

Quando i desideri ci mettono in gioco



Essere libero
dal dolore

Essere
trattato come
un re

Avere
qualcuno che
mi ascolti

Avere in
mano le mie
cure

Essere
trattato come
un re

INCONTRI
Viviamo
nel tempo
dell'attesa

AGORÀ
Quattro valori
per curare
le nostre comunità

I desideri come bussola: quando la cura diventa ascolto

Tre contributi in questo numero tracciano un segno profondo nell'universo delle Cure Palliative, dove il centro non è rappresentato dalla malattia, ma dalla persona nella sua interezza. Un viaggio che ruota attorno a una parola chiave: desideri.

Il primo sguardo si posa su uno strumento innovativo, il *Go-Wish Game*, un "gioco" di carte che diventa ponte tra paziente e curante. Non una semplice occasione di svago, ma uno strumento che facilita l'esplorazione del proprio percorso di cura - presente e futuro - e che consente di portare alla luce valori, paure e aspettative spesso sommerse.

Un contributo prezioso soprattutto in ambito pediatrico, dove la complessità emotiva necessita di particolare accompagnamento e delicatezza.

Accanto a questo, un altro progetto significativo: uno speciale glossario che diventa lingua comune tra diverse professionalità. Oncologi, pediatri e palliativisti uniscono i rispettivi sguardi per costruire un dialogo condiviso, dove ogni termine è il mattone per una relazione di cura più umana e integrata.

Un terzo contributo ci ricorda infine come l'arte possa essere strumento di senso e significazione. La mostra sui gioielli di Nino Migliori - realizzata nell'ambito del progetto *charity do ut do* - diventa metafora di una ricerca continua in cui creatività e cura si incontrano e il tema portante dei desideri supera l'esperienza estetica a sostegno dei più fragili.

Buona lettura!

- 3 Viviamo nel tempo dell'attesa
- 5 La carta dei desideri
- 7 Una Vademecum per la Pianificazione Condivisa delle Cure
- 8 Quattro valori per curare le nostre comunità
- 10 Il vocabolario della collaborazione
- 12 Una mission chiara in numeri
- 14 Una ricerca che diventa preziosa



L'autore delle copertine di *Hospes* per il 2024 e delle illustrazioni alle pp. 3, 9 e 11 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

Direttore Responsabile
Mattia Schieppati

Progetto grafico
Mind:in

Stampa
Graphicscalve Spa

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

Anno 20 | numero 51 | 3/2024
Periodico della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seragnoli

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.

Viviamo nel tempo dell'attesa



di Mattia Schieppati

Estraendo un seme di speranza dalla vicenda complessa e dolorosa del figlio Luca, Fulvio De Nigris ha contribuito a fondare la *Casa dei Risvegli Luca De Nigris*.

Dove il concetto di cura assume nuove dimensioni.



FULVIO DE NIGRIS

Papà di Luca, giornalista, ha contribuito a fondare la *Casa dei Risvegli Luca De Nigris*, centro d'eccellenza di riabilitazione e ricerca dell'Azienda Usl di Bologna.

Una storia personale, complessa, felice e dolorosa, diventata "risorsa di vita" per tanti, per tutti. La storia è quella di Luca al quale a sette mesi (nel 1981) viene diagnosticata una grave forma di idrocefalia e dei suoi genitori, Fulvio De Nigris, giornalista, e Maria Vaccari, insegnante. Una storia nella quale il limite diventa sfida, la fragilità stimolo. Nonostante le difficoltà motorie date dalla patologia, Luca cresce, gioca, viaggia, scala montagne, nuota con papà Fulvio e mamma Maria sempre accanto, ma sempre attenti a fare quel passo indietro necessario a dargli tutta l'autonomia possibile. Una storia di anormalità straordinaria che si interrompe tragicamente quando Luca ha 15 anni e a seguito di un intervento chirurgico definito di routine va in coma.

Per otto mesi combatte insieme a quanti hanno imparato ad amarlo, si risveglia, ma poi deve arrendersi, e intraprende il suo ultimo misterioso viaggio che continua anche per Fulvio e Maria: l'Associazione *Gli amici di Luca*, lanciata nel 1997 per sostenere le costose cure che la famiglia doveva affrontare, diventa il seme da cui germoglia la *Casa dei Risvegli Luca De Nigris*, oggi una unità ospedaliera ad alta specializzazione neuroriabilitativa dell'Azienda Usl di Bologna, focalizzata sulla fase riabilitativa delle "condizioni a bassa responsabilità protratta" (ovvero persone in stato ve-



Alcuni momenti di vita e di attività riabilitativa all'interno della Casa dei Risvegli Luca De Nigris.



getativo e di minima coscienza) e le gravi disabilità "a lento recupero".

Fulvio De Nigris, qual è il pezzo della storia di Luca che oggi è più presente nella Casa dei Risvegli?

La consapevolezza del fatto che "curare" non significa occuparsi di una malattia, ma prendersi cura del percorso di una persona e di quanti fanno parte della sua orbita di relazioni, a partire dalla famiglia. Quello della "presa in carico", intesa come approccio globale ai bisogni, in questi anni è un tema caldissimo in ambito sanitario. Senza dubbio il modello delle cure palliative, introdotto dalla Fondazione Hospice già nel 2002, molti anni prima della legge, ha contribuito a rendere evidente l'efficacia di questo concetto, tradotto in pratica quotidiana. È un postulato al quale ormai tutti fanno riferimento. Il riconoscimento dei valori cardine delle Cure Palliative – la multidisciplinarietà e la multiprofessionalità nei percorsi di cura, l'organizzazione per équipe, l'introduzione di figure che facciano da raccordo tra i bisogni medici e i bisogni del paziente e della famiglia – è un chiaro e positivo segnale di questo cambio di paradigma. Noi, per esempio, alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris abbiamo introdotto la figura del pedagogo come anello di congiunzione tra queste due sfere del bisogno. L'obiettivo è far scattare e poi rafforzare l'alleanza terapeutica tra mondo della cura e mondo del paziente/caregiver.

Le cure degli stati vegetativi, così come le Cure Palliative, operano in un territorio di confine, uno spazio nel quale spesso si apre la domanda: cosa è vita e cosa non lo è?

Più che l'elemento dello spazio, il senso di queste condizioni sta nella dimensione del tempo. Alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris – così come negli Hospice – viviamo il tempo dell'attesa, e non è facile riuscire a far comprendere a chi non attraversa per esperienza diretta questa condizione quanto sia un tempo prezioso e pieno di senso. Situazioni che a tanti possono sembrare "non degne di vita" sono invece per chi le vive momenti densi di significati, sensazioni, emozioni. In questa sospensione della vita – o, meglio, della "vita" come la intendiamo comunemente – c'è una grande vitalità, si sviluppano canali di contatto e codici di

comunicazione nuovi tra il paziente e i suoi cari. Sono sfumature sottili ma straordinarie. Prendendo in prestito una frase celebre delle Cure Palliative, "quando non c'è più niente da fare, c'è ancora tanto da fare". Il tempo dell'attesa è quel tempo nel quale si scopre quanto si possa ancora fare.

Cosa c'è, soprattutto, "da fare"?

Il tempo dell'attesa, per noi, è in funzione di un risveglio: un risveglio auspicato, sperato e una speranza che ovviamente vuole sempre esserci. Nel 20% dei casi questo non succede. Ma nell'80% questo risveglio avviene e anche se spesso porta con sé delle disabilità lievi o più o meno gravi consente di costruire dei percorsi di vita cui sia garantita la miglior qualità possibile. Come nelle Cure Palliative, anche il nostro impegno non è rivolto al "guarire", ma al dare qualità alla vita, valorizzare le potenzialità residue, poche o tante che siano. Tra le persone passate da noi abbiamo campioni Paralimpici, così come chi ha dovuto ricalibrare il proprio stile di vita in altri modi. Guardando l'insieme di queste storie ci accorgiamo di quanto vada ripensato, a livello culturale, il tema del limite, perché molto spesso i limiti sono negli occhi di chi li guarda. Il nostro sforzo è fare in modo che l'asticella del limite si alzi sempre di più: con grande piacere stiamo vedendo che questa spinta, questo non accontentarsi che fino a qualche anno fa era un atteggiamento promosso dalle associazioni, dal non profit, ora è diffuso anche tra i clinici. Significa che i due mondi, quando abbiamo iniziato distanti, si sono straordinariamente avvicinati e interagiscono, condividono traguardi e competenze, hanno trovato un linguaggio per tracciare insieme progetti di vita che guardano al bene della persona e della sua famiglia.

Le carte dei desideri

Il *Go-Wish Game* è uno strumento utile per guidare i pazienti al percorso della Pianificazione Condivisa delle Cure. Un "gioco" fatto di domande che portano in superficie desideri, attese e il patrimonio valoriale della persona, che richiede preparazione per i professionisti della cura

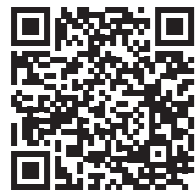
Un mazzo da 39 carte, per forma e dimensioni uguali alle normali carte da gioco, che al posto di picche, fiori e cuori contengono 39 domande e suggestioni sulla vita, il proprio vissuto, le paure, i dubbi e i pensieri che difficilmente lasciamo emergere in superficie e che spesso rimangono in attesa nelle pieghe nascoste tra emozione e razionalità. L'obiettivo è accompagnare la riflessione e le conversazioni intorno a temi difficili, intimi e complessi: i nostri valori, i desideri e le attese rispetto al percorso di malattia e al fine vita, in linea con quanto previsto dalla legge n.219 del 2017 che norma la cosiddetta

Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC). Questo strumento, che consente di scavare tra inconscio e consapevolezza per razionalizzare il proprio mandato nel caso in cui si perda la capacità di discernimento, si chiama *Go-Wish Game*.

Ideato nel 2005 dall'Associazione californiana *Coda Alliance*, è stato adattato nella sua versione italiana grazie al lavoro di approfondimento e traduzione svolto da un gruppo di ricerca multidisciplinare e prodotto dalla Fondazione Biblioteca Biomedica Biellese 3Bi, che lo distribuisce. «La versione italiana è stata realizzata all'interno di un progetto di ricerca caratterizzato da un processo di traduzione e adatta-



A destra, il mazzo di carte del Go-Wish Game nella versione italiana, prodotto e distribuito dalla Fondazione Biblioteca Biomedica Biellese 3Bi (per informazioni sull'acquisto e la spedizione: formazione@3bi.info; Telefono: 015.15153132; www.3bi.info).



mento culturale al contesto del nostro Paese ed è stata validata nel 2022 dall'Unità di Bioetica dell'Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia», spiega Ludovica De Panfilis, Ricercatrice in Tenure Track, Storia della Medicina e Bioetica, DIMEC, Alma Mater Studiorum - Università di Bologna-Policlinico di Sant'Orsola e parte del team che ha lavorato al progetto di adattamento all'Italia della versione statunitense.

Ciascuna carta del mazzo riporta una breve frase che rimanda a un'azione o situazione concreta che le persone possono indicare come importante in un quadro di grave malattia invalidante. «Le carte descrivono per esempio come le persone desiderino essere trattate, chi vorrebbero vicino e cosa sia più significativo per loro», spiega De Panfilis. Poiché le carte potrebbero non rappresentare tutti gli elementi importanti per una persona, il mazzo prevede una "carta jolly", che può essere utilizzata proprio per sottolineare una volontà che non è stata menzionata da nessuna delle altre carte. «Eliminando via via le opzioni non fondamentali, obiettivo del "gioco" è arrivare a stilare la scala delle priorità di ogni persona», continua De Panfilis, «e questo può servire come punto di partenza per riflettere sui valori che ne orientano le scelte, ma anche per tradurre tali valori in un percorso di cura che sia coerente».

Lo strumento può essere utilizzato in diverse modalità: da soli, a coppie (professionista sanitario/paziente; paziente/caregiver), oppure in un dialogo a tre (paziente/caregiver o potenziale fiduciario/professionista sanitario), ma data la densità delle suggestioni che le domande portano in superficie, l'approccio più efficace prevede la presenza di un professionista dell'équipe di cura, perché l'uso va pensato fin dal principio come stimolo a un percorso che richiede tempi lunghi, con diversi momenti di confronto. «In genere è il me-

dico che propone al paziente l'utilizzo del *Go-Wish Game* e lo accompagna poi lungo tutto il cammino di riflessione. Il paziente deve avere chiara la sua condizione di malattia e i possibili sviluppi clinici. La presenza del medico aiuta a non uscire di strada, mantenendo sempre un atteggiamento di ascolto e mai giudicante, per non condizionare le riflessioni, provocare chiusure o lasciare aperti dei non detti», spiega De Panfilis.

Questo delicato equilibrio richiede al medico una preparazione non superficiale. «Sono scarse le esperienze di formazione all'utilizzo del *Go-Wish Game* sui professionisti», osserva De Panfilis. «Questo aspetto, tuttavia, è centrale per poter implementare percorsi di cura sempre più coerenti con i valori del paziente. È ormai evidente il bisogno di lavorare sui professionisti e con i professionisti per sviluppare competenze non solo comunicative e relazionali, ma anche etiche, che permettano loro di supportare meglio i propri pazienti, aiutandoli a chiarire la filosofia personale che sta alla base di alcune importanti scelte di cura».

Oltre alla formazione, la prossima sfida è l'introduzione dello strumento del *Go-Wish Game* anche nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche. «È un processo avviato, per il quale abbiamo previsto uno studio pilota arruolando un piccolo gruppo di pazienti insieme ai loro genitori, con l'obiettivo di raccogliere le risultanze del lavoro di traduzione e adattamento culturale definitivo. Sappiamo bene, infatti, che il tema della Pianificazione condivisa delle cure in ambito pediatrico aggiunge molte complessità a una situazione già delicata: chiamare un genitore a scegliere su temi valoriali al posto della propria figlia o figlio richiede una ponderazione e una sensibilità ancora più profonde».

Un **Vademecum** per la Pianificazione Condivisa delle Cure

Una sintesi, in sei passaggi, della letteratura scientifica e della pratica concreta per guidare le famiglie dei piccoli pazienti in un percorso di scelte complesse

Quando iniziare una Pianificazione Condivisa delle Cure Pediatriche (PCCP)? Con chi confrontarsi? Chi la propone e chi vi partecipa? Come organizzarla? Quali temi affrontare? Come documentare il percorso?

Sono queste le sei domande-guida che accompagnano il percorso del *Vademecum* per le PCCP realizzato come tesi di Master in Cure Palliative Pediatriche dell'Università di Bologna e ASMEPA e oggi utilizzato dall'équipe di Fondazione Hospice Seràgnoli che opera in ambito pediatrico. «Il nostro lavoro», spiega Susanna Fantini, psicologa della Fondazione e parte del gruppo di discenti che ha realizzato la tesi, «si è posto il duplice obiettivo di revisionare la letteratura esistente sulla PCCP in maniera non sistematica e le linee guida prodotte dalle diverse società scientifiche e nei diversi setting, producendo poi un vademecum che includa le caratteristiche imprescindibili di una

buona pianificazione condivisa».

Perché è importante mettere a sistema questo patrimonio di conoscenze e dargli la forma di una guida?

La Pianificazione Condivisa delle Cure Pediatriche ha le sue basi normative nella legge n. 219/17 e quelle concettuali e teoriche nella letteratura internazionale. Nonostante questo, ad oggi sono ancora presenti numerose barriere emotive e culturali alla sua applicazione, non da ultima la carenza nella formazione specifica degli operatori sanitari in tal senso.

Ci è quindi sembrato importante mettere a fuoco i passaggi fondamentali di un percorso complesso, che le équipe di cura condividono insieme ai genitori del piccolo paziente: una sorta di "check-list" dei passaggi da considerare affinché si instaurino le condizioni migliori per ospitare un dialogo che sia costruttivo.

Tra il lavoro di ricognizione teorica del Vademecum e quanto poi accade nei percorsi di PCC in ambito pediatrico, ci sono dei gap da colmare?

Come sempre, la teorizzazione cerca di dare una sintesi ma la realtà produce sempre difficoltà aggiuntive. Un tema su cui lavorare è la relazione tra équipe; i bambini di cui ci occupiamo sono pazienti molto complessi, seguiti spesso da team e specialisti differenti, e la letteratura naturalmente suggerisce di trovare un allineamento tra tutte le figure prima di

«È FONDAMENTALE CHE I GENITORI ABBIANO COMPRESO A FONDO LA DIAGNOSI CHE RIGUARDA LA FIGLIA O IL FIGLIO, CHE ABBIANO RICEVUTO DAI CURANTI UN QUADRO DI INFORMAZIONI CHIARO E COMPLETO»

avviare con la famiglia un percorso di PCCP. Un allineamento, questo, che nella pratica è molto faticoso perché i singoli professionisti hanno spesso idee diverse sui percorsi da intraprendere. È invece necessario trovare una sintesi prima del confronto con la famiglia.

Quale relazione va instaurata con la famiglia affinché questo percorso cresca in una relazione positiva?

Come abbiamo indicato nel *Vademecum*, prima di poter proporre un percorso di PCCP è necessario che si sia instaurata una buona alleanza terapeutica con la famiglia. È fondamentale che i genitori abbiano compreso a fondo la diagnosi che riguarda la figlia o il figlio, che abbiano ricevuto dai curanti un quadro di informazioni chiaro e completo e che, per quanto possibile, abbiano metabolizzato i diversi scenari - molto spesso infausti - che possono aprirsi in futuro. Quello delle PCCP è un percorso difficile e faticoso dal punto di vista emotivo per le famiglie, per questo va proposto e non imposto. È un viaggio che si fa insieme, richiede tempo e non deve essere inteso come "per tutti" o per tutti nella stessa fase di malattia.



SUSANNA FANTINI

Psicologa nell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche della Fondazione Hospice Seràgnoli.

Dai preziosi pamphlet della collana *Incontri* di Asmepa Edizioni, l'attività editoriale dell'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa (www.asmepaedizioni.it), quattro pillole di pensiero d'autore per disegnare un nuovo approccio alla relazione con gli altri

Quattro valori per curare le nostre comunità



Pier Luigi Celli

CORAGGIO

Il coraggio non è una virtù eroica, non è né uno spettacolo né una rappresentazione.

È semplicemente la capacità di affrontare i problemi, soprattutto quando ci interpellano senza soluzione apparente, radicandoci a quello che crediamo, o pensiamo si dovrebbe credere, in una società ben ordinata. Il coraggio non è assenza di paura, semmai è non avere paura della paura. Se non si ha paura di niente, non serve neanche avere coraggio.

La sfida vera non è essere irresponsabili, bensì trovare l'equilibrio che consente di muoversi in condizioni non codificate, con la coscienza dei rischi che ciò comporta. Il coraggio non è una forma di sapere, è una decisione. Non è un'opinione o una fede, è un atto. Per avere coraggio, bisogna darne prova. E non se ne dà prova quando tutto è chiaro (allora sarebbe quasi inevitabile, non servirebbe a molto), bensì quando non sappiamo cosa ci può succedere, come possiamo dominare gli avversari, ovunque si annidino: persone, condizioni, situazioni, pericoli, malattie. Il coraggio non si situa nell'area della ragione, ma della passione.

Don Luigi Ciotti

SOLIDARIETÀ

Tutti noi siamo chiamati a fare bene il bene. Eppure, dietro a ciò che definiamo solidarietà possono nascondersi improvvisazioni, facilonerie, superficialità. O peggio, operazioni discutibili dal punto di vista etico. Penso che ognuno possa portare degli esempi, abbia potuto toccare con mano queste ambiguità. L'attenzione verso gli altri è un movimento spontaneo, un sentimento umano profondo, ma non è sufficiente essere onesti, la solidarietà richiede preparazione, competenza, professionalità. Mettersi in gioco verso gli altri significa fare il miglior servizio alla persona, è necessaria una conoscenza, appunto, "fare bene il bene": spesso non bastano la buona volontà e il buon cuore. Oggi esiste un "peccato del sapere" molto pericoloso: la mancanza di profondità. Nei confronti delle persone sono facili le semplificazioni, le etichette; occorre invece un'attenzione che vada in profondità per conoscere come stanno davvero le cose. È la cultura che dà la sveglia alle coscienze e misura lo stato di salute di un Paese e della sua democrazia.

Salvatore Veca

TOLLERANZA

Possiamo portare argomenti in favore della tolleranza attingendo da una famiglia di ragioni che chiamiamo etiche o morali, in cui il problema diventa quello di mettersi in gioco con la diversità in una interazione che alla fine, nei casi felici, se funziona, cambierà un po' sia lui, o lei, sia me, e i confini del noi (della nostra storia, della nostra tradizione) avranno una certa porosità. Sono ragioni che mirano all'intesa e ci aprono due grandi vie, perché in questo caso la tolleranza ci chiede di più del "vivi e lascia vivere", del trattenerci dal reprimere o dal chiedere la repressione di qualcosa. Ci chiede di metterci alla prova con i molti volti della diversità. Ci chiede di pensare e praticare una forma di relazione con un altro, di prediligere la curiositas alla securitas. (...) Il problema della tolleranza nasce di fronte alla prossimità, non alla distanza.

Gustavo Zagrebelsky

RISPETTO

Se vogliamo che il nostro Paese si risollevi dalla crisi in cui è precipitato per avvicinarsi sempre più all'ideale di una democrazia moderna, efficiente, solidale, dobbiamo impegnarci tutti in prima persona, a partire da quei luoghi nei quali intratteniamo ogni giorno relazioni sociali. Perfino per strada, cercando di essere gentili con le persone che incontriamo, e da lì via via salendo e instaurando rapporti improntati alla non violenza, alla comprensione, alla tolleranza, al rispetto. È un compito arduo, che possiamo sperare di portare a termine solo se la società civile e quella politica sapranno cooperare in un clima di profonda solidarietà e comunanza di obiettivi.

Il vocabolario della collaborazione

Un team interdisciplinare di pediatri, oncologi e palliativisti pediatrici ha messo a punto un glossario che rappresenta una base di lavoro comune per rafforzare il dialogo e la sinergia nella presa in carico dei piccoli pazienti e delle loro famiglie

di Mattia Schieppati

In principio era il verbo. Se pur spogliata dei suoi connotati religiosi, la frase che apre il Vangelo di Giovanni dice una cosa potentissima: alla base di ogni realtà c'è una parola (il "verbum") che la nomina, la descrive, le conferisce senso. Soltanto quando qualcosa ha un nome, inizia a esistere. Non solo. Quando viene condiviso tra più persone, diventa uno strumento di relazione, di confronto e di dialogo. «Le parole sono come farmaci, si deve fare grande attenzione a come le si sceglie, le si dosa, a quando usarle», esordisce Lucia De Zen, Responsabile Centro di Riferimento Regionale per la Terapia del Dolore e le Cure Palliative Pediatriche IRCCS Materno-Infantile Burlo Garofolo di Trieste, portando il tema della parola e della sua forza generativa dal mondo della filosofia al territorio della cura e, in particolare, in quella terra di confine che unisce e divide l'oncologia pediatrica e le cure palliative pediatriche.

Se infatti la letteratura e alcuni casi virtuosi di pratica confermano quanto l'integrazione precoce tra le due discipline abbia un impatto positivo sulla qualità di vita del bambino/adolescente e della sua famiglia, nella realtà l'attuazione è ancora faticosa. E ciò accade per numerosi motivi, primo fra tutti la tuttora scarsa reciproca co-

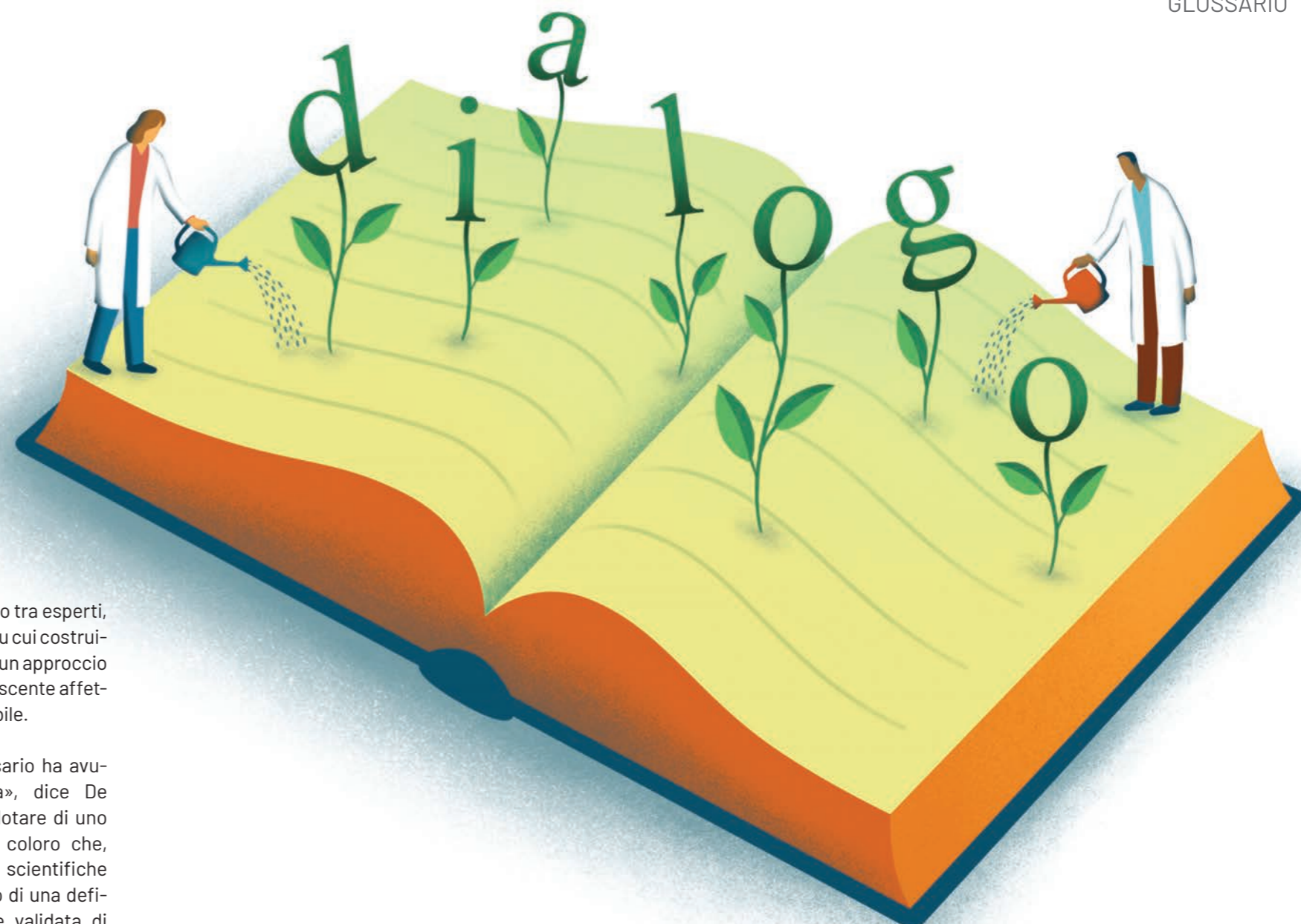
noscenza di ruoli e competenze delle professionalità che operano nei due ambiti come se mancasse una lingua comune capace di rendere fluido il dialogo su questo confine e innescare così comprensione e collaborazione.

Proprio per favorire l'integrazione tra oncologia pediatrica e cure palliative pediatriche, l'Associazione Italiana di Ematologia Oncologia Pediatrica (AIE-OP), la Società Italiana di Pediatria (SIP) e la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) hanno istituito un gruppo intersocietario composto da medici, infermieri e psicologi. Il gruppo ha definito come prioritaria la condivisione di un linguaggio comune, identificando i termini fondamentali che costituiscono la base comune del dialogo tra le due discipline. Questo lavoro ha portato alla stesura di un glossario (31 termini densissimi di significato e di sfumature, dalla A di Adolescente alla T di Terminalità) dal titolo "La stessa lingua per iniziare a parlarsi. Oncologia e cure palliative pediatriche: alla ricerca di un'integrazione possibile". Il glossario nasce da una revisione della

letteratura e dal confronto tra esperti, che rappresenta la base su cui costruire una sinergia capace di un approccio olistico al bambino/adolescente affetto da patologia non guaribile.

«Lo strumento del glossario ha avuto una duplice finalità», dice De Zen: «fare chiarezza e dotare di uno strumento fruibile tutti coloro che, all'interno delle società scientifiche coinvolte, hanno bisogno di una definizione scientificamente validata di concetti complessi, passibili a volte di molteplici interpretazioni. Ma, più di tutto, è stato il punto di raccordo che ha permesso di costruire un confronto continuativo tra professionisti di ambiti diversi e di rafforzare la conoscenza reciproca. Lavorando insieme, abbiamo compreso che quanto ci unisce è molto più di ciò che divide, a partire dal fine unico comune di far stare meglio - nei modi possibili - il bambino e la sua famiglia. Ci siamo resi conto che il confronto e la collaborazione apportano - a tutti i professionisti coinvolti - punti di vista e competenze utili a offrire una presa

"IL FINE UNICO COMUNE CHE MUOVE IL LAVORO DEI DIVERSI PROFESSIONISTI È QUELLO DI FAR STARE MEGLIO - IN TUTTI I MODI POSSIBILI - IL BAMBINO E LA SUA FAMIGLIA"



in carico ancora più completa». La conferma del valore aggiunto che il percorso del glossario ha contribuito a creare arriva da Luca Manfredini, Responsabile Terapia del Dolore Cronico e Cure Palliative Pediatriche, IRCCS Gaslini di Genova e Coordinatore del Centro Riferimento Regionale, che ha partecipato al gruppo di lavoro in qualità di membro della SICP: «Spesso succede che la filosofia che muove i vari professionisti coinvolti in casi complessi come quelli che affrontiamo sia la stessa, ma venga poi declinata con parole diverse. Il senso del glossario è stato quello di partire dal concetto condiviso e concordare il termine che meglio lo definisce e che consente a ciascuna professionalità

di portare un arricchimento per tutti. Il senso profondo di questo strumento sta nell'incontro di intenti, nella condivisione di una filosofia di cura comune». Condividere termini e filosofia fa crescere la consapevolezza sul ruolo che possono, e devono, avere le cure palliative in ambito pediatrico: «un canale di dialogo aperto tra le specialità e le società scientifiche facilita la presa in carico precoce dei piccoli pazienti e aiuta a comprendere perché è importante che il palliativista sia fin da subito parte dell'équipe assistenziale che prende in carico il bambino e la sua famiglia, evitando quella discrasia, ancora così diffusa, per cui si lavora non insieme, ma in sequenza: prima gli oncologi, e solo quando

lo specialista non vede prognosi favorevoli, il palliativista». Il glossario come perno di dialogo tra specialisti dà anche valore e sostanza alla relazione con la famiglia dei pazienti. «Confrontarsi usando una terminologia validata da tre società scientifiche dà al medico una maggiore sicurezza; è come se il glossario costituisse un "protocollo di ricerca". Quel che dici al genitore non rappresenta il tuo punto di vista di palliativista, magari diverso da ciò che ieri ha espresso l'oncologo o il pediatra, bensì è il pensiero di una comunità scientifica che insieme sta lavorando per il bene di quel bambino».

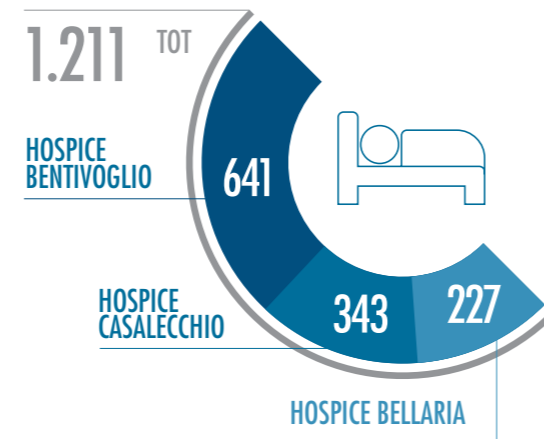
Una mission chiara, in numeri

Il Documento di Missione 2023 della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli mostra il percorso di sviluppo organico delle tre aree di impegno dell'Ente: la cura, la formazione e la ricerca

Numeri che danno evidenza e sostanza a una missione che si consolida anno dopo anno, rafforzando nuove sinergie tra cura, formazione e ricerca per dare risposta ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie che emergono dal territorio e rafforzando la consapevolezza del valore delle Cure Palliative.

Nel Documento di Missione 2023 della Fondazione Hospice, di cui diamo in queste pagine una sintesi dei dati più significativi, si legge lo sviluppo di un percorso avviato nel 2002 con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita e alleviare la sofferenza dei pazienti con malattie inguaribili, divenuto oggi un modello di riferimento dell'innovazione e della collaborazione tra risorse pubbliche e private nel mondo della cura.

PAZIENTI ASSISTITI



L'ÉQUIPE DI CURE PALLIATIVE

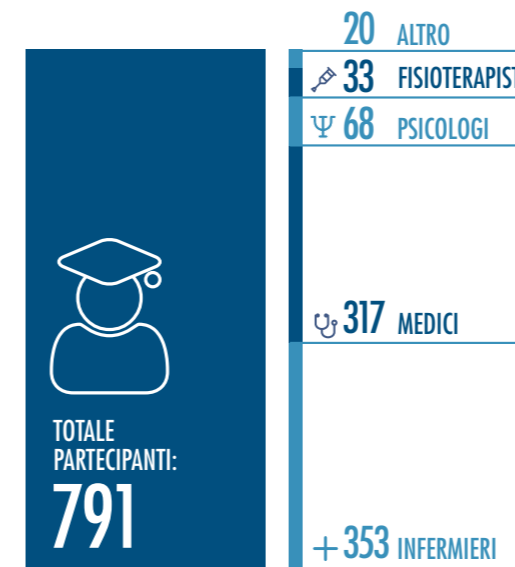
IL TEAM*	TOT
INFERMIERI	49
OSS	37
OPERATORI SOCIO-SANITARI	16
MEDICI	12
PSICOLOGI	6
FISIOTERAPISTI	7
LOGOPEDISTI	1
DIETISTI	1

TOTALE COLLABORATORI DELLA FONDAZIONE

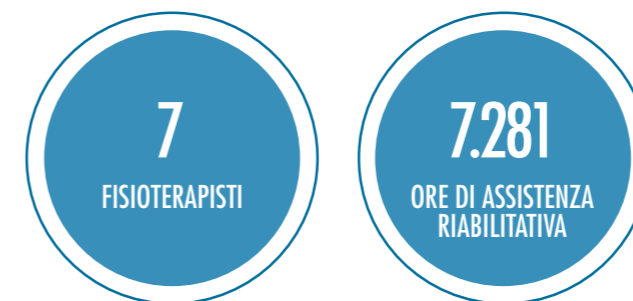
129

* I numeri prendono in considerazione i professionisti che hanno operato nella Fondazione Hospice in modalità Full Time Equivalent.

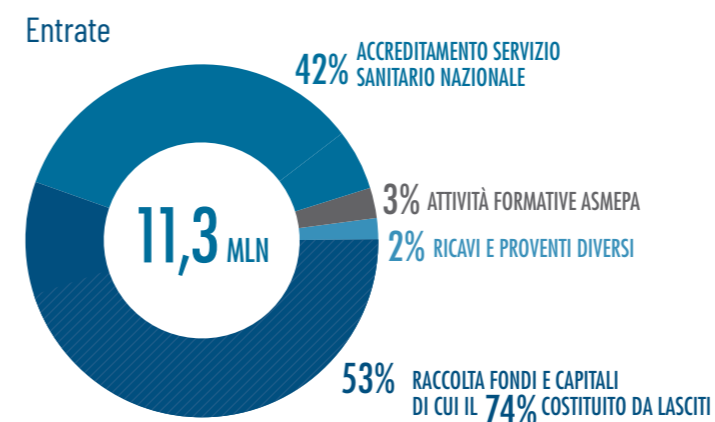
PARTECIPANTI ALLA FORMAZIONE UNIVERSITARIA 2007-2023



IL SERVIZIO DI FISIOTERAPIA



LA SOSTENIBILITÀ ECONOMICA DELLA FONDAZIONE



IL SERVIZIO DI PSICOLOGIA

Pazienti valutati e seguiti dal servizio psicologico



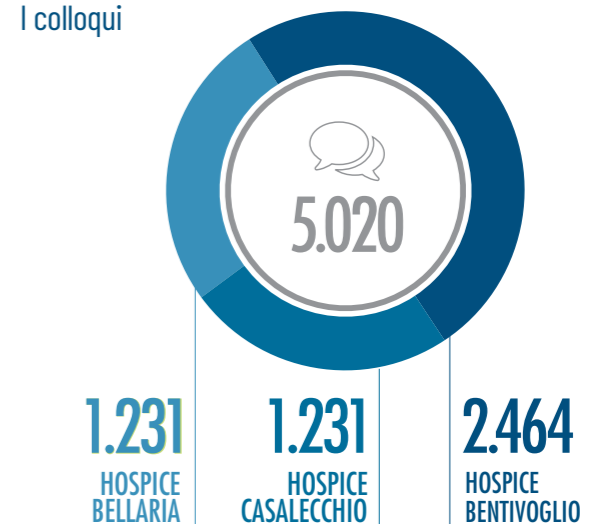
* il mancante 9% corrisponde in prevalenza alla percentuale fisiologica di ricoveri che hanno avuto un tempo troppo breve per consentire un intervento di questo tipo.

Supporto al lutto



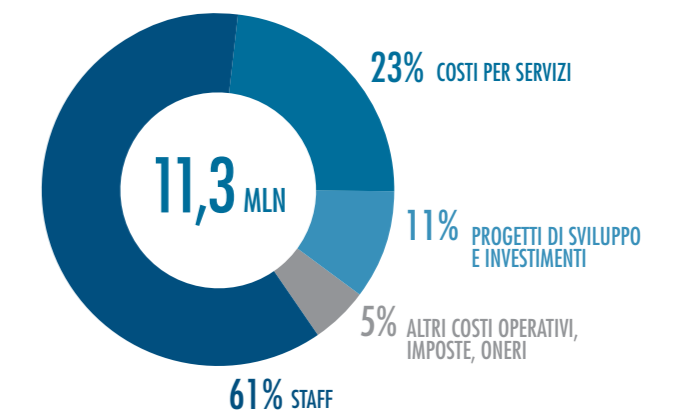
Una percentuale così bassa indica una aderenza terapeutica e una conformità all'intervento di supporto clinicamente significativa

I colloqui



* Inclusa l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa che è un ente giuridico autonomo dotato di una propria contabilità.

Uscite





ricerca formale e materica. Anelli, bracciali, spille, collane creati come opere uniche a rappresentare la dimensione tridimensionale della ricerca materica e creativa di uno dei maestri della fotografia italiana che nella sua lunga vita e carriera (Migliori ha 98 anni) non si è mai stancato di sperimentare strade e linguaggi nuovi.

Passione poco nota ai più che è diventata ora una mostra inedita, dal titolo "Nino Migliori, i Miei Gioielli", realizzata nell'ambito di do ut do, la biennale di arte, architettura e design fondata a Bologna nel 2012 da Alessandra D'Innocenzo per sostenere le attività della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli e che, per il 2025, ha come parolaguida il "desiderio".

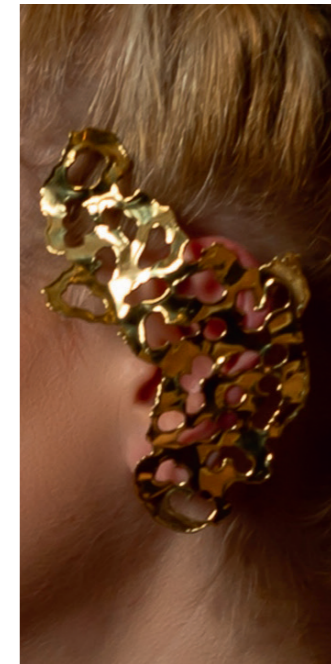
Il progetto espositivo, curato da Lorenzo Balbi, è realizzato in collaborazione con il Museo Civico Archeologico di Bologna diretto da Paola Giovetti e la Fondazione Nino Migliori ed è visitabile fino al 10 febbraio. In mostra, un nucleo di teche posizionate su tavoli in marmo disegnati da Mario Cucinella, in cui viene esposta la preziosa collezione di gioielli realizzati da Migliori tra gli anni Settanta e Ottanta, insieme a 5 lightbox di altrettante fotografie allestite da In-Novo, che Migliori ha realizzato espressamente per l'occasione, reinterpretando le sue creazioni.

A queste opere si aggiunge una serie limitata di riproduzioni d'autore appositamente realizzata dalla Gioielleria Giulio Veronesi (Bologna - Cortina), che reinterpretano gli originali dell'artista.

L'assegnazione delle opere retroilluminate e delle copie

d'autore permetterà di raccogliere fondi a favore delle attività di assistenza e formazione della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli.

L'esposizione "Nino Migliori. I miei gioielli" rientrerà nell'edizione 2025 di ART CITY Bologna, il programma di mostre, eventi e iniziative promosso in occasione di Arte Fiera dal Comune di Bologna in collaborazione con BolognaFiere.



Una ricerca che diventa preziosa

di Mattia Schieppati

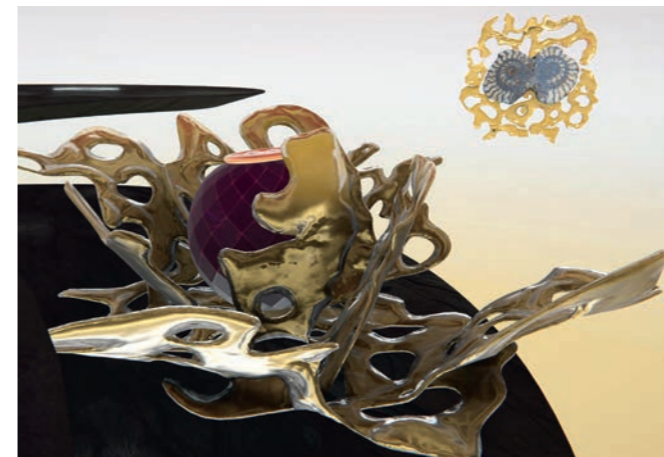


NINO MIGLIORI

Bolognese, classe 1926, è uno dei più celebri fotografi italiani e artista poliedrico. Tra le sue sperimentazioni, le Ossidazioni, Pirogrammi, Cellogrammi, Lucigrammi, Idrogrammi e altre tecniche creative di sua invenzione.

«**B**ruciature, combustioni, scritte col fuoco, che pur utilizzando un altro supporto rispetto alla pellicola fotografica, sottendono la stessa ideologia, apparentemente dissacrante, in realtà alla ricerca delle origini, o comunque dell'evoluzione e storia, non solo della forma ma anche della significazione e dell'utilizzo».

Così Marina Truant, direttrice della Fondazione Nino Migliori nel 1999 spiegava il nesso, sottile e stupefacente, tra l'arte che ha reso celebre Nino Migliori, la fotografia, e la sua passione per la realizzazione di gioielli in oro, argento e materiale plastico, ispirati dalla sua pluridecennale



Le preziose creazioni di Nino Migliori hanno ispirato anche un Metaverso, progettato da Vitruvio Virtual Reality utilizzando scansioni 3D dei gioielli, realizzate gratuitamente da V-Ger, con cui è possibile interagire tramite smartphone, tablet, computer o visori immersivi.

LO "SCONCERTO ROCK" DI GENE GNOCCHI PER LA FONDAZIONE HOSPICE

Lo scorso 22 ottobre Gene Gnocchi, attore, cantante, comico, ha portato all'Auditorium del Mast di Bologna il suo spettacolo "Sconcerto Rock", per una serata charity organizzata dall'Associazione Amici Della Fondazione Hospice Seràgnoli e il cui ricavato è stato devoluto a sostegno delle attività di cura della Fondazione.

Gene Gnocchi ha interpretato il personaggio di The Legend, un ex rockstar ormai sul viale del tramonto che per problemi economici si trova costretto a dover risalire sul palco. Una riflessione sulla fragilità e sulla malinconia della vita che corre rischiando di lasciarci indietro, che il comico ha saputo narrare con intelligente leggerezza e delicatezza.



**La Fondazione
augura buone feste!**

SOSTIENICI



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



Direttamente dal sito, inquadrando il QR code
<https://www.fondhs.org/donazione/>

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