo particolare ambito cresca l'utilizzo di Instagram, social basato sull'immediatezza dell'immagine, «e aumenti il rischio di spostamento tra la realtà del vissuto e la sua rappresentazione», dice Asti. «In maniera conscia, ma spesso anche inconscia, attraverso questo canale i genitori tendono a mostrare momenti di gioia, conquiste positive, realizzazioni quotidiane, innescando degli stereotipi: passa il messaggio che questi genitori e i loro figli malati siano quasi dei supereroi. Questo è emotivamente comprensibile, ma rischia di essere disfunzionale rispetto ai reali bisogni delle famiglie che affrontano fasi drammatiche della vita dei loro figli. Nell'ambito accademico anglosassone si sta lavorando all'a-



**MATTEO ASTI**

Storico e didatta del cinema e dei media. Insegna all'Hdemia SantaGiulia e all'Università Cattolica di Brescia.

analisi di tutte queste dinamiche e alle ricadute, soprattutto sulle famiglie e sui pazienti; in Italia è un campo ancora pionieristico».

Così come è ancora in fase embrionale l'approccio del mondo della cura nel mettersi in gioco e capire come poter essere presenti in maniera utile ed efficace sulle piattaforme social, sia per intercettare bisogni informativi, e soddisfarli in maniera accessibile, sia per gestire i rimbalzi emotivi e psicologici che i social generano su pazienti e caregiver. «Le strutture guardano questo mondo ancora con un certo distacco, mentre si può notare una crescita della presenza e del presidio tematico da parte di professionisti soprattutto giovani, e in particolare di ambito infermieristico, che iniziano a muoversi attraverso i social e a diffondere elementi di consapevolezza.

Nel mondo Anglosassone ci sono - chiamiamoli così - degli *influencer* di settore, professionisti che hanno trovato modi e linguaggi per portare i temi delle cure palliative e delle cure palliative pediatriche sui social senza cadere in quella che è la trappola più naturale, ovvero la spettacolarizzazione del tema», conclude Asti. «Il "come" esserci, insomma, è ancora da definire, ma il fatto che sia importante esserci è una certezza. E il mondo delle cure palliative, con la sua capacità di rompere gli schemi e tracciare prospettive inedite, può senza dubbio fare da apripista».





# Cosa ci dice Facebook

Quattro tesisti\* dei Master organizzati da ASMEPA, in collaborazione con l'Università di Bologna, hanno applicato le metodologie della *social media analysis* ai post e alle conversazioni di gruppi di genitori presenti sul social network. Sono emersi bisogni concreti, che dal mondo virtuale chiamano il "mondo reale" delle realtà della cura a compiere un passo in avanti

\* Sofia Germinario, Valentina Grassi, Caterina Radice, Gianluca Volpetti

Una finestra, pionieristica e concreta, sui contenuti e le dinamiche attraverso le quali i genitori di bambini con patologie inguaribili, croniche e complesse sono presenti sulle piattaforme social è stata aperta da quattro studenti dei Master in Cure Palliative Pediatriche dedicati ai medici e alle professioni sanitarie. Due infermiere che operano nell'ambito dell'onco-ematologia pediatrica ospedaliera a Parma e Monza e uno in quello delle malattie respiratorie e neuromuscolari pediatriche a Roma e un medico pediatra afferente ad un reparto di Pediatria e Neonatologia di Ravenna, a conclusione del loro percorso di studi, hanno discusso una tesi dal titolo *L'utilizzo dei social media per la condivisione di informazioni sui biso-*

*gni di cure palliative pediatriche: una social media analysis.* «L'obiettivo del lavoro era duplice», spiega Sofia Germinario, infermiera presso l'Emato-Oncologia Pediatrica e Trapianto di midollo osseo della Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori: «Da un lato, descrivere come il tema delle Cure Palliative Pediatriche viene trattato sui social media da parte dei caregiver, in primis dai genitori; dall'altro, analizzare le informazioni contenute nei post e individuare possibili aree di miglioramento nella gestione della comunicazione tra sanitari e familiari».

La scelta è stata quella di concentrarsi su Facebook, il social network che maggiormente favorisce lo sviluppo di gruppi di interesse comune e permette lo scambio di informazioni oltre che la condivisione di materiali e di esperienze. Per un mese sono stati monitorati gruppi afferenti a quattro aree patologiche pediatriche, paralisi cerebrali infantili, malattie neuromuscolari, malattie onco-ematologiche e prematurità estrema, per un totale di 186 post raccolti e analizzati. «È stato un lavoro che ci ha costretto a uscire dalla nostra zona di comfort. Noi sanitari entriamo nel mondo delle famiglie dei pazienti in tantissimi modi, condividendo con loro i momenti in ospedale, a domicilio, nelle emergenze così come nei colloqui di valutazione. Questo lavoro ci ha reso evidente come sia utile considerare anche quello dei social un "ambiente" all'interno del quale si possono incontrare, con modalità differenti, le famiglie, i loro bisogni, le loro attese», spiega Germinario.

I temi che emergono dai post e dalle conversazioni sono sia di tipo informativo sia più orientati a una necessità di condivisione emotiva. «Il social è uno spazio "immediato" in cui cercare liberamente informazioni, ma anche "intimo" in cui condividere esperienze», sintetizza l'autrice. «Per quanto riguarda il ruolo comunicativo, i social media per questi genitori, hanno effetti positivi sulle strategie di adattamento, sull'autostima, sul senso di appartenenza e sulla competenza dei soggetti coinvolti, attraverso scambi di risorse psicosociali. Sono infatti strumenti capaci di facilitare il sostegno reciproco, garantendo un minore imbarazzo rispetto ad argomenti sensibili, la riduzione dei vincoli logistici e le possibilità di accesso a nuove fonti di assistenza».

«Ma se questi due elementi, di fatto, fanno parte della natura stessa dei social network», spiega Federico Pellegatta, Coordinatore Infermieristico dell'Hospice Pediatrico Casa Sollievo Bimbi di VIDAS e tutor della tesi, «quel che più ci deve far pensare come operatori, e che chiama a una riflessione il mondo delle cure palliative pediatriche, è un dato che evidenzia un bisogno esistente, e che adesso è disallineato rispetto alle modalità organizzative che il sistema della cura e dell'assistenza mettono in campo».

## FEDERICO PELLEGATTA

Coordinatore Infermieristico dell'Hospice Pediatrico Casa Sollievo Bimbi dell'Associazione VIDAS di Milano.



## SOFIA GERMINARIO

Infermiera presso l'Emato-Oncologia Pediatrica e Trapianto di midollo osseo della Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori.



**«NOI SANITARI ENTRIAMO NEL MONDO DELLE FAMIGLIE DEI PAZIENTI IN TANTISSIMI MODI. QUELLO DEI SOCIAL, OGGI, PUÒ ESSERE UNO DI QUESTI MODI»**

L'analisi dei dati dice infatti che il maggior numero di post e di conversazioni ha luogo nel fine-settimana o nelle ore serali e notturne, «probabilmente segno della necessità, per questi genitori, di sopperire a bisogni clinico-assistenziali nei giorni o negli orari nei quali i servizi non sono raggiungibili, e quindi strutturalmente non sono in grado di dare risposta alle domande dei genitori», dice Germinario. «Questa evidenza ci dà sicuramente un'indicazione importante su un aspetto di miglioramento organizzativo nella direzione della continuità assistenziale: i servizi non possono prescindere dall'operatività 24h su 24, 7 giorni su 7».

C'è un secondo dato, interessante e sorprendente, che emerge dallo studio: nei post analizzati non compaiono mai le parole "cure palliative" o "cure palliative pediatriche", nonostante gli autori dei post spesso scrivano di essere seguiti da équipe multidisciplinari riconducibili a servizi di CPP. «Lo stimolo è quindi quello di rafforzare il lavoro di comunicazione e di divulgazione anche attraverso questi canali, per diffondere la cultura delle cure palliative rompendo quel tabù che ancora trattiene dal parlarne, per un'errata associazione, al-

meno nelle cure palliative pediatriche, con il tema del fine vita», sottolinea Pellegatta. «Le realtà che operano nelle cure palliative devono essere presenti in modo che i genitori possano intercettarle più facilmente e conoscerle, sapere quanto e come possono essere utili rispetto ai loro bisogni. Per questo, all'interno delle organizzazioni bisogna lavorare per avvicinare sempre più chi si occupa della cura e della comunicazione, valorizzare le rispettive competenze per portare la conoscenza delle cure palliative sempre più vicina alle famiglie».

Nel 2023 i risultati dello studio sono stati presentati al Congresso della Società Italiana di Cure Palliative e, data l'innovatività del tema trattato, la tesi si è classificata al terzo posto del Premio Giuseppe De Martini.



# UN GESTO DI GRANDE SOLLIEVO



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



FONDAZIONE  
**HOSPICE**  
MT. CHIANTORE  
SERAGNOLI

**SOSTIENICI. Nel tuo gesto c'è tutta la vita presente.**



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



Direttamente dal sito:  
• inquadrando il QR code  
• [www.fondhs.org/donazione/](http://www.fondhs.org/donazione/)



Con una Donazione in memoria:  
• inquadrando il QR code  
• [www.fondhs.org/donazione/](http://www.fondhs.org/donazione/)

**PER INFORMAZIONI: Tel. 051 271060 - [dono@FondazioneHospiceSeragnoli.org](mailto:dono@FondazioneHospiceSeragnoli.org)**

Le donazioni a favore della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seragnoli sono fiscalmente deducibili o detraibili.