

## Insieme per una cultura della cura

### TESTIMONI

L'arte tra bellezza  
e fragilità

### INFANZIA

Le scelte di fronte  
al senso del limite

### LINEE GUIDA

La pianificazione anticipata  
delle cure in pediatria

## Essere **innovativi** per leggere il domani

**C**ari lettori, a sette anni dall'ultima rivisitazione grafica di *Hospes*, è emersa la necessità di ragionare su un rinnovamento della struttura editoriale del magazine. Il desiderio e la capacità di essere innovativi, di lanciare – con coraggio – lo sguardo in avanti che caratterizza l'agire della Fondazione Hospice deve riflettersi anche negli strumenti con cui la Fondazione si racconta. Dopo il rifacimento del sito e degli strumenti digitali, procediamo dunque anche con quello della nostra rivista che è diventata non solo un luogo di racconto delle buone pratiche in atto nelle Cure Palliative, ma anche uno spazio di dialogo e di confronto su temi etici, filosofici e antropologici.

Il ripensamento di *Hospes* ridisegna il percorso di lettura secondo una nuova logica, che alterna una sezione in cui si accolgono, approfondiscono e sviluppano gli stimoli tematici dell'attualità che incrociano i temi cari alla Fondazione Hospice, attraverso voci esterne; e una sezione in cui la Fondazione racconta i suoi tre ambiti di intervento – assistenza, formazione e ricerca.

Nel percorso tra gli approfondimenti che guardano e interagiscono con l'attualità, e quelli che raccontano più nello specifico ciò che accade nelle strutture della Fondazione, si incrocia l'"Agorà", snodo tra le due parti, che rappresenta una sorta di "piazza di dialogo" dove alcuni "esperti", diversi per ogni numero, propongono il loro pensiero su un tema prescelto.

Augurandoci che questa veste di *Hospes* possa essere di aiuto nella lettura vi lasciamo al nuovo numero dedicato ai temi del tempo, della relazione umana, non solo in cure palliative, e della formazione. Il tempo come dimensione preziosa da coltivare, la relazione come strumento per nutrire cura, empatia e vicinanza, la formazione continua per imparare a "cambiare forma" e stare al passo con un mondo in evoluzione.

Buona lettura!  
Il Comitato Editoriale

- 3 La bellezza richiede un lavoro di cura
- 6 Fare il meglio per il bambino
- 8 Perché serve un po' di in-coscienza?
- 10 Pianificare per dare valore al tempo
- 12 La formazione è trasformazione
- 15 L'arte di *ut* do interroga la Coscienza



L'autore delle copertine di *Hospes* per il 2024 e delle illustrazioni alle pp. 6 e 9 è Davide Bonazzi. Bonazzi è nato nel 1984 a Bologna, città dove vive e lavora. Dal 2010 realizza illustrazioni per progetti editoriali, campagne pubblicitarie e istituzionali in tutto il mondo. Fra i suoi clienti figurano *The New York Times*, *The Wall Street Journal*, *Wired*, Nike, Airbnb, Roche, UNESCO, Emergency, Einaudi, Internazionale e molti altri. Lo stile di Davide utilizza metafore concettuali per creare immagini di forte impatto emotivo e narrativo, con un tocco di leggerezza e ironia. Il portfolio dei suoi lavori all'indirizzo: [davidebonazzi.com](http://davidebonazzi.com)

Direttore Responsabile  
Mattia Schieppati

Coordinamento Editoriale  
Nicla Sportelli

Progetto grafico  
Mind:in

Stampa  
Graphicscalve Spa

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

Anno 20 | numero 49 | 1/2024  
Periodico della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli



**KAROLE P. B. VAIL**  
Direttrice di museo,  
curatrice e scrittrice.  
Dal 2017 è Direttrice della  
Collezione Peggy Guggenheim  
di Venezia e della Fondazione  
Solomon R. Guggenheim per  
l'Italia. In precedenza, ha  
lavorato per vent'anni nello staff  
curatoriale del Museo Solomon  
R. Guggenheim di New York.

# La **bellezza** richiede un lavoro di cura

Preparazione e competenza, ma anche sensibilità, capacità di ascolto, coraggio. Sono tante le assonanze tra chi si prende cura dei capolavori dell'arte e chi delle persone.

Un gioco di metafore che abbiamo approfondito con Karole Vail, Direttrice della Collezione Peggy Guggenheim di Venezia.

di Mattia Schieppati

**U**na predisposizione innata, che si affina e raffina con la pratica, lo studio, il confronto costante con la realtà e con l'altro. Sono numerose le assonanze che legano il mestiere d'artista a quello di chi si prende cura della salute, due professioni in relazione con il mistero ineffabile della vita e dei suoi significati. E proprio da assonanze metaforiche che prende avvio la nostra conversazione con Karole P. B. Vail, dal 2017 direttrice della Collezione Peggy Guggenheim di Venezia e direttrice per l'Italia della Solomon R. Guggenheim



A sinistra, l'iconico profilo di Palazzo Venier dei Leoni, affacciato sul Canal Grande, sede della Collezione Peggy Guggenheim di Venezia.



## LA MEMORIA È LO STRUMENTO FONDAMENTALE PER GUARDARE AL FUTURO CON CHIAVI DI LETTURA SOLIDE

l'abitazione di sua nonna, la leggendaria Peggy Guggenheim, e qui la piccola Karole trascorreva le vacanze estive giocando a nascondino tra le statue in giardino, studiando al cospetto dei capolavori di Kandinski, Matisse, Calder, Ernst.

**Partiamo dalla parola che definisce la sua professione, "curatrice". Quanto incide la consapevolezza del "prenderci cura" delle opere d'arte e dei loro significati?**

Una curatrice, un curatore sono mossi dal desiderio di trasmettere la bellezza e i significati di un artista o di un movimento artistico, alle persone che visitano una mostra. Non "cura" le opere d'arte nel senso di proteggerle

Foundation. Un incarico, quello presso la collezione conservata nell'iconico Palazzo Venier dei Leoni sul Canal Grande, che rappresenta quasi un "ritorno a casa": prima di diventare sede espositiva, queste stanze e questi giardini nel cuore di Venezia sono sta-

escludendole dagli altri, ma al contrario si assicura che tutti i contenuti, i valori, il senso di quelle opere arrivino a tutti, siano comprensibili. Cerchiamo di fare in modo che la bellezza, sempre contenuta nell'arte, diventi motivo di meraviglia, ispirazione, dialogo. Scaviamo nelle opere, negli artisti, nei movimenti, per portare in superficie gli elementi di bellezza che possono curare i pensieri, le paure, le inquietudini delle persone. L'arte può far stare bene. Ne abbiamo avuto prova durante il periodo del Covid: anche se il nostro museo era chiuso, abbiamo organizzato tante attività online per continuare a raccontare la bellezza, a trasmettere speranza.

**Nel mestiere di curatrice, quanto contano la tecnica, la competenza, e quale ruolo ha invece la sensibilità umana, personale?**

La sensibilità può fare la differenza. Lo studio, la preparazione, la tecnica sono fondamentali, perché è necessario conoscere l'artista, il suo mondo e il contesto in cui lavorava. Come curatrice, ho però il dovere di riservare la medesima attenzione al mondo e alla sensibilità delle persone che vengono a visitare la mostra, un pubblico composto da persone diversissime, giovani e meno giovani, provenienti da diversi luoghi e culture. È difficile riuscire a rendere l'opera fruibile a una moltitudine così diversa, ma è importante affinché la visita al museo diventi per ciascun visitatore un'opportunità di crescita.

**Il parallelo tra mondo dell'arte e mondo della cura sanitaria chiama in causa un altro termine: fragilità. Le opere, e il messaggio che portano, sono elementi delicati. Come affermare la forza di questa fragilità?**

La dote principale è rappresentata dall'equilibrio. È necessario saper rispettare il senso dell'opera, perché le opere più potenti sono spesso anche le più difficili da capire, da decifrare, quelle che trasmettono i significati appunto più "fragili", e quindi più complessi da cogliere.

**Ragionando di bellezza e fragilità, impossibile non portare il pensiero a Venezia, la città che vi ospita, una delle realtà urbanistiche più fragili del mondo...**

Una città fragilissima, ma che continua a vivere ed essere un simbolo da secoli e secoli. È un bell'esempio di come essere fragili non significhi arrendersi o sottrarsi allo sguardo, al contatto con gli altri.

**Un'altra parola che emerge dalla sua storia, personale e poi professionale, è "memoria". La Fondazione e la Collezione sono due strumenti che portano con sé una memoria e un lascito - visionario - di una persona e di un'intera famiglia. Qual è il segreto per continuare a conservare una memoria, che si mantenga viva, che continui a generare idee e bellezza, che guardi avanti, e che non diventi "museo" fuori dal tempo?**

La forza di un museo non sta solo nella collezione che ospita, ma nella capacità continua di rinnovarsi, di essere luogo vivo nel quale le opere si rinnovano ogni giorno, nel loro es-

sere contemporanee o antiche. Bisogna saper innescare un continuo dialogo tra le opere, tra queste e i curatori e, infine, anche con il pubblico. Non significa "forzarle" nella smania di essere avanguardia o provocazione ad ogni costo. Compito del team e dei curatori è continuare a scavare dentro alle opere per scoprirne nuovi significati, mettendole in relazione con la vita di tutti i giorni, che è per definizione mutevole.

La memoria è lo strumento fondamentale per guardare al futuro con chiavi interpretative solide. Anche per questo, nella storia della Guggenheim Foundation abbiamo sempre posto molta attenzione alla componente educativa, ai laboratori per bambini e adulti, così come ci impegniamo per essere accessibili in modo da favorire la fruizione anche nei confronti di chi è portatore di disabilità. I musei devono essere luoghi di vita per tutti, altrimenti qual è il loro senso?

**Lei ha collaborato all'edizione 2024 di do ut do, l'iniziativa di arte solidale promossa dagli Amici della Fondazione Hospice Seragnoli che quest'anno ha come tema "In-Coscienza". L'arte ha ancora oggi il ruolo di essere coscienza di una comunità? Quanto deve essere "in-coscienza" nella sua esplorazione di significati nuovi?**

L'arte è sempre stata provocatoria, ovvero in qualche modo in-coscienza, perché tendere al cambiamento significa provocare, andare oltre, non fermarsi a ciò che è acquisito, provocare, non utilizzando giochi creativi fini a sé stessi. Questo è un momento storico in cui l'arte ha una forte connotazione politica e sociale e il mercato - che è un attore molto potente - spinge in questa direzione. Se posso fare anche io una provocazione, dico che al fondo dell'arte deve sempre esserci il senso di bellezza. È solo seguendo la bellezza - e non parlo di sola estetica, ci sono tante forme di bellezza - che l'artista riesce a stimolare riflessioni, aprire domande, accompagnarci a guardare oltre.

## LA BELLEZZA NEL CUORE DI VENEZIA

Karole P. B. Vail è nipote di Peggy Guggenheim (1898-1979) che fu nella prima metà del Novecento una delle più importanti sostenitrici e promotrici dell'avanguardia europea e nord americana. Peggy era a sua volta nipote del magnate statunitense Solomon R. Guggenheim, creatore della fondazione che porta il suo nome alla quale fanno capo i musei Guggenheim di New York, Bilbao, Venezia e il futuro Guggenheim Abu Dhabi. Peggy Guggenheim raccolse una nota collezione d'arte moderna in Europa e in America: trasferitasi a Venezia nel 1949, acquistò lo storico Palazzo Venier dei Leoni, sul Canale Grande, una particolarissima architettura (progettato nel 1749 per la famiglia Venier, rimase incompiuto, con solo un piano edificato sui cinque previsti) all'interno della quale stabilì la sua residenza e raccolse le opere aprendone la fruizione al pubblico. Oggi la Collezione Peggy Guggenheim di Venezia è una delle attrazioni più visitate della città.

# Fare il meglio per il bambino

Una conversazione sul senso del limite nelle cure pediatriche. Fino a quando si deve spingere lo sforzo terapeutico attivo e quale è il confine oltre il quale saper "lasciare andare"? Le situazioni limite in ambito pediatrico chiamano a scelte difficili rispetto alle quali la forza tecnologica della medicina deve tornare a dare spazio alla relazione umana.

di Mattia Schieppati

Il tema intercetta i radar dell'opinione pubblica quando il riflettore illumina situazioni che i media definiscono "estreme", come i casi dei piccoli Charlie Guard, Alfie Evans, Archie Battersbee, Indi Gregory, solo per citare i più recenti. Puntualmente il dibattito si polarizza, lasciando spesso poco spazio a una riflessione ponderata: esiste, per bambini e adolescenti in una condizione di gravissima patologia cronica e incurabile, la linea di confine tra cura e accanimento terapeutico? Dove si posiziona il limite fra "trattenere" e "lasciare andare"? Le situazioni estreme, lo dice la letteratura, in ambito pediatrico sono più numerose di quelle riportate dalla cronaca. E sono queste le domande che si pongono, ogni giorno, migliaia di medici ai quali viene chiesto l'impossibile, e genitori di piccoli pazienti che approdano a questo confine dopo lunghi percorsi di angoscia e sofferenza. Domande sulle quali si interrogano anche la politica, la giustizia, la filosofia, l'etica, la scienza. "Affrontare questa domanda", dice Alberto Gian-



nini, direttore dell'Unità operativa di Anestesia e Rianimazione Pediatrica degli Spedali Civili di Brescia e Responsabile del Comitato Etico della Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI), "significa confrontarsi con il tema del limite, che la nostra società ha pensato di poter rimuovere. I traguardi impensabili che, negli ultimi trent'anni, la diagnostica e la medicina hanno raggiunto, ci hanno abituato a spingere sempre un po' più in alto l'asticella della guaribilità, dandoci aspettative irragionevoli nei confronti della medicina intesa come strumento per guarire. Per questo, quando ci troviamo in situazioni nelle quali così non è, e soprattutto quando questa condizione riguarda un bambino, la nostra (falsa)

convincione va in crisi, e con essa tutto il nostro sistema di pensiero. Non solo. Oltre alla valutazione dell'efficacia clinica, c'è poi un altro limite che fatica a entrare nella riflessione: il limite di accettabilità

**NON SEMPRE CIÒ CHE È  
TECNICAMENTE POSSIBILE  
È ANCHE ETICAMENTE  
ACCETTABILE**

delle cure. Non sempre, infatti, ciò che è tecnicamente possibile è anche eticamente accettabile". Non esiste pertanto una formula matematica che consenta di definire in maniera univoca e universale, e tanto meno a priori, la "proporzionalità della cura". Una terminologia che, introducendo un elemento non misurabile, in realtà mette in luce tutta l'umanità di cui hanno bisogno la competenza, la tecnica e la tecnologia medica per costruire risposte spendibili in casi complessi.

Come spiega Giannini, infatti, nel definire se e quanto una terapia è proporzionata occorre mettere sul piatto della bilancia due elementi diversi: l'appropriatezza di una cura e la sua gravosità. "La valutazione dell'appropriatezza spetta all'équipe medica, che della terapia

considera l'idoneità, l'efficacia, la probabilità di successo, la durezza del risultato, la sua attuabilità e le sue complicanze. La gravosità, ovvero le sofferenze e gli oneri psicologici, familiari e sociali che questo percorso comporta, viene invece riferita dal paziente o, nel caso di un bambino, dai suoi genitori. Quanto e come una cura sia proporzionata lo si definisce quindi all'interno di una relazione di dialogo, sedendosi e confrontandosi. È una dinamica che si aggiorna e si modifica con l'evolvere

della condizione del paziente, non è una decisione puntuale. È costosa, in termini di fatica umana e psicologica e rispetto al tempo e all'impegno che richiede, alla tensione e alla sofferenza che porta con sé. Ma che deve essere affrontata".

Oltre i dettami normativi, etici e deontologici e i protocolli di valutazione legati alle diverse patologie e alla progressione di malattia, ciò che Giannini porta come spunto di riflessione sul tema del limite in medicina "sta in un testo redatto dalla Società Americana di Pediatria", spiega, "e propone una formula che trovo interessantissima. Come medici dobbiamo chiederci ogni giorno se certe cure o trattamenti vengono fatti "al bambino" o "per il bambino". Se la risposta è "al bambino", significa che stiamo agendo in modo irragionevole, non proporzionato. L'unica risposta, motivata in modo onesto, che ci autorizza a cominciare o proseguire un trattamento non può che essere: per il bambino".



**ALBERTO GIANNINI**

Dirige l'Unità operativa di Anestesia e Rianimazione Pediatrica degli Spedali Civili di Brescia e Responsabile del Comitato Etico della SIAARTI (Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva). È docente ASMEPA.



**SOSTIENI LO SVILUPPO DEL PROGETTO  
DI CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE  
DELLA FONDAZIONE HOSPICE.**

Per informazioni:  
dono@fondazionehospiceseragnoli.org  
051.27 10 60

Le opinioni messe a confronto in queste pagine sono state tratte dal libro/catalogo di do ut do 2024 "In Coscienza" (per informazioni o per richiedere il volume: info@doutdo.it)

# Perché serve un po' di **in-coscienza**?



**VALERIA MONTI**  
Amica di do ut do

*Se la coscienza è valutazione morale del proprio agire, spesso intesa come criterio supremo della moralità – agire con coscienza – allora l'incoscienza è forse il contrario?*

*Dissolutezza, ricerca del limite, spregiudicatezza?*

*E se invece l'incoscienza rappresentasse il lato leggero, non giudicante, curioso e un po' ludico del proprio IO?*

*La facoltà immediata di avvertire, comprendere, valutare i fatti che si verificano nella sfera dell'esperienza individuale o si prospettano in un futuro più o meno vicino.*

*"Aver piena coscienza della gravità del momento" ma sfidare la rassegnazione con buona dose di incoscienza?*

*In sintesi, Coscienza e Incoscienza sono un dualismo perfetto di mente e corpo, di razionalità e desideri, emozioni, passioni, impulsi.*

*E solo la loro interdipendenza può determinare la piena consapevolezza del proprio agire.*

**ALESSANDRO GUERRIERO**  
Non-influencer

*Penso che sia logico ai nostri giorni fingere di avere delle idee chiare in testa, allora quando mi pongo una domanda mi concentro solo su quella come se fosse il tutto.*

*Penso che sia sincero proporre sé stessi nel bene e nel male, allora faccio cose che mostrano anche i miei difetti.*

*Penso che sia bello allargare al massimo le proprie esperienze, allora sono nomade e faccio cose nuove insieme a quelle vecchie.*

*Penso che sia positivo produrre idee non da soli ma insieme con altre persone, allora faccio cose che mettano in contatto i miei con i loro problemi.*

*Penso che sia un'utopia tentare di comunicare con le persone, allora faccio cose che scavano il senso a partire da me.*

*Penso che sia logico dimostrare quanto oggi sia lontana qualsiasi verità, allora faccio cose apposta false e artificiali.*

*Penso che la verità abiti territori diversi da quelli della pura ragione, allora cerco di fare cose che conducono al cuore di quelle emozioni in cui ragione e sentimento fanno all'amore.*

**MASSIMO GIACON**  
Artista

*Quando ero piccolo sono cresciuto con una certa idea della Coscienza. Naturalmente frequentando una scuola cattolica dalle suore non sono cresciuto con una visione astratta o etica di questo concetto, perché quando sei piccolo certi concetti si tendono a semplificare, e l'idea di coscienza era che fosse un'entità vera e propria, che viveva dentro di te, come una specie di parassita del nostro corpo, o almeno così me lo immaginavo io.*

*"Non ti rimorde la Coscienza?". Quante volte me lo sono sentito dire. Per cui era naturale immaginarla come una specie di animale-guardiano che se combinavi qualcosa di male si aggrappava al cuore o allo stomaco e stringeva, stringeva. Con l'andare del tempo mi sono fatto l'idea che se le cose fossero così semplici tutto andrebbe molto meglio. Abbiamo sostituito la coscienza con qualcos'altro, anzi con l'Altro. Se stiamo male non è mai colpa nostra. Per cui le nostre coscienze sono state addormentate con il Valium dell'autocommiserazione, la coscienza non rimorde più. Il mondo sembra rassegnato, eppure quando si risveglia, la Coscienza potrebbe essere in grado di fare di tutto, una grande potenza globale, altro che essere una creaturina fastidiosa che ci stringe i ventricoli. Cambia lo status quo, modifica le vite delle persone, le migliora.*

**ANNA PAOLA TONELLI**  
Avvocato

*Quando mi sento dire "devi decidere in base alla tua coscienza", mi rendo conto che il peggiore dei traditori è il libero arbitrio, che vorrebbe farci credere di poter liberamente decidere su qualsiasi aspetto della nostra vita; non è affatto vero.*

*Il libero arbitrio dispone di una intelligence raffinata, nascosta nelle pieghe recondite della nostra mente, che non dorme mai, non mangia mai, non si lascia mai andare a bagordi, rimanendo sempre vigile, perfettamente consapevole, sa sempre tutto mentre tu, invece, inconsapevolmente o inconsapevolmente, fai finta di non sapere.*

*A capo dell'intelligence ha messo la coscienza, che gestisce e comanda tutti i suggeritori, quelli che ti dicono di non andare a letto tardi, che stai bevendo o fumando troppo, che devi smettere di spendere... Che fare quando il tempo avanza e l'altro bene intangibile, amico/nemico, costituito dall'esperienza, non consente più giustificazioni? Finalmente ho trovato un escamotage: ho chiamato in causa uno dei beni intangibili più belli di cui dispongo, la leggerezza. La mando a spasso con la coscienza, lascio che la seduca, la disorienti con il suo irresistibile fascino e, perché no, la inganni posto che tutti, in fondo, anche i beni intangibili peggiori, hanno un lato debole.*



# Pianificare per dare valore al tempo

La recente *Guida alla Pianificazione Anticipata delle Cure in ambito pediatrico*, realizzata dallo CYPACP Network, rappresenta un riferimento non solo per i professionisti, ma anche per i genitori che vengono accompagnati a riscoprire il valore della conversazione come aiuto di fronte alla paura dell'ignoto.

## DOVE TROVARE LA GUIDA



Scarica il pdf della guida  
“**Collaborative planning  
for end-of-life decisions**”  
<https://cypacp.uk>

**N**on c'è forse dolore più grande, per un genitore, del doversi fermare a ragionare su come il proprio bambino dovrà affrontare un percorso di malattia che lo condurrà inesorabilmente alla morte. Prende avvio da una premessa intimamente umana ed empatica – e non da una dissertazione tecnica basata su elementi scientifici – lo studio pubblicato nel novembre 2023 dal Child and Young Person's Advance Care Plan Network (CYPACP), la rete di organizzazioni e professionisti che operano all'interno del National Health Service britannico con l'obiettivo di unificare l'approccio alla pianificazione anticipata delle cure per i bambini con esigenze di cure palliative e di fine vita. La guida, dal titolo *Collaborative planning for end-of-life decisions*, si pone come strumento di riferimento a livello internazionale per i professionisti delle cure pediatriche e

## I PARTECIPANTI METTONO IN COMUNE LE PROPRIE COMPETENZE E SI ASCOLTANO A VICENDA

per la rete di assistenza che affianca le famiglie che vivono casi di diagnosi infuoste per i propri figli, rappresentando una lettura utile e importante anche per gli stessi genitori. Oltre a proporre un *vademecum* specifico e dettagliato sui diversi passaggi del percorso di pianificazione anticipata, la guida approfondisce il senso e il valore di un approccio che consente a tutti i soggetti coinvolti – il piccolo paziente, la famiglia, ma anche l'équipe e la rete di affetti e di supporti – di affrontare anche i passaggi più drammatici limitando l'elemento più doloroso e sconvolgente: l'incertezza, l'indecisione, la perdita di riferimenti, il terrore dell'ignoto. Ovvero, come specificano gli esperti della CYPACP, quei momenti nei quali “i genitori non capiscono cosa sta accadendo, le diverse équipe di cura hanno idee divergenti sulle cure migliori da offrire, si verificano momenti di emergenza e non c'è un piano chiaro per affrontarle perché non hanno ancora avuto luogo le importanti conversazioni tra bambino e famiglia, tra famiglia e professionisti e tra le diverse équipe professionali”.

La guida è frutto di un lavoro congiunto unico nel suo genere, che si avvale delle competenze di infermieri e medici, di esperti di materie etiche e giuridiche, di religiosi e di assistenti sociali, di équipe di hospice pediatrici e di organizzazioni che si occupano di assistenza al lutto, ma soprattutto di genitori che hanno vissuto l'esperienza di una figlia o un figlio accompagnati al fine vita. A emergere è la necessità di considerare la pianificazione anticipata delle cure in ambito pediatrico come un processo, non un singolo evento o una conversazione puntuale come avviene, ad esempio, per l'adempimento di una pratica burocratica. Il lavoro di pianificazione “chiede a tutti i partecipanti di mettere in comune le proprie competenze e di ascoltarsi a vicenda, ponendo i desideri del bambino (quando conosciuti) e il suo benessere al centro di ogni piano. Sono conversazioni tenere, che permettono ai genitori e alle famiglie, e al paziente stesso se è in grado e se lo desidera, di parlare dei possibili modi in cui una condizione di malattia potrebbe progredire, delle crisi prevedibili che potrebbero verificarsi lungo il percorso. In questo modo, il fulcro centrale di riferimento di tutta la traiettoria di vita residua è costituito da ciò che più è importante e di interesse per il piccolo paziente”.

Il piano di cura anticipato può essere utilizzato come strumento di comunicazione per avviare le conversazioni quando le condizioni del bambino sono stabili. Non solo: quando le équipe coinvolte nella cura del bambino sono

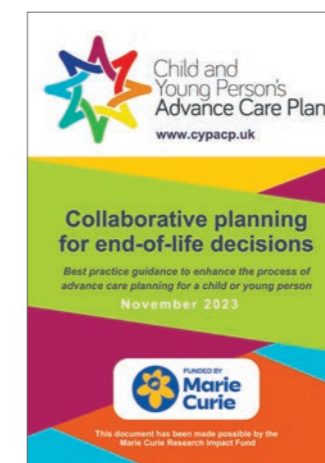
più di una, è lo strumento attraverso il quale la famiglia può condividere i propri desideri senza dover ripetere con soggetti diversi conversazioni e scelte che sono ogni volta traumatiche.

Per questo, la pianificazione anticipata delle cure richiede una comunicazione sensibile e competente. Il modo migliore per farlo è prevedere una serie di più colloqui, nell'ambito di un approccio compassionevole e attento che promuova la scelta e la condivisione delle decisioni.

La guida sottolinea come le dinamiche che portano alla definizione di una cura anticipata siano utili anche per incoraggiare conversazioni più ampie e profonde tra il bambino, i genitori, i fratelli e le sorelle, gli assistenti e le équipe di professionisti. È l'occasione per uscire dalla difficile condizione di “gestione dell'emergenza del momento” in cui vivono costantemente i genitori di bambini con gravi patologie e prendersi tempo per riflettere sui desideri, le attese, il senso ultimo del vivere. Per questo, “la pianificazione anticipata delle cure è un intervento complesso che necessita del giusto supporto, di risorse e di personale qualificato, per essere significativa”.

## COS'È LA "PIANIFICAZIONE ANTICIPATA DELLE CURE" SECONDO L'ASSOCIAZIONE PER LA MEDICINA PALLIATIVA PEDIATRICA

Per i bambini e i giovani con patologie *life-limiting e life-threatening* la pianificazione anticipata delle cure li aiuta, insieme alle loro famiglie, a ricevere cure alla fine della loro vita che siano in linea con i loro desideri. Parlare con il bambino o il giovane, e con i suoi genitori o accompagnatori, nelle fasi appropriate, dà loro l'opportunità di migliorare la loro esperienza di cura. I piani di assistenza preventiva devono essere adeguati alle circostanze e continuamente aggiornati nel corso della fornitura di cure e assistenza. Oltre ai desideri e alle preferenze della famiglia, le informazioni contenute nei piani includeranno percorsi di trattamento personalizzati per una serie di scenari clinici possibili, nonché informazioni specifiche sulla gestione della rianimazione cardiopolmonare.



# La formazione è trasformazione

Un approccio olistico per rispondere in maniera sistemica ai bisogni dei pazienti, all'evoluzione del contesto sociale, all'interdisciplinarietà sempre più necessaria negli ambiti sanitari. Così il metodo formativo dell'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa (ASMEPA), armonizzando teoria e pratica sul campo, dà nuova forma alle professioni della cura.

“La formazione? È un fatto di *tras-formazione*, intesa come acquisizione di una nuova forma nell'approccio alla propria professione. In questo senso, l'ambito delle cure palliative è quello in cui si esprime al meglio il carattere interprofessionale e transdisciplinare della formazione”. Uno scarto semantico, quello proposto da Luca Barbieri, Direttore Sanitario della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli, che consente di porre su binari nuovi il significato dei percorsi di apprendimento nell'ambito delle cure palliative

di Mattia Schieppati

e delle cure palliative pediatriche. Il concetto di “acquisire nuova forma” supera il significato più tradizionale che vede nella formazione uno strumento per accrescere o perfezionare le competenze e chiama in causa un'attitudine alla trasformazione continua oggi fondamentale per le professioni della cura, in particolare in cure palliative. Accanto a questo, fa cadere la barriera spesso troppo rigida tra pratica clinica e formazione, evidenziando come cambiare costantemente forma, evolvendo, sia un processo di continui rimandi: si apprende anche facendo e la stessa pratica progredisce e migliora grazie alla formazione. Un rimescolamento di prospettiva del quale le cure palliative, caratterizzate dalla globalità della presa in carico e dalla necessità di un approccio sartoriale rispetto ai bisogni della persona e della sua famiglia, danno evidenza ogni giorno. “Il mondo della formazione in ambito medico

**LA FORMAZIONE È CHIAMATA A UNA RIFLESSIONE SU COME ADEGUARE L'OFFERTA FORMATIVA AL CAMBIAMENTO DEI BISOGNI DEI PAZIENTI E DELLE LORO FAMIGLIE**

e sanitario, in primis quello Accademico, è chiamato a una profonda riflessione su come adeguare la propria offerta formativa al cambiamento dei bisogni dei pazienti e delle loro famiglie. I dati epidemiologici ci dicono che la maggior parte dei professionisti di domani dovrà prendere in carico pazienti con patologie cronico-degenerative e questo orizzonte presuppone che già oggi cambi l'approccio alla formazione”, spiega Monica Beccaro, Responsabile di ASMEPA, l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa della Fondazione Hospice Seràgnoli, che da anni propone e realizza percorsi multidisciplinari di apprendimento e approfondimento di natura integrata, dai Master universitari ai tirocini formativi. “Emerge con sempre più evidenza la necessità che i professionisti della cura, già durante la frequenza dei Corsi di Laurea e indipendentemente dalla disciplina e dalla specializzazione, rafforzino

SERENA VELLA  
Specializzanda  
in Medicina e Cure Palliative  
- Alma Mater Studiorum -  
Università di Bologna



**“Ho visto sul campo la medicina che vorrei”**

Il tirocinio di due mesi svolto presso l'hospice di Bentivoglio di Fondazione Hospice Seràgnoli, nell'ambito del mio percorso di specializzazione, mi ha permesso di comprendere fino in fondo cosa significa dare concretamente dignità al fine vita.

Punto di forza, vissuto “sul campo”, è il lavoro in team, nel quale ognuno è un tassello importante e fondamentale nell'assistenza. In hospice ho visto fare la “medicina che vorrei”.

Dal punto di vista della crescita professionale, affiancare la pratica alla teoria permette di contestualizzare le conoscenze e arricchire la formazione con scenari pratici e realistici, oltre a offrire spunti alla formazione teorica rivelando eventuali carenze formative.

**SOSTIENI IL PERCORSO DI STUDIO DI MEDICI E PROFESSIONISTI SANITARI CHE ACCEDONO ALLA NOSTRA FORMAZIONE IN CURE PALLIATIVE. INVESTI IN UN FUTURO ATTENTO AI BISOGNI DELLA COMUNITÀ.**

Per informazioni sulle modalità di sostegno:  
dono@fondazionehospiceseragnoli.org  
051.27 10 60

## COMPETENZE

le proprie competenze relazionali-comunicative, etico-giuridiche, e umanistico-sociali”, prosegue Beccaro. “Per rimanere al passo con una società in continua evoluzione e caratterizzata da differenti approcci culturali ed etici è necessario che i professionisti del futuro abbiano uno sguardo più ampio e una formazione scientificamente solida, integrata con strumenti appropriati a riconoscere la centralità e l’unicità dei pazienti, dei loro bisogni e dei loro valori”. Data la globalità dell’approccio di cura - propria delle cure palliative - è indispensabile che i professionisti acquisiscano le competenze per riconoscere e gestire i bisogni complessi e insieme sappiano operare in una logica di rete. L’approccio della Fondazione Hospice Seràgnoli e di ASMEPA alla formazione non è dettato da un principio teorico, ma da una pratica effettiva. Presso il Campus Bentivoglio la formazione d’aula e la formazione sul campo rispondono infatti a questa visione olistica, che è anche profondamente concreta. “Un percorso di formazione efficace per i professionisti sanitari deve essere fondato su tre principi”, spiega Monica Beccaro: “porre al centro dei progetti formativi le problematiche e gli interessi dei professionisti; fornire strumenti utili per prendere decisioni appropriate nel contesto lavorativo; lasciare uno spazio rilevante alla formazione sul campo, in affiancamento a colleghi più esperti, per favorire il learning by doing. In ASMEPA abbiamo tradotto questi tre principi garantendo una “formazione d’aula interattiva”, basata sulla presentazione e discussione di casi clinici complessi, lavori di gruppo, simulazioni di situazioni che possono presentarsi nella pratica clinica quotidiana e offrendo percorsi di formazione sul campo in affiancamento ai colleghi che lavorano negli Hospice della Fondazione”.



A destra e sopra, gli spazi e momenti di confronto nel campus di Bentivoglio dell’Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa (ASMEPA).



In un approccio così evoluto alla formazione, le competenze non sono più un valore acquisito a beneficio del singolo, bensì diventano strumento di trasformazione per le stesse organizzazioni nelle quali i professionisti operano. “L’attività di formazione rivolta a operatori sanitari o socio-sanitari è un fatto di pedagogia degli adulti e contemporaneamente di strategia aziendale, di investimenti, di politica del personale”, sottolinea Luca Barbieri: “A ciò si deve aggiungere che l’attività di formazione accompagna i momenti e le azioni di cambiamento di una struttura, diventando parte di un insieme di iniziative tendenti al miglioramento globale nel funzionamento dell’organizzazione”.

## INSIEME ALL’UNIVERSITÀ DI BOLOGNA PER FORMARE I PROFESSIONISTI DI OGGI E DI DOMANI



La collaborazione tra ASMEPA – riconosciuta come ente gestore esterno della formazione post-laurea –, Fondazione Hospice Seràgnoli e Università di Bologna, ha consentito, negli ultimi 15 anni, di sviluppare progetti formativi, in aula e sul campo, che hanno contribuito a una più ampia diffusione dell’approccio delle Cure Palliative in Università e a una forte integrazione tra il mondo Accademico e quello dei professionisti delle Cure Palliative. Nello specifico:

**FORMAZIONE PRE-LAUREA.** Si rivolge agli studenti dei Corsi di Laurea di Infermieristica, Fisioterapia, Dietistica e Logopedia (in via di riattivazione per il Corso di Laurea di Medicina). Sulla base di accordi con i Coordinatori dei Corsi, gli studenti hanno a disposizione pacchetti formativi che prevedono seminari di approfondimento in Accademia e/o un percorso di

tirocinio per chi, dopo il seminario, vuole approfondire il tema; una formula proposta anche per la formazione post-laurea in collaborazione con alcune Scuole di Specializzazione. I percorsi di tirocinio sviluppano o rafforzano competenze sia di coloro che devono entrare nel mondo del lavoro sia di chi già ne fa parte.

**FORMAZIONE POST-LAUREA.** I tre Hospice e il servizio di Day Care di Cure Palliative Pediatriche della Fondazione sono diventati sede di tirocinio per gli studenti di alcune Scuole di Specializzazione Medica. In particolare, i percorsi di tirocinio sono obbligatori per le Scuole di Medicina e Cure Palliative di Oncologia Medica, e facoltativi per le Scuole di Radioterapia e di Medicina di Comunità e delle Cure Primarie e Pediatria.



L’allestimento, curato da Mario Cucinella, dello spazio do ut do all’ultima edizione di Arte Fiera, a Bologna.

# L’arte di do ut do interroga la Coscienza

Tredici artisti, 24 opere, 3 sedi espositive. Sta (anche) in questi numeri il valore del cammino percorso da do ut do – l’iniziativa charity a contenuto artistico promossa dall’Associazione Amici della Fondazione Hospice Seràgnoli – in otto edizioni e quasi 13 anni di vita. Un progetto che “fin dalla nascita ha saputo fare la differenza grazie a tre elementi: la generosità, l’entusiasmo e la capacità di evolvere; una visione che, nel tempo, è diventata un percorso condiviso”, spiega Alessandra D’Innocenzo Fini Zarri, ideatrice dell’iniziativa che ancora oggi guida in qualità di Presidente del Comitato do ut do.

L’edizione 2024, presentata a inizio febbraio a Bologna ad Arte Fiera, conferma come questi tre elementi siano più che mai vivi, stimolati anche dal tema sfidante scelto: “Coscienza”. Un’entità

insondabile e misteriosa che vive in ogni persona e apre infinite possibilità di riflessione. Le quattro sedi espositive (Arte Fiera, con uno stand curato dall’architetto Mario Cucinella, la Fondazione Massimo e Sonia Cirulli, la Galleria Stefano Forni e la sede bolognese di PwC Italia, main sponsor di questa edizione) hanno ospitato opere di Luigi Ontani, Fabrizio Cotonigni, Danijel Žeželj, Maurizio Finotto, Nino Migliori, Terry Pecora, Andrew Holmes Huston, Oliver D’Auria, Rae Martini, Luca Maria Castelli, del duo Ornaghi & Prestinari e dell’artista emergente Luca Blumer. “Grazie alla credibilità e al valore intrinseco degli

artisti coinvolti e delle idee che abbiamo proposto nel tempo, oggi do ut do ha assunto un ruolo di rilievo nell’ambito della promozione artistica: oltre all’aspetto filantropico, per un artista rappresenta un’occasione di visibilità importante”, sottolinea D’Innocenzo. Come ormai da tradizione, le opere – dopo Arte Fiera – sono entrate ufficialmente nella grande collezione do ut do, per poi essere assegnate a collezionisti o musei a fronte di un contributo all’Associazione Amici della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli, che devolve l’intero ricavato alla Fondazione stessa, a sostegno delle attività di assistenza, formazione e ricerca.

## “NINO” VA AD ABITARE AL MAMBO

Grazie al sostegno di PwC Italia, a inizio marzo do ut do ha donato il mobile “NINO” – opera protagonista dell’edizione 2021 di do ut do – alla collezione permanente del MAMbo, il Museo d’Arte Moderna di Bologna, rendendo così accessibile a tutti i visitatori questo oggetto d’arredo che accoglie e valorizza l’opera del bolognese Nino Migliori, uno dei nomi storici della fotografia artistica italiana. Il mobile è stato disegnato da Michele De Lucchi, in collaborazione con Alberto Nason e realizzato con un legno progettato da Ettore Sottsass per ALPI, con lo scopo di proteggere le fotografie di Nino Migliori contenute nel libro d’artista *Museum*: un’opera dell’antica arte italiana della rilegatura unica, costituita da 12 volumi che raccolgono le 596 immagini della mostra di Nino Migliori dal titolo *Via Elio Bernardi, 6, ritratti alla luce di un fiammifero*, allestita al Museo Civico Archeologico di Bologna nel 2021.





# UN GESTO DI GRANDE SOLLIEVO



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



FONDAZIONE  
**HOSPICE**  
MT. CHIANTORE  
SERAGNOLI

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



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



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



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

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

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