



Trovare la rotta anche dentro la tempesta

PSICOLOGIA

La cura non è solo
un atto tecnico

HOSPICE PEDIATRICO

Un luogo dove
formare lo sguardo

Sulle linee di confine dove il limite indica la via per un nuovo inizio

In questo numero di *Hospes* esploriamo la soglia – quella fragile linea dove la vita si confronta con i propri confini, la cura incontra la responsabilità e la società è chiamata ad affrontare ciò che spesso preferisce non vedere. Partiamo da una parola: "fine". Maura Gancitano ci accompagna in una riflessione intorno alla sensazione di collasso che segna il nostro tempo, tra crisi climatica, tensioni globali e tecnologie senza regole, cercando prospettive per continuare a coltivare lo stupore.

Modificare lo sguardo di fronte all'impermanenza è anche la sfida che l'Hospice Pediatrico L'Arca sull'Albero lancia agli specializzandi in Pediatria, aprendo le proprie porte per avvicinarli a una dimensione della cura che raramente si ha occasione di incontrare nel percorso di studi. Il Comitato Nazionale di Bioetica ha scelto la parola "urgenza" per descrivere lo stato delle Cure Palliative Pediatriche in Italia: un limite che è insieme culturale e organizzativo: Franca Benini invita a non contrapporre queste due dimensioni, perché solo affrontandole insieme si può davvero perseguire il cambiamento.

Danila Valenti ricorda che l'accesso alle cure palliative è ancora un privilegio per pochi: un nodo di nuovo culturale – trasversale a tutte le latitudini – nella difficoltà condivisa di affrontare la finitezza. Anche chi lavora in hospice abita ogni giorno il confine tra vita e morte, in un contesto già segnato da stress e pressione verso la performance. Giulio Costa riflette su come questa doppia esposizione al limite – dei pazienti e collettivo, professionale e personale – produca una fatica psicologica che mette alla prova i professionisti della cura.

Chiudiamo con il racconto di "Arte da Portare – Borse d'Artista per la solidarietà", progetto *charity* promosso dall'Associazione Amici della Fondazione Hospice Seràgnoli che ha unito arte e design e ha avuto il suo culmine lo scorso 12 novembre, in una serata-evento celebrata a Palazzo Re Enzo a Bologna.

SOSTIENICI



Con bonifico bancario presso UNICREDIT S.p.A.
IT 71 D 02008 05351 000003481967
intestato a Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli

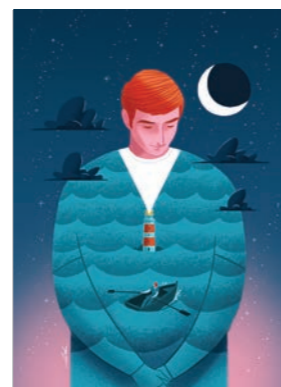


Direttamente dal sito, inquadrando il QR code
<https://www.fondhs.org/donazione/>

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

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

- 3 Coltivare la vita alla fine del mondo
- 6 Le Cure Palliative? Un diritto globale
- 8 Agorà
- 10 La cura non è solo un atto tecnico
- 13 Formare lo sguardo
- 16 Ripartiamo dal significato di "prendersi cura"
- 18 L'arte che fa bene



L'autore delle copertine di *Hospes* per il 2026 e delle illustrazioni alle pp. 9, 10, 16 e 20 è Andrea De Santis, classe 1978, illustratore concettuale e graphic designer. Con il suo stile a metà tra il surrealismo e la forza narrativa, l'uso intenso dei contrasti di colore, realizza copertine per le principali case editrici italiane (Einaudi, Feltrinelli, Giunti, Mondadori) e straniere, per magazine internazionali come *Oprah Magazine*, *The Washington Post*, *New Scientist*, *The Observer*/*The Guardian* e *Variety*. Il suo portfolio all'indirizzo: adesantis.it

Direttore Responsabile - Mattia Schieppati

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

Anno 22 | numero 55 | 1/2026
Periodico della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli



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.



Maura Gancitano
e Andrea Colamedici,
filosofi, scrittori,
e animatori culturali.

Coltivare la vita alla fine del mondo

Maura Gancitano è autrice con Andrea Colamedici di un vademecum per affrontare la sensazione di "fine del mondo" che ci circonda. Con lei esploriamo i possibili sensi che può assumere la fase liminale dell'esistenza di ciascuno. Immaginata come "un libro che si apre".

di Mattia Schieppati

Viviamo nell'epoca che forse più di ogni altra nella storia dell'umanità ha ipotecato il futuro. In positivo, con i progressi della scienza medica, dei diritti, della conoscenza, e purtroppo in negativo, con l'aggravarsi della crisi climatica, la recrudescenza di guerre e tensioni internazionali, lo sviluppo senza norme e regole di tecnologie "intelligenti" avanzatissime di cui non conosciamo le conseguenze. Siamo anche nell'epoca in cui, a livello sociale e personale, la prospettiva sul futuro sembra sempre più in bilico, sulla soglia di un baratro. Sentiamo prossima la fine del mondo, o quanto meno del mondo così come

siamo abituati a conoscerlo. Maura Gancitano e Andrea Colamedici, filosofi, scrittori, animatori culturali, nel loro *Botanica della meraviglia. Coltivare lo stupore alla fine del mondo* hanno provato a scavare in questa sensazione di incertezza globale, ad analizzarne le cause. Soprattutto, a coltivare una prospettiva alternativa.

Con Maura Gancitano siamo partiti da una parola, "fine", e abbiamo provato – per analogie – a esplorare quale impatto può avere questa parola se letta con gli occhi della società, invece che con gli occhi di chi si trova ad affrontarla a livello personale.

Più che dal titolo, ci piace partire dal sottotitolo del vostro libro: "Cultivare lo stupore alla fine del mondo". Cosa si coltiva se la fine non è solo metafora della crisi contemporanea, ma coincide con l'ultimo tratto di una vita? Si può coltivare ancora lo stupore?

Il libro nasce da un grandissimo senso di disorientamento, anche di impotenza, che secondo me caratterizza il nostro tempo. È un disorientamento legato alle narrazioni: abbiamo la sensazione di trovarci alla fine del mondo e di non poter fare niente, e questa percezione collettiva ricade sulle nostre vite individuali. Quando la "fine" diventa concreta, quando riguarda il fine vita, questo si intensifica e può trasformarsi nella sensazione di essere arrivati davvero all'ultima pagina, senza possibilità di scriverne altre. Non credo si smetta di coltivare lo stupore, credo piuttosto si debba cambiare la narrazione. Se impariamo a raccontare questo ultimo tratto come parte di un percorso, come una trasformazione, allora anche lì può esistere una forma di meraviglia. Intesa non come negazione del dolore o della paura, ma come capacità di riconoscere che ogni fase della vita, se guardata con attenzione, ha una sua densità di significato. È il momento nel quale, più che scrivere nuove pagine, si possono dare nuove interpretazioni alla nostra storia. Non è un libro che si chiude, ma è un libro che si riapre e che dona, a noi e a chi l'ha scritto con noi, significati nuovi.

Definite il vostro libro un "manuale per la resistenza". Di fronte all'ineluttabile, a quello che è il destino di ogni esistenza, l'approccio giusto è la resistenza? C'è un valore positivo anche nella resa?

Siamo immersi in un'atmosfera cognitiva dominata dall'ansia, dovuta alla sensazione di non avere controllo. Siamo stati educati a pensare che possiamo e dobbiamo

controllare tutto: il lavoro, le relazioni, il corpo, perfino le emozioni. La filosofia antica ci ricorda però che non abbiamo mai avuto davvero il controllo. Quando parliamo di resistenza non intendiamo un'opposizione rigida, eroica, quasi muscolare. Resistere non significa negare la realtà o combatterla a tutti i costi. Significa non accettare passivamente che le cose vadano in un certo modo, significa sentire che c'è ancora uno spazio di azione, anche minimo. È vero, "resa" è una parola oggi giudicata molto negativamente. Eppure, può essere un momento trasformativo. Arrendersi al fatto che non abbiamo il controllo può liberarci dall'illusione di dover governare ogni aspetto dell'esistenza. Il punto, secondo me, è trovare un equilibrio: cedere il controllo dove non possiamo esercitarlo, ma allo stesso tempo riconoscere la nostra "agentività", capire cosa possiamo ancora fare, desiderare, immaginare. È un movimento continuo tra queste due dimensioni.

In un passaggio scrivete che bisogna "sapere che paradossalmente tutto è inutile, e farlo lo stesso". Questo tema tocca da vicino anche le Cure Palliative, spesso percepite come il momento in cui "non c'è più niente da fare". Che significato ha il "fare" anche quando sembra inutile?

Viviamo in una cultura profondamente utilitaristica. Calcoliamo continuamente

il costo-beneficio di un'azione, valutiamo tutto in termini di efficienza, produttività, risultato. Eppure, le cose che danno senso alla vita spesso non sono immediatamente utili. Sono inutili nel senso economico del termine, ma fondamentali sul piano esistenziale. Quando diciamo che bisogna fare anche ciò che sembra inutile, intendiamo proprio questo: dedicare tempo ed energie a qualcosa che non produce un vantaggio misurabile, ma ha un valore simbolico, relazionale, narrativo. Le Cure Palliative sono un esempio molto potente. Dal punto di vista della guarigione, può non esserci "più nulla da fare", ma in realtà si può fare moltissimo: si può accompagnare, ascolta-

re, alleviare il dolore, restituire dignità, creare uno spazio di relazione. C'è un'idea molto radicata secondo cui, se non possiamo "aggiustare" qualcosa, allora non vale la pena occuparsene. Ma la vita non è solo riparazione, è anche comprensione, condivisione, presenza. Il senso non si misura in termini di efficacia. A volte il senso emerge quando smettiamo di chiederci "a cosa serve" e iniziamo a chiederci "cosa significa".

Dedicate un capitolo al corpo, definendolo un elemento "oscuro", ovvero ormai messo "fuori dalla scena". Perché il corpo è diventato così problematico?

In Europa abbiamo sviluppato un rapporto molto intellettualizzato con il corpo. Lo abbiamo allontanato, forse per anestetizzarlo, perché il corpo è costantemente disturbante: si ammala, invecchia, desidera, soffre, sfugge al controllo. E la modernità ha cercato di disciplinarlo, di addomesticarlo. Negli ultimi decenni è accaduto qualcosa di ulteriore: non siamo mai stati tanto esposti ai corpi degli altri e al nostro, ma questa esposizione è soprattutto visiva. Il corpo è diventato immagine, superficie, biglietto da visita. La bellezza, che nella storia della filosofia era qualcosa di perturbante oggi è uno standard cui adeguarsi. Gli scienziati parlano di "visione allocentrica" del corpo: è come se lo vedessimo con lo sguardo degli altri. Questo è accaduto storicamente soprattutto alle donne, ma oggi coinvolge sempre di più anche uomini e ragazzi. Se il mio corpo non corrisponde a certi standard, allora "non funziona". Ma il corpo non è un oggetto da esibire, è qualcosa che abitiamo. La malattia, in questo senso, rimescola le carte. Ci ricorda che il corpo non è solo immagine, ma identità, storia, vulnerabilità.

Restando nella metafora della botanica, chi sono oggi i "giardinieri" di cui abbiamo bisogno?

Non credo esista una figura salvifica. Abbiamo la tendenza a costruire eroi, come è accaduto durante la pandemia, e poi a dimenticarli. Eppure, la meraviglia non si coltiva delegando a qualcuno. Si coltiva nelle relazioni, nelle pratiche condivise, nei momenti di comunità. Il giardiniere, oggi, è la collettività. Ciascuno di noi può essere, in qualche modo, un giardiniere. Questo però richiede di abbandonare il perfezionismo, l'idea di dover avere tutte le risposte. I nostri libri, in fondo, suscitano più domande che risposte. E forse è proprio questo il punto: la meraviglia nasce quando accettiamo di non sapere tutto e di esplorare insieme, riconoscendo la nostra vulnerabilità e la nostra interdipendenza.

Se dovesse indicare una pratica concreta per "coltivare la meraviglia" in un contesto di cura, quale suggerirebbe?

Direi innanzitutto la pratica dell'ascolto e della narrazio-



Sopra, la copertina di "Botanica della meraviglia. Cultivare lo stupore alla fine del mondo", l'ultimo libro di Maura Gancitano e Andrea Colamedici, edito da Harper Collins.



MAURA GANCITANO

Filosofa, pedagogista e scrittrice, è co-fondatrice di Tlon, progetto di divulgazione culturale e filosofica. È autrice di diversi libri.



ANDREA COLAMEDICI

Filosofo, editore e artista, nato a Roma nel 1987. Co-fondatore di Tlon, si occupa di filosofia dell'intelligenza artificiale, teoria dei media e cimiterologia. È, con Maura Gancitano, Direttore filosofico del Festival del Pensare Contemporaneo.

SE IMPARIAMO A RACCONTARE "LA FINE" COME PARTE DI UN PERCORSO, COME UNA TRASFORMAZIONE, ALLORA ANCHE LÌ PUÒ ESISTERE UNA FORMA DI MERAVIGLIA

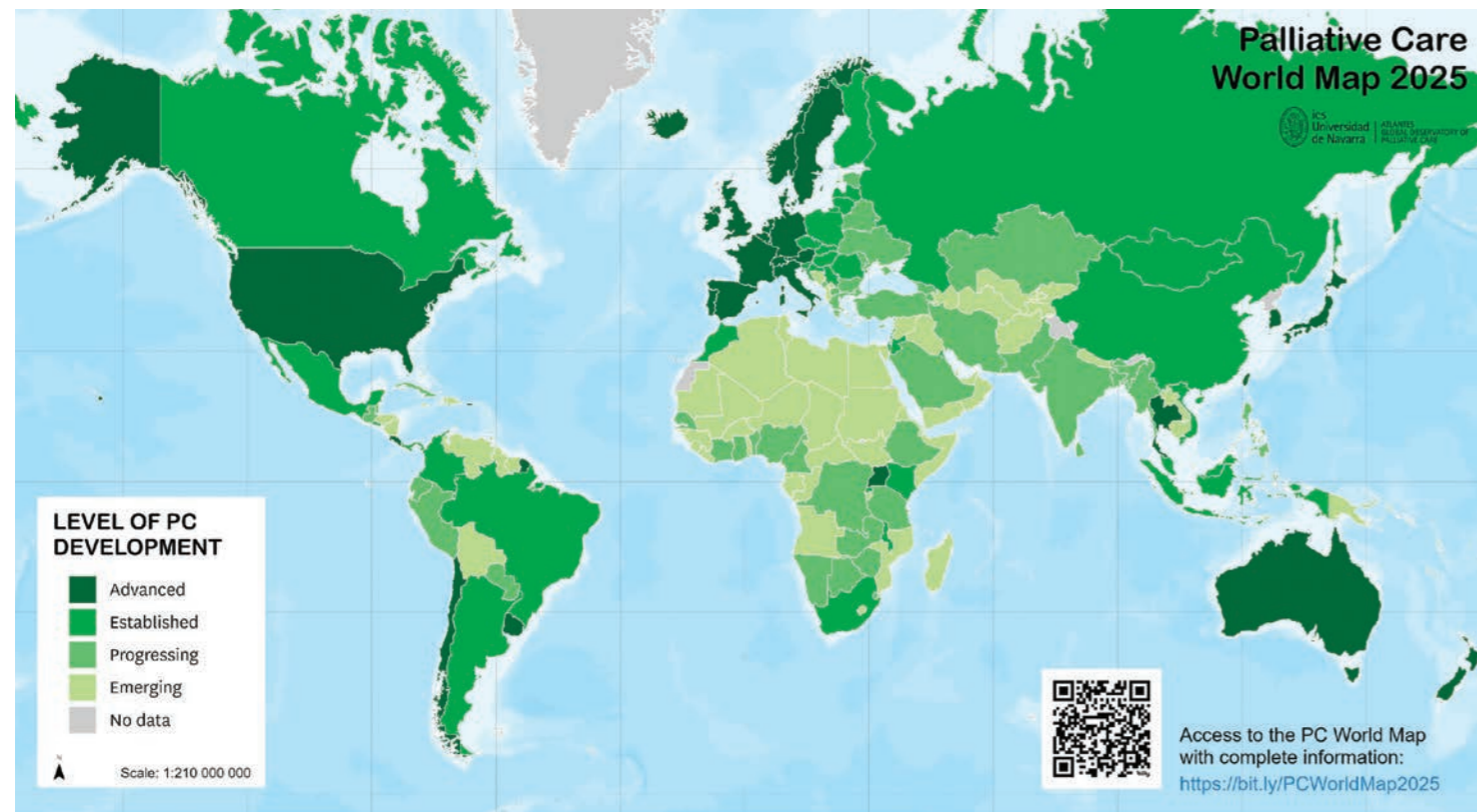
ne. In ambito sanitario spesso il tempo è poco, le procedure sono molte, le urgenze continue. Creare uno spazio in cui la persona possa raccontare la propria storia, cambia radicalmente la qualità della relazione. Quando ci si sente ascoltati, riconosciuti nella propria storia, cambia il modo in cui si vive anche la malattia. Questo non significa rinunciare alla competenza scientifica, ma integrarla con una dimensione umana che non è accessoria, è costitutiva. Coltivare la meraviglia, in questo contesto, significa anche riconoscere la complessità della vita che abbiamo davanti. Non ridurre la persona alla diagnosi, non ridurre il corpo a un insieme di parametri, ma mantenere uno sguardo capace di stupirsi dell'unicità di ogni percorso. È una pratica quotidiana, fatta di piccoli gesti, di parole, di silenzi condivisi. E forse è proprio lì, in quella trama di relazioni, che la meraviglia continua a crescere anche quando tutto sembra finire.

Le Cure Palliative?

Un diritto globale

Nonostante l'Organizzazione Mondiale della Sanità le indichi come "mandatorie", sono ancora pochi i Paesi nel mondo che hanno un approccio strutturato a questa cultura della cura.

di Mattia Schieppati



Nel dibattito internazionale sulla salute pubblica esiste una contraddizione tanto evidente quanto rimossa: proprio mentre la medicina compie progressi straordinari sul fronte tecnologico e terapeutico, l'accesso alle Cure Palliative (o addirittura il sapere che esistono) resta un privilegio per pochi, concentrato in una minoranza di Paesi. Eppure, si tratta di un diritto umano

fondamentale, come ha dichiarato l'Organizzazione Mondiale della Sanità, e dovrebbe rappresentare una componente essenziale dei sistemi sanitari. Perché allora la loro diffusione è così limitata?

Per Danila Valenti, direttrice della Rete delle Cure Palliative dell'Azienda USL di Bologna e membro del direttivo dell'European Association for Palliative Care, la risposta non sta

nelle coordinate geopolitiche, ma in un sottofondo culturale trasversale a tutte le latitudini. "La società odierna scotomizza il bisogno di Cure Palliative perché non ha il senso del limite", afferma con nettezza, indicando un nodo che precede ogni questione organizzativa o finanziaria o di stato di salute dei sistemi sanitari di questo o quel Paese. "È il senso del limite che dà significato alla vita, e alla vita du-

rante la malattia". Un limite che però oggi si trova a essere espulso dall'orizzonte collettivo. Le Cure Palliative, osserva Valenti, "sono un tema che interessa il singolo solo quando si trova nella situazione disperata di avere una persona cara in una condizione di malattia terminale". Resta insomma nel privato, non diventa riflessione collettiva, non porta consenso politico, non genera entusiasmo mediatico, non incarna l'idea di progresso che affascina l'opinione pubblica.

In questa rimozione collettiva si annida la prima grande disparità, che poi si riflette nei sistemi sanitari dei diversi Paesi, perché ciò che non viene riconosciuto come valore condiviso fatica a diventare priorità politica. Eppure, ricorda Valenti, stiamo parlando di una fase della vita "a massima complessità", in cui si intrecciano sofferenza fisica, psicologica, sociale, economica ed esistenziale. "Nei Paesi a basso e medio reddito la situazione è ancora più paradossale, perché là dove l'accesso a terapie oncologiche avanzate è limitato o assente, il controllo dei sintomi dovrebbe rappresentare un'urgenza primaria. Eppure, il valore delle Cure Palliative non viene compreso nemmeno dove sarebbe più necessario", osserva, richiamando la propria esperienza diretta in Zimbabwe, Tanzania e in altri contesti di volontariato sanitario.

L'instabilità politica, la fragilità istituzionale, la mancanza di continuità amministrativa si sommano poi in tante parti del mondo a un deficit culturale che impedisce di considerare il sollievo dalla sofferenza come priorità non negoziabile. L'OMS, ricorda Valenti, ha definito le Cure Palliative "prioritarie, mandatorie", ma nella pratica solo i Paesi con un solido sistema di welfare hanno dato attuazione concreta a questo principio.

L'Atlante europeo delle Cure Palliative mostra differenze marcate anche all'interno dello stesso Continente,

con indici di sviluppo che oscillano in modo significativo tra Nord e Sud, tra Paesi con una tradizione consolidata e altri in cui l'offerta è quasi inesistente. La correlazione, sottolinea Valenti, è "direttamente proporzionale" al livello culturale e alla qualità della formazione universitaria dei rispettivi Paesi. "Io, come medico, propongo le Cure Palliative se le conosco, se le conosco bene, se non ne ho paura", afferma, mettendo in luce un altro fattore cruciale: la formazione dei professionisti sanitari. Se negli anni della facoltà di Medicina le Cure Palliative non vengono insegnate in modo strutturato, il medico non le attiverà, non le proporrà, non le integrerà nei percorsi di cura.

La carenza formativa non è solo tec-

L'OMS HA DEFINITO LE CURE PALLIATIVE "MANDATORIE", MA NELLA PRATICA SOLO I PAESI CON UN ELEVATO LIVELLO CULTURALE E UN SOLIDO SISTEMA DI WELFARE HANNO DATO ATTUAZIONE CONCRETA A QUESTO PRINCIPIO

nica, ma riflette una cultura accademica ancora fortemente orientata alla guarigione come unico esito legittimo della medicina. "Scopo dell'Università è supportare la ricerca, ma anche la ricerca rispetto alla inevitabilità", osserva, ricordando che esistono malattie inguaribili e che la qualità di vita in queste condizioni dovrebbe essere oggetto di studio e investimento quanto e più delle terapie innovative. Nei contesti più avanzati, come il Regno Unito e i Paesi Scandinavi per esempio, dove esistono leggi dedicate e reti strutturate, i risultati sono tangibili. L'Italia, pur con profonde differenze regionali, dispone della Legge 38 del 2010, "una legge che ci invidiano tutti", ricorda Valenti, che ha consentito un'espansione significativa degli hospice e dei servizi territoriali. Tuttavia, anche qui la copertura resta incompleta e l'accesso diseguale, con un coinvolgimento ancora insufficiente



DANILA VALENTI

Medico oncologo, è Direttrice della UOC Rete delle Cure Palliative della AUSL di Bologna e membro del direttivo dell'European Association for Palliative Care.

te delle patologie non oncologiche. Le possibili soluzioni passano allora da un cambio di paradigma che rimetta al centro la responsabilità sociale del sollievo dalla sofferenza, in un orizzonte in cui la comunità intera si riconosce corresponsabile nel garantire dignità e qualità di vita anche nelle fasi più fragili dell'esistenza. A questo è necessario affiancare, dice Valenti, un investimento strutturale sulla formazione universitaria e specialistica, l'inserimento obbligatorio delle Cure Palliative nei

curricula medici, la promozione di politiche pubbliche stabili e continuative, capaci di resistere ai cambiamenti di governo e di priorità.

La sfida globale delle Cure Palliative non riguarda soltanto l'organizzazione dei servizi, ma la visione stessa della medicina e della società. L'avvio della Scuola di Specialità presso l'Alma Mater di Bologna, così come l'attività formativa che svolge l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa, indicano passi importanti, concorda Valenti. "Il bisogno di essere supportati e sollevati dalla sofferenza è uno dei bisogni primi", e riconoscerlo significa accettare che la salute non coincide sempre con la guarigione, ma anche con la possibilità di vivere con intensità e dignità il tempo che resta. Finché questo passaggio culturale non sarà condiviso su scala globale, le Cure Palliative continueranno a essere un diritto proclamato ma non garantito.

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.

Le parole delle Cure Palliative



Incertezza

Igor Catalano

Responsabile Medico Casa Sollievo Bimbi,
Day Hospice e Assistenza Domiciliare
Cure Palliative Pediatriche, VIDAS ODV - Milano

Anche quando l'inguaribilità è definita, il percorso di vita e di malattia che ne deriva può essere segnato dall'incertezza. Che, nelle Cure Palliative Pediatriche, non è un evento così marginale ma una dimensione costitutiva del percorso di cura. Diagnosi ignote o malattie rare, traiettorie evolutive difficilmente prevedibili, esordi di patologia così precoci rendono a volte difficile delineare con anticipo tempi, esiti e bisogni. Di fronte a questa condizione, ciò che le famiglie cercano è una possibilità di orientamento, chiedendo coerenza ed onestà narrativa tra ciò che accade e ciò che si condivide. Dare parola all'incertezza significa renderla abitabile: riconoscerla, esplorarla insieme con competenza e responsabilità. Condividere l'incertezza trasforma il vuoto in spazio di relazione e di ricerca: un atto che dichiara il limite del sapere e, insieme, una postura professionale ed etica che orienta la cura e supporta nella ricerca di senso, riconoscendo la persona - paziente e famigliari - come soggetto attivo di una storia unica, portatrice di valori e significati non deducibili da una prognosi.

Così intesa, l'incertezza diventa luogo in cui senso, persona e cura si incontrano, generando possibilità di ascolto, scelta, apprendimento. Anche per i curanti.

Integrità

Matteo Galletti

Professore Associato di Filosofia Morale,
Dipartimento di Lettere e Filosofia -
Università degli Studi di Firenze

*Cosa significa "essere integri"?
Significa trovarsi in una condizione in cui si mantiene un'unità, senza perdere qualcosa di fondamentale per definire la propria identità. L'integrità può riguardare più aspetti della persona e coinvolgere sia la sua vita "biografica" sia la sua vita "biologica".*

Seguendo quanto suggerisce la Dichiarazione di Barcellona sui principi etici fondamentali in bioetica e biodiritto (1998), possiamo dire che l'integrità interessa prima di tutto il nucleo della storia di vita dei pazienti, che può essere disposta in una forma narrativa. È particolarmente rilevante la coerenza tra questa narrazione e i valori e gli obiettivi che caratterizzano il punto di vista in prima persona del paziente; essa misura, infatti, l'integrità della traiettoria biografica personale e costituisce un elemento fondamentale per creare una relazione di fiducia tra chi è coinvolto nella relazione di cura. Inoltre, anche l'integrità fisica ha un ruolo importante nella scrittura di questa storia: il modo in cui ciascuno di noi percepisce il proprio corpo è parte fondamentale della definizione della propria identità.

Sollievo

Federico Pellegatta

Infermiere Coordinatore Casa Sollievo Bimbi -
Hospice Pediatrico VIDAS ODV - Milano

Il termine "sollievo" rimanda, nella sua radice, all'idea di alleggerire un peso. Nelle Cure Palliative Pediatriche, questo peso non coincide mai soltanto con il dolore fisico del bambino, ma include la fatica emotiva, organizzativa e relazionale che attraversa l'intero nucleo familiare lungo il percorso di malattia. Il sollievo nasce dall'ascolto: dalla capacità degli operatori di stare nella relazione, di accogliere il bisogno espresso e quello non detto, di modulare gli interventi sul tempo del bambino e della sua famiglia. È in questo spazio condiviso che il sollievo prende forma. Il sollievo riguarda anche chi si prende cura dei pazienti. I caregiver, spesso impegnati per molte ore al giorno in un'assistenza continuativa e altamente complessa, hanno bisogno di essere sostenuti per non essere schiacciati dal carico assistenziale. Interventi come il respite care rispondono a questa esigenza, offrendo pause di cura che rappresentano una condizione necessaria per preservare spazi di vita quotidiana, di riposo, di relazione e di scelta. Un approccio di cura realmente olistico che tenga in considerazione spazi di sollievo è l'unico possibile per l'esperienza della malattia più abitabile.

Riabilitazione

Silvia Sgarzi o Sgarzi

Fisioterapista Area Adulto - Fondazione Hospice
MT. Chiantore Seragnoli, Bentivoglio - Bologna

La perdita delle autonomie nell'ultima parte della vita rappresenta uno dei temi di maggior sofferenza per il paziente e per la sua famiglia.

Il corpo diventa più fragile, i sintomi aumentano e la quotidianità cambia: gesti semplici diventano difficili, i ruoli in famiglia si trasformano, le abitudini vanno ripensate.

È di fronte a tali e tanti cambiamenti che la fisioterapia per una persona in fase avanzata di malattia può fare la differenza. Non si parla di "guarire" o di recuperare funzioni, ma di trovare insieme nuove strategie per vivere meglio, con più dignità possibile. Il fisioterapista valuta i bisogni della persona e aiuta a mantenere l'autonomia residua, anche minima, rendendo più sicuri e meno faticosi i movimenti di ogni giorno. Attraverso il contatto, il tocco e il massaggio, può inoltre favorire sensazioni positive, offrendo sollievo a un corpo spesso percepito solo come fonte di dolore. Nelle Cure Palliative la riabilitazione non è inutile: è un modo concreto per prendersi cura della qualità della vita del paziente e della famiglia integrando le competenze specifiche del fisioterapista nell'ambito dell'équipe di cura.

La **CURA** non è solo un atto tecnico

La società della *performance* produce livelli di stress che l'essere umano non ha mai conosciuto nella sua storia. L'insegnamento dell'equilibrio fragile tra presenza, consapevolezza e rispetto dei propri limiti che si apprende nell'ambito delle Cure Palliative è utile per riprendere le misure con se stessi.

Lavorare nell'ambito della cura significa abitare quotidianamente territori emotivi densi, instabili, spesso dolorosi. Negli hospice questa condizione si manifesta in modo evidente, perché si tratta di luoghi nei quali il confine tra vita, morte, attesa e limite è una presenza concreta, costante. Giulio Costa, già responsabile del Servizio di Psicologia degli hospice per adulti della Fondazione MT. Chiantore Seràgnoli, esordisce confermando che "gli operatori della cura, in particolare coloro che lavorano in un hospice, si confrontano con una quotidianità che mette costantemente alla prova con un carico importante di fatica psicologica". È una fatica che non riguarda solo la relazione con il paziente e con i *care-giver*, ma che si innesta in un contesto sociale più ampio, già fortemente stressato, accelerato, performativo, che quindi amplifica le vulnerabilità individuali e collettive.

Secondo Costa, infatti, "dobbiamo sempre partire da una visione sulla contemporaneità: i nostri operatori quando entrano in hospice non lasciano fuori le contaminazioni dovute allo stress, a una forma di *burnout* in cui siamo tutti un po' immersi socialmente in quest'epoca". L'idea che il lavoro di cura possa essere isolato dal mondo esterno è un'illusione, perché chi cura porta con sé le pressioni, le ansie e le iperstimolazioni

che caratterizzano la vita di ognuno di noi.

Costa usa il concetto di "grande accelerazione" per descrivere la condizione sociale e umana attuale: "Negli ultimi vent'anni l'*homo sapiens* si è trovato di fronte a un numero di cambiamenti più elevato che in tutta la sua storia", un sovraccarico che ha effetti diretti sul cervello, sull'attenzione, sulla capacità di restare presenti. Non è un caso, racconta, che una copertina del *New Yorker* del 31 dicembre 2024 raffigurasse una persona al computer, sola in una stanza davanti a una grande finestra, impegnata a lavorare mentre il mondo festeggiava il nuovo anno, con la scritta "Deadline". Perché "oggi la "linea mortale" delle scadenze è diventata un simbolo del tempo che incombe sulle nostre vite frenetiche". In questo scenario, lo stress non è solo una reazione individuale, ma una condizione sistemica che si



manifesta anche attraverso sintomi fisici cui si tende a non dare peso come la stanchezza, i disturbi del sonno, la difficoltà di concentrazione. "Quando ci sentiamo stressati", spiega lo psicologo, "il nostro corpo ci sta dando dei segnali per mettere una barriera tra le aspettative che sentiamo e il nostro percepirci non all'altezza", una sorta di difesa inconscia che invita a rallentare. Il problema nasce quando questo segnale viene ignorato e lo stress diventa cronico, perché "il cortisolo, che nel breve ha una funzione di allarme, se diventa pervasivo induce a patologie, a sintomatolo-

gie più presenti, fino a trasformare lo stress in *burnout* o in stati post-traumatici".

Negli hospice questo rischio è particolarmente elevato perché si trova a essere rafforzato da elementi sistemici come, per esempio, le prese in carico sempre più tardive e tempi di degenza sempre più brevi. Costa racconta che "un operatore che desidera prendersi cura del paziente e del familiare mettendo in campo la filosofia propria e qualificante delle Cure Palliative, una dimensione relazionale di ascolto e presenza, si trova spesso con un tempo troppo



GIULIO COSTA

Psicologo, psicoterapeuta e dottore di ricerca, si occupa di psicologia della salute e di psicoterapia familiare. Già Responsabile del Servizio di psicologia- area adulti della Fondazione Hospice Seràgnoli.

IMPARARE E INSEGNARE AD AVERE CURA DI CHI CURA

di Monica Beccaro,

Responsabile Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa

Lavorare con pazienti fragili e con le loro famiglie implica un costante incontro con l'esperienza della sofferenza, dell'angoscia e della perdita. Per i "professionisti della cura" questo comporta inevitabilmente un significativo coinvolgimento umano ed esistenziale, che non va sottovalutato ma accolto e affrontato con strumenti appropriati.

È proprio in questo scenario che emerge il ruolo cruciale della formazione dei curanti. La formazione dei professionisti della salute ha come obiettivo certamente il rafforzamento di conoscenze e competenze necessarie per rispondere ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie. Per fare però un passo ulteriore ed entrare nell'ambito dell'educazione dei curanti non si può prescindere da altri due elementi: fornire gli strumenti necessari per fare quotidianamente scelte clinicamente, culturalmente ed eticamente appropriate per il paziente e che, contestualmente, siano utili ad affrontare la fatica e la complessità emotiva dell'esperienza della cura. Aver cura di sé è presupposto e fondamento per svolgere la propria professione garantendo la qualità dell'assistenza in quanto consente di affrontare la pratica clinica quotidiana utilizzando in modo appropriato le proprie risorse senza però essere sopraffatti dalla sofferenza di pazienti, familiari e colleghi dell'équipe.

La formazione proposta da ASMEPA, in collaborazione con Fondazione Hospice Seràgnoli, affronta e approfondisce queste tematiche sia nei Master Universitari che attraverso Corsi e Seminari di aggiornamento continuo. Nei programmi formativi del 2026 è stato introdotto il **Corso "La fatica della cura"**, un percorso di formazione ECM di due giornate, progettato per fornire metodologie condivise e potenzialmente trasformative per la crescita della consapevolezza emotiva dei professionisti e per la gestione dello stress che può emergere dal lavoro di cura. Attraverso momenti didattici, laboratori e gruppi di lavoro, il Corso fornisce strumenti per sviluppare una maggiore capacità di ascolto di sé e dell'altro e ridurre il rischio di *burnout*, riflettendo sulla propria pratica professionale e migliorando la qualità dell'assistenza.

Per approfondire: www.ecm.asmepea.org

limitato”, e questa compressione genera frustrazione, insoddisfazione professionale, la sensazione di non riuscire a esprimere la propria identità di cura.

Ciò che emerge con forza dall'esperienza descritta da Giulio Costa è che le strategie di coping (risorse cognitive, emotive e comportamentali utilizzate per affrontare situazioni stressanti o traumatiche, ndr) sviluppate nei contesti di cura sono utili non solo agli operatori sanitari, ma rappresentano un patrimonio di competenze trasferibile alla vita di tutti. Il punto di partenza, ribadisce, è la consapevolezza: “Diventare consapevoli dei segnali che dà il mio corpo, di come sto in relazione, di quello che accade con i miei colleghi”, perché la psicologia individuale è sempre anche psicologia sociale e un ambiente stressato tende a stressare chi lo abita.

Da qui l'importanza di spazi di supervisione e formazione, come il corso “La fatica della cura”, attivato dalla Fondazione Hospice Seràgnoli, nel quale “la consapevolezza di sé

LE STRATEGIE DI COPING SVILUPPATE NEI CONTESTI DI CURA SONO UTILI NON SOLO AGLI OPERATORI SANITARI, MA SONO UN PATRIMONIO DI COMPETENZE TRASFERIBILE ALLA VITA DI TUTTI

diventa trasformativa nella relazione di cura”. Accanto agli interventi organizzativi, esistono poi pratiche individuali, semplici e fondate scientificamente, che possono aiutare a spezzare i circoli viziosi dello stress. Costa cita la respirazione diaframmatica, la meditazione, spiegando che “queste pratiche obbligano il corpo e la mente ad assumere posture che producono sollecitazioni neurologiche capaci di mitigare le risposte reattive dell'amigdala”, e quindi di ridurre l'iperattivazione emotiva. Una funzione svolta anche dalla bio-

TAKE CARE!

DAY Spa SB sostiene l'accompagnamento psicologico dei professionisti sanitari

“Nel nostro lavoro quotidiano nel Welfare vediamo quanto il benessere delle persone sia un equilibrio fragile, che va sostenuto con continuità e responsabilità. Per questo abbiamo scelto di sostenere il progetto di accompagnamento psicologico promosso dalla Fondazione Seràgnoli: un percorso strutturato di ascolto e supporto dedicato ai professionisti sanitari, spesso esposti a carichi emotivi intensi e a situazioni di grande complessità. Offrire loro uno spazio protetto di confronto e sostegno significa prevenire il disagio, tutelare la salute psicologica e contribuire alla qualità della cura che ogni giorno garantiscono ai pazienti. Crediamo in un welfare che non si limiti a rispondere ai bisogni, ma che sappia anticiparli e prendersi cura di chi si prende cura degli altri, rafforzando così l'intero sistema di assistenza del territorio.”

Per sostenere i progetti della Fondazione:
dono@fondazionehospicescragnoli.org – www.fondhs.org/sostienici

MARIACRISTINA
BERTOLINI

Vice Presidente
e DG di Day.



filia, dal rapporto con la natura e l'attenzione alla natura nella progettazione degli spazi, perché “essere immersi in un contesto naturale ha un effetto sulla riduzione delle sollecitazioni neurologiche e favorisce quella che chiamiamo *restorative cognition*”.

Unaltro tema centrale è quello dell'attenzione, continuamente frammentata dalle notifiche e dal *multitasking*: “Tutte le volte che mi sposto dalla cartella clinica al telefono, il mio sistema impiega mediamente sette secondi per risintonizzarsi”, uno sforzo invisibile che accumula fatica e che riguarda chiunque lavori, non solo in sanità. Imparare a proteggere l'attenzione, a stare nel presente, diventa quindi una forma di cura di sé.

Infine, c'è la dimensione forse più profonda, quella del confronto quotidiano con il limite. Negli hospice il limite è incarnato dalla morte, dall'impossibilità di guarire, e Costa

osserva che “questo dovrebbe ricordarci l'importanza di impostare dei limiti anche nella vita, per poter assaporare e godere delle piccole cose”, senza restare ostaggio della performance e delle distrazioni. Non è un processo automatico, ammette, perché “non è detto che dal trauma si esca automaticamente migliori”, ma resta una possibilità, una direzione di senso. Per questo, lavorare in Cure Palliative può diventare una forma di educazione che insegna a riconoscere ciò che conta davvero, a rallentare, a prendersi cura delle relazioni, dentro e fuori dal lavoro, di fatto – seppur all'apparenza paradossale – anche una “educazione alla vita”.

È forse proprio questo l'insegnamento più prezioso che l'esperienza degli hospice offre a una società sempre più stanca e accelerata: la cura non è solo un atto tecnico, ma un equilibrio fragile tra presenza, consapevolezza e rispetto dei propri limiti, un equilibrio di cui tutti, non solo chi lavora nella salute, hanno oggi urgente bisogno.

Formare lo sguardo

I medici specializzandi che incontrano la realtà viva dell'Hospice Pediatrico L'Arca sull'Albero cambiano le lenti attraverso le quali leggono i bisogni dei piccoli pazienti e delle loro famiglie. Un luogo che diventa “laboratorio di visione” per i pediatri di domani.



In queste pagine, alcune vedute dell'Hospice Pediatrico L'Arca sull'Albero di Fondazione MT. Chiantore Seràgnoli.

L'Hospice Pediatrico non è solo un luogo di cura, ma anche un laboratorio nel quale si fa esperienza di un'idea diversa di approccio alla medicina e al mestiere del medico. L'Arca sull'Albero della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli è un luogo in cui l'esperienza di confronto con gli specialisti in formazione sta contribuendo a cambiare il modo in cui i futuri pediatri e specialisti guardano alla complessità, alla qualità di vita e alla responsabilità clinica. A conferma di questo spirito, lo scorso dicembre l'Hospice ha aperto le sue porte a una quarantina di specializzandi del terzo e quarto anno della Scuola di Specializzazione in Pediatria dell'Università di Bologna, per avvicinare i futuri medici a una dimensione della cura che ancora, per molti aspetti, è difficile incontrare nel percorso di studi. A raccontare il senso, e quel che resta, di questi momenti di incontro e scambio, è Francesca Dalla Porta, Responsabile dei medici in formazione dell'Hospice Pediatrico L'Arca sull'Albero.

Dottorssa Dalla Porta, l'esperienza diretta con la realtà

dell'Hospice Pediatrico, pur limitata nel tempo, conferma come questo sia anche un luogo di formazione, nel senso più profondo del termine. Quanto è importante questa dimensione?

L'esperienza con i medici in formazione della scuola di specializzazione in Pediatria di Bologna è iniziata quest'estate, con i primi studenti che hanno frequentato l'Hospice per periodi di uno o tre mesi ed è proseguita con la giornata di dicembre, che ha visto la partecipazione di un gruppo più numeroso.

Si tratta per noi di un progetto nuovo, che nasce anche dall'introduzione presso la Scuola di specializzazione, di un curriculum dedicato alle Cure Palliative, ma anche di un'esperienza che prescinde dalla strada professionale che ciascuno di questi futuri medici poi seguirà. Desideriamo che queste occasioni contribuiscano a “cambiare gli occhiali” attraverso i quali gli stessi professionisti della cura leggono la loro missione. Oggi i pediatri si confrontano con una popolazione di bambini completamente diversa rispetto a dieci o quindici anni fa. Grazie ai progressi

della medicina e alle tecnologie di supporto vitale, molti bambini con patologie complesse vivono più a lungo.

Entrano a far parte della "normale" popolazione di pazienti con cui hanno a che fare i pediatri o gli specialisti ospedalieri; non sono più un mondo a parte. Questo significa che a chi opera in ambito pediatrico servono competenze nuove: saper gestire sintomi complessi e affrontare fragilità multiple ma anche accompagnare le famiglie nel tempo, leggere e dare risposte a bisogni che superano la prestazione medica e riguardano la persona nel suo complesso.

L'Hospice diventa quindi un luogo dove si impara un approccio specialistico alle Cure Palliative Pediatriche spesso molto distante da quello che i giovani medici vedono nei reparti ospedalieri o sul territorio. Ma è anche – direi soprattutto – uno spazio in cui si fa esperienza concreta della complessità e si acquisiscono strumenti che saranno sempre più necessari nella pratica quotidiana.

Qual è il principale "pregiudizio" con cui i giovani medici arrivano a questi momenti di incontro?

L'idea è quella di trovarsi davanti a una platea di pazienti oncologici terminali. E invece, quando entrano qui, atterrano su un pianeta diverso. Questo dimostra quanto sia ancora radicata una visione limitata delle Cure Palliative anche all'interno del mondo medico.

I bambini eleggibili alle Cure Palliative sono spesso gli stessi che i pediatri incontrano ogni giorno nella loro routine: in Pronto Soccorso, negli ambulatori territoriali, nelle sostituzioni dei pediatri di famiglia. Bambini con malattie neurologiche gravi, con disabilità importanti, con patologie croniche che coinvolgono più organi. L'elemento di maggior valore che emerge da queste occasioni di incontro è proprio il cambio di paradigma che si innesca: i nostri ospiti sono usciti dicendo: "Abbiamo capito che questi pazienti li incontriamo già ogni giorno, ma li guardiamo con una lente diversa".

Non si tratta più di vedere un organo o un sintomo, ma di allargare lo sguardo al bambino nella sua interezza, alla sua famiglia, alla rete che lo circonda. Diventa finalmente evidente come le Cure Palliative non siano una specialità necessaria solo a chi sceglie questo percorso, tra le centinaia che la medicina apre: l'approccio palliativo è una responsabilità di tutti i professionisti sanitari. Il livello



CHI OPERA IN QUESTO SPAZIO DEVE IMPARARE AD ACCOMPAGNARE LE FAMIGLIE NEL TEMPO, DARE RISPOSTE A BISOGNI CHE SUPERANO LA PRESTAZIONE MEDICA E RIGUARDANO LA PERSONA NEL SUO COMPLESSO

specialistico è compito dei centri di riferimento, ma l'approccio generale a questo modello di cura è un patrimonio che deve appartenere a ogni pediatra.

In un contesto ricco di possibilità diagnostiche e terapeutiche, come si educa un giovane medico alla responsabilità della scelta?

Questo è un altro punto cruciale. Oggi abbiamo molte più opzioni rispetto al passato: indagini, terapie, supporti tecnologici. La domanda fondamentale è: perché agiamo in un determinato modo? È qualcosa che facciamo "al" bambino o "per" il bambino? È una distinzione che può sembrare sottile, ma è invece, decisiva.

Nei bambini con patologie complesse, con grave disabilità o compromissione neurologica, ogni scelta terapeutica deve essere interrogata alla luce del migliore interesse del paziente. Non tutto ciò che è tecnicamente possibile è necessariamente proporzionato o utile.

Con gli specializzandi affrontiamo anche il tema delle *Pianificazioni Condivise di cura*, l'equivalente pediatrico delle Disposizioni Anticipate di Trattamento.



FRANCESCA DELLA PORTA

Medico pediatra, è Responsabile dei medici in formazione dell'Arca sull'Albero.

Si tratta di sedersi con i genitori, e con il bambino, ove possibile, quando la situazione è stabile, per discutere scenari futuri: cosa fare in caso di arresto respiratorio? È proporzionato ricorrere alla ventilazione invasiva? Cosa significa qualità di vita per questa famiglia? È un lavoro che richiede competenze cliniche, ma anche bioetiche e comunicative utili per anticipare situazioni critiche ed evitare decisioni affrettate nell'emergenza. Questo approccio è molto diverso dalla pratica ospedaliera tradizionale, dove spesso le decisioni vengono prese tra colleghi, nel momento di crisi acuta. Per un medico in formazione è una vera messa in discussione: significa imparare a ragionare non solo sul "qui e ora", ma su uno scenario più ampio, cercando di costruire le condizioni migliori anche per il futuro.



Quanto conta, in questo percorso, l'esperienza diretta rispetto alla teoria? Ci sono competenze che si apprendono e si possono apprendere solo "facendo"?

Assolutamente sì. La teoria è importante, ma alcune competenze si sviluppano solo entrando nel merito delle cose. E non mi riferisco a manovre operatorie o attività specialistiche. Penso soprattutto alla comunicazione. Una delle prime osservazioni che tutti gli specializzandi ci fanno riguarda i colloqui con le famiglie. È lo stupore di vedere quanto tempo viene dedicato al dialogo, rispetto alla normalità del mondo sanitario che spesso affronta le comunicazioni in maniera frettolosa, dettate dall'urgenza, in piedi in corridoi affollati... In hospice ci si prende il tempo. Si lasciano fuori dalla stanza e dalla testa il telefono, la fretta, le interruzioni. Ci si siede, fisicamente vicini, e si parla. Si condivide apertamente anche l'incertezza: "Non lo sappiamo", "Non sappiamo quanto tempo ci sia", "Non sappiamo se questa terapia funzionerà". Nella medicina moderna lo spazio del "non so" è spesso il primo a essere rimosso. Invece è fondamentale per costruire un'alleanza autentica. Nei nostri colloqui parlano molto le famiglie, esprimono bisogni e paure, difficoltà organizzative quotidiane. Per un medico giovane, abituato a comunicazioni rapide davanti al letto del paziente, è un'esperienza rivoluzionaria, perché ascoltare è più difficile che parlare. Significa esporsi, accogliere la sofferenza, tollerare l'incertezza. È lì che si costruisce l'alleanza terapeutica, quella vera, bidirezionale. Questa postura non si insegna con i libri.

C'è uno scambio reciproco? Cosa impara l'équipe dell'hospice dagli specializzandi che incontra?

Quello dello scambio è un aspetto molto prezioso, per noi. Gli specializzandi arrivano con percorsi diversi: neurologia pediatrica, oncematologia, pochi hanno un curriculum specifico in cure palliative. Portano competenze tecniche aggiornate, esperienze di reparto, sguardi nuovi. L'hospice è un contesto molto diverso dall'ospedale o dall'ambulatorio: non somiglia a nulla di ciò che hanno visto prima, ma questo non significa che le loro competenze vengano azzerate. Al contrario, vengono integrate. È un circolo virtuoso: loro mettono in gioco ciò che hanno imparato, noi offriamo un altro scenario in cui rileggere quelle conoscenze. Le domande che portano, a volte ingenuamente o provocatorie, arricchiscono l'équipe. Costringono tutti a riflettere, a motivare le scelte, a non dare nulla per scontato. È un processo di crescita reciproca.

In fondo, formare significa proprio questo: non trasmettere soltanto nozioni, ma costruire uno spazio in cui lo sguardo si amplia. Se riusciamo a far uscire anche solo una parte di questi giovani medici con una lente diversa, più attenta alla complessità e alla qualità di vita, allora abbiamo fatto qualcosa che avrà un impatto per i prossimi quarant'anni della loro carriera.

Ripartiamo dal significato di prendersi cura

Il documento del Comitato Nazionale di Bioetica che sottolinea lo stato di urgenza in cui versano le Cure Palliative Pediatriche è l'occasione per riflettere con Franca Benini, una delle voci di riferimento in questo ambito di cura, su come tracciare rotte per superare le criticità.

Nel luglio scorso il Comitato Nazionale per la Bioetica (l'organo indipendente composto da esperti di diverse discipline che ha il compito di analizzare le questioni, soprattutto in ambito biomedico) ha scelto una parola che non ammette ambiguità, "urgenza", per titolare il proprio documento sullo stato dell'arte delle Cure Palliative Pediatriche. Già in questa scelta lessicale si coglie il senso di una distanza ancora profonda tra diritti formalmente riconosciuti e la realtà vissuta da bambini e famiglie.

I principali "nodi critici" indicati dal Comitato toccano aspetti ampi e diversi: la disomogeneità territoriale nell'accesso ai servizi, la sottovalutazione del dolore, le difficoltà nella comunicazione e nel riconoscimento dell'assenso del minore, l'insufficiente attenzione al lutto, la carenza di formazione specialistica e la scarsità di ricerca clinica in ambito pediatrico.

L'urgenza richiamata non è insomma un artificio retorico, ma nasce dalla fotografia di un servizio che in Italia continua a presentarsi in modo diseguale, frammentato, talvolta drammaticamente insufficiente.

È da questa consapevolezza che prende avvio la riflessione di Franca Benini, Responsabile del *Centro Regionale Veneto di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche* dell'Hospice Pediatrico di Padova, che invita a guardare contemporaneamente al piano culturale e a quello organizzativo, senza cedere alla tentazione di contrapporre le due dimensioni, o di non leggerne i nessi impliciti. "Sono due spazi di lavoro e di inter-



FRANCA BENINI

Medico con specializzazione in Pediatria, Responsabile del Centro Regionale Veneto di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche dell'Hospice Pediatrico di Padova.



vento entrambi urgenti, ma hanno dei tempi di realizzazione diversi", osserva, mettendo subito in chiaro che lungo questa strada non esistono scorciatoie. Lavorare sulla cultura è essenziale, perché "è l'unica modalità per avere una richiesta appropriata di interventi sanitari", dice Benini, ma richiede tempi lunghi, mentre l'organizzazione dei servizi necessita di scelte immediate, strutturali, capaci di incidere sul presente. Il primo nodo da sciogliere è l'equazione automatica tra Cure Palliative e fine imminente della vita. Un errore di prospettiva, soprattutto in ambito pediatrico: i bambini con patologie gravi e complesse hanno oggi aspettative di vita anche lunga. "Quando si propone un percorso di Cure Palliative, la reazione immediata del genitore è: mio figlio sta morendo", spiega Benini, "e da qui nasce un rifiuto comprensibile, ma sbagliato, perché si priva il bambino di un supporto che può migliorare la qualità della sua esistenza".

Modificare questa percezione significa restituire alle Cure Palliative la loro natura autentica di accompagnamento competente e globale, che non coincide con l'abbandono della cura, ma con la sua trasformazione. È un passaggio culturale che riguarda l'intera società, non solo gli addetti ai lavori. "Bi-

sogna avviare una comunicazione sociale onesta", sottolinea Benini, consapevole di quanto sia difficile sottrarsi a narrazioni polarizzate, perché la realtà dei bambini con patologie complesse è infinitamente sfumata e richiede competenza, equilibrio, responsabilità condivisa. Accanto al piano culturale c'è poi quello organizzativo. La legge 38 del 2010 ha sancito il diritto esigibile alle Cure Palliative e alla terapia del dolore, anche in età

ricorda con forza Benini, e la disponibilità H24 non è un'optional, ma una condizione imprescindibile per le Cure Palliative Specialistiche.

La questione non è esclusivamente quantitativa, non riguarda solo il numero di bambini presi in carico, bensì anche la qualità dell'assistenza. "Dovremmo veramente fare uno sforzo - parlo come operatrice - per misurarci in questa ottica: non è solo il numero di bambini che tratto, ma è soprattutto come li tratto", insiste Benini, chiamando in causa indicatori di esito, capacità di controllo dei sintomi, ma anche sostegno psicologico, attenzione agli aspetti sociali e spirituali.

È qui che emerge lo sguardo "largo" che le Cure Palliative Pediatriche sanno e possono portare. "A un bambino posso togliere il dolore con la morfina, ma se non lo mantengo inserito nel suo mondo di pari, se non gli do prospettive coinvolgenti, se non lo sostengo nei suoi desideri di essere bambino, avrò ottenuto un bambino senza dolore, ma non certamente un bambino in salute", afferma, delineando un paradigma che travalica le Cure Palliative e interpella l'intero sistema sanitario. Se questo modello riuscisse a consolidarsi, "ne beneficerebbe anche, in generale, tutto il sistema della cura", perché costringerebbe a integrare competenze, superare compartimenti stagni, riconoscere che la dimensione clinica non esaurisce la complessità dell'esperienza di malattia.

Un altro snodo cruciale è la formazione. La carenza di professionisti adeguatamente preparati rappresenta uno dei principali ostacoli alla diffusione omogenea delle Cure Palliative Pediatriche. "C'è un gap evidente tra i bisogni reali e livello raggiunto", ammette Benini, sottolineando che la complessità, sempre più presente in età evolutiva, non può essere gestita esclusivamente in ospedale e richiede competenze trasversali. Il cambiamento deve iniziare presto, "dai banchi della formazione del professionista duran-

te il percorso di laurea e mi spingo a dire anche prima", arrivando a proporre un'educazione alla comprensione del dolore e della sofferenza già nelle scuole, con l'obiettivo di costruire "una società più attenta a questi bisogni".

Limitarsi alla formazione post-laurea rischia di confinare le Cure Palliative a una

scelta opzionale, legata a sensibilità individuali, mentre dovrebbero rappresentare un fondamento della professionalità di cura. Serve poi una *governance* nazionale più incisiva, capace di monitorare l'attuazione della legge 38 e di sostenere le Regioni in ritardo, ma serve anche un investimento culturale che restituisca alle Cure Palliative Pediatriche il loro significato autentico. Serve una rete realmente operativa, con équipe multiprofessionali integrate, capaci di garantire continuità assistenziale e supporto alle famiglie, anche nelle situazioni più complesse.

E serve, infine, una riflessione bioetica costante, per "essere guidati non solo sul fare ma anche sulla valutazione della qualità e dei risultati, di quel fare", conclude Benini.

I BISOGNI DEI PAZIENTI PEDIATRICI CON PATOLOGIE COMPLESSE CHIEDONO INTEGRAZIONE E CONTINUITÀ DEI SERVIZI

pediatrica, ma l'applicazione è rimasta disomogenea. "Alcune Regioni tuttora non hanno ancora recepito il fondamento della legge 38 e dei provvedimenti attuativi successivi". Il risultato è un'Italia a due, talvolta a tre velocità, in cui i modelli di rete più avanzati si concentrano prevalentemente nel Centro-Nord, mentre altrove le famiglie faticano a trovare risposte tempestive e integrate. Eppure, il modello - almeno su carta - è chiaro, e risponde a enunciati chiave entrati ormai nel linguaggio comune, almeno nei contesti della cura: continuità assistenziale, integrazione tra ospedale e territorio, presa in carico globale. "I bisogni dei pazienti pediatrici con patologie complesse ci pongono di fronte alla necessità dell'integrazione e della continuità dei servizi", afferma Benini, "superando la tradizionale dicotomia tra dentro e fuori dall'ospedale". Il bambino con bisogni complessi attraversa luoghi diversi a seconda delle necessità cliniche, e il sistema deve saperlo accompagnare senza interruzioni, garantendo una presenza qualificata, anche a domicilio. "La malattia non ha sveglie, non ha orari",



L'arte che fa bene

A Palazzo Re Enzo la serata di gala con asta benefica che ha concluso il progetto "Arte da Portare - Borse d'Artista per la solidarietà", promosso dall'Associazione Amici della Fondazione Hospice Seràgnoli.

Per parafrasare una celebre frase apposta da René Magritte a una delle sue opere più famose, si potrebbe dire che "questa non è una borsa". Sono infatti capolavori unici, se pur nelle sembianze di pochette, cartelle da ufficio e trolley, le borse protagoniste di "Arte da Portare - Borse d'Artista per la solidarietà", progetto *charity* promosso dall'Associazione Amici della Fondazione Hospice Seràgnoli che ha unito arte e design e ha avuto il suo punto di arrivo lo scorso 12 novembre, in una serata evento celebrata a Palazzo Re Enzo a Bologna. Durante la cena di gala, Christie's,

nella persona del *managing director* Cristiano De Lorenzo, ha battuto all'asta 12 pezzi unici, borse e valigie donate dal Gruppo Piquadro, cui fanno parte anche i brand The Bridge e Lancel, personalizzate per l'occasione da artisti e designer di fama internazionale: Flavio Favelli, Franco Guerzoni, Igort, Massimo Iosa Ghini, Piero Lissoni, Lorenzo Mattotti, Sabrina Mezzaqui, Sissi, Elena Salmistraro, Anna Sui, Giorgio Vigna, Osanna e Madina Visconti. Gli artisti, chiamati con la loro sensibilità a creare un'opera d'arte unica, diventano portatori di bellezza ed eccellenza artistica con una finalità, quella fi-

lantropica, che eleva il valore delle loro opere a simboli di solidarietà per il bene altrui. I partecipanti alla cena di gala, con le loro donazioni, diventano così protagonisti di un momento di condivisione che racchiude arte e altruismo, in cui ogni assegnazione rappresenta un gesto di solidarietà a favore dei progetti di assistenza e formazione della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli.

Come per ogni evento dell'Associazione Amici, l'intero ricavato della serata "Arte da portare" è stato devoluto alla Fondazione Hospice, contribuendo a garantire la qualità e la



Sopra, Cristiano De Lorenzo, Managing Director di Christie's Italia, battitore dell'asta benefica.

Qui a fianco, da sinistra: Luisa Tondelli, Benedetta Possati, Milena Mussi, Chiara Castelli, Giovanna Galliani, Veronica Sassoli de Bianchi.



A fianco da sinistra Annamaria Aston, Susanna Zucchelli, Milena Mussi, Daniela Sala.



dignità di vita di pazienti e familiari in momenti di particolare fragilità. Il valore dell'asta, dunque, come sempre nelle iniziative organizzate dall'Associazione Amici della Fondazione Hospice Seràgnoli, è andato ben oltre quello artistico ed economico dei pezzi battuti: si è tradotto infatti in supporto concreto a una realtà che ogni giorno lavora per migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da malattie inguaribili e per sostenere le loro famiglie in mo-

menti di grande fragilità. "Arte da portare" è stata così un'esperienza collettiva, che ha chiamato da un lato gli artisti e dall'altro gli ospiti a una partecipazione attiva, protagonisti di un gesto che unisce cultura, responsabilità e condivisione. L'arte e l'alta qualità artigianale degli oggetti si sono fatte veicolo di un messaggio più alto, capace di connettere creatività e cura, estetica e attenzione all'altro. Un racconto di bellezza che trova il suo significato più profondo nella solidarietà. Un grazie, per questo, a tutti coloro che hanno contribuito alla realizzazione del progetto: Gruppo Piquadro, Christie's, Banca di Bologna, IMA, La Fenice Catering, Autocommerciale, Gruppo Profilati, Studio BLF, GVS, Poggipolini, Studio RGCM, Valsoia, Tipografia Cover, Ristorante La Terrazza, KS, CAAB, ArtDefender, I&C, 4M, Epta, Generali, Immagini e Suoni, Gruppo Hera, Profumeria Raggi, Palazzo Zambeccari, Flò Fiori, Immaginazione, Noloparty, Magnum Exclusive, La Vigna sul Mare, P.S., Zafferano, Silvia Evangelisti e Giulia Tugnoli.

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.