

Le relazioni che fanno bene alla cura



INCONTRI

Simone Tempia e
l'arte di farsi domande

DIGITALE

Una IA che dà spazio
al fattore umano

ETICA

Sandro Spinsanti
e la cura frammentata

Tre prospettive per l'essere umani

In un'epoca di trasformazioni accelerate, gli articoli principali di questo numero di *Hospes* si interrogano su come ritrovare l'essenza del nostro essere umani attraverso tre prospettive complementari. Iniziamo con Simone Tempia, che ci ricorda l'urgenza di recuperare "il coraggio di interrogarsi".

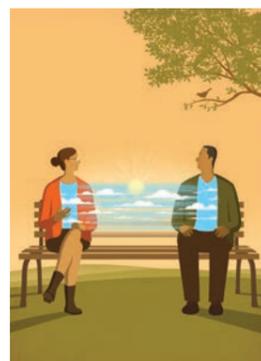
Nell'era dello *scroll* infinito, stiamo perdendo la capacità fondamentale di fare domande autentiche e, soprattutto, di ascoltare davvero le risposte. Come ci insegnano i suoi personaggi, Sir e Lloyd, interrogare e interrogarsi è un esercizio necessario per riappropriarci dei temi essenziali alla vita e quindi alla cura.

Proseguiamo con la riflessione del teologo Sandro Spinsanti sulla "cura frazionata": come la medicina moderna, frammentandosi in specializzazioni sempre più precise, rischia di perdere di vista la persona nella sua totalità. La sua proposta di "ricomporre" la cura ci sfida a ripensare radicalmente il prendersi cura dell'altro come gesto umano completo.

Concludiamo esplorando come l'intelligenza artificiale possa diventare, paradossalmente, un "motore di relazione" per il Terzo Settore. Mattia Dell'Era ci mostra come la tecnologia, se ben orientata, possa liberare "intelligenza umana" da dedicare proprio alla dimensione relazionale.

Tre articoli che, pur partendo da angolazioni diverse, convergono verso una verità essenziale: in ogni trasformazione, la sfida è preservare e valorizzare ciò che ci rende autenticamente umani. La domanda profonda, la cura integrale, la relazione autentica rimangono le nostre bussole più preziose.

- 3 Il coraggio di interrogarsi
- 6 AI per il non profit: un motore di relazione
- 8 Cure Palliative: parole per condividere
- 10 Curare, voce del verbo ricomporre
- 13 La forza preziosa del Desiderio
- 14 Ritessere le comunità
- 15 I Master ASMEPA: persone e competenze per la cura



L'autore delle copertine di *Hospes* per il 2025 e delle illustrazioni alle pp. 5, 6, 9 e 10 è Davide Bonazzi. Bonazzi è nato nel 1984 a Bologna, città dove vive e lavora. Dal 2010 realizza illustrazioni per progetti editoriali, campagne pubblicitarie e istituzionali in tutto il mondo. Fra i suoi clienti figurano *The New York Times*, *The Wall Street Journal*, *Wired*, Nike, Airbnb, Roche, UNESCO, Emergency, Einaudi, Internazionale e molti altri. Lo stile di Davide utilizza metafore concettuali per creare immagini di forte impatto emotivo e narrativo, con un tocco di leggerezza e ironia. Il portfolio dei suoi lavori all'indirizzo: davidebonazzi.com

Direttore Responsabile - Mattia Schieppati

Progetto grafico - Mind:in
Stampa - Graphicscalve Spa
Aut. del Tribunale di Bologna n° 7434 del 1 giugno 2004

Anno 21 | numero 53 | 2/2025
Periodico della Fondazione
Hospice MT. Chiantore Seragnoli



Questo numero di *Hospes* è stato prodotto con carta certificata FSC, per promuovere la gestione responsabile delle foreste, utilizzando il 100% dell'energia da fonti rinnovabili e inchiostri biosolubili. Il nostro stampatore è dotato di un codice etico.



Il coraggio di interrogarsi

Interrogare e interrogarsi è un esercizio necessario se vogliamo riappropriarci dei temi essenziali che si trovano sotto la superficie. E dare un nome anche alle cose indicibili. Un viaggio con lo scrittore Simone Tempia attraverso il valore dell'uso della parola profonda, in un'epoca di frasi leggere.

di Mattia Schieppati

I personaggi più noti usciti dalla fantasia creativa dello scrittore Simone Tempia sono Sir, l'uomo che pone interrogativi, e il maggiordomo Lloyd, che prontamente risponde con sagacia spiazzante proponendo spunti di riflessione e soluzioni che aprono nuove prospettive sulla realtà. Il dialogo quasi epigrammatico tra i due interlocutori, nato come sequenza quotidiana di post su Facebook e diventato una serie di volumi di successo (*Vita con Lloyd*, *In viaggio con Lloyd*), è interessante perché ci costringe a ragionare su una dinamica che - nell'epoca dello scroll infinito e dell'esposizione passiva a qualsiasi contenuto, informazione o disinformazione che scorra sullo schermo del nostro smartphone - sta finendo in disuso: la capacità di fare domande, di scavare nella realtà e nelle persone per conoscerle, per comprenderle. Una competenza antica, che appare semplice e banale, ma che invece in un ambito delicato come quello della relazione

SOSTIENICI



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



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

PER INFORMAZIONI: Tel. 051 271060 - dono@FondazioneHospiceSeragnoli.org

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

di cura può rivelarsi davvero trasformativa: ne siamo ancora capaci? «Più che non essere in grado di fare domande, mi pare di vedere che non abbiamo più il tempo di ascoltare le risposte», dice lo scrittore, che, come il suo immaginario Lloyd, affronta il discorso aprendo prospettive nuove. «Partiamo da una domanda semplice: "come stai?", e chiediamoci: quand'è l'ultima volta che ci siamo ricordati di fare questa domanda a un nostro amico, alla nostra compagna o compagno, al nostro collega? Soprattutto, abbiamo prestato davvero tutta la nostra disponibilità alla risposta? Abbiamo avuto la curiosità, l'attenzione, il tempo, la dedizione, la cura del metterci in ascolto di quel che l'altro ha da dirci davvero?».

La serie di quesiti che Tempia contro-propone è spiazzante nella sua semplicità e a questi - che già aprirebbbero infinite riflessioni - ne aggiunge uno che considera fondamentale: «Abbiamo il coraggio e la voglia di chiedere a noi stessi come stiamo e darci il tempo di trovare una risposta? Prendere consuetudine col farsi questa domanda la sera, prima di andare a dormire, è importantissimo. Come stai Simone? Come stai oggi, dopo la giornata che hai vissuto? Chiederselo significa desiderare di comprendere noi stessi, riscoprirci interessanti. È un esercizio che non facciamo praticamente più».

Interrogarci è un esercizio fondamentale per compiere il passo successivo, ovvero aprirsi all'altro e con la stessa dedizione e attenzione avere il tempo di mettersi in ascolto. «Dalle domande nasce un arricchimento reciproco, perché nella visione che gli altri hanno di sé troviamo la chiave per capire noi stessi, per capire chi siamo, per leggere il mondo che ci circonda. Per farlo, dobbiamo superare la scusa del non avere tempo, frenare il nostro continuo andare di fretta», insiste Tempia. «Perdiamo un tempo enorme in questi buchi neri di stimoli costanti, di *scrolling* veloci che sono comodi appunto perché non richiedono domande, non richiedono riflessione, ma sono puro intrattenimento a ciclo continuo, che ha vita molto breve, passa e non lascia nulla. La percezione errata di avere il mondo a portata di dita non significa avere l'umanità a portata di vita. L'umanità richiede tempo e attenzione. Di conseguenza, pensiamo di capire il mondo, ma in realtà non capiamo e non vogliamo capire l'umanità. Siamo pieni di dati, di nozioni, di certezze che ci vengono date e di risposte pronte all'uso, ma abbiamo perso la curiosità di scavare oltre la superficie, il desiderio di comprendere anche ciò che è invisibile e spaventoso: la sofferenza, la paura, la malattia, la morte. Quali sono le domande giuste per immergersi in questi argomenti rispetto ai quali ci sembra di affrontare un esercizio imbarazzante, sconveniente, faticoso?».

Se gli interrogativi sono utili per abitare queste profondità e trovarne il senso, serve poi una semantica adeguata, un vocabolario che sappia restituirne in maniera corretta la realtà, anche ridefinendola, ove necessario. Soprattutto se, come ha fatto lo scrittore, si entra nel campo che definisce "dell'innominabile". «Io sono laureato in giurisprudenza non ho una formazione da semiologo, non sono un linguista», premette Tempia, «però facendo lo scrittore il tema della lingua, delle parole è ormai dentro la mia vita. Lavorando quotidianamente con le parole, posso affermare che abbiamo abdicato al ruolo che biblicamente è stato dato all'uomo, cioè, nominare le cose. Oggi abbiamo un vocabolario molto approssimativo, usiamo una lingua che sfiora i concetti senza mai abbracciarli puntualmente, si avviluppa in luoghi comuni e frasi fatte. Non dobbiamo avere paura delle parole, nemmeno delle parole che riguardano mondi complessi e delicati come quelli della malattia e della cura. Bisogna ricominciare a dare i nomi alle cose perché ciò che ha un nome non spaventa, esce dall'ombra e si mostra così com'è. Una cosa nominata può essere meravigliosa o terribile, può

preoccuparci e assorbire i nostri pensieri, ma quando la nominiamo esce dal regno del terrore. Diventa consapevolezza, si lascia padroneggiare».

Nell'ambito delle Cure Palliative, nei vissuti delle persone che le attraversano, questo fare i conti con la realtà e "dirla" fino ad arrivare alla consapevolezza è un cammino faticoso e doloroso, ma non può essere eluso, rimandato, evitato. «I temi della malattia e della cura da un lato, sono circondati da questa innominabilità che spaventa», osserva Simone Tempia, «dall'altro, sono spesso affrontati con una retorica lontana dalla realtà. Ci piace semplificare con la favola del guerriero buono contro la malattia cattiva che non ha niente a che vedere con la complessità, le sfumature e le montagne russe di emozioni, sentimenti e pensieri che attraversa chi sta vivendo una malattia inguaribile. Trovare parole ade-

UNA COSA NOMINATA PUÒ ESSERE MERAVIGLIOSA O TERRIBILE, MA QUANDO LA NOMINIAMO ESCE DAL REGNO DEL TERRORE E DIVENTA CONSAPEVOLEZZA, SI LASCIA PADRONEGGIARE

renti a queste sensazioni è difficilissimo, è molto faticoso e dispendioso. Ma finché non lo si fa, finché non riscopriamo il potere trasformativo dell'interrogarci, non sarà possibile affrontare davvero fino in fondo e grazie a loro, la nostra natura più vera e più intima».



SIMONE TEMPIA

Scrittore e autore. Nel 2014 ha lanciato la pagina Facebook "Vita con Lloyd", che conta oltre mezzo milione di fedeli lettori e ha ispirato i libri "Vita con Lloyd", "In viaggio con Lloyd" e "Un anno con Lloyd"

Sopra, alcune copertine delle sue opere.



IA per il non profit: un motore di relazione

Le potenzialità dell'intelligenza artificiale sono una straordinaria opportunità per gli Enti del Terzo Settore. Perché liberano "intelligenza umana" che può essere così messa al servizio della relazione.

I possibili scenari di innovazione raccontati da Mattia Dell'Era.

L'innovazione tecnologica viaggia così veloce che addirittura la denominazione di questo ambito, "digital fundraising", sembra ormai essere superata. *Machine learning*, *data analysis*, sistemi di intelligenza artificiale generativa che nell'ultimo paio di anni sono diventati sempre più diffusi e accessibili - anche economicamente - stanno infatti cominciando a entrare nei processi di gestione delle organizzazioni non profit.

Una platea che, in particolare in Italia, non è mai stata orientata alla digitalizzazione (secondo l'indagine "Terzo settore & digitale", promossa nell'agosto 2024 da Italia non profit, il 66,2% degli ETS intervistati si reputa ancora non pienamente digitalizzato), ma che esprime una forte capacità di adattamento e di trasformazione e quindi, una volta imboccata la giusta direzione, può trarre importanti benefici dalle



MATTIA DELL'ERA

Chief Digital Officer & Donor Acquisition Manager di Dynamo Camp



soluzioni che la tecnologia mette oggi in campo. A far intravedere come e quanto un approccio strategico (e non sporadico o improvvisato) alla tecnologia può portare risultati positivi alle non profit è Mattia Dell'Era, Chief Digital Officer & Donor Acquisition Manager di Dynamo Camp, realtà che offre gratuitamente programmi di terapia ricreativa per bambini e adolescenti affetti da malattie croniche, oncologiche, neurologiche, rare o genetiche. Dynamo fin dalle origini ha investito in *data architecture*, formazione e *governance* dell'innovazione, e sta facendo anche da pioniera in questo "nuovo mondo" dell'intelligenza artificiale. «Il digitale per un'organizzazione come

la nostra è pressoché fondamentale. Se consideriamo l'ambito del *fundraising*, il 98% delle nostre donazioni arriva da digitale», puntualizza Dell'Era. Un dato importante che rende esplicito il risultato di un lavoro di analisi, progettazione e ottimizzazione costante. Il cuore della raccolta fondi resta la relazione, ma una relazione resa più efficace e personalizzata grazie alla tecnologia.

«Per esempio, nell'ultimo anno abbiamo inviato oltre 200 comunicazioni a 50 diversi gruppi di donatori: donatori continuativi, acquirenti dei nostri prodotti solidali, donatori ricorrenti... Esiste una quantità enorme di cosiddette "segmentazioni" da gestire ed è qui che il digitale fa la differenza: non solo per inviare le comunicazioni giuste, ma per costruire coerenza, continuità, presenza. In altre parole, relazione». Non si tratta di abbandonare il contatto umano, ma di potenziarlo. L'approccio adottato da Dynamo è infatti profondamente relazionale: il digitale è uno strumento per raccogliere, organizzare, personalizzare, ma non sostituisce il dialogo diretto con il donatore. «Il vero momento in cui qualcuno

sviluppato internamente una *policy* e una struttura per cui ogni ufficio ha un suo GPT. Che sia l'area bandi, *corporate*, eventi, *fundraising* diretto, ognuno ha il suo linguaggio, i suoi documenti, le sue informazioni».

Si tratta di veri e propri GPT aziendali che "conoscono" già lo stile e i bisogni della singola area e possono essere interrogati per produrre report, presentazioni, comunicazioni, *scouting* di fondazioni o verifica di requisiti per bandi. Le nuove conoscenze che ogni area immette quotidianamente contribuiscono ad arricchire e rendere sempre più intelligente il sistema. «Se per lavorare a un bando prima servivano giorni, adesso bastano ore», dice Dell'Era, «e il tempo che si libera dalle attività più operative consente alle persone di dedicarsi ad attività più strategiche, dove serve l'intelligenza "umana"». Tra queste, il progetto di condividere questo modello di GPT per le non profit. «Ci piacerebbe che questa *policy* fosse utile anche ad altre realtà. Magari più piccole, che non hanno un reparto R&D. Vorremmo arrivare a mettere a disposizione in modalità open questo strumento».

Uno dei nodi critici resta quello delle competenze digitali, spesso difficili da trovare - o da trattenere - nel non profit. «Nel nostro mondo non ci sono ancora le competenze necessarie e attingere dal profit è complica-

to. A livello di retribuzione non siamo competitivi, è una sfida strutturale». Per questo è fondamentale formare internamente, trattenere i talenti con motivazioni non solo economiche e creare una cultura dell'innovazione diffusa.

Ma, soprattutto, serve una direzione chiara dall'alto che consenta il salto evolutivo. «Tutto questo può avvenire solo *top-down*. Se chi governa un'organizzazione non comprende il valore della trasformazione digitale e non la richiede, questa non avverrà mai. Se non parte dall'alto, non parte affatto».

IL DIGITALE È UNO STRUMENTO PER RACCOLGERE, ORGANIZZARE, PERSONALIZZARE, MA NON SOSTITUISCE IL DIALOGO DIRETTO CON IL DONATORE

sceglie di sostenerti arriva quando lo guardi negli occhi o lo senti per telefono. In questo processo, la tecnologia è lo strumento che ti accompagna fino a quel punto, che ti aiuta a esserci, a consolidare l'opportunità della relazione e a ottimizzare il tuo tempo, in modo da poter curare poi meglio la relazione, lì dove conta davvero».

Un passaggio evolutivo fondamentale è stato l'adozione di strumenti di intelligenza artificiale generativa, personalizzati e addestrati per ogni area operativa della Fondazione. «Abbiamo

Uno degli obiettivi dei Percorsi di Master di ASMEPA, che vedono la partecipazione di professionisti con *background* ed esperienze differenti, è di creare un “Glossario” condiviso affinché tutti, nell’ascoltare o nel pronunciare alcune parole che caratterizzano l’ambito delle Cure Palliative, comprendano o intendano lo stesso significato. Questo facilita il confronto in aula, ma soprattutto consente di affrontare con maggiore contezza le complessità insite nella pratica clinica quotidiana.



Cure Palliative: parole per condividere

SENSO

Laura Campanello

Filosofo analista,
Consulente bioetica e pedagogica, Milano

Il “senso” rappresenta la bussola che consente all’essere umano di orientarsi e di conferire significato alle proprie azioni. Esso non è mero cammino, ma cardine che sostiene l’uomo nel complesso viaggio dell’esistenza, specialmente nei momenti in cui la vita sembra frantumarsi di fronte alla fragilità, alle incertezze, ai vuoti, alle ferite, alla malattia inguaribile di un bambino. Ricercare il senso significa tendere, lungo tutto l’arco della vita, verso l’attribuzione di pesi e misure, di ciò che conta e ciò che confonde, di cosa è greve, cosa radica e cosa alleggerisce. Come una mappa, il senso disegna per l’uomo i punti cardinali, le fonti di luce a cui volgere lo sguardo, le sorgenti da cui attingere forza e sollievo, specie quando l’inquietudine e lo smarrimento attanagliano. In questa prospettiva il senso non è fisso e immutabile: si modula secondo le necessità, si adatta ai cambiamenti che intervengono, ai timori che confondono, ai desideri che chiamano. La mappa del senso è il “perché” senza il quale non è possibile il “come”.

CURA

Sharon Nahas

Direttrice Medica
Fondazione Hospice MT.C. Seràgnoli

Quando parliamo di “cura”, dobbiamo sempre considerare il coinvolgimento e la relazione tra il paziente, la famiglia e gli operatori. Il fulcro è il paziente, di cui è fondamentale considerare l’unicità sia dal punto di vista biografico sia nell’affrontare il percorso di malattia e sofferenza. La conoscenza e il rispetto di questi due elementi devono guidare le azioni dei curanti. Accanto al malato c’è la sua famiglia – nel senso più esteso del termine – che, anche se partecipa a un’esperienza di sofferenza, è una risorsa preziosa che è parte integrante del percorso di cura. Infine, gli operatori che, nel rispetto delle preferenze e desideri del paziente, devono porsi in una posizione di ascolto attivo. La cura è il lavoro dell’équipe: solo la condivisione della fatica, delle criticità e dei dubbi può indicarci la strada migliore per rispondere ai bisogni del paziente e della famiglia. Questo però comporta per gli operatori un’immersione nella sofferenza dell’altro che sfocia in un coinvolgimento umano ed esistenziale che non deve essere sottovalutato, ma affrontato per salvaguardare il benessere anche dei curanti.

PERSONA

Rabih Chattat

Professore Ordinario di Psicologia Clinica,
Dipartimento di Psicologia “Renzo Canestrari”
Alma Mater Studiorum Università di Bologna

Perché nelle mie lezioni non parlo di paziente ma di “persona affetta da demenza”? Perché per esercitare il mestiere del curante è necessario “vedere la persona, non la malattia”. Questa raccomandazione diventa essenziale nella cura di una malattia neurodegenerativa, che comporta progressivi deficit e limitazioni che compromettono il sé mentale e sociale. Tuttavia, la persona rimane sempre, anche nelle fasi avanzate, con la sua storia e i ricordi, con i tratti distintivi della personalità, con le sue preferenze, con la sua esperienza sensoriale, corporea ed emotiva. Per questo motivo è particolarmente importante mantenere una prospettiva centrata sulla persona, capace di comprendere come sta affrontando la sua esperienza di malattia, quali sono le risposte di adattamento, quali sono le abilità preservate, il contesto relazionale, familiare e ambientale che possono diventare risorsa per rispondere ai bisogni di quella specifica persona. Questa cultura della cura riconosce la piena “personhood” dell’individuo e assicura che siano rispettati i diritti delle persone affette da demenza attraverso l’ascolto e la comprensione in un contesto familiare, sanitario e sociale inclusivo.

CULTURA

Ana Cristina Vargas

Direttrice scientifica
Fondazione Ariodante Fabretti ONLUS, Torino

Riprendendo la recente definizione di Clifford Geertz, la “cultura” si identifica con un sistema integrato di modelli che organizzano il rapporto fra l’essere umano e la realtà e ne conferiscono significato, articolandosi in immagini mentali e in automatismi comportamentali. Questo porta l’attenzione alla dimensione esplicita della cultura fatta di tradizioni dichiaratamente legate alla dimensione culturale, ma anche al piano implicito in cui le rappresentazioni e le condotte diventano così normalizzate da nascondere la loro connotazione culturale. Questo “non detto” culturale si annida anche nella sfera della rappresentazione del corpo e della salute e può far sembrare la differenza culturale una criticità nell’approccio con l’altro. Adottando lo sguardo consapevole del relativismo culturale nella relazione di cura in un contesto multiculturale, la cultura appare come risorsa simbolica essenziale che attinge dalla storia culturale dell’individuo per rispondere al bisogno esistenziale di dare significato al percorso della malattia e delle fasi finali della vita.



Curare, voce del verbo ricomporre

Rispetto a una medicina sempre più frammentata e ridotta a prestazione, il teologo e psicologo Sandro Spinsanti richiama l'attenzione sulla necessità di invertire la rotta e tornare a considerare la persona malata come una totalità di bisogni. Imparando, magari, dalle Cure Palliative.

di Mattia Schieppati

Nel suo ultimo saggio, *La responsabilità della cura*, Sandro Spinsanti - teologo e psicologo, una personalità di riferimento nel campo della riflessione bioetica - si confronta con un concetto di forte impatto, quello della "cura frazionata". Una definizione che mette in crisi e costringe a ripensare in maniera radicale l'idea del prendersi cura come gesto (e responsabilità) totalizzante, come collante che tiene insieme la vita dell'essere umano dall'inizio alla fine e in tutte le sue espressioni. Un concetto accogliente e umano, che oggi in qualche modo si è spezzato.

Professore, quando e perché la cura è andata in pezzi?
Il sapere medico si caratterizza come una tendenza a sa-

pere sempre più cose su soggetti sempre più piccoli ("to know more and more about less and less"). Da un sapere largo, internistico, si è proceduto verso la specializzazione d'organo. Oggi lo pneumologo ha competenze diverse rispetto al cardiologo e questi dal nefrologo. O addirittura - detto in maniera un po' caricaturale, ma non siamo lontani dal vero - il cardiologo specialista del ventricolo sinistro ha competenze differenti rispetto al cardiologo specialista del ventricolo destro. Non solo.

Se da un lato la scienza medica procede verso l'estrema specializzazione, dall'altro anche la tendenza organizzativa e gestionale della sanità spinge in questa direzione. Siamo passati dall'ospedale che ospitava un paziente per tutto il tempo necessario alle cure (era "hospitale", appunto), e veniva rimborsato in base ai giorni di degenza, a ospedali parametrati sulle prestazioni erogate. Insidiosamente, dalla cura intesa in senso globale e dai livelli essenziali di assistenza (LEA) siamo passati ai LEP, livelli essenziali di prestazione. Questa duplice spinta, professionale e organizzativa, ha frammentato l'originaria unità del paziente e della cura.

Il "to know more and more about less and less" che lei ha richiamato, però, ha consentito e sta consentendo alla scienza medica di fare passi da gigante. Oggi, da patologie che fino a un decennio fa erano irrimediabili, si guarisce...

Vero, abbiamo una medicina più efficace e questo è estremamente positivo. Ma non è tutto. La focalizzazione sulla patologia, e la tensione estrema al concetto di guarigione, fa perdere di vista la globalità del paziente, mette in secondo piano tutti gli aspetti e i bisogni più ampi che sono sostanziali per chi ha una malattia in quanto - prima di tutto - persona. I

Il rischio è avere una medicina che finisce per escludere i percorsi di malattia che non hanno e non possono avere una risposta risolutiva dal punto di vista clinico, che non portano alla "guarigione", ma che richiedono comunque un accompagnamento. Le cure palliative possono e devono riuscire a ribaltare questa deriva, a reinsegnare a prendersi cura della persona. Curare è accompagnare, non è solo dimettere.

La sfida, per le cure palliative, è proprio affermare questo concetto. Ci stanno riuscendo?

Vorrei poter dire di sì, e spero di dirlo un giorno. Vorrei che quella dei palliativisti fosse intesa - da tutti, a partire dai clinici stessi - come una modalità di cura, e non come una alternativa alla cura. Ancora troppo spesso si sentono specialisti d'organo dire che è "troppo presto" per avviare un percorso di cure palliative "perché il paziente non è ancora terminale". Io dico che quando si sentono frasi come queste bisogna ribellarsi, perché sono devastanti per chi

affronta una malattia e per le persone che ha accanto, ma anche per lo stesso concetto umano di medicina. È la forma più drammatica ed estrema del frazionamento della cura. Bisogna riscrivere un vocabolario della cura, dove certe parole, certe frasi, non devono avere cittadinanza.

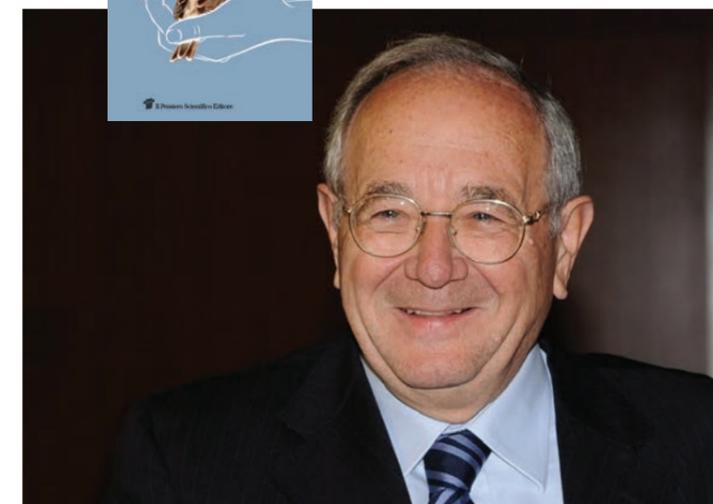
Visto che ha citato il vocabolario, apriamolo su un'altra parola che guida le sue riflessioni: "Responsabilità". Chi può o deve avere la responsabilità di ricomporre questa frammentazione?

Se dovessi scegliere un responsabile per questo grande e importante compito, direi il mondo della formazione. Scuola, università, corsi di specialità... Non ci indigniamo

LA FOCALIZZAZIONE SULLA PATOLOGIA E SUL CONCETTO DI GUARIGIONE FA PERDERE DI VISTA LA GLOBALITÀ DEL PAZIENTE



Sotto, Sandro Spinsanti, teologo e psicologo, è il Direttore dell'Istituto Giannino per le Medical Humanities e il management in sanità, e la copertina del suo ultimo saggio.



abbastanza per il fatto che tanti clinici, medici e infermieri concludono il proprio percorso formativo senza aver avuto nemmeno un'occasione per confrontarsi con il tema della comunicazione.

Forse perché le prestazioni sono esattamente il contrario delle pratiche di cura nelle quali la comunicazione è fondamentale. Saper comunicare con il paziente e con i suoi caregiver non è una competenza che si acquisisce con la

buona volontà o con la pratica. Ci vuole formazione. Oggi un clinico che non ha la capacità e la sensibilità per comunicare è un medico a metà. Per essere completo deve essere bravo ad auscultare, ma anche ad ascoltare.

A livello legislativo, con la Legge 219 e l'introduzione dei Percorsi Condivisi di Cura, è stato introdotto un principio importantissimo che va proprio in questa direzione. Un Percorso Condiviso di Cura presuppone che ci sia un dialogo tra medico e paziente, che ci sia ascolto, che ci sia la capacità di comprendere anche quel che non viene esplicitamente detto. Non riguarda una prestazione frazionata, ma una visione prospettica e una continuità di relazione.

UN PERCORSO CONDIVISO DI CURA PRESUPPONE UN DIALOGO TRA MEDICO E PAZIENTE, RICHIEDE CHE CI SIANO UNA VISIONE PROSPETTICA E UNA CONTINUITÀ DI RELAZIONE

Sul suo sito c'è un payoff molto interessante, che dice: "La cura: come la sogniamo, come potrebbe essere". Quanti anni o decenni bisognerà attendere affinché sogno e realtà coincidano?

Ci sono dei piccoli segnali promettenti, ma è necessario una sorta di investimento morale collettivo su questo. Che tutti coloro che fanno formazione siano consapevoli dell'importanza di formare alle *medical humanities*, all'etica, alla comunicazione. Purtroppo, spesso chi ha a cuore questo approccio si limita a "predicare ai convertiti" e non riusciamo davvero a raggiungere i cli-

niche che più avrebbero bisogno di cambiare prospettiva. Non bisogna desistere, bisogna continuare ad affermare le ragioni della buona cura.

FORMARE ALLA COMUNICAZIONE, UNA COMPETENZA FONDAMENTALE PER LE ÉQUIPE

Mettersi in una postura di ascolto del paziente e della famiglia non è un semplice gesto di cortesia da parte del professionista sanitario, ma è parte imprescindibile del processo di cura. Per molto tempo la capacità di relazionarsi e comunicare è stata relegata a una "attitudine" che il medico poteva avere o non avere, e, in caso non la possedesse, non era considerata una qualità imprescindibile per essere definito un "buon medico". Non era infatti riconosciuta come una vera e propria competenza che, come tale, potesse essere insegnata e quindi imparata, alla stregua di tutte le competenze clinico-assistenziali che sono alla base dei percorsi di studio in ambito sanitario. In realtà in Medicina, lo dimostrano studi scientifici e linee guida, la comunicazione efficace, l'ascolto attivo, l'empatia e le capacità relazionali sono strumenti di cura capaci di fare la differenza nella presa in carico dei pazienti che, attraversando l'esperienza di malattia, sono innanzi tutto in una situazione di sofferenza e fragilità non solo fisica, ma anche emotiva ed esistenziale. I dati di uno

studio pubblicato nel 2023 sul *Journal of Italian Medical Education* evidenziano come l'insegnamento delle discipline relative alle *Medical Humanities* nei 64 Corsi di Laurea di Medicina e Chirurgia italiani sia limitato, disomogeneo e con uno scarso impatto rispetto al totale degli insegnamenti. 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 continuino ad essere caratterizzati da una formazione scientificamente solida, integrata da strumenti appropriati a riconoscere la centralità e l'unicità dei pazienti, della loro biografia, dei loro bisogni e valori. Sarebbe quindi auspicabile che già a partire dai Corsi di Laurea dei professionisti sanitari fosse dato uno spazio adeguato ad approfondire i processi relazionali e le strategie comunicative che possono contribuire a plasmare Curanti nel senso più esteso del termine. Proprio per questi motivi nei percorsi formativi in Cure Palliative e Cure Palliative Pediatriche promossi dall'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa e dalla Fondazione Hospice, largo spazio è lasciato a questo ambito, attraverso l'utilizzo di una



didattica attiva e innovativa che trova negli strumenti dei Laboratori e dei *Role Playing* una modalità di insegnamento efficace per rafforzare le competenze relazionali e comunicative che spesso non hanno trovato una risposta appropriata nei percorsi di studi ma che sono una risorsa fondamentale per "aver cura" della persona ancor prima che del paziente.



di Monica Beccaro
Responsabile delle attività
dell'Accademia delle Scienze di
Medicina Palliativa

La forza preziosa del Desiderio

Dopo la mostra *I Miei Gioielli*, le creazioni orafe di Nino Migliori per *do ut do* fanno da filo conduttore a un volume-catalogo che esplora, attraverso i pensieri e le riflessioni di decine di intellettuali, professionisti, artisti, le tante sfumature di una parola che genera vita.

Una sola parola, "desiderio", che nel corso di una serata si frammenta in decine di storie ed esperienze diverse, che assumono significati numerosi, sottili e profondi percorrendo le pagine di un catalogo che ha la forma di un volume denso di riflessioni sulle tante sfumature che questo termine così evocativo può racchiudere.

La serata si è svolta lo scorso 9 giugno al MAST Auditorium di Bologna ed è stata dedicata al volume *Desiderio* (pubblicato a maggio, 156 pagine), a cura di Alessandra D'Innocenzo Fini Zarri, che raccontano l'edizione 2025 di *do ut do*, progetto dedicato all'arte contemporanea e alla solidarietà che dal 2012 promuove iniziative a favore dei progetti di assistenza, formazione e ricerca in Cure Palliative della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seragnoli.

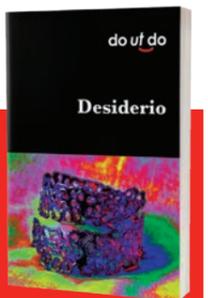
Protagonisti dell'edizione 2025, l'ottava, sono i gioielli artistici e la creatività di Nino Migliori, celebre fotografo e artista poliedrico che proprio per *do ut do* ha rivelato questa sua fantasia artigianale che prende la forma di oggetti a metà tra il manufatto orafa e la scultura, realizzati con materiali preziosi e con oggetti quotidiani e poveri, caratterizzati da una profonda coerenza con l'opera complessiva di Migliori. Un'esplorazione fantasiosa e multilaterale, già protagonista di un sorprendente percorso espositivo

(la mostra *Nino Migliori, I Miei Gioielli*, allestita al Museo Civico Archeologico di Bologna, e poi Arte Fiera 2025) e ora racchiusa in un catalogo nel quale le immagini dei gioielli sono accompagnate dai contributi di intellettuali, professionisti e artisti di diverse estrazioni che interpretano il tema evidenziandone le molteplici sfaccettature.

«Il desiderio è un motore potente, un impulso che spinge a cercare, a sperimentare, a evolvere», spiega Alessandra D'Innocenzo Fini Zarri, andando al cuore di questa edizione. «Questa passione pervade anche le opere degli artisti coinvolti nel progetto, ognuna di esse viene

vista non solo come una creazione estetica, ma come una risposta al desiderio di dono che può fare la differenza. In fondo, il desiderio è una parte fondamentale dell'essere umano. È ciò che ci spinge a cercare, a esplorare, a scoprire, a crescere. È ciò che ci fa sentire vivi».

do ut do



Desiderio
156 pagine
Immedia Editrice

Per informazioni:
info@doutdo.it





Ritessere le COMUNITÀ

In un incontro aperto alla cittadinanza organizzato dal Comitato Promotore dei festeggiamenti del Patrono guidato da don Pietro Franzoni con il patrocinio del Comune di Bentivoglio, una riflessione allargata sulle relazioni tra mondo della malattia e della cura e sui contesti sociali in cui operano i professionisti della salute.

Sopra, un momento dell'incontro svoltosi presso il Campus di Bentivoglio della Fondazione Hospice Seràgnoli.

«Il titolo si ispira alle *Città Invisibili* di Italo Calvino. Come scriveva Calvino, le città non si ergono su edifici, torri e mura difensive, ma pongono le loro fondamenta sulla cura reciproca e sui legami della comunità». Il disvelamento con cui Giulio Costa, Responsabile Area Psicologica Adulti della Fondazione Hospice Seràgnoli, dà avvio al suo intervento racchiude tutte le direzioni e le suggestioni che hanno caratterizzato l'incontro dal titolo *Il filo invisibile della cura* che si è tenuto lo scorso 21 maggio presso il Campus Bentivoglio della Fondazione. L'evento ha visto una partecipazione considerevole e attiva dei cittadini di Bentivoglio e dintorni.

Una riflessione, profonda e ampia, sui «fili invisibili e le relazioni anche informali che intercorrono tra professionisti, realtà della cura e comunità in cui operano, relazioni necessarie per offrire una cura adeguata e quindi per la qualità della vita di chi presta le cure e di chi le riceve» ha detto il Cardinale Matteo Zuppi, Arcivescovo di

Bologna, aprendo i lavori con un messaggio videoregistrato. Due i temi lungo i quali si sono sviluppati gli interventi. Il primo è proprio quello dei legami, dei fili, dei punti di vicinanza e di separazione tra due mondi che spesso convivono, ma non sempre si comprendono: le comunità territoriali - persone, organizzazioni, Istituzioni - e i luoghi di cura, che talvolta si scoprono solo quando esiste un bisogno. L'altro, strettamente collegato, è il tema della visibilità/invisibilità della cura e della malattia, intesa come realtà presente, eppure da "tenere fuori" dai contesti sociali. Nella nostra contemporaneità fitta di impegni, la cura rischia di diventare invisibile e marginale, insieme alla malattia, al dolore e alla morte, anche a noi stessi, è stato detto dai relatori. Per rompere l'invisibilità bisogna quindi fare spazio alla cura nei luoghi pubblici, ma anche nell'uso del linguaggio. Come osserva Sharon Nahas, Direttrice Medica della Fondazione Hospice Seràgnoli «quel che facciamo quotidianamente passa at-

traverso alcune parole chiave, comunità, cura, consapevolezza, gentilezza, attenzione, ascolto. La cura non è solo del paziente, è cura del nucleo familiare, dell'operatore, della comunità che sta intorno. È fondamentale quindi avere un vocabolario condiviso che all'interno di questa rete di relazioni consenta a tutti di comprendere, e quindi di essere coinvolti».

In questo percorso, le cure palliative si muovono nella direzione dell'inclusione, rendendo visibile il potere della cura, che si nutre di relazioni. Perché, come è stato sottolineato, «la cura avviene nella comunità. L'invecchiamento della popolazione e le cronicità hanno creato la necessità di un nuovo approccio dei servizi sociosanitari ai bisogni. Esistono già dei fili, ma vanno rafforzati, ritessuti, riannodati». O, come ha ricordato il Cardinale Zuppi, «è possibile rendere saldo il filo invisibile della cura se c'è integrazione tra professionisti sanitari e comunità, perché nella comunità ci siamo tutti, tutti siamo chiamati a essere strumenti di cura per gli altri».

I Master ASMEPA: persone e competenze per la cura

Due le proposte formative post-laurea dell'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa - ASMEPA, caratterizzate da una programmazione didattica trasversale, per favorire il confronto multiprofessionale.

Conoscenza, competenze, cultura sono strumenti vivi, che crescono attraverso il confronto e la pratica, che si arricchiscono con la condivisione, che si tramandano.

Ecco perché sono le persone - docenti, allieve e allievi, esperti - a essere protagonisti del catalogo realizzato dall'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa - ASMEPA per presentare i Master universitari di I e II livello attivati presso il Campus Bentivoglio della Fondazione Hospice Seràgnoli in collaborazione con Alma Mater Studiorum - Università di Bologna.

Quello delle Cure Palliative è un ambito della medicina nel quale la strutturazione del sapere scientifico e l'operatività quotidiana convivono in uno scenario di continua innovazione. Per offrire una formazione post-laurea in linea con le moderne Cure Palliative, che risponda alle esigenze dei professionisti interessati ad approfondire questo ambito, i Master di I e II livello di ASMEPA sono stati rivisti e aggiornati mantenendo una programmazione didattica trasversale, per favorire il confronto multiprofessionale che si sperimenta in équipe, già a partire dalla formazione.

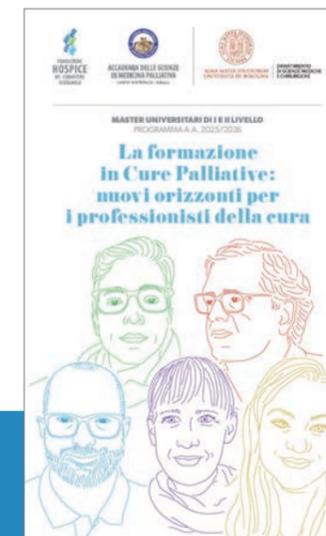
I percorsi, attraverso l'integrazione tra aula, didattica attiva e percorsi di tirocinio, sono finalizzati a fornire strumenti per sviluppare un moderno approccio assistenziale in cure palliative che soddisfi i crescenti e mutevoli bisogni delle persone con malattia inguaribile (oncologica e non oncologica) e delle loro famiglie. Tra questi, identificare i pazienti con bisogni di cure palliative a bassa e alta complessità per una presa in carico appropriata e personalizzata, lavorare in Rete garantendo l'integrazione e la continuità assistenziale tra cure primarie, ospedaliere e specialistiche, rafforzare le competenze in ambito Clinico-Assistenziale, Comunicativo-Relazionale, Etico-Giuridico, Organizzativo-Gestionale e Umanistico-Sociale.

Due le proposte formative: un Master universitario di I livello in Cure Palliative (rivolto a Infermieri e Fisioterapisti) e un Master universitario di II livello in Complessità e Integrazione nelle Reti di Cure Palliative (riservato ai Medici con specifici requisiti).



«Iscrivendomi al Master in ASMEPA pensavo di intraprendere un percorso di formazione professionale e mi sono ritrovato a percorrere una strada ben più ricca di significati. Un viaggio fatto di confronto, capacità di mettersi in gioco e in discussione, di osservazione e apprendimento delle competenze altrui, di ascolto e condivisione delle incertezze e dei timori che colleghi e docenti hanno scelto di far emergere. E alla fine del percorso ci si scopre cresciuti, molto dal punto di vista professionale e ancor di più da quello umano»

Alessandro Tuzi,
Medico Oncologo, Varese



SCARICA QUI IL CATALOGO
dei Master di I e II livello di ASMEPA
www.asmeпа.org

Per informazioni e riferimenti:
Jenny Bertaccini,
Coordinatrice didattica
jenny.bertaccini@asmeпа.org

CI SONO
GESTI CHE
MIGLIORANO
IL PRESENTE



FONDAZIONE
HOSPICE
MT CHIANTORE
SERÀGNOLI



Il tuo 5x1000 alla Fondazione Hospice
C.F. 02261871202

Dona il tuo 5x1000 agli Hospice della Fondazione.
Un sostegno concreto ai pazienti adulti e pediatrici
che migliora la qualità della vita presente.



FondHS.org/5xmille