

Attendere

*E se invece venisse per davvero?
Se la preghiera, la letterina, il desiderio
espresso così, più che altro per gioco
venisse preso sul serio?*

*Se il regno della fiaba e del mistero
si avverasse? Se accanto al fuoco
al mattino si trovassero i doni
la bambola il revolver il treno il micio
l'orsacchiotto il leone
che nessuno di voi ha comperati?*

*Se la vostra bella sicurezza
nella scienza e nella dea ragione
andasse a carte quarantotto?
Con imperdonabile leggerezza
forse troppo ci siamo fidati.*

*E se sul serio venisse?
Silenzio! O Gesù Bambino
per favore cammina piano
nell'attraversare il salotto.*

*Guai se tu svegli i ragazzi
che disastro sarebbe per noi
così colti così intelligenti
brevettati miscredenti
noi che ci crediamo chissà cosa
coi nostri atomi coi nostri razzi.*

Fa' piano, Bambino, se puoi.

Buon Natale
di Dino Buzzati



Al Day Care Pediatrico il bisogno si fa esperienza



ACCOGLIERE

Nino Migliori: 94 anni con
lo sguardo di un bambino

RIFLETTERE

La medicina narrativa
come strumento di cura

Il Natale con noi è un dono per tutti

Ci sono momenti in cui sentirsi ancora più vicini.
Trasforma il tuo Natale insieme a noi
con idee speciali dedicate a persone speciali.



CARTOLINA ELETTRONICA

Cartolina in formato pdf o jpg in cinque varianti.



DECORAZIONI PER L'ALBERO DI NATALE

Scatolina porta cioccolatini in due varianti di colore. Da montare e appendere all'albero.



LIBRO

Libro "Il tempo, racconti d'autore" con copertina rigida. Formato 16 x 26,5 cm, 114 pagine. Confezionato in una elegante scatola regalo.

BOTTIGLIA RIUTILIZZABILE

Una pratica e sana alternativa alle bottiglie di plastica. Realizzata in alluminio ad uso alimentare. Capienza: 750 ml



LETTERA PERSONALIZZATA

Lettera di ringraziamento, personalizzata con il vostro nome/il nome della vostra Azienda, per comunicare di aver sostituito i classici regali natalizi in favore di una donazione a sostegno dei nostri progetti.



SCOPRI IL NATALE DELLA FONDAZIONE HOSPICE

Tel. 051 271060 - dono@FondazioneHospiceSeragnoli.org

L'infanzia al centro del racconto e dell'impegno

Cari lettori, questo numero della nostra Rivista esce a ridosso del Natale e contiene un richiamo alle nostre "strenne" natalizie, con cui possiamo farci presenti ai nostri amici attraverso un piccolo *cadeau*, rinnovando il nostro sostegno alla Fondazione Hospice. Il numero, che è dedicato alle cure palliative pediatriche, si apre con una grande figura di artista che ha devoluto alla Fondazione il ricavato di un suo importante progetto: 600 fotografie di visi di persone ripresi alla luce di un fiammifero, da lui raccolte tra 2016 e 2021, oggetto di una mostra assai condivisa a Bologna nel corso della scorsa estate, un volume-catalogo della mostra stessa e un prezioso e raro "Libro d'artista" presentato al Mambo il 1° dicembre 2021. La rivista traccia la figura di questo artista di 94 anni, che vuole vivere fino 109 anni, perché ha ancora mille progetti da realizzare, con la passione e la leggerezza di un "eterno bambino". Gli altri articoli danno conto dell'approccio assistenziale delle cure palliative pediatriche. In uno, Sandro Spinsanti spiega perché è difficile, ma importante, persuadere i genitori che occorre interrompere le terapie attive quando non sono più utili e passare alle cure palliative, che permettono di far vivere al bambino giorni sereni tra l'affetto e la cura di tutti. Nell'altro, Sergio Amarri è già in grado di far sapere che dai primi passi mossi dal Day Care di Cure Palliative Pediatriche emerge che "tale formula ci consente di vedere, vivere e capire meglio i bisogni dei piccoli pazienti e delle loro famiglie". La giornata spesa al Day Care diventa un punto di riferimento per le famiglie e prepara la strada per l'apertura dell'Hospice Pediatrico in via di costruzione. Come sempre, buona lettura e i più sinceri auguri per un Natale in cui nessuno sia lasciato solo.

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



GUARDA IL NOSTRO VIDEO

| | |
|---|-----------|
| ACCOGLIERE | 4 |
| Un bambino infinito | |
| RIFLETTERE | 7 |
| Quando "informare" fa male | |
| VIVERE | 8 |
| Day Care Pediatrico: un luogo dove fare esperienza dei bisogni | |
| PARTECIPARE | 11 |
| Quando la responsabilità di impresa è anche sensibilità | |
| DIRE | 12 |



L'autore della copertina di questo numero, 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

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

Periodico della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli
Anno 17 | numero 42 | 3/2021

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.



Portatore di pane, 1956, ©Fondazione Nino Migliori

Un bambino infinito di Mattia Schieppati

La curiosità, la voglia di raccontare, l'esplorazione di un linguaggio universale in tutte le sue forme. A 94 anni Nino Migliori, uno dei grandi protagonisti della fotografia italiana e internazionale, dopo il successo della mostra realizzata a favore della Fondazione Hospice Seràgnoli guarda avanti. Con un entusiasmo che annulla l'età e ogni forma di retorica



Nino Migliori

Bolognese, nato nel 1926, Nino Migliori ha iniziato a fotografare nel 1948 e da allora ha attraversato (e scritto, con i suoi lavori) la storia della fotografia italiana e internazionale. Innumerevoli le mostre che lo vedono protagonista, così come le pubblicazioni d'arte.

Quando si suona alla porta del suo studio, mentalmente si è preparati a porsi silenziosamente al cospetto della lezione del "Maestro". Gli ingredienti che spingono a dare per scontata questa dinamica ci sono tutti: 94 anni, oltre 70 dei quali fatti di fotografie e sperimentazioni artistiche, un lungo elenco di mostre e pubblicazioni, frequentazioni e amicizie che hanno attraversato la storia dell'arte e della cultura: da Peggy Guggenheim a Emilio Vedova, ai più celebri galleristi. E invece la sorpresa, spiazzante, è che in Nino Migliori

fin dal primo saluto non c'è niente di paludato, nessuna condiscendenza né spocchia. «Ma quale arte, ma che maestri. Oggi sono tutti maestri... per carità!», dice con quell'ironia divertita con cui affronta tutta la conversazione. Durante la quale spesso i ruoli si ribaltano, è lui a far domande, a voler sapere, a curiosare tra i pensieri dei presenti. Forse perché per lui è più importante non perdere nemmeno un'occasione per apprendere qualcosa di nuovo; a raccontare ci penserà poi, e non lo farà a parole. «La fotografia è un linguaggio, è una forma di scrittura, uno strumento per dire qualcosa – se hai qualcosa da dire – e anche per indagare le cose e le persone. Io ho iniziato a fotografare non perché volevo fare l'artista, ma perché da subito mi sono accorto che era il modo attraverso il quale potevo scoprire ciò di cui ero curioso e riuscivo a raccontarlo agli altri. Non sono una persona colta e la fotografia mi consente di esprimere le mie idee e i miei stati d'animo in maniera più facile, immediata». Anche quando fa affermazioni di questo tipo – lui, che è uno dei pilastri della cultura visiva italiana, e che nei suoi lavori mette ogni volta un fondo di ricerca e di sperimentazione straordinario – non lo fa con affettazione, ma con quella semplicità con la quale affronta piccoli e grandi progetti, incontri, idee. Non c'è niente di artefatto in Nino Migliori, seduto a raccontare e a raccontarsi in una delle due grandi stanze del suo studio, dal soffitto altissimo e con scaffali alle pareti che conservano in un ordinato disordine cataloghi, scatole di negativi, plichi di fogli, cornici, oggetti. Ha l'immediatezza, la semplicità e la freschezza di un bambino, un po' birichino e continuamente curioso. I suoi occhi non sono mai fermi, ma sempre alla ricerca di qualcosa, di una inflessione del discorso all'interno della quale inserirsi per una battuta spiazzante, o per

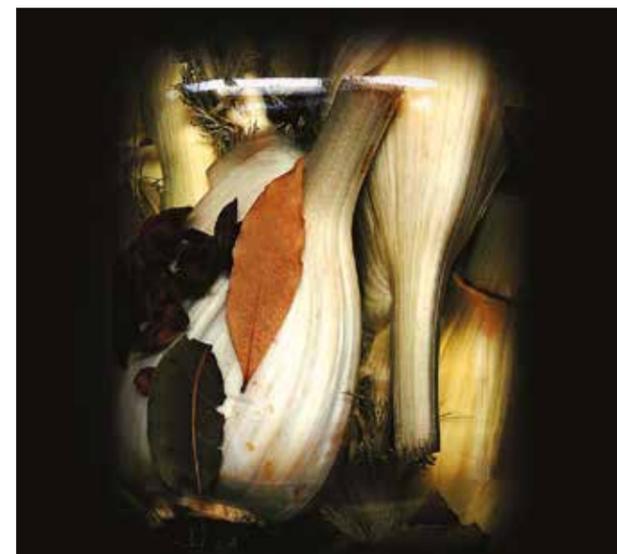


da "Muri", 1973, ©Fondazione Nino Migliori

una, altrettanto spiazzante, perla di saggezza, che rotola però leggera, senza enfasi. Un bambino di 94 anni che ha una voglia inesauribile di giocare e una curiosità che non si accontenta mai. «Voglio campare fino a 109 anni – almeno uno in più di Gillo Dorfles, per batterlo – e fino a quando avrò la fortuna di poter usare il cervello continuerò a fare fotografie per capire com'è il mondo che ci circonda».

Una soggettività che è prima di tutto responsabilità, quella che il fotografo si assume nel "dire la sua" ogni volta che pigia il bottone del click. La fotografia infatti, per Migliori, «è sempre l'espressione di un punto di vista: quello del fotografo. È una narrazione fatta da una persona che ha sentimenti, idee, idiosincrasie, passioni che si riflettono nelle situazioni che sceglie di rappresentare e interpretare. La fotografia non è mai la realtà, è come io vedo e voglio raccontare la realtà. Ognuno di noi interpreta la realtà attraverso la propria cultura, che come dico spesso è ciò che rimane quando si è dimenticato tutto. Quando si fotografa si sceglie una porzione di mondo che già ci appartiene e che viene letta attraverso il filtro di ciò che ognuno di noi è». Un punto di vista che diventa anche dialogo e relazione con il soggetto, com'è evidente nell'ultimo progetto di Migliori, dal titolo *Via Elio Bernardi, 6. Ritratti alla luce di un fiammifero*: 600 scatti realizzati tra il 2016 e il 2021 da Nino con la sola illuminazione cangiante della fiammella di un fiammifero a persone e personaggi che sono passati per il suo studio, situato all'indirizzo che dà il

Il tempo rallentato, 2009, ©Fondazione Nino Migliori





Nino e il fiammifero

titolo al progetto. Un lavoro che ha dato vita a una mostra (svoltasi al Museo Civico Archeologico di Bologna), a un corposo catalogo e a un'iniziativa a favore della Fondazione Hospice Seragnoli.

Un lavoro che dice tanto del modo con cui Migliori affronta i suoi progetti, quella curiosità per l'altro che lo muove, sempre. «Adesso c'è questa moda dei selfie, che a volte degenera, ma in effetti c'è qualcosa di interessante in queste rappresentazioni, così come nella proliferazione della fotografia digitale. Tanti miei colleghi fanno gli schizzinosi, criticano questa mania di fotografare continuamente che ha contagiato tutti, e invece io la trovo una cosa interessante, bella. La fotografia è diventata davvero un linguaggio universale e alla portata di tutti». Schiere di Maestri o – come dice lui – colleghi, che invece difendono strenuamente la purezza della foto "da fotografo" rispetto alla massa informe degli scatti amatoriali, si stanno rivoltando nella camera oscura. Migliori prosegue spedito. «In fondo, anche nei miei ritratti a lume di fiammifero c'è semplicemente la voglia di fissare un incontro con l'altro in un'immagine. Qui vengono tante persone, a un certo punto mi sembrava interessante provare a raccontare questi incontri, fermare in un'immagine la bellezza e l'importanza di parlare, condividere. Dare una forma a questa ospitalità. Un tempo l'ospite era sacro, e quella sacralità per me è rimasta ancora oggi. Perché ospitare vuol dire dare accesso al proprio mondo inteso sia come spazio fisico sia come spazio di idee e sentimenti innescando così una possibilità di scambio. Non so se sia un progetto artistico,

certamente è stato un percorso di forte comunicazione, che mi ha messo in una relazione particolare con tantissime persone, anche se per quei pochi secondi, sei, sette al massimo, che dura la fiamma di un fiammifero. La fiamma, avvicinata o allontanata dal volto anche di pochi centimetri, creava un potente gioco di luce e di ombra dove i particolari venivano esaltati o cancellati dando origine a esiti completamente diversi». Mentre racconta di questo progetto l'occhio torna a farsi inquieto: si capisce che per Migliori quel che è fatto è un capitolo chiuso, è un pezzettino di esperienza in più, ma non c'è da montarci sopra retorica o celebrazione. È più interessato a curiosare sui prossimi passi. Marina Nella Truant, Direttore della Fondazione Nino Migliori, ci racconta che Nino si appunta idee di progetti su foglietti volanti, conservati in un cassetto della sua scrivania. Ogni tanto apre quel cassetto, pesca un foglietto e inizia un nuovo progetto. Lo provoco: c'è un momento in cui si tirano le somme, si dà un giudizio al proprio percorso artistico? «Adesso che mi ci fa pensare, sì, credo che quel momento ci sia», inizia serio. Poi compare la fiammella dell'ironia: «Ci penserò quando sarò arrivato più o meno a 109 anni.»

Fino a quando avrò la fortuna di poter usare il cervello continuerò a fare fotografie per capire com'è il mondo che ci circonda

Metropolitan Museum, 1986, ©Fondazione Nino Migliori



Quando solo "informare" fa male

Mettersi in ascolto del paziente e dei caregiver non è un atto di gentilezza del medico. È uno snodo fondamentale del processo di cura. A maggior ragione quando i genitori devono scegliere se entrare in un percorso di cure palliative pediatriche. Ecco perché, secondo Sandro Spinsanti, solo la medicina "narrativa" è buona medicina



La parola su cui ritorna è "narrazione". Che è qualcosa di estremamente diverso dalla "comunicazione" o dalla "informazione", «attività cui molto spesso i medici si limitano, ovvero "informare" il malato o il caregiver, fornendo semplicemente comunicazione del suo stato di salute o di malattia». Se non ci si mette in ascolto di quanto la persona in quel momento e in quella situazione sia disposta a recepire e di quale sia il suo stato d'animo, l'informazione – pur tecnicamente ineccepibile – diventa violenza».

Nella visione di Sandro Spinsanti, psicologo, teologo e fautore della "medicina narrativa", il rapporto comunicativo tra curante e paziente più che uno strumento è uno spazio, un luogo di incontro tra narrazioni: quella del medico, certo, ma anche – e a parità di peso e valore – quella del paziente. «La scienza biologica sta lavorando per cercare, con i suoi strumenti – genetica ed epigenetica – di individuare le migliori risorse diagnostiche e terapeutiche per il singolo organismo; oggi dobbiamo affiancarle un nuovo concetto di medicina, che vada al di là del lascito ipocratico: la medicina narrativa. Una relazione tra medico e paziente che favorisce, con la narrazione, una cura modellata sulla biografia individuale».

Istituzionalizzare la narrazione dal punto di vista del paziente attraverso uno spazio dedicato al dialogo non è solo sintomo di

attenzione all'elemento umano, apertura empatica che rompe la rigidità "tecnica" tra medico e paziente, ma diventa essa stessa strumento di cura. «La persona assistita entra nel processo di cura in modo diverso dal medico: questi porta il suo sapere e la sua volontà di fare il bene del paziente, decide "in scienza e coscienza"; il malato porta il suo vissuto di malattia, le emozioni, le aspettative, i propri valori e preferenze. Dall'incontro dei due punti di vista nasce la cura condivisa e la narrazione è lo strumento per realizzarla. Un approccio che è chiamato a un siderale salto di qualità quando i pazienti in questione sono dei bambini, perché questo nuovo modello di relazione non riguarda più solo medico e paziente, ma si allarga alla sfera della famiglia, di chi vive la doppia condizione, fisicamente e psicologicamente faticosa, di genitore e caregiver. «Il conflitto tra l'emotività e la razionalità dei genitori i



Sandro Spinsanti

È laureato in psicologia e in teologia, ha insegnato Etica Medica presso la facoltà di Medicina dell'Università Cattolica di Roma e Bioetica presso l'Università di Firenze. Ha diretto il Centro Internazionale Studi Famiglia (Milano) e il Dipartimento di Scienze Umane dell'Ospedale Fatebenefratelli all'isola Tiberina (Roma). Ha fondato e dirige tuttora l'Istituto Giano per le Medical Humanities e il Management in Sanità. È stato componente del Comitato Nazionale per la Bioetica

cui figli vivono una situazione di malattia grave spinge in maniera irragionevole – pur umanamente comprensibilissima – a proseguire le cure e a non accettare le cure palliative. È questo lo spazio di più alta espressione del valore della narrazione, quello all'interno del quale la capacità di ascolto e di comunicazione diventa cruciale, luogo di incontro nel quale medico e genitori comprendono quale sia il bene per il paziente. Non è possibile a chiedere ai genitori "una decisione", senza incontrarsi e scontrarsi con le loro ragioni e la loro emotività».

Articolo tratto dalla lecture di Sandro Spinsanti «Scegliere in Cure Palliative Pediatriche: la "conversazione" come luogo di incontro» tenutasi all'interno della Sessione Scientifica della Fondazione Hospice al Congresso SICP 2020 e moderata da Monica Beccaro, Responsabile ASMEPA.

Consigli di lettura per riflettere sul tema

- Sandro Spinsanti, LA MEDICINA SALVATA DALLA CONVERSAZIONE, Il Pensiero Scientifico
- Roberto Piumini, LO STRALISCO, Einaudi
- Ian McEwan, LA BALLATA DI ADAM HENRY, Einaudi
- Valeria Parrella, LO SPAZIO BIANCO, Einaudi
- Kathryn Mannix, LA NOTTE NON FA PAURA. RIFLESSIONI SULLA MORTE COME PARTE DELLA VITA, Corbaccio

Day Care Pediatrico: dove la complessità assistenziale diventa esistenziale

Con l'avvio del servizio poliambulatoriale della Fondazione Hospice Seràgnoli prende forma in maniera concreta la possibilità di offrire ai piccoli pazienti con patologie ad alta complessità assistenziale e alle loro famiglie un approccio olistico alla cura, che va oltre i soli aspetti medici. Un passo importante in vista del futuro hospice pediatrico

«L'idea pensavo fin dall'inizio, quando questo progetto era ancora un abbozzo di pensiero. Avevo la convinzione che avviare questo percorso – questo primo piccolo pezzetto di hospice, come ci piace considerarlo – avrebbe rappresentato una grande opportunità, non solo per le famiglie e per i piccoli pazienti, ma anche per tutta l'équipe di cura. E, dopo i primi mesi di attività, posso dire che la pratica di ogni giorno ci conferma che quel pensiero astratto corrisponde a una realtà concreta». Pur con tutta la cautela che accompagna un'esperienza per molti versi nuova in un settore delicatissimo delle cure palliative, dalle parole di Sergio Amarri – Responsabile Sanitario per i servizi offerti dalla Fondazione Hospice Seràgnoli ai pazienti pediatrici – emerge chiara la consapevolezza che il cammino intrapreso con l'avvio del Day Care di Cure Palliative Pediatriche si muova già sulla rotta giusta. Il servizio, operativo dallo scorso giugno nei locali messi a disposizione dall'AUSL di Bologna presso l'Ospedale Bellaria, ad oggi ha in carico una ventina di pazienti. Il nuovo ambulatorio si inserisce nell'ampia traiettoria

di progetto intrapresa dalla Fondazione che riguarda la realizzazione dell'Hospice Pediatrico, il cui cantiere – su progetto di Renzo Piano – è proseguito anche durante la fase complessa dell'emergenza Covid, insieme al lavoro svolto in collaborazione con la Regione Emilia-Romagna per l'istituzionalizzazione di una Rete di Cure Palliative Pediatriche che vedrà l'Hospice come nodo specialistico di cura.

Grazie al servizio poliambulatoriale messo in campo dal Day Care, nell'arco di una mattinata o di una giornata di accesso i pazienti pediatrici e le loro famiglie possono ricevere diverse visite e prestazioni specialistiche volte a migliorare le condizioni cliniche, riabilitative e sociali. Un approccio a tutto tondo ai bisogni delle famiglie che si trovano, spesso da anni, ad affrontare insieme ai loro figli la gestione di una malattia ad alta complessità assi-

stenziale. Se "l'opportunità" sottolineata da Amarri nel caso delle famiglie è chiara – il bisogno che emerge dal territorio è infatti evidente – il grande investimento valoriale per l'équipe di cura in questa fase di start-up è dato dal fatto che «la formula del Day Care, così come è stata strutturata, consente un'esperienza importante di *Outpatient Clinic*. Questo significa che



Il servizio di day care pediatrico

Il servizio poliambulatoriale di Day Care di Cure Palliative Pediatriche della Fondazione Hospice Seràgnoli è attivo presso l'Ospedale Bellaria. Si rivolge a pazienti dai 0 ai 18 anni, e alle loro famiglie, provenienti da tutta la Regione Emilia-Romagna, affetti da patologie gravi e inguaribili con bisogni assistenziali complessi che necessitano di cure palliative pediatriche e interventi specialistici multiprofessionali. Le attività del Day Care prevedono accessi giornalieri di pazienti che possono ricevere, nell'arco di una mattinata o una giornata, diverse visite e prestazioni specialistiche volte a migliorare le condizioni cliniche, riabilitative e sociali. Questo servizio viene proposto in piena sinergia e integrazione con le Aziende Sanitarie, con i professionisti sanitari e i medici curanti del paziente e della famiglia per garantire continuità terapeutica e aggiornamento costante delle condizioni clinico-assistenziali del paziente.

GLI AMBULATORI DEL SERVIZIO DI DAY CARE PEDIATRICO SI TROVANO PRESSO L'OSPEDALE BELLARIA, VIA ALTURA, 3 - 40139 BOLOGNA

Per informazioni e per richiedere l'avvio del percorso di cura: Accoglienza del Day Care
Telefono: 051 4966123 - E-mail: daycarecpp@fondazionehospiceseragnoli.org

La necessità di usufruire dei servizi ambulatoriali deve essere definita in accordo con i medici di riferimento. L'accesso agli ambulatori è gratuito.



Sergio Amarri

È il Responsabile medico del Day Care regionale di Cure Palliative Pediatriche della Fondazione Hospice. Medico, è specialista in Pediatria e Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva, è stato Direttore della Pediatria dell'Arcispedale Santa Maria Nuova dell'AUSL - IRCCS di Reggio Emilia e della Pediatria dell'AUSL di Ravenna.

grande palestra che ci permette di cimentarci in un'analisi esperienziale dei bisogni, in una misurazione che non può essere basata su numeri e coefficienti, ma riguarda la sensibilità e la continuità di rapporto. E contribuisce ad arricchire in maniera determinante le competenze che porteremo poi in quella che sarà l'attività dell'hospice pediatrico. Paradossalmente, se la nostra esperienza fosse partita direttamente con l'hospice, avremmo di certo fatto più fatica a recuperare questa dimensione, che invece è fondamentale rispetto all'approccio complessivo che le cure palliative pediatriche devono saper proporre».

Se infatti esistono degli *score* validati per misurare la complessità assistenziale e clinica (in ambito pediatrico le équipe della Fondazione Hospice Seràgnoli utilizzano la scala ACCA PED, validata a partire dallo scorso anno in Italia), non esistono strumenti altrettanto oggettivi per dare conto delle altre tipologie di complessità – psicologiche, spirituali, ma anche relazionali e sociali – che le famiglie con piccoli pazienti affrontano quotidianamente. Come spiega Amarri, «abbiamo in carico famiglie che hanno come preponderante il bisogno clinico, ma a parità di "gravità clinica" ci sono genitori per

ci relazioniamo con le famiglie giocando in un certo senso fuori casa, ovvero fuori dal contesto di ricovero: questo ci consente di vedere, vivere e capire meglio i loro bisogni e di "fotografarli" nella loro complessa quotidianità, senza veli e senza quel filtro che normalmente una situazione di ricovero crea. Quella che tutti i membri dell'équipe vivono ogni giorno è una

i quali l'elemento di crisi è l'isolamento rispetto alla propria comunità o il ricorso alle continue ospedalizzazioni, il non poter garantire al proprio figlio la frequenza a scuola oppure il solo fatto di non poter – talvolta da anni – dormire per una notte intera...». Una complessità esistenziale, insomma, prima e oltre che assistenziale. Ecco perché all'interno del Day Care di Cure Palliative Pediatriche opera un'équipe multiprofessionale e multidimensionale, composta da medici pediatri palliativisti, infermieri, psicologi, fisioterapisti, una logopedista, una dietista e un'assistente sociale, e perché ogni caso viene analizzato e

discusso nell'ambito della UVM, Unità di Valutazione Multidimensionale, che affronta i bisogni del paziente e della famiglia guardando appunto a tutte le dimensioni del loro percorso vitale.

«Attraverso la UVM la nostra équipe si relaziona costantemente con gli altri due "nodi" della rete delle cure palliative pediatriche, oltre al nostro: il nodo ospedaliero e il nodo territoriale. Così è sempre attivo un canale di dialogo e di accompagnamento, sia con la componente medico-assistenziale (gli specialisti ospedalieri che ci inviano il paziente), sia con le realtà territoriali all'interno delle quali pazienti e famiglie vivono la loro vita: i servizi sociali locali, la scuola, la rete degli educatori che a vario titolo si relazionano con il bambino e la famiglia.

In questo modo possiamo davvero aiutare la famiglia in un percorso di *advocacy* pieno e completo».

Si tratta quindi di un meccanismo che nasce già con uno sguardo allargato sulla complessità, oltre quella parcellizzazione della cura "per specialità" che genera nelle famiglie il drammatico senso di insicurezza del trovarsi ad affrontare situazioni, problematiche e decisioni da prendere senza un punto di riferimento e di raccordo. È proprio su questo fronte, che supera

il "semplice" fatto della cura medica, che le cure palliative pediatriche possono davvero fare la differenza. Certo, è una sfida enorme, ed è solo all'inizio. «Purtroppo, sono ancora troppi i professionisti sanitari che si stupiscono della nostra richiesta di inserirci precocemente nel percorso di malattia, sin dalla fase di diagnosi. In particolare quando parliamo di pazienti pediatrici, il nostro compito non è accompagnare alla morte, ma garantire da subito la migliore qualità

di vita possibile. La speranza è che proprio da questo lavoro di rete, fatto di una relazione costante fra i vari nodi, possa nel tempo ridursi questa diffusa "palliofobia" e che tutti i protagonisti coinvolti nella gestione della complessità dei piccoli pazienti e delle loro famiglie pongano al centro le domande sui bisogni globali. Solo ragionando in ottica allargata si può giungere, attraverso le singole risposte specialistiche, a un reale beneficio».

Susanna Fantini
Psicologa presso gli ambulatori del Day Care di Cure Palliative Pediatriche



«Seguendo le famiglie di questi piccoli pazienti, così fragili e complessi, appare evidente come lo sforzo che facciamo quotidianamente, nell'integrare competenze e punti di vista, a volte apparentemente distanti, abbia un potere di "cura" enormemente superiore a quello delle singole professionalità»

«La formula del Day Care ci consente di vedere, vivere e capire meglio i bisogni dei piccoli pazienti e delle loro famiglie»



Amos Rinaldi
Infermiere presso gli ambulatori del Day Care di Cure Palliative Pediatriche

Dopo dieci anni di servizio nelle cure palliative per adulti, questo nuovo percorso nell'ambito pediatrico mi sta arricchendo sotto ogni aspetto, emotivo e professionale. Conoscere la sfera più intima e personale delle famiglie, farmi carico delle loro paure e preoccupazioni, conquistare la fiducia di genitori e bambini dandomi la possibilità di aiutarli per tante e diverse necessità, mi rende migliore non solo come infermiere, ma anche come persona»

Sostieni il lavoro dei professionisti che si occupano dei piccoli pazienti nel nuovo servizio di Day Care pediatrico.

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



Quando la responsabilità d'impresa è anche sensibilità



Il network di "imprese amiche" della Fondazione Hospice Seragnoli, per sostenere l'assistenza e la formazione in cure palliative

Lo dicono i numeri delle tante ricerche di settore ma più semplicemente l'esperienza quotidiana: è cresciuta a livello internazionale – e anche nel nostro Paese – la sensibilità rispetto alla responsabilità positiva che ormai tutte le aziende, grandi e piccole, devono assumere per rispondere alle esigenze che emergono dalle comunità presso le quali operano. Responsabilità verso l'ambiente, ma anche nei confronti delle persone e dei loro bisogni. A partire dai più universali, come il diritto ad avere cure accessibili e sostenibili.

Si colloca in questa tendenza globale al ridisegno di una nuova etica aziendale, il progetto "Uniti per fare Grandi Imprese" della Fondazione Hospice Seragnoli, volto a

promuovere un "Network di aziende amiche degli Hospice", per consentire un sostegno continuativo a supporto delle attività di assistenza, formazione e ricerca realizzate dalla Fondazione.

Il progetto di partnership rappresenta una chiamata all'impegno e alla partecipazione aperta ad aziende, associazioni, imprenditori e a tutti coloro che dimostrano di avere interesse e sensibilità verso i temi socio-sanitari e desiderano supportare e promuovere le cure palliative in Italia. Un impegno che richiede sensibilità e capacità di visione, perché si tratta di accompagnare un ambito, come quello delle cure palliative, molto complesso e d'avanguardia. Ma che va a toccare un bisogno estremamente diffuso, con un impatto importante a livello territoriale. L'obiettivo di questo progetto è dare valore al rapporto con le imprese intenzionate a sostenere nel tempo l'impegno della Fondazione Hospice raggruppandole in un vero e proprio Network. Promuovendo il ruolo del privato sociale, desidera valorizzare l'esperienza della Fondazione Hospice garantendo un sostegno continuativo per un minimo di 3 anni.

Per ulteriori informazioni:
051.271060 – dono@FondazioneHospiceSeragnoli.org

Le nostre Card Sostenitore vi danno l'opportunità di accedere ad un calendario dedicato di momenti culturali esclusivi. Un'occasione unica per sostenere i progetti di cura della Fondazione Hospice.

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

Un gelato che vale

La Fondazione Hospice ringrazia Gianluca Visani, Responsabile di Produzione di G7, per la generosa fornitura di ottimi e gustosi prodotti di gelateria che da anni garantisce ai pazienti ricoverati in Hospice. Il gelato è un prodotto che oltre ad essere un piacere ha anche un valore simbolico e di sollievo per le persone che affrontano la fase più difficile e delicata della loro vita.

