

Adolescenti e cura: come crescere insieme

DISABILITÀ
Angelo Selicorni
e quella strana idea
della pallavolo

PROGETTARE
La forza terapeutica
della natura



Un dialogo necessario tra competenza clinica e autentica presenza umana

Questo numero di *Hospes* ci invita a riflettere su una verità tanto semplice quanto profonda: vedere la persona oltre la diagnosi, oltre la fase della vita, oltre ogni etichetta che rischia di ridurre l'unicità di chi abbiamo di fronte.

Partiamo dall'adolescenza, quella "danza tra paradossi" che Giulio Costa ci aiuta a decifrare attraverso le pagine del romanzo di Matteo Bussola. Una fase di passaggio in cui i genitori devono imparare movimenti nuovi: avvicinarsi e allontanarsi, sostenere e lasciare andare, proteggere e permettere di sbagliare. Un equilibrio precario che diventa ancora più complesso quando la malattia entra in scena, imponendo domande che non ammettono risposte facili. Angelo Selicorni ci mostra che "prendersi cura" di bambini con disabilità gravi significa innanzitutto guardare oltre la patologia.

La sua metafora dei "palloni alzati male" nella pallavolo racconta una verità essenziale: non esistono mosse perfette nella relazione di cura, ma conta la disponibilità a intervenire, ad aggiustare il tiro, a dire "bravi" ai genitori che ogni giorno affrontano sfide immense. Perché curare non è solo questione di competenza clinica, ma di presenza umana autentica.

Rosangela Caruso ci invita a superare lo stigma della malattia mentale: con i pazienti affetti da disturbi psichici e demenza il vero cambiamento di prospettiva sta nel riconoscere l'umanità condivisa che precede ogni etichetta diagnostica. Accoglienza e gentilezza non sono ornamenti della cura, ma la sua sostanza più profonda.

Queste riflessioni trovano spazio anche al *KUM! Festival 2025*, dove la Fondazione Hospice ha portato una visione articolata della responsabilità della cura attraverso tre prospettive: sistema, comunità e persona. In fondo, la cura non è solo un atto medico: è un modo di stare al mondo, di riconoscere l'altro nella sua unicità e vulnerabilità. È scegliere, ogni giorno, di esserci.

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.

- 3 Genitori e adolescenza: una danza tra i paradossi
- 6 Schiacciare bene i palloni alzati male
- 8 Agorà
- 10 Vedere la persona, oltre la malattia
- 13 Sistema, comunità, persona: le tre dimensioni della cura
- 14 La natura che cura



L'autore delle copertine di *Hospes* per il 2025 e delle illustrazioni alle pp. 4, 6 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 54 | 3/2025
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.

Genitori e adolescenza: una danza tra i paradossi

Dalla lettura de *La neve in fondo al mare*, romanzo di Matteo Bussola, un viaggio insieme allo psicologo Giulio Costa attraverso le complesse dinamiche del rapporto tra genitori e figli in una fase di passaggio bellissima e difficile. Che nei contesti di malattia impone domande fondamentali.

di Mattia Schieppati

Forse, più che lezioni di pedagogia e seminari con specialisti dell'età evolutiva, per "imparare" a essere genitori di figlie e figli adolescenti bisognerebbe iscriversi a un corso di ballo. Le mosse delicate e le continue giravolte di un valzer, la follia corpo a corpo di una samba, l'impeto e gli strappi improvvisi di un tango. «La relazione di un genitore con una figlia o un figlio adolescente è una danza, all'interno di un ritmo fatto di ossimori e di paradossi», esordisce Giulio Costa, Responsabile del servizio di Psicologia - area Adulti della Fondazione Hospice Seragnoli, portando all'estrema sintesi la sensazione che lascia l'ultimo romanzo di Matteo Bussola, *La neve in fondo al mare*, sfondo di questa conversazione.

Quello di Bussola è un racconto corale ambientato in un reparto di neuropsichiatria infantile: storie, voci e silenzi di genitori e figli adolescenti che ruotano intorno a Tommy, sedicenne affetto da anoressia nervosa, e a suo padre Tano, un ingegnere incapace di trovare soluzioni razionali davanti alla fragilità del figlio. Attraverso i loro occhi Bussola restituisce - se pur in una condizione particolare, quella del contesto di malattia - la verità di tanti rapporti genitori-figli: «un continuo oscillare tra amore incondizionato e sensazione di fallimento», la definisce Costa, «tra vicinanza e distanza, tra la paura di perdere e il desiderio di lasciare andare. Ossimori e paradossi, appunto, a partire dal titolo, quell'idea poetica ma irrealizzabile della neve in fondo al mare. L'adolescente vuole allontanare il genitore, ma nello



Sopra, la copertina di "La neve in fondo al mare", di Matteo Bussola, ed. Einaudi - Stile Libero, 192 pagine, 17 euro.

stesso tempo lo richiama sulla scena; vuole non essere guardato, ma desidera essere visto, vuole differenziarsi velocemente, ma vuole sentire di appartenere alla sua famiglia».

O si accetta l'ossimoro o viene completamente a mancare la grammatica che consente di comprendere l'adolescenza, manca il ritmo necessario a qualsiasi possibilità di stare nella danza. Anche perché, che piaccia o meno, non è una questione di singoli individui. «Io non parlo mai di "adolescente", ma sempre di "adolescenza", perché si tratta di un'esperienza collettiva, che riguarda tutta la famiglia. È una fase che non è solo cronologica, ma psichica, e oggi tende a spostarsi sempre più avanti nel tempo», spiega lo psicologo.

Delusione e amore

Uno dei nodi centrali della dinamica adolescenziale riguarda il tema delle aspettative. Soprattutto oggi, i genitori, osserva Costa, da un lato vedono nei figli uno specchio attraverso il quale misurano la propria adeguatezza o inadeguatezza come adulti, dall'altro, considerano il figlio come prolungamento di sé, una fotocopia ideale e idealizzata fin dalla prima ecografia. L'adolescenza però, rompe inesorabilmente questa illusione: «Con l'adolescenza cominciamo a capire che i figli non sono come li avevamo immaginati. A un certo punto ci deludono, e devono farlo. Amare un figlio significa amare il suo tradimento, accettare che non corrisponda al nostro ideale». Un tradimento che è giusto e naturale, da interpretare non come fallimento genitoriale ma come condizione fisiologica di crescita: «Se voglio riconoscere mio figlio per ciò che è, devo accettare che tradisca le mie aspettative. Non devo pensare che questo significhi che io, come genitore, ho fallito».

La società contemporanea, iperperformatrice e competitiva, esaspera

**SE VOGLIO CONOSCERE
MIO FIGLIO PER
CIÒ CHE È, DEVO
ACCETTARE CHE
TRADISCA LE MIE
ASPETTATIVE.
NON SIGNIFICA
AVERE FALLITO**

a tollerare le fragilità. Da qui nascono incomprensioni, silenzi, conflitti e talvolta derive patologiche.

queste dinamiche perché rende tutto una questione di riuscita e di immagine: «Viviamo nella società della performance. Anche la genitorialità si misura in termini di successo. Un figlio bravo, sportivo, studioso diventa il riflesso dell'adeguatezza dei genitori. Se non corrisponde, scatta il senso di fallimento». Questa pressione, osserva Costa, crea figli che si sentono continuamente misurati e genitori che faticano

Il tradimento intollerabile

Se da un lato il tradimento che marca la distanza, quindi la crescita, è inevitabile, anzi, auspicato, ed è parte del ciclo della vita, esiste un tradimento – quello per antonomasia – inaspettato e intollerabile per una famiglia e per un genitore: un figlio che si ammala di un male cronico o incurabile, un figlio che muore. È il tradimento della vita, è l'indicibile: «In nessuna cultura del mondo c'è un termine che definisce il genitore cui muore un figlio», sottolinea Costa. Di più. Matteo Bussola, con il suo libro, scava in una condizione che è altrettanto disperante: un figlio adolescente che precipita in una condizione di patologia psichiatrica.

In un passaggio del libro, il padre osservando il figlio chiuso nella sua solitudine sul letto d'ospedale a causa di un grave disturbo alimentare, dice: «Forse per quello ora mi appari lontanissimo, anche se sei qui a un passo, raggomitato in un letto come una conchiglia che affonda nella sabbia umida.

Ti osservo dal letto accanto al tuo, cercando di riconoscermi nelle tue braccia magre, nelle vene in evidenza, nelle spalle da sedicenne larghe ma fragili, nelle tue energie buie, nei tuoi silenzi esausti, nei tuoi occhi che sembrano temere la vergogna più del fallimento.

Siamo Ulisse e Telemaco all'incontrario, il padre che attende il ritorno del figlio squassato dai flutti più pericolosi, quelli delle aspettative disattese, dei sensi di colpa che piegano la schiena, del non sentirti all'altezza del mondo, del non sentirti all'altezza di te».

Sono abissi che lasciano senza fiato, spazi di pura angoscia dove si vive all'estremo quella condizione di incomunicabilità, di disperazione cieca, che, anche al di fuori da condizioni di dramma in piccole dosi omeopatiche, ogni genitore si trova ad attraversare nella fase dell'adolescenza.

Nei casi più limite, come quelli che Bussola racconta in reparto, la sofferenza è patologica. Ma anche in assenza di malattia, l'esperienza dell'adolescenza porta con sé vulnerabilità profonde: «Un figlio può sentirsi brutto, inadeguato, non all'altezza. Se il genitore non regge questa vulnerabilità, rischia di viverla come un proprio fallimento. E allora il figlio, pur di non deludere, finge che vada tutto bene, quando invece va tutto male». Qui si colloca l'esperienza degli "agiti", tipici dell'adolescenza: comportamenti impulsivi, non pensati, attraverso i quali il corpo parla al posto della parola. Disturbi alimentari, autolesionismo, fughe improvvise: segnali che vanno ascoltati senza banalizzare.



MATTEO BUSSOLA

Nato a Verona nel 1971, è scrittore, illustratore e fumettista. È autore di diversi bestseller, tra cui *Notti in bianco*, *baci a colazione* (2016), *L'invenzione di noi due* (2020) e *Il rosmarino non capisce l'inverno* (2022).



GIULIO COSTA

Psicologo, psicoterapeuta e dottore di ricerca, si occupa di psicologia della salute e di psicoterapia familiare. È responsabile del Servizio di psicologia - area adulti della Fondazione Hospice Seragnoli.

**SIAMO ULISSE
E TELEMACO AL
CONTRARIO, IL PADRE
CHE ATTENDE
IL RITORNO DEL
FIGLIO SQUASSATO
DAI FLUTTI**

Chi sei? Chi siamo?

La sfida, per i genitori, sta tutta nella capacità di tenere aperta una relazione, di danzare senza pretendere di imporre il ritmo: «Non servono genitori che abbiano sempre la risposta giusta. Servono genitori che restino lì, che provino a dare risposte e a dialogare alla pari, senza banalizzare. Occorrono padri e madri che accettino di imparare una grammatica nuova, quella che l'adolescente porta con sé e che porta in casa, da un giorno all'altro».

Come Tano, il padre di Tommy, che osserva il figlio e non lo riconosce più, ogni genitore si trova prima o poi di fronte a questa domanda: chi è questa persona nuova? L'adolescenza è la fase in cui quella domanda diventa ineludibile. E, se accolta, può trasformarsi in occasione di crescita per entrambi.

Schiacciare bene i palloni alzati male

Angelo Selicorni, pediatra e genetista, prende spunto da una metafora pallavolistica per raccontare quale può e dovrebbe essere, oggi, il significato della parola "cura" nella presa in carico di bambini con disabilità gravi e complesse. E perché i medici devono imparare a dire più spesso "bravi" ai genitori.

di Mattia Schieppati

«**M**i piace declinare sempre la parola "cura" nei termini di "prendersi cura". Se non si parte da qui, ciò che facciamo e su cui si basa la relazione con piccoli pazienti, genitori e famiglie, non ha senso. Per la grandissima parte dei bambini e bambine in carico alla Casa di Gabri, infatti, non abbiamo un obiettivo scientificamente realistico di guarigione. Quello che possiamo e dobbiamo fare è prevenire complicanze, garantire la miglior qualità di vita possibile per il paziente e, conseguentemente, per la sua famiglia». La Casa di Gabri è una Comunità Socio-Sanitaria, nata a Roderò (Como) nel 2009, che accoglie neonati e bambini affetti da patologie gravi, ad alta complessità assistenziale e tecnologicamente dipendenti, in un ambiente familiare e in stretta collaborazione con i presidi sanitari del territorio e con le famiglie stesse, che vengono supportate e accompagnate nei loro bisogni assistenziali.

A parlare è il dottor Angelo Selicorni, pediatra e genetista, Direttore della Pediatria dell'Ospedale Sant'Anna di Como, Referente Sanitario della Casa di Gabri e punto di riferimento nell'ambito della cura di bambini con gravi disabilità, grazie a un'esperienza clinica

capace di tenere uno sguardo ampio, di leggere i bisogni nelle loro diverse dimensioni. L'unico modo possibile, ne è convinto, per affrontare queste situazioni.

«Un bambino disabile vive spesso in simbiosi con le necessità del suo corpo e con l'assistenza tecnologica di cui ha bisogno. Nutrizione con gastrostomia, ventilazione notturna, uso della macchina della tosse: i genitori imparano a gestire tutto questo, diventano più bravi degli infermieri, più precisi

dei medici. Questo comporta un carico emotivo e psicologico enorme. Ci sono studi scientifici che dimostrano come l'assistenza a un bambino tecnologicamente dipendente esponga la famiglia a livelli di stress elevatissimi. Per questo, la dimensione della famiglia non è "altro" rispetto a quella del paziente, è un tutt'uno».

Una buona assistenza, infatti, non si fa mai da soli. Né dal lato del medico, né da quello della famiglia. «È fondamentale che ci sia un professionista

– o un piccolo nucleo di professionisti – che ha il governo della situazione. Noi, come pediatri esperti di disabilità, abbiamo la regia: poi coinvolgiamo lo specialista gastroenterologo, il fisiatra respiratorio, il terapista del dolore, lo psicologo. E il pediatra di famiglia. Serve però una mente unica che tenga insieme i pezzi. Spesso i genitori non faticano a trovare chi cura il cuore o i polmoni del figlio, ma chi riesca a mettere in fila i problemi, a dare un ordine, a costruire connessioni tra i sintomi».

L'esempio del dolore è emblematico:

«Un bambino non comunicante può avere dolore per cause diversissime: un problema ortopedico, un dente cariato, la spasticità muscolare, una stipsi. Se non c'è qualcuno che conosce tutti questi aspetti, la famiglia si perde. E rischia di inseguire soluzioni parziali senza mai risolvere il vero nodo». Avere il governo della situazione significa anche poter dare concretezza a quel concetto di "cura personalizzata" che spesso

rischia di rimanere uno slogan. «C'è una parte standardizzabile, certo. Da anni, con molti colleghi, portiamo avanti un ragionamento che chiamiamo "pediatria della disabilità". Esistono problematiche comuni: respiratorie, gastroenterologiche, nutrizionali, disagia, dolore, disturbi del sonno. Vanno considerati tutti per costruire un quadro clinico», spiega Selicorni. «Da lì, poi, si personalizza: ognuno ha il proprio profilo di bisogni, e ogni famiglia ha i suoi tempi per accettare e gestire i cambiamenti. Per esempio, non è semplice per una madre accettare

che il figlio venga alimentato attraverso un tubo, o dorma attaccato a una macchina. Questi passaggi vanno accompagnati con pazienza e rispetto».

Oltre al "come" prendersi cura, grande valore per bambini con queste complessità è anche il "dove". Per Selicorni, il centro della vita del bambino resta la casa, ma nessuno può farcela da solo. «Stiamo cercando di costruire un modello in cui il bambino resti a casa propria, con la famiglia come primo presidio, tenendo conto che il centro specialistico è insostituibile e deve essere coinvolto assieme all'ospedale di riferimento territoriale. L'assistenza funziona solo se c'è integrazione tra i livelli, senza barriere. La disabilità cronica è una delle più grandi sfide all'integrazione ospedale-territorio». Per affrontarla servono anche soluzioni organizzative nuove: «Un bambino non collaborante può aver bisogno di essere sedato per eseguire esami. Si deve organizzare quindi una sedazione "multiprocedurale": in un solo accesso, il piccolo dovrà fare più esami e visite insieme. Occorre coordinamento: uno sforzo enorme dell'équipe per alleggerire il peso sulle famiglie che devono essere sollevate dall'onere organizzativo, vivendo già una situazione così complessa».

Siamo pronti a rendere praticabile e diffuso questo modello, al di là delle singole esperienze di eccellenza che non possono certamente accogliere tutti? «Qualcosa si sta muovendo. Culturalmente, l'idea che serva un approccio integrato sta passando. Molto dipende dalle singole strutture.

UN APPROCCIO ALLA CURA BASATO SUI BISOGNI DI DISABILITÀ COMPLESSA HA RICADUTE POSITIVE PER LA PEDIATRIA IN GENERALE

Alcune riescono a dare spazio ai professionisti per mettere in pratica questa visione, altre no. C'è ancora troppa disomogeneità da regione a regione». Una cosa però è evidente. Far crescere un approccio alla cura basato sui bisogni di disabilità complessa ha ricadute positive importanti per la pediatria in generale. Selicorni non ha dubbi.

«Io ripeto sempre ai miei specializzandi una frase di Julio Velasco, l'allenatore della nazionale italiana campione di volley femminile: imparate a schiacciare bene i palloni alzati male,

perché così poi quelli alzati bene li schiacterete benissimo. Se impari a gestire la complessità, sei poi in grado di affrontare i problemi più semplici con maggiore competenza. La disabilità è una palestra straordinaria per chi vuole crescere come medico».

Una palestra anche per far crescere le competenze relazionali: «Imparare a comunicare con famiglie in situazioni difficili, ascoltare davvero, accogliere dubbi e paure, valorizzare le osservazioni dei genitori: è tutto tempo speso bene. Tutto quel che un bambino disabile non perde, o magari guadagna, molto spesso è merito esclusivo della famiglia. Questi genitori fanno ogni giorno un lavoro miracoloso, e nessuno mai dice loro: "bravi!". Invece bisogna riconoscere la loro competenza, la loro resilienza. La loro voce è parte integrante del processo di cura».



ANGELO SELICORNI

È specializzato in Pediatria e in Genetica Medica. Attualmente è Direttore della Pediatria dell'Ospedale Sant'Anna di Como presso cui è attivo un ampio ed articolato progetto diagnostico assistenziale rivolto a bambini affetti da malattie genetiche rare. Selicorni è Referente Sanitario di Casa di Gabri.

Continua in questo numero di *Hospes* il viaggio attraverso le parole che compongono un nuovo vocabolario della relazione di cura, emerse e approfondite durante le lezioni dei Master in Cure Palliative di ASMEPA - Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa. Ogni parola apre un mondo di riflessioni rispetto ai temi e ai significati ultimi dell'esistenza, al nostro affrontare le questioni vitali dell'essere e allo sguardo con il quale leggiamo gli altri e i loro bisogni. Anche con il coraggio di provare a cambiare prospettiva.



Niente di scontato

<p>Resilienza Sonia Ambroset <i>Psicologa esperta in Cure Palliative, Milano</i></p> <p><i>Una parola di moda, raramente compresa nella sua valenza trasformativa di fronte alle avversità dell'esistenza. Diversamente da ciò che accade quando resistiamo, la resilienza consente di cogliere l'opportunità di trasformazione che ci viene offerta se ci apriamo fidandoci delle potenzialità di cui disponiamo in quanto esseri umani. Come coltivarla? Innanzitutto, facendo affidamento a quel "sereno disincanto" dato dalla consapevolezza dell'impermanenza di ogni cosa, compresi noi stessi, che consente di dare il giusto peso alle cose. Poi si tratta di dare spazio ad altre capacità, prima tra tutte quella introspettiva che permette di porsi domande difficili e di rispondere con onestà. A questa si connettono lo spirito di iniziativa, che rende curiosi di fronte ai problemi; la creatività che non si spaventa del caos; l'allegria che abbiamo fin da bambini; la costruzione di relazioni umane significative. Questi ingredienti ci rendono responsabili della nostra vita, capaci di gestire il nostro potere personale così da trasformare il destino in scelta, gli errori in apprendimenti, gli ostacoli in sfida, gli eventi in relazioni, la disperazione in dubbio e la confusione in ricerca.</i></p>	<p>Consapevolezza Giulio Costa <i>Responsabile Servizio di Psicologia-Area Adulti, Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli, Bologna</i></p> <p><i>Non possiamo approfondire il significato di "consapevolezza", separandolo dal concetto di "conoscenza". Nella lingua italiana, questi due termini, conoscenza e consapevolezza vengono spesso utilizzati come sinonimi e in modo interscambiabile, ma da un punto di vista dei processi psichici non hanno lo stesso significato. Il termine "conoscenza" fa riferimento all'apprendimento di una informazione attraverso i sensi e l'elaborazione cognitiva. In ambito clinico possiamo affermare che possedere la conoscenza di una condizione di malattia rappresenti il prerequisito essenziale per sviluppare consapevolezza da parte del paziente. Quando invece si parla di "consapevolezza" si fa riferimento al prendere atto di qualcosa. A differenza di una informazione la consapevolezza non può essere appresa o insegnata: è un processo soggettivo e personale di elaborazione della realtà. I processi di consapevolezza non si attivano solo nel qui ed ora della comunicazione di una diagnosi, ma possono affondare le proprie radici da lontano: nel terreno generazionale, sociale, nei miti familiari, nei nostri valori e significati che attribuiamo al senso di buona cura e buona morte.</i></p>	<p>Complessità Lucia De Zen <i>Responsabile Centro di Riferimento Regionale per la Terapia del Dolore e le Cure Palliative Pediatriche - IRCCS materno-infantile Burlo Garofolo, Trieste</i></p> <p><i>Parlare di complessità significa pensare ad una realtà non lineare, composta da elementi interconnessi che si influenzano reciprocamente in uno scambio continuo. Il termine, dal latino cum plexum, ossia "con nodi", suggerisce un'architettura a trama che, se separata, perderebbe la sua stessa essenza. Questa definizione trova una straordinaria applicazione nelle Cure Palliative Pediatriche, in cui la gestione clinica e assistenziale non dipende da un singolo problema, ma dal concorso di molte variabili - cliniche, psicologiche, relazionali, etiche, spirituali, sociali e organizzative - che richiedono un approccio sistemico di Rete, interdisciplinare, flessibile e centrato sulla persona/famiglia. Solo questa presa in carico globale di tutti i bisogni, del minore malato, della famiglia e dell'équipe, permette di cogliere la complessità come una sfida piuttosto che come un ostacolo, sollecitando i professionisti sanitari a riflettere profondamente sulla qualità e sulla personalizzazione delle cure.</i></p>	<p>Pianificazione Ludovica De Panfilis <i>Ricercatrice in Tenure Track, Storia della Medicina e Bioetica, Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche - Alma Mater Studiorum Università di Bologna</i></p> <p><i>Perché un Laboratorio di Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) in un percorso di Master? Per comprendere che la pianificazione delle scelte di cura della persona rispetto all'andamento di una malattia è un progetto in divenire, che si costruisce nella relazione tra curante e curato. La PCC è normata in Italia dalla Legge n. 219 del 2017, ma l'Associazione Europea delle Cure Palliative ne dà una definizione chiara e completa, descrivendola come un processo graduale, capace di accompagnare la persona a cui è stata diagnosticata una grave malattia a identificare i propri valori, a riflettere sulle conseguenze della malattia e a definire obiettivi e preferenze anche sulle cure future. Per questo la PCC esplorerà la dimensione fisica, quella psicologica, sociale, spirituale e potrà essere condivisa con i familiari, se la persona lo desidera. La PCC, come percorso costantemente aggiornato, diventa preziosa soprattutto se la persona diventasse incapace di prendere in prima persona una decisione. Se da un lato è fondamentale che i professionisti sanitari, come i nostri studenti, siano formati alla PCC, dall'altro è altrettanto importante che i cittadini conoscano questo diritto e opportunità.</i></p>
---	--	---	---

Vedere la persona oltre la malattia

Qual è il ruolo delle cure palliative per pazienti con disturbi psichiatrici o in condizioni di demenza?

A "smontare" la domanda, e a portare la riflessione su un denominatore comune di sensibilità umana e su termini come "accoglienza" e "gentilezza", è Rosangela Caruso, docente di Psicologia Clinica.

"Siamo molto più simili, amici miei, che diversi". Rosangela Caruso, nell'avviare la riflessione sui percorsi di cure palliative per persone con disturbi psichici e demenza non attinge a qualche illuminato studio accademico, ma a un verso – semplice, diretto e verissimo – della poetessa Maya Angelou. Poche parole che pongono il ragionamento su binari nuovi, aprono una prospettiva di lettura che costringe a uscire dall'ovvio, o dallo stigma inconfessabile che sempre accompagna la "malattia" mentale.

Professoressa Caruso, quali sono le lenti attraverso le quali si guardano la diversità o l'essere simili?

Senza dubbio quella della malattia medica grave o inguaribile è una lente importante per riflettere sulla persona che sta "dietro" all'etichetta di portatrice di disturbo psichico. Il paziente con patologia psichiatrica maggiore che si ammala di una patologia grave o inguaribile desidera

e chiede infatti le stesse cose di ogni altra persona: essere aiutato a sentire meno dolore, mantenere la speranza – che può manifestarsi in diverse forme, anche quando l'idea di guarire sembra sfumare –, essere amato e pensato dalle persone per lui significative. Può variare la modalità di chiedere e di comunicare, perché alcuni pazienti con patologia psichiatrica

possono apparire "bizzarri" nelle loro manifestazioni. Tuttavia, è importante ricordare che molto raramente un paziente con patologia psichiatrica è aggressivo o pericoloso: molto spesso è invece vittima di aggressioni da parte di altri. Con questi pazienti alla base di ogni atto di cura deve esserci un rapporto basato sulla fiducia, su una comunicazione aperta e sulla

flessibilità. Come ogni altro individuo, il "paziente psichiatrico" risponderà di solito all'accoglienza con gratitudine e alla gentilezza con apertura.

Ci sono, rispetto a questa riflessione, molti elementi che accomunano l'ambito della cura psichiatrica con quello delle cure palliative...

La Psichiatria è una branca della medicina che condivide con le cure palliative un intento di cura, intesa come miglioramento dei sintomi e della qualità dell'esistenza, prima ancora che di guarigione. I pazienti con patologia psichiatrica maggiore, infatti, difficilmente possono "guarire", se con questo termine si intende il tornare liberi dalla malattia che li ha colpiti. Possono tuttavia sentirsi meglio, convivere con i propri sintomi attenuati e vivere in modo significativo. Questo approccio alla persona, prima ancora che alla patologia, ha in comune con le cure palliative la filosofia e il fine: vivere il tempo della propria esistenza nel modo più pieno e dignitoso possibile.

Quale può e deve essere il corretto approccio al percorso di cura, da intendersi appunto nel senso di "prendersi cura", per i pazienti con demenza o problemi psichiatrici?

Ciò che vale per ogni altra persona ammalata, è altrettanto vero per un paziente con malattia psichiatrica severa. Non vi sono differenze specifiche che valgono esclusivamente per queste persone. Il profondo diritto al rispetto da parte dell'altro, nella sua diversità ma anche nella sua umanità, lo stesso che condivide con ogni altro essere umano – è quello che viene richiesto nella presa in cura della



ROSANGELA CARUSO

Psichiatra e psicoterapeuta, è professoressa di Psicologia Clinica nel Dipartimento di Neuroscienze e Riabilitazione dell'Università degli Studi di Ferrara. Dirige il Programma di Psiconcologia e Psichiatria nelle cure palliative all'interno della Psichiatria Ospedaliera a Direzione Universitaria di Ferrara.

persona che ha una storia di sofferenza mentale.

Quale relazione si può instaurare, nella pratica di percorsi condivisi, tra cure palliative e psichiatria clinica? Quanto e come i due contesti possono dialogare, a beneficio del paziente?

La psichiatria può offrire strumenti

preziosi nella gestione del dolore fisico, dell'angoscia, dell'ansia, dell'insonnia, degli stati confusionali e dei disturbi dell'umore che spesso i pazienti in cure palliative presentano. Viceversa, le cure palliative, con la loro attenzione alla qualità del tempo vissuto prima ancora che alla sua quantità, sono di grande ispirazione per ogni professionista della salute.



UN LAVORO SULLE RETI E SULLA DIMENSIONE COMUNICATIVA

di Margherita Galli, psicologa del servizio di Psicologia della Fondazione Hospice Seragnoli

Nella presa in carico di pazienti con disturbi psichici, in Fondazione Hospice Seragnoli teniamo sempre ben presente la complessità che il più delle volte caratterizza queste persone, per le quali il concetto di *total pain* appare ancora più evidente: spesso, infatti, il dolore peggiora i sintomi psichici così come i sintomi psichici peggiorano il dolore. Ecco allora che si rendono a maggior ragione necessarie quelle accortezze già presenti nell'approccio palliativista e nell'accudimento: il coinvolgimento di tutte le reti di sostegno già esistenti prima del ricovero, il lavoro multidisciplinare, la valutazione approfondita dei bisogni del paziente (fisici, psicologici, sociali, spirituali), il lavoro sulla dimensione comunicativa e di *maternage*, il porre la persona al centro di ogni atto/percorso terapeutico. In merito a quest'ultimo punto, l'approccio utilizzato negli Hospice della Fondazione mira a bypassare lo stigma spesso presente nei confronti della malattia mentale. Infatti, è solo abbassando il pregiudizio che si può conferire la dignità dovuta alla persona, considerandola capace di prendere decisioni per se stessa. Credo quindi che qualsiasi percorso, strumento o competenza aggiuntiva, oltre a quelle già consolidate, possa assumere il giusto valore solo se si parte innanzitutto dall'assunto valido per ogni paziente: chi incontriamo è una persona e la prima cura sarà sempre la relazione che stabiliamo con lei.

te mentale che si trovi di fronte a patologie resistenti. Esse insegnano a non sentirsi sconfitti e a non ridurre il senso della propria professione all'estinzione di un sintomo, curando la persona e non la malattia.

Quali skill aggiuntive sono richieste all'équipe delle cure palliative quando ha in carico un paziente con problematiche psichiatriche?

Ritengo che non sia necessario possedere competenze aggiuntive. Sicuramente l'informazione su quali siano le principali patologie psichiatriche severe può essere utile a orientare sia nella gestione delle terapie farmacologiche, sia nella comprensione degli aspetti comportamentali o emotivi del paziente. La relazione si basa sugli stessi pilastri su cui è fondato il

rapporto con ogni paziente: ascolto, rispetto, onestà, chiarezza, pazienza, fiducia reciproca.

Paziente psichiatrico adulto o pediatrico: ci sono particolarità che vanno considerate nella presa in carico all'interno di percorsi di cure palliative?

Ancora una volta, mi soffermerei più sulla fase della vita del paziente (adulto/pediatrico) che sulla sua diagnosi, tenendo presente i bisogni diversi di accudimento e di dipendenza che manifesta un paziente in età infantile piuttosto che un adulto.

E come cambia la relazione dell'équipe di cura con i familiari o caregiver quando il paziente ha problematiche psichiatriche o di demenza?

Il caregiver di un paziente con storia di patologia psichiatrica o con demenza può presentare livelli di *distress* (lo stress nocivo) maggiori rispetto ad altri. Questo a causa dell'essere stati testimoni da lungo tempo della sofferenza del proprio caro ed essersi fatti carico di questa sofferenza sotto molteplici aspetti.

È probabile che queste persone presentino una condizione di affaticamento radicata, tipica di chi si relaziona con la malattia da molto tempo.

Questi caregiver possono mostrarsi più vulnerabili, più esasperati o, talvolta, più arrabbiati di altri. Riconoscere la loro sofferenza, empatizzare con il loro punto di vista e con i loro bisogni può rivelarsi prezioso nella costruzione di un'alleanza terapeutica duratura.

IN DIALOGO ATTRAVERSO I CINQUE SENSI

Grazie alla sensibilità e al contributo della **FONDAZIONE BNL**, ciascuno dei tre hospice per l'adulto della Fondazione Hospice Seràgnoli è stato dotato di un carrello per la terapia *Snoezelen*, che consente di supportare le attività dei pazienti con demenze, Alzheimer e decadimento cognitivo ricoverati presso le strutture.

Il carrello multisensoriale "Snoezelen" è un ausilio finalizzato a sviluppare la percezione in pazienti con disabilità intellettive.

Il metodo Snoezelen (dall'olandese "snuffeln" - esplorare - e "doezelen" - rilassarsi) è concepito infatti per stimolare il paziente a entrare in contatto con il mondo circostante in una modalità serena e controllata. Attraverso la stimolazione di tutti i sensi (compreso il vestibolare, ovvero quello deputato al controllo della postura e dell'equilibrio), il carrello Snoezelen utilizzato da un operatore formato promuove la relazione, l'interazione e la comunicazione, trasformando in luogo rilassante e protetto lo spazio che circonda le persone generalmente iperstimolate a causa della patologia.

Dal punto di vista dell'operatore, il carrello multisensoriale modulabile rappresenta uno strumento di estrema duttilità, in quanto permette di accendere o spegnere differenti strumenti in funzione delle specifiche necessità del paziente,



così da personalizzare e aumentare l'efficacia del trattamento. Tra questi, l'utilizzo di tubi sensoriali, cilindri luminosi e proiettori contribuisce a creare un ambiente che stimoli la curiosità del paziente alternando un set di colori ed immagini.

L'integrazione del carrello multisensoriale "Snoezelen" all'attuale equipaggiamento in dotazione ai tre Hospice della Fondazione, così come i corsi di formazione del personale che lo utilizza, costituisce un passo importante per poter garantire una piena qualità assistenziale a tipologie di pazienti con bisogni speciali.

Sistema, comunità, persona: le tre dimensioni della cura

All'edizione 2025 di *KUM! Festival*, la Fondazione Hospice porta una riflessione allargata sul tema della "responsabilità della cura".

Crescono, anno dopo anno, la ricchezza e l'incisività dei contenuti di riflessione (e di pratica) che la Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli porta sul palcoscenico di *KUM!* il "Festival nazionale delle Scienze umane" ideato da Massimo Recalcati per mettere al centro del discorso pubblico e della diffusione dei saperi i temi della cura e del prendersi cura, della salute e della malattia, del benessere e del disagio, nelle diverse declinazioni filosofiche e psicologiche, mediche e scientifiche, sociali e politiche.

A Pesaro, per l'edizione 2025 ("Avere Cura" il tema-filo conduttore), la Fondazione ha organizzato nel pomeriggio di sabato 18 ottobre una sessione molto articolata, dal titolo "La Responsabilità della Cura: Sistema, Comunità e Persona". Tre punti di vista, tre diverse dimensioni che hanno preso forma e sostanza attraverso gli interventi di Sandro Spinsanti, Direttore dell'Istituto Giano, Giulio Costa, Responsabile Area Psicologica Adulti - Fondazione Hospice Seràgnoli e Michele Rugo, Direttore Medico - Residenza Gruber, introdotti da Sharon Nahas, Direttrice Medica della Fondazione Hospice.

Punto di partenza degli interventi dei relatori, la visione del Sistema Sanitario così come lo viviamo oggi nel nostro Paese: sempre più legato alla sostenibilità, al frazionamento del percorso di cura e alla scarsità dei professionisti sanitari che mal si concilia con un approccio che metta al centro i bisogni dei pazienti e delle loro famiglie. «Questo comporta una deresponsabilizzazione del Sistema sull'intero processo assistenziale, che non trova più un filo conduttore se non quello, troppo "tirato" ormai, creato e costantemente protetto dai singoli operatori della Salute». Il secondo tema affrontato è quello della Comunità. "Viviamo in un'epoca prestazionale in

cui l'esperienza della vulnerabilità, del fallimento e del morire vengono rimosse e negate in maniera reiterata in ogni sistema relazionale: familiare, educativo, lavorativo, sanitario, e quindi di Comunità". La logica performativa ha inevitabilmente contaminato

la dimensione della Cura sviando il suo significato, illudendoci che a ogni atto debbano corrispondere salute e guarigione. Tuttavia, prendersi cura è un atto politico, che riguarda la *Polis*, ed è solo recuperandone il significato originario che potremo sviluppare una consapevolezza in grado di integrare l'angoscia nelle relazioni e mettere in atto buone pratiche individuali e collettive.

Punto di arrivo del percorso, la dimensione della persona la cui cura "è un atto di responsabilità soggettivo, non solo delegato ai professionisti sanitari", gli aspetti psicologici, emotivi e affettivi divengono spesso determinanti nel sostenere

il paziente al quale vengono diagnosticate patologie che riguardano il corpo. Senza che la malattia diventi una "scusa" per ritirarsi dalla vita e dalle domande che questa ci pone.



A destra, lo psicanalista Massimo Recalcati, ideatore di *KUM! Festival*, la manifestazione dedicata ai temi della cura che si svolge a Pesaro e quest'anno celebra la nona edizione.



La natura che CURA



Cresce la consapevolezza del valore terapeutico di spazi verdi visibili e abitabili nei luoghi di ricovero. Una filosofia che guida da anni l'approccio della Fondazione Hospice Seràgnoli, dall'Hospice Bentivoglio al nuovo hospice pediatrico che "abita sugli alberi".

Una finestra che affaccia su un giardino, anziché sulla parete della palazzina di fronte o sulla distesa di cemento di un parcheggio. Una terrazza ornata da piante da guardare mentre si passeggia in corridoio. Oppure uno spazio accessibile con alberi, fiori e qualche panchina dove sedersi a lasciare, per un attimo, che i pensieri si annullino nella leggerezza del cielo. La natura è fatta di elementi semplici, eppure capaci di incidere profondamente sul benessere psicologico e fisico di chi si trova in una struttura di cura: i pazienti certo ma anche i familiari e lo stesso personale sanitario.

La relazione con la natura - per tanto tempo considerata un lusso estetico "non necessario" - è oggi riconosciuta come una componente terapeutica essenziale, in grado di migliorare la qualità della cura e, soprattutto, la qualità della vita. Negli ultimi anni, sia il mondo della progettazione sia quello delle strutture ospedaliere stanno investendo sul concetto di *healing environment*, l'ambiente naturale come elemento di cura, e sono sempre più numerosi i progetti di architettura sanitaria improntati su Biophilic Design e Restorative Environment Design. Una tendenza che ha un soste-

gno scientifico ormai consolidato: già negli anni Ottanta lo psicologo Roger Ulrich dimostrò che i pazienti con una finestra affacciata su un paesaggio naturale avevano tempi di recupero post-operatorio più rapidi

**È OGGI RICONOSCIUTA
LA NECESSITÀ DI UNA
PROGETTAZIONE
CHE SI ISPIRI AI BENEFICI
RIGENERATIVI OFFERTI
DALLA NATURA**

e necessitavano di meno analgesici rispetto a chi era in una stanza senza affaccio sul verde. Da allora, la ricerca ha rafforzato il legame tra natura e benessere: il contatto visivo o fisico con elementi naturali riduce la frequenza cardiaca, abbassa i livelli di cortisolo (l'ormone dello stress) e migliora la qualità del sonno. Come aveva osservato in un numero precedente di *Hospes* Rita Berto, psicologa ambientale e ricercatrice nel Laboratorio di Ecologia Affettiva (Green Leaf) dell'Università della Valle d'Aosta, "l'esposizione all'ambiente naturale consente di contrastare la fatica mentale e la risposta di stress associata alla malattia. Da qui nasce l'esigenza di una progettazione che si ispiri ai benefici rigenerativi offerti dalla natura, la cosiddetta "progettazione rigenerativa". Adottare questo approccio ai luoghi di cura significa pensare ambienti che non presentino fattori di stress e non creino affaticamento cognitivo, ma al contrario favoriscano il benessere psicofisico, il che avviene se la progettazione sostiene il legame Uomo-Natura, attraverso la presenza di elementi naturali (dove

possibile) o ispirati alla natura (forme, colori, tessiture, disposizioni, suoni, essenze...), perché l'esposizione alla natura favorisce la rigenerazione dell'attenzione, il recupero dallo stress e la comparsa di emozioni positive". Una sensibilità progettuale colta sin dall'inizio dalla Fondazione Hospice Seràgnoli e che si traduce in un'attenzione costante - in termini di progettazione e di manutenzione - per la cura degli spazi verdi dei propri hospice. In particolare, l'Hospice Bentivoglio e l'Hospice Pedia-

trico "L'Arca sull'Albero" vivono in una natura che è protagonista degli ambienti di cura, entrambi pensati e realizzati in modo da essere immersi nel verde, sempre visibile dalle camere di degenza e dagli spazi terapeutici: l'Hospice Bentivoglio è circondato da prati e piccoli boschi di bambù che accolgono panchine e sentieri dove trascorrere momenti di tranquillità, mentre l'Hospice Pediatrico è stato concepito dall'architetto Renzo Piano in modo da abitare idealmente le chiome di oltre 300 alberi.

In queste pagine, a sinistra, le immagini del parco-giardino che circonda l'Hospice Bentivoglio e, a destra, il nuovo Hospice Pediatrico progettato da Renzo Piano "L'Arca sull'Albero".



COLTIVARE LA CURA È IL REGALO PIÙ GRANDE

A Natale sostieni gli spazi verdi degli Hospice

La natura che circonda gli hospice della Fondazione non è solo bellezza: è terapia, conforto, speranza. Ogni albero potato, ogni aiuola curata, ogni sentiero mantenuto accessibile rappresenta un gesto concreto di cura verso i pazienti, i bambini e le loro famiglie.

Questo Natale, puoi scegliere di sostenere un ambiente dove prendersi cura significa anche offrire serenità e momenti di pace attraverso il contatto con la natura.

La tua donazione, come privato o azienda, contribuirà a preservare e migliorare gli spazi verdi dei nostri hospice, garantendo che ogni persona accolta nelle nostre strutture possa trovare serenità e conforto nella bellezza della natura.

COME SOSTENERCI

Causale

Natale 2025 - Spazi verdi in Hospice

Online

fondhs.org/donazione/

Con bonifico

IBAN: IT 71 D 02008 05351 000003481967

Con bollettino postale

c/c postale 000029216199

Per informazioni

051 27 10 60

dono@fondazionehospiceseragnoli.org





**La Fondazione
augura buone feste!**

SOSTIENICI



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



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

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