

ARMONIA

Fuori dalla camera 24 c'è un albero spoglio che sta crescendo. Nei venti giorni trascorsi in quella stanza è stato un silenzioso testimone dei miei momenti di maggior sconforto, ma anche di quelli di grande svago, di studio e di rivelazione che ho avuto insieme alla mia mamma. Abbiamo scoperto che i primi boccioli nascono nella parte più alta dei rami, che è anche la parte più distante dalle radici, per poi scendere. Come lui siamo stati bambini e abbiamo avuto bisogno di un sostegno, così come quel legno al suo fianco che ricorda il suo essere stato piccolino e indifeso. Crescendo ha iniziato ad espandere le sue radici, basi per poter essere solido di modo che le tempeste non lo sradichino, sebbene lo pieghino in danze tragicomiche. Ora la primavera lo vestirà a festa e molti troveranno riparo tra le sue chiome e poi passeranno le stagioni. Un giorno avrà di nuovo bisogno di quel sostegno ma ora è ancora davvero molto presto. La natura qui intorno è meravigliosa e così piena di vita.

Giovedì 26 marzo la mia mamma ha smesso di respirare e io avrei voluto dirvi molte cose e abbracciarvi uno ad uno TUTTI, ma non è stato possibile per svariati motivi. Vorrei dirvi che dietro quelle mascherine mi avete trasmesso davvero tanto con i vostri sguardi: il rispetto per la sofferenza, la delicatezza nelle parole e nei gesti, il disagio per il mancato contatto fisico anche di una carezza dovuto a questo periodo di "isolamento" che a volte vi ha portato a vacillare senza darne mai riscontro a chi stava di fronte, tutto con grande dignità e amore per quello che fate. Occhi che parlano dove la voce non arriva.

Questa grande casa è proprio come un alveare. Permettetemi di immaginarvi come tutte quelle preziosissime api, preziose per ciò che fanno in natura e per ciò che ci regalano. Vi muovete TUTTI all'unisono, ognuno con un compito preciso e un ruolo fondamentale.

La vita mi ha insegnato che saper accompagnare è il dono più prezioso che si possa offrire se riusciamo a guardare oltre la nostra sofferenza e ho ritrovato questo, qui con voi. Il sostegno di quell'albero. Ciò che fate tutti insieme, ma davvero tutti, ha un valore UNICO soprattutto per noi famigliari.

La vita è ciò che accade mentre respiriamo. E la mia mamma ha smesso di respirare serena e senza soffrire.

Monica con Laura

Se desideri essere sempre informato sui progetti e gli eventi della Fondazione Hospice comunicaci il tuo indirizzo e-mail a: info@FondazioneHospiceSeragnoli oppure chiamaci al numero **051 271060**. A presto!

Puoi contattarci ai medesimi recapiti qualora non fossi più interessato a ricevere il magazine Hospes. Grazie.



TENERE LA ROTTA
La cura e la formazione
attraverso la tempesta-Covid

ACCOGLIERE
Il valore della
medicina a distanza

RIFLETTERE
Perché la vecchiaia
non è la "terza età"

UN GESTO DI GRANDE SOLLIEVO



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

FONDAZIONE
HOSPICE
MT. CHIANTORE
SERÀGNOLI

Conserva la tessera promemoria che hai trovato con il bollettino postale: ti sarà utile durante la compilazione della dichiarazione dei redditi.

FONDAZIONE HOSPICE
MT. CHIANTORE SERÀGNOLI
Tel. 051 271060 - www.FondHS.org/5xmille

SOSTENERE LA FONDAZIONE HOSPICE

Direttamente sul sito
www.FondHS.org/dona



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

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

La lezione dell'emergenza

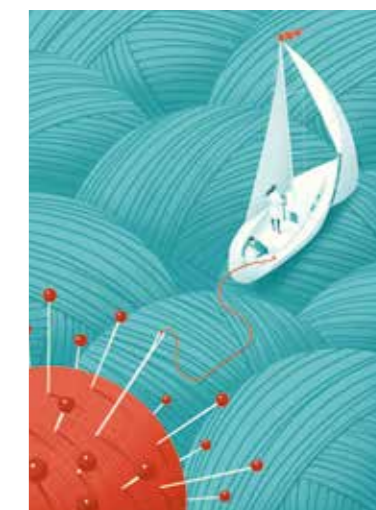
Cari lettori, questo numero della nostra rivista affronta per la prima volta l'impatto della pandemia da coronavirus Covid-19 sui nostri hospice e sulle attività connesse. Si potrebbe dire che due sono i temi forti che emergono dai vari interventi: la fragilità e l'incertezza. Quando l'equilibrio del nostro mondo, pur sempre pieno di sussulti, è attaccato da potenti forze, come un conflitto mondiale o un virus ignoto che ne mina le fondamenta, perdiamo i nostri punti di riferimento, le nostre routine rassicuranti e ci scopriamo vulnerabili come organizzazione sociale, prima che come individui. Poiché in hospice siamo abituati a fronteggiare le emergenze, la corsa a riparametrare i servizi e le modalità di accoglienza dei pazienti dopo lo scoppio della pandemia è stata sollecitata, permettendo la riorganizzazione dell'ammissione non solo dei pazienti, ma anche di qualche accompagnatore proprio per non lasciarli soli nei giorni più difficili della loro vita, come spiega il Direttore Sanitario Sharon Nahas nella sua intervista. Un grosso lavoro è stato anche fatto per supportare il personale medico e paramedico a far fronte ai mille problemi nuovi, mentre l'utilizzo in hospice e soprattutto in ASMEPA del supporto informatico è stato intensificato in modo creativo. A questo tema si aggancia l'intervento del professor Ricca sulla telemedicina, da lui presentata come strumento aggiuntivo e integrabile con buoni risultati alla medicina in presenza. Segnalo infine l'eccellente intervista a Rabih Chattat, docente del dipartimento di Psicologia dell'Università di Bologna, che centra un tema urgente per la nostra società: la vecchiaia. Occorre un ripensamento del concetto stesso, finora troppo legato alla corporeità e all'uniformità burocratica dei provvedimenti, ma che ha bisogno di uscire dalla routine ed essere interpretato creativamente. Buona lettura,

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



GUARDA
IL NOSTRO VIDEO

ACCOGLIERE	4
Così lontani, così vicini	
VIVERE	6
Senza perdere la rotta Virtuale, ma reale	
RIFLETTERE	12
Un paese per vecchi	
PARTECIPARE	14
La terza età diventa "nuova" La Primavera della cultura	
DIRE	16



L'autore della copertina di questo numero, oltre che della campagna 5x1000, è **Andrea De Santis, classe 1978, illustratore concettuale e graphic designer.**

Con il suo stile a metà tra il surrealismo e la forza narrativa, l'uso intenso dei contrasti di colore, realizza copertine per le principali case editrici italiane (Einaudi, Feltrinelli, Mondadori) e straniere, per magazine internazionali come Oprah Magazine, New Scientist, The Observer/The Guardian e Variety. Il suo portfolio all'indirizzo: adesantis.it

Periodico della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli
Anno 17 | numero 40 | 1/2021

Direttore Responsabile e Coordinamento Editoriale
Mattia Schieppati

Progetto grafico
Mind:in

Direttore Editoriale
Vera Negri Zamagni

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

Stampa
Graphicscalve Spa

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.



Così lontani, così vicini

L'e-health è per Mario Ricca, più che un'applicazione di tecnologia un luogo dove «l'altrove patologico e l'altrove terapeutico si fanno prossimi». Così la combinazione tra momenti di presenza e relazione a distanza formano un unicum di cura

Siamo abituati ad accompagnare (e, spesso, esaltare) la trasformazione digitale in atto applicando a ogni piè sospinto alla tecnologia un aggettivo in voga, ma ambiguo: "disruptive". Come se la tecnologia digitale non potesse essere altro che un elemento destinato a rompere, a creare fratture, buttando a mare tutto il resto, tutto l'"analogico" sul quale l'umanità ha costruito la sua storia e l'uomo il suo essere. Nel caso dell'e-health ragionare in termini di *disruption* non solo non è corretto, ma porta addirittura clamorosamente fuori strada. La telemedicina, come prosaicamente possiamo tradurre il termine in italiano, non si pone infatti come un "o...o" rispetto alla medicina in presenza, ma si propone come componente aggiuntiva in un quadro di relazione olistica tra il malato e chi lo cura. È un "e...e" che aggiunge valore e dà nuove chiavi interpretative al rapporto e quindi al percorso di cura.

«Chi approccia il tema dell'e-health privilegiando la chiave dell'antagonismo si pone fuori dalla realtà», esordisce Mario Ricca, esperto di diritto interculturale e ordinario di Diritto ecclesiastico presso la Facoltà di Giurisprudenza dell'Università di Parma, che ha portato le sue riflessioni sugli sviluppi della tecnologia informatica nella pratica sanitaria in un densissimo seminario tenuto con

l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa durante il Congresso SICP 2020. «Il cuore della riflessione sull'e-health riguarda piuttosto la possibilità di utilizzare gli strumenti informatici per generare pratiche di prossimità tra personale medico e pazienti. Io preferisco infatti tradurre "e-health" come "cura a distanza", perché con questa formula si focalizza immediatamente il fenomeno chiave di questa disciplina: la distanza. Una distanza che, grazie alla tecnologia, si polverizza, si annulla. Il corpo del

La sfida, per i medici e gli operatori sanitari, è vivere la distanza non come separazione, ma come relazione organica

malato e lo sguardo – ma non solo quello – del medico imbastiscono nuovi modi di sperimentare e sfruttare la prossimità, a dispetto della lontananza fisica e spesso geografica. L'altrove patologico e l'altrove terapeutico si fanno prossimi, convertendo l'ubiquità comunicativa garantita dai processi informatici in una mutua presenza e attualità».

Da tema tecnicistico, l'e-health svela così il suo contenuto profondamente umano e filosofico – questa volta sì, davvero *disruptive* – riportando il tema della cura e della medicina alla sua radice più essenziale. E assume un valore ancora più alto proprio nello specifico delle cure palliative. «L'e-health colloca la presenza del medico che offre cure palliative all'interno dell'esperienza di malattia in maniera costante», spiega Ricca, «permette una prossimità che – se pur non corporea, tattile – consente tuttavia di espandere il rapporto medico-paziente: è una proiezione dello sguardo del medico nello spazio di vita del paziente, nelle sue relazioni contestuali. Il luogo all'interno del quale il malato vive, la sua casa, quel che vede dalla finestra, gli oggetti che ha intorno a sé, i rumori e le voci che lo circondano diventano lo spazio in cui si ricostruisce la relazione con il medico che, in effetti, non è mai, principalmente, uno spazio fisico, ma informativo; è l'insieme delle informazioni personali e di contesto che strutturano la relazione e il percorso di cura».

Le tecnologie di relazione a distanza, in primis i sistemi di video connessione, consentono un diverso accesso interpretativo al paziente e al suo contesto permettendo una disambiguazione del dolore necessaria nelle fasi di anamnesi, di diagnosi e nella gestione della malattia. «È scientificamente provato come la modalità di gestione del dolore che entra in gioco nell'esperienza di malattia abbia effetti sullo stesso decorso della patologia. Non

sono due realtà separate, questo va compreso prima di mettersi a discutere degli strumenti con i quali si opera tale gestione». È su questa correlazione che si evidenzia e si misura l'utilità dell'e-health.

La connessione da remoto non sostituisce, anzi, moltiplica le opportunità di rapporto con il paziente: «Spazio e tempo sono collegati», sottolinea il professore, «il percorso di relazione si fa più dinamico. È un cambiamento dei parametri temporali che è anche cambiamento concettuale. Perché si supera il concetto della medicina riduzionista, secondo la quale l'intera intrapresa medica ha come fine la riduzione del dolore o l'eliminazione della malattia, ma ci si mette in un'ottica secondo la quale "in principio era il dolore". Il mestiere del medico quindi consiste nel leggere questo dolore per dargli un senso, contestualizzandolo. Questo è possibile solo se crescono le occasioni di relazione».

La sfida, per i medici e gli operatori sanitari, è quindi vivere la distanza non come separazione, ma come relazione organica, funzionale e produttiva rispetto alla relazione in presenza, in un continuo scambio di arricchimento costruttivo. «Dobbiamo cercare di trasformare la dimensione dello spazio virtuale non in una sorta di acquario distante dalla realtà, come accadeva un po' con i nostri nonni quando guardavano la televisione», conferma Ricca, «ma come un continuum che si innesta nello spazio dell'esperienza quotidiana: per fare questo bisogna comprendere che la nostra percezione corporea non è tanto fondata sul corpo, quanto sull'interpretazione del segnale corporeo che percepiamo. Cioè, è un segno. Ci sono studi interessantissimi che riguardano le carezze: se ci accarezza una persona alla quale siamo legati con rapporti affettivi, piuttosto che uno sconosciuto, le reazioni cerebrali sono differenti. In relazione a ciò che noi sappiamo, produciamo reazioni completamente diverse a livello percettivo. Noi percepiamo ciò che sappiamo. Il tocco di un malato di cui sappiamo molte più cose grazie alla relazione costruita a distanza nel suo spazio di vita, è parte di un tutto che non si vede, ma è tanto importante quanto ciò che si vede, e colma questa relazione di significato».



Chi è Mario Ricca

Docente di Diritto interculturale e di Diritto ecclesiastico presso la Facoltà di Giurisprudenza dell'Università di Parma. Presiede IDEDi (Intercultura Democrazia Diritto), associazione che riunisce competenze multidisciplinari allo scopo di costruire un lessico giuridico interculturale. Tra i suoi ultimi saggi: *Oltre Babele. Codici per una democrazia interculturale* (2008), *Pantheon. Agenda della laicità interculturale* (2012) e *Malati fuori luogo. Medicina interculturale* (con Ivo Quaranta, 2012).

Senza perdere la rotta

L'emergenza Covid che sta mettendo a dura prova la tenuta del sistema-Salute, ha avuto un impatto anche sul mondo degli hospice. Chiamando a una nuova riflessione su alcuni dei principi cardine delle cure palliative. Così, puntando sul valore umano e sulla fiducia nella relazione, la Fondazione Hospice ha attraversato la tempesta

Immagine che torna con più frequenza, nelle tante e diverse testimonianze raccolte, è quella di un veliero che – navigando nell'oceano – si trova improvvisamente nel mezzo di una tempesta. Onde che si rompono in ogni direzione, nuvole basse che impediscono di osservare le stelle e sapere se la rotta è quella giusta. La consapevolezza, all'inizio spaventosa, di essere soli e di essere tutti sulla stessa barca. È una sensazione che ciascuno di noi ha vissuto in prima persona quando, con una rapidità e una violenza cui nessuno era preparato, a marzo 2020 è esplosa l'emergenza Covid-19. Le nostre vite, le nostre famiglie, la ricerca degli affetti, il lavoro: ognuna delle piccole o grandi imbarcazioni della

nostra quotidianità si è trovata tra i marosi e da un giorno all'altro abbiamo dovuto, senza nessuna mappa alla mano, re-immaginare le rotte delle nostre giornate e della nostra vita. Immedesimandosi nell'esperienza che ciascuno ha vissuto e che ancora – se pur con minore violenza – stiamo vivendo, si può solo intuire cosa abbia significato il cortocircuito umano, sociale e sanitario generato dall'avvento della pandemia per quelle piccole barchette dense di umanità fragile che sono gli hospice.

«Certo, non eravamo in prima linea quanto i pronto soccorso e gli ospede-

dali, ma lo tsunami ci ha comunque colpito in pieno.

Dover dare certezze ai familiari, ai pazienti, agli stessi colleghi, quando per settimane e mesi nessuno aveva dato certezze nemmeno a noi è stato l'aspetto più drammatico della prima fase dell'emergenza», racconta Sharon Nahas, che all'esplosione della pandemia era da pochi mesi Direttrice Sanitaria della Fondazione Hospice, un battesimo del fuoco decisamente impegnativo.

«In mancanza di linee guida certe, la direzione che da subito abbiamo scelto di seguire, con perseveranza, è stata chiara: seguire fin dove possibile i



principi base che costituiscono il senso delle cure palliative e della nostra professione, ovvero garantire sempre la presenza di un familiare accanto al paziente.

Contingentare le visite, adottare tutte le precauzioni possibili, gestire i flussi in maniera intelligente, valutare in maniera ancora più attenta e sensibile i singoli bisogni e le deroghe necessarie, ma mai accettare che una persona potesse morire in solitudine. Rendere le regole non dei principi assoluti, ma dei riferimenti da interpretare caso per caso facendo prevalere sensibilità e umanità».

Anche perché sia i pazienti provenienti dal domicilio sia, in maniera ancora più intensa, coloro che venivano inviati dalle strutture ospedaliere, stavano già vivendo prima del loro approdo in hospice e insieme alle rispettive fami-

glie, il proprio tsunami personale.

A essere soprattutto compromessa era la relazione con le strutture ospedaliere, dalle quali i pazienti vengono inviati in hospice. «Con la riconversione di interi reparti di degenza a reparti Covid, lo spostamento di personale

processo di presa in carico. Il dialogo con gli specialisti, con i medici curanti, con i familiari, necessario per accompagnare il passaggio, è infatti finito, insieme al resto, nel marasma dell'emergenza. Il che ha prodotto anche una situazione inedita.

La linea è stata chiara da subito: garantire sempre la presenza di un familiare accanto al paziente

per gestire l'emergenza e i turni infiniti hanno mandato in tilt quei percorsi codificati di presa in carico da ospedale a hospice che costituiscono una fase delicatissima» testimonia Marco D'Alessandro, che in Fondazione Hospice è responsabile della gestione delle liste d'attesa e quindi di tutto il

«Di solito per le famiglie trasferire il proprio caro in hospice è un momento doloroso, che viene vissuto come una sconfitta. Con l'emergenza Covid, invece, l'approdo in hospice ha significato per tanti poter rivedere il proprio caro, potergli stare accanto. Ha significato molto, per molti»,

«Il cambiamento imposto dalla pandemia e il più difficile da gestire, per me, riguarda le modalità di relazione con i pazienti e con i familiari. Da sempre, e in maniera istintiva, si tratta di una relazione che passa da gesti fisici - un abbraccio, una carezza - che in tanti momenti è il canale di comunicazione più bello, adatto, efficace. Mi accorgo che, abituantoci via via - e in maniera all'inizio brusca - al distanziamento minimo, ho imparato a verbalizzare maggiormente quell'insieme di sensazioni e di non detti che prima passava da un abbraccio»

Giulia Draghetti,
Infermiera presso
l'Hospice Bentivoglio





Da sinistra:
Sharon Nahas, Direttore Sanitario, **Giorgia Cannizzaro**, Responsabile del Servizio psicologico, **Marco D'Alessandro**, Responsabile della lista d'attesa, **Catia Franceschini**, Responsabile del Servizio infermieristico e OSS.

La foto è stata scattata prima della pandemia da Covid-19.

sottolinea D'Alessandro. I problemi riguardavano anche aspetti solo a prima vista banali. I tamponi, per esempio. Naturalmente obbligatori per il ricovero dal domicilio nel clou dell'emergenza – «ma per riuscire a ottenere un tampone mi è capitato di stare anche quattro giorni al telefono; un'infinità, per pazienti la cui aspettativa di vita poteva essere addirittura inferiore», sottolinea Nahas. «Per questo, dopo la prima

dulata, prevedendo la possibilità di un aiuto a domicilio per assistere nei momenti di maggiore criticità il paziente. Anche in questo caso è stata strutturata un'équipe apposita che potesse dare risposta rapida a questi bisogni. Oltre alle questioni organizzative e di gestione relative a pazienti e famigliari, la burrasca ha dato scossoni forti anche alle dinamiche professionali e di relazione tra

Un ruolo fondamentale è quello svolto, fin dai primi giorni dell'emergenza, dal team del servizio psicologia della Fondazione Hospice, chiamato a gestire un triplo fronte di emergenza: verso i pazienti, potenziando la presenza e la vicinanza anche al di là dei colloqui clinici di routine, verso le famiglie, attivando nuove modalità di comunicazione con l'ausilio delle tecnologie video che sopperissero alle difficoltà di presenza dal vivo, e nei confronti delle nuove esigenze emerse dagli operatori.

«Il team di psicologia ha lavorato per aiutare tutti i professionisti degli hospice a convivere con due condizioni che si pensavano ormai sconfitte, l'incertezza e soprattutto la paura: imparare a camminarle al fianco, senza sottovalutarla, ma anche senza far sì che ci paralizzasse», spiega Giorgia Cannizzaro, Responsabile del servizio di psicologia della Fondazione. «Il coronavirus rischiava di agire sulla struttura secondo la logica del divide et impera. L'impegno è stato quello di evitare la disgregazione, tenere unite le persone, trasformare in un coro anche le

«All'inizio tutti chiedevano risposte, certezze, quando purtroppo certezze non esistevano»

fase dell'emergenza ci siamo strutturati, formati e abbiamo organizzato internamente, grazie al supporto di Catia Franceschini, Responsabile del servizio infermieristico e OSS, tamponi a domicilio dimezzando i tempi di attesa per i pazienti e consentendoci anche di gestire in maniera fluida lo screening dei nostri collaboratori», spiega Nahas. Anche l'attività ambulatoriale è stata rimo-

gli operatori. «Soprattutto all'inizio, tutti chiedevano risposte, certezze, quando purtroppo certezze non esistevano. C'era da un lato un'umanissima paura per il pericolo personale che tutti correvamo – e con noi le nostre famiglie – e dall'altra l'ansia professionale che i limiti e le regole sopraggiunte stravolgero il senso e la missione dell'operare in hospice», dice Nahas.



C'era molta incertezza e paura: abbiamo dovuto imparare a reagire velocemente perché queste condizioni non ci penalizzassero



situazioni nelle quali c'era qualche voce dissonante. Soprattutto, aiutare gli operatori a comprendere che il contesto intorno stava cambiando ed è cambiato profondamente, imparare a essere agili emotivamente, riportare il senso del proprio fare in una nuova realtà. In definitiva, che certe limitazioni necessarie non mettevano in discussione i principi dell'operare in hospice». Un lavoro complesso perché non strutturato a tavolino, privo dei tempi lunghi che un cambio di approccio così profondo avrebbe richiesto, ma condotto in corsa, sotto la pressione dell'emergenza.

«Abbiamo "aperto" uno spazio di dialogo virtuale su Skype che abbiamo chiamato "Bello vederci qui", tutti i giorni, alle 19, una mezz'ora di collegamento libero per chiacchierare, scherzare, chi ai fornelli e chi con i bimbi, chi con un bicchiere di vino in mano. Niente di formale, niente di obbligato, solo la voglia di condividere con i colleghi dei momenti di normalità al di fuori delle tensioni quotidiane», racconta Cannizzaro.

Come sta accadendo per le nostre vite, mese dopo mese anche negli hospice l'emergenza è diventata quotidianità, l'incertezza ha assun-

to dei confini, la paura è diventata una compagna costante, ma non dominante. «Non è finita, ma perseverando, e con la convinzione profonda di fare del bene, abbiamo attraversato la tempesta», sintetizza Nahas senza trionfalismi: «Abbiamo la consapevolezza di essere cresciuti. Dietro a ogni decisione c'è stata una condivisione, una discussione,

una sofferenza. Abbiamo reimpreso a fidarci, anzi ad affidarci. La trasparenza, il confronto sia all'interno delle strutture sia all'esterno – con la Rete territoriale, gli infettivologi, gli specialisti di medicina del lavoro – sono stati gli strumenti grazie ai quali siamo sempre riusciti a tenere le redini della situazione, senza lasciare la barca in balia della tempesta».



Erica Tura,
Operatrice socio-sanitaria
presso l'Hospice Bentivoglio

«Il covid ha portato due cose, soprattutto, nella nostra quotidianità operativa e nella nostra vita. Da un lato disequilibrio, dando uno scossone a quelli che erano i processi, le relazioni, le abitudini quotidiane che scandivano la nostra giornata e il nostro lavoro. L'impegno grande è stato quello di riuscire a ristabilire, pur muovendoci nell'incertezza generale, un nuovo equilibrio. In secondo luogo, quel che è successo e sta succedendo ci ha trasmesso anche una nuova forza: la consapevolezza che nessuno di noi è solo, che c'è una realtà come la Fondazione che è presente e dà risposta alle nostre ansie, alle nostre paure, oltre che alle necessità concrete del nostro operare»



Contribuisci a sostenere lo Spazio di Ascolto Psicologico per i nostri professionisti coinvolti nell'emergenza Covid. Puoi donare direttamente sul nostro sito www.fondhs.org

Per informazioni:
dono@fondazionehospiceseragnoli.org | 051.27 10 60



Virtuale, ma reale

In poche settimane, l'intera didattica di ASMEPA è dovuta migrare su una piattaforma digitale cercando di conservare quanto più possibile le qualità di interazione e scambio che costituiscono il grande valore aggiunto del Campus



Andrea Maurizzi,

Medico di Medicina Generale, Master Universitario in Alta Formazione e Qualificazione in Cure Palliative

Lo studente

Una piattaforma efficace. In attesa di un caffè...

«Ho fatto in tempo a partecipare al primo incontro conoscitivo a inizio gennaio, poi... tutta l'attività è stata svolta da remoto. La piattaforma, per come è stata impostata, è molto valida dal punto di vista della didattica e direi che si sta svolgendo tutto nel migliore dei modi, sia le lezioni frontali che i lavori di gruppo. Esistono poi alcuni tool, per esempio la chat che è sempre attiva "in parallelo" alla lezione, molto utili per dare l'opportunità di interagire in maniera sincrona sia con i docenti sia con la classe. Forse, addirittura, il fatto di essere da remoto consente anche a chi è più timido di interagire maggiormente, di far sentire la sua voce. Certo, anche se non l'ho mai vissuto direttamente, sento che manca tutto quell'aspetto umano che è fondamentale in un percorso di apprendimento. La chiacchierata davanti a un caffè, due passi parlando del più e del meno con colleghi che vengono da altre parti d'Italia e portano le loro esperienze... tutto questo è irripetibile in digitale. Speriamo di poterlo vivere presto, di non perdere queste opportunità di crescita non codificabili, ma che spesso fanno la differenza».

Il periodo, febbraio 2020, era da "motori avanti tutta": l'attività dell'Accademia procedeva a pieno regime, le lezioni dei Master occupavano praticamente tutti i weekend, tra corsi che entravano nel secondo anno, il Master in Cure Palliative Pediatriche iniziato a novembre con 50 studenti e lezioni in partenza proprio in quelle settimane... «Quando tutto si è improvvisamente fermato con il primo lockdown, la situazione ci sembrava surreale». Il contatto, la condivisione, il networking, un lavoro d'aula che favorisce lo scambio e la collaborazione, ma anche un concetto di Campus pensato per incentivare momenti di confronto informale costituiscono il mix vincente che negli anni ha reso l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa (ASMEPA), braccio formativo della Fondazione Hospice Seragnoli, un punto di riferimento avanzato per discenti – e per uno staff di docenti – provenienti da tutta Italia. Un punto di incontro di idee e competenze.

È naturale che l'improvviso stop a questa vivacità umana e culturale abbia generato, in principio, quello spaesamento che si avverte ancora oggi nelle parole di Maria Iadarola, Coordinatrice didattica della formazione in Cure Palliative Pediatriche. «Va considerato che i nostri studenti, e buona

parte dei docenti, sono professionisti sanitari che sono stati travolti dal caos e dai doppi, tripli turni con i quali le strutture sanitarie e le reti territoriali hanno dovuto per mesi far fronte all'emergenza» spiega.

Mentre studenti e professori si trovavano "sul campo" a gestire ricoveri, affollamenti di Pronto Soccorso e assalti ai centralini delle Asl e della medicina del territorio, in ASMEPA si lavorava a pieno ritmo – se pur ovviamente da remoto – per comprendere «come tradurre in modalità virtuale il cuore dell'esperienza formativa dell'Accademia, che non è solo un trasferimento di concetti. Era questo aspetto che cercavamo appunto di valutare approfondendo le potenzialità delle piattaforme per la didattica a distanza», racconta Jenny Bertaccini, Coordinatrice didattica della formazione in Cure Palliative dell'Adulto. Una formula, quella della didattica a distanza, con la quale ormai tutti abbiamo familiarizzato, ma che fino a dieci mesi fa costituiva una novità. «Abbiamo trovato un ottimo strumento nella piattaforma scelta per la didattica a distanza; lo staff ha seguito tutorial per apprendere le funzionalità, siamo stati accompagnati nella scoperta e valutazione di tutti gli strumenti - così come dei limiti - e in un mese abbiamo ridisegnato insieme ai nostri docenti le modalità della proposta formativa, cercando di con-

Maria Iadarola

Coordinatrice didattica della formazione in Cure Palliative Pediatriche



Jenny Bertaccini

Coordinatrice didattica della formazione in Cure Palliative dell'Adulto



servare quanto più possibile le qualità che distinguono l'attività in presenza di ASMEPA. In particolare, quel clima di interazione che si vive quotidianamente in aula», sottolinea Bertaccini.

Realizzato questo set-up tecnologico, si è lavorato all'aspetto più delicato. Si è partiti, insieme ai docenti, rimodulando parzialmente la modalità didattica: «Operando da remoto è difficile gestire lezioni frontali da novanta minuti/due ore: è faticoso per chi è collegato ed è straniante per i docenti, che si trovano a parlare per tanto tempo a una serie di "bollini" sullo schermo», spiega Iadarola. «Abbiamo quindi rivisto la durata degli interventi, portandoli a slot di venti/trenta minuti e cercando di offrire più occasioni di interazione tra studenti e docenti e tra gli stessi studenti». Si è così mantenuto, rafforzandolo, il modello binario che affianca alle lezioni in plenaria il lavoro su temi mirati di sottogruppi di studenti. D'altro lato, racconta Bertaccini, «abbiamo irrobustito le nostre modalità di contatto con gli studenti: anche

solo attraverso una telefonata, è diventato praticamente quotidiano. Si è sviluppato uno spirito di gruppo più forte, una voglia comune di non arrendersi, di andare avanti e di farlo insieme».

Si ragiona già su un dopo? Quale sarà la nuova normalità? «Quel che è certo, è che l'attività in presenza nel Campus resta "La" modalità per esprimere appieno le potenzialità di ASMEPA, è una sorta di "diritto inalienabile" per i nostri studenti», dicono quasi all'unisono le due coordinatrici. «L'esperienza della didattica a distanza ci ha aperti però a strumenti che continueranno a essere utili anche in futuro: la possibilità di non perdere la continuità didattica per gli studenti che, per vari motivi, non potranno seguire in presenza qualche lezione, ad esempio. Ma anche la possibilità di avere un archivio multimediale delle lezioni effettuate, che ogni studente potrà rivivere poi a casa per approfondire o tornare su certi concetti. Pur in un periodo così complesso e drammatico siamo riusciti a costruire un "valore aggiunto" utile per tutti».

Il docente

Anche il nostro ruolo è stato rimesso in gioco

«Il docente non è un soggetto monolitico che entra in classe, fa la sua lezione, e poi se ne va. O, almeno, in ASMEPA non è proprio così. Senza dubbio, la modalità virtuale che l'Accademia ha messo in campo in questo periodo rappresenta la migliore soluzione possibile, perché consente di esplorare e offrire le opzioni didattiche più efficaci, anche in termini di personalizzazione. In qualità di

docente, ho in parte modificato il mio approccio alla lezione e alla classe: ho ridotto i tempi dell'intervento frontale e aumentato i momenti di condivisione, gli "intervalli", per dare la possibilità di raccogliere domande e riflessioni. Questo in una logica di condivisione delle informazioni che deve essere l'elemento specifico degli strumenti digitali».

Alessandro Valle,

Docente Master Universitario in Alta Formazione e Qualificazione in Cure Palliative



Un paese per vecchi

Pregiudizio culturale e paura atavica. Così la vecchiaia è stata spinta ai margini della traiettoria di vita. Una condizione su cui è urgente ritornare a pensare, facendo esplodere il valore – umano e sociale – che il mondo degli over contiene

Precedenza nel piano vaccinazioni, ma in coda nell'accesso alle terapie intensive (in scarsità di posti letto, bisogna ricoverare prima un giovane o un anziano?). Banditi dalla vita familiare e sociale (con gli infiniti appelli a tener lontani i nipoti dai nonni, per evitare di esporli a rischio contagio), ma poi disperatamente indispensabili quando la scuola è in lockdown, i genitori in smartworking a casa, e chi cura per almeno qualche ora al giorno i figli in età scolare?

Uno dei temi umani e sociali riapparso sotto nuova luce, e avvolti da un groviglio di contraddizioni, durante il lungo periodo dell'emergenza Covid è quello degli anziani. Da un lato, definiti senza mezzi termini come «soggetti non indispensabili allo sforzo produttivo», dall'altro considerati quasi una «specie protetta», da chiudere in una riserva (nello specifico, le loro abitazioni) in quanto più fragili e quindi – dato anche il numero – una potenziale bomba a orologeria sanitaria e sociale in un momento in cui le strutture sono già sotto stress.

Come per tante questioni finite nel tritacarne dell'attualità, anche questo tema è stato affrontato più con uno stile da tifoserie contrapposte che non approfondito nelle sue sfumature di significato. «Le contraddizioni emerse con il Covid, invece, possono costituire un buon punto di partenza per porsi in maniera più profonda "La" domanda necessaria per provare a dare una lettura diversa al tema», prova a ragionare Rabih Chattat, medico e docente del Dipartimento di Psicologia dell'Università di Bologna, «ovvero provare a chiedersi: chi è l'anziano?».

Come spiega il professore, se ancora oggi consideriamo "anziani" gli over 65 è grazie a una legge varata in Germania nel 1916 che, per normare l'età nell'ambito del diritto del lavoro, pose quella soglia come ipotesi di età pensionabile. È passato più di un secolo, e sostanzialmente lì siamo rimasti. Senza più ricordarci del fatto che l'aspettativa di vita media, nel 1916, era di 37 anni. È evidente come oggi, con un'aspettativa di vita media di 83-84 anni, una discreta fascia

della popolazione che arriva ai 90 e un mercato del lavoro che è straordinariamente mutato, continuare a ragionare con parametri così anacronistici agganciando il ciclo di vita a un concetto – la fine dello "sforzo produttivo" – ormai così sfumato, genera un errore di prospettiva colossale. Dal quale derivano, a cascata, le errate interpretazioni e i paradossi che ciascuno di noi misura nella quotidianità, o semplicemente leggendo un giornale.

«Il primo errore, evidente, è quello di ridurre a un unico gruppo sociale persone che vanno dai 65 ai 90 anni e oltre, un range all'interno del quale ci sono infinite sfumature di possibilità, sempre ammesso che sia corretto, per individuare un gruppo sociale, basarsi sulla discriminante dell'età», spiega Chattat. «Ma c'è un elemento ancora più profondo che conduce questo discorso in una prospettiva sviante, ed è il frutto di una mentalità, di un pensiero consolidato, che pregiudica e limita altri spazi di ragionamento: generalmente, quando parliamo di "anziani", mettiamo il corpo al centro, sviluppiamo una dimensione corporea del giudizio. Quindi, se il metro di giudizio è la condizione fisica, lo stato di salute del corpo, allora è chiaro che l'età avanzata si configura come il periodo della vita nel quale emergono le limitazioni fisiche, la riduzione delle capacità funzionali, i diversi tipi di fragilità. E da qui, di conseguenza, deriva un vocabolario

stigmatizzante, per cui alla parola "anziano" si associano i termini negativi come "problema", "autosufficienza", "assistenza", in una spirale al ribasso senza fine. È una visione corporea del giudizio che abbiamo appreso "fin da giovani" e che ci accompagna per tutta la vita, anche e soprattutto quando siamo poi noi, gli anziani». Chattat porta il ragionamento su un'esperienza comune, cui probabilmente facciamo ormai poca attenzione. «Mi colpisce sempre fermarmi a guardare le vetrine delle farmacie. Sono piene di prodotti "anti-aging". Non creme per "distendere" o "rassodare la pelle", ma "anti-età", come se non il tono della pelle, ma l'età stessa fosse il problema,



Rabih Chattat

medico e docente del Dipartimento di Psicologia dell'Università di Bologna

la malattia. Ecco, è ormai comune considerare la vecchiaia, complessivamente, una malattia».

Come il ragionamento del professore lascia intendere, quella corpo-centrica è una visione che va a escludere qualsiasi altro punto di vista, non prende in considerazione le componenti psicologiche, spirituali e sociali della persona. Ovvero tutti quegli elementi che non sono "corpo", ma sui quali si basano altre scale di valore e quindi di giudizio. «Scale fondamentali per definire, o, sarebbe meglio dire, ri-definire, il ruolo degli anziani nel mondo, il loro valore sociale, che è anche valore economico, ma non si esaurisce in esso. Va oltre, è molto più "produttivo"».

Fin qui siamo al giudizio sociale, di contesto. C'è un altro elemento, molto più atavico e semplice nei suoi termini, che ci porta a spingere la vecchiaia al di fuori del campo visivo, a considerarla come un limite da porre sempre al di là del limite: «È che invecchiare fa paura», dice con semplicità il professore, «perché ci porta a fare i conti con la nostra finitezza: abbiamo paura di perdere la nostra autonomia, l'autosufficienza. E la paura ci spinge a rimuovere la questione, a rifiutare l'idea di invecchiare, anziché entrare nel merito di cosa vuol dire invecchiare, e come si può invecchiare bene, dare valore a questa fase della vita».

È questa la riflessione da porre al centro del ragionamento presente, soprattutto se si vuole riflettere davvero sul domani di un paese, l'Italia, e di un continente, l'Europa, anagraficamente vecchi. Strade per mettere al centro la vecchiaia come

«Dobbiamo uscire dalla logica dell'aver come misura la condizione fisica»

produttrice di valore – umano e sociale – si stanno mettendo in campo. In Svezia, Finlandia e Olanda si lavora sul concetto di autodeterminazione, di "pianificazione anticipata" della vecchiaia: «Anziché il "non ci voglio pensare", o "quando sarò troppo vecchio per decidere ci penserò qualcun altro"», spiega Chattat, «si sviluppano programmi di supporto informativo per aiutare a pianificare come la persona vorrà vivere giunta a una certa età». In Canada ha fatto notizia il progetto che ha unito i bambini ospiti di un brefrotorio agli anziani ospiti di una casa di riposo, una unione di due umanità fragili che ha portato a una restituzione reciproca di legame, di affetto e di apprendimento. In Danimarca e in generale nel Nord Europa ci sono esperimenti positivi di ripensamento dell'abitare, con soluzioni di co-housing e concezioni di urbanistica sociale attente ai bisogni – materiali ma soprattutto sociali – di comunità di popolazione anziana. La stessa Onu ha promosso il decennio 2030 come decade dell'"healthy aging", dell'"invecchiare bene", se volessimo tradurre senza rientrare nel gergo sanitario. È la strada giusta? Chi vivrà (possibilmente, a lungo), vedrà.

Qualche spunto per provare a leggere il mondo degli over da una prospettiva diversa

IL LIBRO

L'UOMO CHE METTEVA IN ORDINE IL MONDO
Fredrik Backman



Alla soglia del sessantesimo anno di vita, la routine perfetta di Ove – personaggio burbero, metodico, misantropo, solitario – viene sconvolta dall'incontro-scontro con una famiglia di immigrati vitale e sopra le righe, che con il suo portato di umanità costringe il protagonista a rifare i conti con la propria traiettoria di vita già tutta definita e preordinata. Facendogli scoprire che la bellezza dell'umanità sta nell'imperfezione e nell'imprevisto. Editore Mondadori

IL FILM

NON È MAI TROPPO TARDI
Rob Reiner, 2007



Questo film resta il riferimento insuperato per la capacità di mixare leggerezza, profondità e comicità. Protagonisti Jack Nicholson e Morgan Freeman, compagni di stanza in ospedale tra i quali, dall'iniziale fastidio, scatta una travolgente complicità. Per entrambi una diagnosi infausta è la spinta a fare del tempo rimanente un tempo di vera qualità, "spuntando" una lista di cose non fatte che consentono a entrambi di vivere con sorpresa stralci di vita inattesi.

LA SERIE TV

THE KOMINSKY METHOD
Netflix



L'avanzare dell'età, i suoi problemi e le soddisfazioni attraverso l'interazione magistrale di due grandissimi attori in là con gli anni, Michael Douglas e Alan Arkin, i cui personaggi devono fare i conti in modo dolceamaro con carriera e vita che stanno volgendo al termine. Douglas è Sandy Kominsky, un insegnante di recitazione che ha avuto un breve momento di fama come attore, mentre Arkin è il suo disilluso agente.

La terza età diventa "nuova"

Il bando di Fondazione Cassa di Risparmio in Bologna introduce, già dal nome, una sensibilità più profonda nell'attenzione a un mondo, quello degli anziani, che richiede innovazione di pensiero e di strumenti

Uno dei temi portati drammaticamente alla ribalta dall'emergenza Covid19 riguarda la fragilità, la resilienza e, in senso più globale, i "diritti" delle persone anziane. La Fondazione Cassa di Risparmio in Bologna da sempre dimostra una particolare attenzione, tanto nei ragionamenti di scenario quanto negli interventi concreti che va ad attivare, a questo tipo di ambito. Un esempio è il Bando "Nuove Età" volto a valorizzare e potenziare il benessere complessivo delle persone anziane, delle loro famiglie e comunità di appartenenza, promuovendo sia azioni contro l'isolamento sociale, il decadimento fisico e cognitivo sia interventi di assistenza e supporto agli anziani in condizione di fragilità. Un progetto che, come commentiamo con il presidente della Fondazione Carisbo, Carlo Monti, colpisce innanzitutto per il nome scelto, che denota da subito una diversa sensibilità sul tema.

Dottor Monti, perché anziché usare il termine più diffuso di "terza età", avete scelto di introdurre il concetto di "Nuove età"? Qual è il valore aggiunto di questo cambio di prospettiva e, collegato a questo, quali sono le opportunità, i punti di vista inediti attraverso i quali si può leggere il valore dei nostri anziani?

«Tra i nostri bandi promossi in area Welfare, abbiamo ideato e attivato dal 2019 una specifica linea programmatica che fosse orientata sia all'innovazione sia alla capacità di fornire risposta a determinati bisogni espressi dalla nostra comunità. Attraverso il bando "Nuove età" abbiamo quindi inteso incentivare una nuova visione e una rinnovata

metodologia del sistema di cura dell'anziano, riportando la persona al centro del processo di cura, laddove necessario, e rendendola protagonista attiva del suo percorso di vita. In quest'ultimo biennio, con oltre 500.000 euro investiti per il sostegno di 46 progetti, confidiamo di aver tracciato e intrapreso la giusta direzione».

Si sta diffondendo una "rivalutazione" della vecchiaia. Non più fase conclusiva di una parabola, ma spazio all'interno del quale si genera valore: pensiamo all'importanza dei nonni per famiglie sempre più sotto stress... Quanto a suo parere è diffusa questa consapevolezza degli anziani come risorsa, e non come problema?

«Credo che la pandemia con cui, purtroppo dobbiamo tuttora convivere abbia reso drammaticamente evidente l'importanza del ruolo che le persone anziane ancora rivestono, all'interno della nostra comunità. La consapevolezza degli anziani come risorsa, tanto più preziosa in frangenti così delicati, non può però sottrarsi al bilanciamento necessario per la loro stessa tutela, sia sanitaria che

socio-economica, interpretando al meglio la nostra funzione di solidarietà al fine ultimo di tutelare e rafforzare la coesione sociale di tutto il nostro territorio».

La vostra attenzione nei confronti dei progetti della Fondazione Hospice contribuisce a rispondere ai bisogni della componente più fragile all'interno delle "nuove età". Perché la scelta di collaborare e quali sono i principali valori che accomunano le visioni di queste due realtà, pur diverse tra loro?

«Il sostegno della Fondazione Carisbo alla Fondazione Hospice risale al 2004, un paio d'anni dopo la nascita del primo Hospice a Bentivoglio. Ci accomunano un ruolo proattivo di laboratorio di idee e una programmazione improntata alla creazione di valore durevole per la comunità di appartenenza, nel caso specifico valorizzando non soltanto il benessere ampiamente inteso delle persone anziane o malate, financo in condizioni di estrema fragilità o destinate a congedarsi dalla vita, ma nondimeno potenziando il supporto alle loro famiglie e ai loro caregivers».



foto Paolo Righi - Meridiana Immagini



FONDAZIONE
CASSA DI RISPARMIO
IN BOLOGNA

Carlo Monti
Presidente della
Fondazione Cassa
di Risparmio in Bologna

La Primavera della cultura

Arte, design, cinema. Tra aprile e maggio si svolgerà (online) l'iniziativa "Incontri di primavera. Sei conversazioni sulle arti", promossa dall'Associazione Amici della Fondazione Hospice Seragnoli. Sei occasioni per lasciarsi sorprendere dal bello

«Dopo un anno di pandemia e di conversione in digitale di qualsiasi evento, siamo talmente assuefatti allo stare davanti a uno schermo che, per fare la differenza e riuscire a conquistare l'attenzione, bisogna davvero fare qualcosa di straordinario. Questo percorso è stato pensato proprio per rendere speciale la sinestesia che può scattare dall'unione tra una scelta di immagini che vanno oltre l'ordinario, che accendano suggestioni non scontate, e il potere magnetico della parola». Una sfida non facile, e ne è consapevole Anna Ottani Cavina, una delle figure di riferimento della critica d'arte in Italia e nel mondo (docente di Storia dell'arte all'Università di Bologna, visiting professor a Yale, Brown e alla Columbia University), mente e motore di "Incontri di primavera. Sei conversazioni sulle arti", l'iniziativa promossa dall'Associazione Amici della Fondazione Hospice Seragnoli che si svolgerà tra aprile e maggio. Un ciclo di incontri in web-streaming che già nella sequenza di temi e sviluppi proposti attira l'attenzione e la curiosità. Scelte raffinate, mai scontate, eppure accessibili a un pubblico vasto, al di fuori delle "solite" nicchie degli addetti ai lavori. «Il desiderio, condiviso con tutte le persone che sono state coinvolte e che guideranno i singoli momenti, è che gli incontri siano immaginati e vissuti come delle conversazioni, non certo come delle "lezioni"»,

sottolinea la professoressa, curatrice della rassegna, «che passino emozione ed empatia, oltre naturalmente ai contenuti culturali dei quali ciascuno degli argomenti scelti è ricchissimo». Dai grandi maestri della pittura *en plein air* alle illustrazioni dei libri di favole per bambini, dal concetto di comfort che ha guidato il boom del design italiano a una storia locale – quella della storica sala cinematografica del Modernissimo di Bologna – ma esemplificativa di cosa significhi fare cultura oggi: un approccio ampio e fantasioso che caratterizzerà ciascuno dei sei incontri (della durata prevista di un'ora ciascuno) e che vede il vero valore aggiunto negli studiosi chiamati a guidare la conversazione. «Tutti gli esperti si sono subito messi a disposizione. Nonostante il grande sforzo messo in campo, siamo tutti consapevoli di come questo sia nulla, rispetto a quel che da anni una realtà come la Fondazione Hospice fa per il nostro territorio e le nostre comunità», conclude Cavina.



Anna Ottani Cavina
Docente di Storia dell'arte
all'Università di Bologna,
visiting professor a Yale, Brown e
alla Columbia University



Il ciclo di conferenze è promosso dall'Associazione Amici a sostegno della Fondazione Hospice. Per informazioni e prenotazioni chiamare lo 051 271060 o scrivere a amici@FondazioneHospiceSeragnoli.org

Gli appuntamenti

Le date, i temi e gli esperti del percorso che si svilupperà online nei mesi di aprile e maggio

MARTEDÌ 13 APRILE - H 18:30
Paesaggi d'Italia en plein air. Quando gli artisti uscirono dall'atelier per dipingere nella natura.
Con Anna Ottani Cavina

MARTEDÌ 4 MAGGIO - H 18:30
Protagoniste e sconosciute dell'illustrazione. Le figure dei libri dal Settecento a oggi.
Con Francesca Tancini

MARTEDÌ 20 APRILE - H 18:30
Arte per la nursery. Fiabe e libri per bambini nell'Inghilterra vittoriana.
Con Francesca Tancini

MARTEDÌ 11 MAGGIO - H 18:30
Una storia prima della Storia. Il moderno concetto di comfort alle origini del design contemporaneo.
Con Maria Beatrice Bettazzi

MARTEDÌ 27 APRILE - H 18:30
"Vivere all'antica". Il passato come modello di modernità nella pittura europea.
Con Anna Ottani Cavina

MARTEDÌ 18 MAGGIO - H 18:30
Sognare la sala cinematografica. Il Modernissimo di Bologna.
Con Gian Luca Farinelli