

Comunicare

"BRIF, BRUF, BRAF Due bambini, nella pace del cortile, giocavano a inventare una lingua speciale per poter parlare tra loro senza far capire nulla agli altri. – Brif, braf, – disse il primo. – Braf, brof, – rispose il secondo. E scoppiarono a ridere. Su un balcone del primo piano c'era un vecchio buon signore a leggere il giornale, e affacciata alla finestra dirimpetto c'era una vecchia signora né buona né cattiva. – Come sono sciocchi quei bambini, – disse la signora. Ma il buon signore non era d'accordo: – Io non trovo. – Non mi dirà che ha capito quello che hanno detto. – E invece ho capito tutto. Il primo ha detto: che bella giornata. Il secondo ha risposto: domani sarà ancora più bello. La signora arricciò il naso ma stette zitta, perché i bambini avevano ricominciato a parlare nella loro lingua. – Maraschi, barabaschi, pippirimoschi, – disse il primo. – Bruf, – rispose il secondo. E giù di nuovo a ridere tutti e due. – Non mi dirà che ha capito anche adesso, – esclamò indignata la vecchia signora. – E invece ho capito tutto, – rispose sorridendo il vecchio signore. – Il primo ha detto: come siamo contenti di essere al mondo. E il secondo ha risposto: il mondo è bellissimo. – Ma è poi bello davvero? – insisté la vecchia signora. – Brif, bruf, braf, – rispose il vecchio signore."

Brano tratto da
Favole al telefono
di Gianni Rodari



Day Care pediatrico: uno spazio dove i bisogni trovano casa

ACCOGLIERE

Renato Cutrera: «Dobbiamo garantire equità nelle cure»

RIFLETTERE

Terapie complementari: quando il dolore diventa una danza



FONDAZIONE
HOSPICE
MT. CHIANTORE
SERÀGNOLI

*Il Natale
con noi
è un dono
per tutti*

Con una donazione alla Fondazione Hospice Seragnoli potrete arricchire il vostro Natale e contribuire a tutelare la qualità di vita dei pazienti assistiti nelle nostre strutture.

PER INFORMAZIONI
E DONAZIONI
Tel. 051 271060
www.FondHS.org/natale

SOSTENERE LA FONDAZIONE HOSPICE



Direttamente sul sito
www.FondHS.org/dona



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

Le donazioni a favore della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seragnoli sono fiscalmente deducibili o detraibili.
PER INFORMAZIONI: Tel. 051 271060 - [dono@FondazioneHospiceSeragnoli.org](mailto: dono@FondazioneHospiceSeragnoli.org)

Il primo passo di un lungo cammino

Cari lettori,
questo numero della nostra rivista è prevalentemente dedicato alle cure palliative pediatriche che, come dice chiaramente Renato Cutrera, non sono cure rivolte ad un "piccolo adulto", ma sono state ripensate per adattarsi alle specificità delle patologie del bambino/ragazzo. Soltanto il 25% di tali pazienti è affetto da patologie oncologiche, perché in questa fascia d'età prevalgono malattie genetiche che rendono la complessità degli interventi assai maggiore e la loro durata nell'ordine di mesi e anche anni.
Per questo motivo, occorre una valutazione olistica del paziente e della sua famiglia, per capire quanto sia attuabile un'assistenza domiciliare. Tale valutazione si ottiene coinvolgendo personale medico e anche infermieristico con diverse professionalità, ma soprattutto attivando un ascolto attento ed empatico e offrendo servizi di qualità a tutti con modalità integrate. L'attivazione di un *Day Care* pediatrico è cruciale in questa prospettiva e la nostra Fondazione sta per aprirne uno presso l'Ospedale Bellaria, in attesa che i lavori di costruzione dell'hospice pediatrico si concludano. Questo hospice con il suo *Day Care* sarà uno dei tre nodi regionali di cure palliative pediatriche, secondo la delibera n. 857 del maggio 2019 della Regione Emilia-Romagna.
In questo numero si trovano altri interessanti articoli come quello sulle "terapie complementari" volte ad offrire strumenti per "guarire l'anima", ossia per riconciliarsi con il dolore e la morte, che sono parte della vita umana, come l'attuale pandemia di Covid-19 sta ricordando a un'umanità che si era troppo cullata nelle capacità palingenetiche della tecnologia.
Buona lettura,

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



GUARDA
IL NOSTRO VIDEO

ACCOGLIERE	4
Per rendere eque le cure palliative pediatriche, impariamo a conoscerle bene	
VIVERE	6
Ascoltare con gli occhi per sintonizzarsi sui bisogni	
RIFLETTERE	9
Quando il dolore diventa una danza	
PARTECIPARE	10
Un significato speciale, per un giorno speciale	
DIRE	12



L'autore della copertina di questo numero è Andrea De Santis, classe 1978, illustratore concettuale e graphic designer.

Con il suo stile a metà tra il surrealismo e la forza narrativa, l'uso intenso dei contrasti di colore, realizza copertine per le principali case editrici italiane (Einaudi, Feltrinelli, Mondadori) e straniere, per magazine internazionali come Oprah Magazine, New Scientist, The Observer/The Guardian e Variety.
Il suo portfolio all'indirizzo: adesantis.it

Periodico della Fondazione Hospice
MT. Chiantore Seragnoli
Anno 16 | numero 39 | 3/2020

Direttore Editoriale
Vera Negri Zamagni

Direttore Responsabile
e Coordinamento Editoriale
Mattia Schieppati

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

Progetto grafico
Mind:in

Stampa
Graphicscalve Spa

Stampato su carta
con fibre riciclate





Per rendere eque le cure palliative pediatriche, impariamo a conoscerle bene

Non una declinazione “in piccolo” dell’approccio alle cure per adulti, ma uno spazio utile a costruire un tempo di qualità e – per quanto possibile – di normalità davvero accessibile a tutti i bambini e adolescenti che ne hanno bisogno e diritto. Le riflessioni di Renato Cutrera.

«L a domanda che dobbiamo porci, come Paese, è: che risposta siamo in grado di dare, oggi, a questi bambini e a queste famiglie? Come li sappiamo “accogliere” – per usare il verbo bellissimo che distingue questa sezione del giornale – in un percorso di cure palliative pediatriche adatto ai loro bisogni?». Renato Cutrera, Direttore dell’Unità operativa di Broncopneumologia dell’Ospedale Pediatrico “Bambino Gesù” di Roma, della parola “accoglienza” sottolinea fin dall’inizio della conversazione una caratteristica che sta alla base del suo pensiero: l’equità. Questo significa da un lato operare affinché i percorsi di cure palliative pediatriche siano accessibili a tutti i bambini e adolescenti che ne hanno necessità e diritto, dall’altro far sì che l’accezione “pediatriche” diventi

davvero il modo di essere – e di essere intese – delle cure palliative rivolte ai minori. Non si tratta, insomma, di una declinazione “in piccolo” di uno standard ormai assodato per i pazienti adulti, bensì di un campo della medicina che ha una sua specificità, ed è proprio in base a questa specificità che vanno ragionati i percorsi, i progetti, gli interventi.

«Ciò che dico ogni volta, ma è sempre importante premettere, è che il bambino, il paziente pediatrico, non è un “piccolo adulto”», sottolinea Cutrera: «la prima mancata equità è spesso generata proprio da questo fraintendimento culturale». Ciò vale in particolare quando si parla di cure palliative pediatriche, per due ordini di questioni. «La prima», spiega: «è che il 70% dei pazienti adulti eleggibili alle cure palliative sono

pazienti oncologici, mentre un 30%, forse anche meno, è portatore di altre patologie. Per i bambini e gli adolescenti queste percentuali sono diametralmente invertite. Nelle cure palliative pediatriche abbiamo il 75% dei pazienti con altre patologie – neuromuscolari, metaboliche, cardio-patologie congenite, malattie rare genetiche – mentre solo il 25% è rappresentato da pazienti oncologici. Non è solo un fatto statistico: le cure palliative pediatriche si confrontano con una complessità che le rende profondamente diverse, sia dal punto di vista dei bisogni sia in termini di percorsi, rispetto a quelle per adulti». Un secondo aspetto, forse ancora più importante, riguarda il tema della cosiddetta “terminalità”.

«Nella medicina dell’adulto, l’aspettativa di vita media dalla presa in carico delle cure palliative al fine vita è molto breve, circa 15 giorni. Nel bambino l’orizzonte temporale è nella maggior parte dei casi molto differente: la terminalità può durare mesi, anni, a volte accompagnare tutta la vita pediatrica del paziente sino a sfociare nell’età adulta», spiega Cutrera.

Nelle cure palliative pediatriche avviene già, di fatto, quella “presa in carico anticipata” che per gli adulti resta ancora un obiettivo da raggiungere. Nel caso di bambini e adolescenti il giusto anticipo c’è e per questo il percorso di cure palliative deve a maggior ragione uscire dall’angolo della terminalità e concentrarsi sull’obiettivo di rendere quel tempo di qualità in tutti gli aspetti della vita del bambino o dell’adolescente. «Le cure palliative pediatriche non sono un mondo a sé, qualcosa cui rivolgersi quando la medicina di branca si arrende, ma devono coesistere e convivere con percorsi di cura specialistici, devono essere intese come un’alleanza tra la famiglia e gli specialisti, con e nel territorio – con le Asl, i Servizi Sociali Territoriali, i Pediatri di Libera Scelta, le scuole – e porsi l’obiettivo di mantenere il bambino il più possibile a casa, nel proprio contesto, all’interno della propria rete di affetti e di socialità. Certo, questo richiede un grande sforzo organizzativo e di risorse, ma bisogna assolutamente evitare che l’hospice pediatrico diventi una struttura per lungo-degenti. Sarebbe un fallimento».

Il sistema sanitario e socio-assistenziale italiano è pronto per attuare questa visione? Il tema dell’equità non rischia di andare in frantumi di fronte a realtà regionali profondamente diverse per disponibilità di risorse e di servizi? La risposta di Cutrera è animata dal realismo. «In Italia abbiamo un elemento fantastico, la Legge 38 del 2010 (che tutela e garantisce il diritto del cittadino

ad accedere alle cure palliative, anche pediatriche n.d.r.) approvata con il voto favorevole di tutto il Parlamento. Quando però passiamo all’atto pratico, ci scontriamo con ventuno sistemi sanitari differenti, quelli delle Regioni e delle Province autonome. A livello ospedaliero lo verifichiamo ogni giorno: quando dimettiamo un bambino troviamo condizioni di inequità più o meno evidenti rispetto all’assistenza che può e deve essere garantita a lui e alla sua famiglia, in funzione del luogo di residenza. Io sono fortemente convinto che non possiamo dare tutto a tutti, perché le risorse sono limitate, ma deve almeno esistere un principio di equità alla base del sistema, in modo da garantire l’assistenza domiciliare e la presenza

di centri e unità operative di pediatria o hospice che abbiano le competenze utili a gestire un bambino medicalmente complesso nel miglior modo possibile e sul suo territorio. Finché non avremo, almeno nell’ambito della stessa Regione, professionisti che parlano la stessa lingua dei Centri di riferimento in merito ad attività vitali

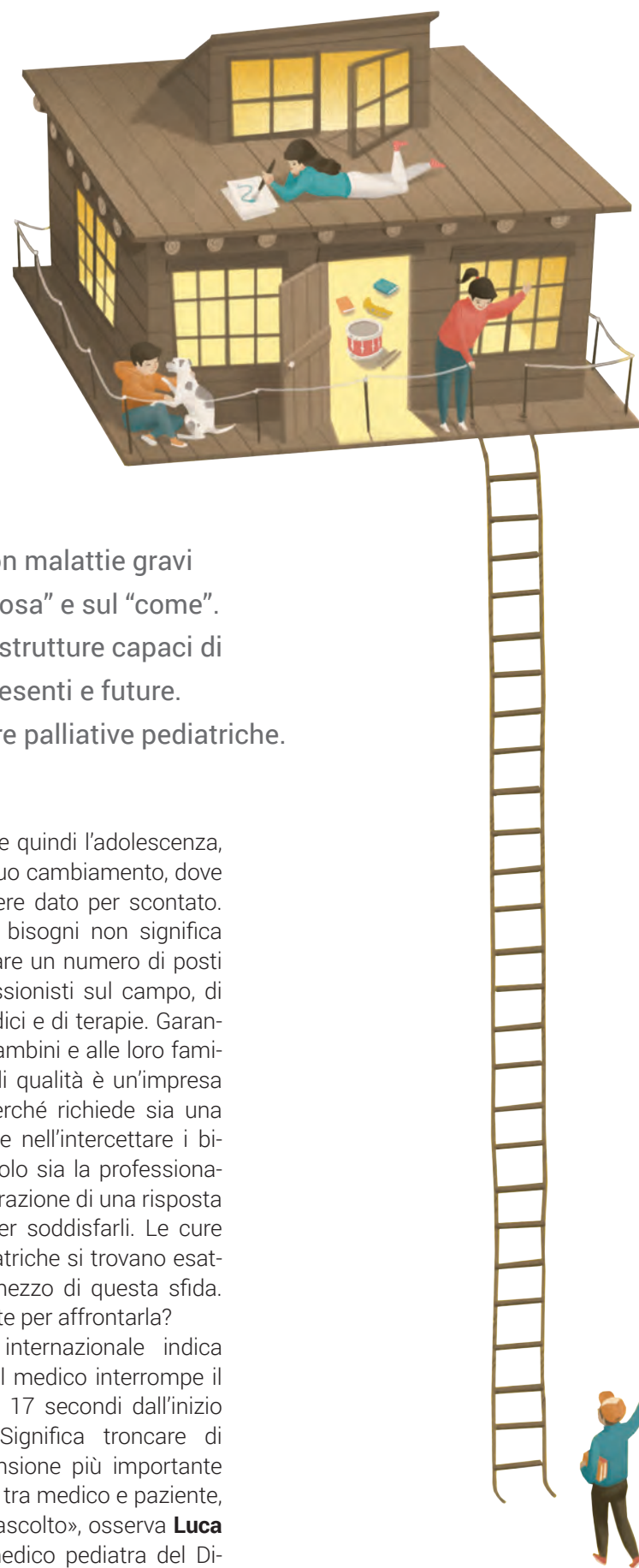
come la ventilazione, la nutrizione artificiale, l’uso dei presidi medici e naturalmente la terapia del dolore, costringeremo le famiglie a percorrere chilometri e chilometri per ricevere un’assistenza adeguata. E questo non è più accettabile».



Chi è Renato Cutrera

Renato Cutrera è Direttore dell’Unità operativa di Broncopneumologia dell’Ospedale Pediatrico “Bambino Gesù” di Roma. È stato Presidente della Federazione Italiana di Associazioni e società scientifiche di Area Pediatrica (FIARPED), è Segretario del Gruppo di studio sulle Cure Palliative Pediatriche della Società Italiana di Pediatria e partecipa allo Steering Committee della Fondazione Hospice per la realizzazione dell’Hospice Pediatrico.

Ascoltare con gli occhi per sintonizzarsi sui bisogni



Per dare risposte a bambini e adolescenti con malattie gravi e inguaribili è importante concentrarsi sul “cosa” e sul “come”. Sviluppando una sensibilità professionale e strutture capaci di affrontare in maniera olistica le necessità presenti e future. In questo orizzonte si gioca la sfida delle cure palliative pediatriche.

Da un lato ci sono i numeri: secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, il bisogno specifico di cure palliative pediatriche in Europa riguarda 20 bambini d'età inferiore ai 15 anni ogni 100 mila; in Italia un'indagine del 2009 indica che sono almeno 12 mila i bambini eleggibili (in media, 10 bambini ogni 10 mila), ma solo il 15% ha accesso a percorsi di cure palliative e di terapia del dolore.

I numeri tuttavia non dicono tutto. Perché a far saltare i confini netti di questo conteggio entra una dimensione che difficilmente risponde a regole statistiche: la valutazione dei bisogni (parola da usare rigorosamente al plurale). Di fronte a bambini e adolescenti con una malattia inguaribile (e alle loro famiglie), i bisogni non si esauriscono nella diagnosi, così come la risposta non può esaurirsi in un approccio clinico, perché deve andare ben oltre. È qui che termina la regola dei numeri e inizia quella dell'orizzonte delle necessità, nel quale entrano e convivono bisogni psicologici, sociali, spirituali, finanziari, resi ancora più urgenti e complessi dal fatto che stiamo parlando di una fase della

vita, l'infanzia e quindi l'adolescenza, fatta di continuo cambiamento, dove nulla può essere dato per scontato. Rispondere ai bisogni non significa solo conteggiare un numero di posti letto, di professionisti sul campo, di controlli periodici e di terapie. Garantire a questi bambini e alle loro famiglie una vita di qualità è un'impresa complessa, perché richiede sia una capacità sottile nell'intercettare i bisogni del singolo sia la professionalità e la strutturazione di una risposta “di sistema” per soddisfarli. Le cure palliative pediatriche si trovano esattamente nel mezzo di questa sfida. Da dove si parte per affrontarla?

«Uno studio internazionale indica che in media il medico interrompe il paziente dopo 17 secondi dall'inizio dell'incontro. Significa troncature di netto la dimensione più importante della relazione tra medico e paziente, costituita dall'ascolto», osserva **Luca Manfredini**, medico pediatra del Dipartimento di Ematologia ed Oncologia Pediatrica dell'Ospedale Gaslini di Genova e Responsabile dell'hospice pediatrico “Il Guscio dei Bimbi” attivo presso lo stesso Istituto. «Perché ascoltare», continua, «non vuol dire solo stare a sentire quello che ci dico-

no il piccolo paziente e i suoi genitori, ma valutare con un occhio sensibile quei bisogni che via via emergono tra le pieghe delle parole, delle espressioni, degli atteggiamenti. Il nostro lavoro deve essere orientato a cercare

la frequenza di trasmissione dell'altro. Sintonizzarsi rispetto all'età, alle capacità cognitive, ai linguaggi attraverso i quali il paziente si esprime – non sempre verbali – vuol dire aprirsi all'incontro con l'altro. Sempre dalla letteratura scientifica apprendiamo che un palliativista attento nota almeno tre sintomi in più rispetto a quelli rilevati dal collega specialista di branca. Dobbiamo applicare la capacità di attenzione che siamo abituati a concentrare sui sintomi clinici e fisici anche a tutte quelle necessità che fisiche non sono: le problematiche psicologiche, la fatica sociale che vivono il bambino e la sua famiglia, i loro bisogni spirituali».

Una sintonizzazione che risulta più complessa quando l'antenna di trasmissione è quella di un bambino o di un adolescente. È evidente come la cerchia dei bisogni inevitabilmente si allarghi in maniera esponenziale.

Per questo, l'analisi del bisogno è un passaggio fondamentale. «Di fronte a un bambino che ha 20-30 crisi epilettiche al giorno, la priorità per il medico è valutare l'impatto di queste crisi sul quadro clinico generale. Per la mamma di questo bambino, la priorità è invece data dal fatto che, con crisi così frequenti, il figlio non può andare a scuola». L'esempio citato da **Sergio Amarri**, per anni Direttore della Pediatria dell'Arcispedale Santa Maria Nuova dell'AUSL – IRCCS di Reggio Emilia, rende bene l'idea di come il tema della relazione tra bisogni e

e spesso contrastanti punti di vista, cercando di trovare nella complessità quel magico equilibrio che garantisce la miglior qualità di vita possibile a quel bambino e alla sua famiglia.

Se la capacità di ascolto del singolo professionista è il primo filtro, è ne-

«Dobbiamo valutare con occhio sensibile quei bisogni che via via emergono tra le pieghe delle parole, delle espressioni, degli atteggiamenti»

risposte nell'ambito delle malattie croniche inguaribili dell'età pediatrica debba essere esplorato attraverso un caleidoscopio. Perché guardarci dentro permette di riuscire a intercettare i bisogni e fare sintesi tra diversi

nessario che i modelli di analisi dei bisogni diventino strumenti di sistema istituzionalizzati.

«Molti dei bambini con bisogni di cure palliative, pur essendo affetti da patologie inguaribili, hanno una buona

La Rete regionale e il ruolo dell'Hospice Pediatrico della Fondazione Hospice Seràgnoli

Con la delibera n. 857 del 31 maggio 2019 della giunta della Regione Emilia-Romagna, “Provvedimenti in ordine alla definizione dell'assetto della rete delle cure palliative pediatriche dell'Emilia-Romagna, in attuazione della legge nazionale numero 38/2010”, è stata sancita la costituzione della Rete delle Cure Palliative Pediatriche regionale, della quale il futuro Hospice Pediatrico della Fondazione Hospice Seràgnoli sarà uno dei tre nodi. Il documento di delibera, costruito anche grazie alla partecipazione importante della Fondazione Hospice, descrive ruolo e funzioni di ciascun nodo e in particolare sottolinea che l'Hospice Pediatrico costituirà il centro di riferimento regionale nonché la sede delle valutazioni multidimensionali per tutti i bambini afferenti alla rete della provincia di Bologna.



Luca Manfredini

Medico pediatra del Dipartimento di Ematologia ed Oncologia Pediatrica dell'Ospedale Gaslini di Genova e Responsabile dell'hospice pediatrico “Il Guscio dei Bimbi”.



Sergio Amarri

Già Direttore della Pediatria dell'Arcispedale Santa Maria Nuova dell'AUSL – IRCCS di Reggio Emilia, è Responsabile Medico del Day Care pediatrico di Fondazione Hospice Seràgnoli.

qualità della vita per lungo tempo e continuano a crescere e confrontarsi con le diverse fasi di sviluppo fisico, psicologico, relazionale e sociale che la loro età comporta. Le cure palliative pediatriche non sono, infatti, le cure della terminalità proprio perché devono prevedere l'assistenza precoce all'inguaribilità: iniziano nel momento della diagnosi, non precludono la terapia curativa concomitante e continuano durante tutta la storia della malattia, prendendosi carico della risposta ai molteplici bisogni che la situazione comporta», spiega Amarri. È questo il compito delle cure palliative pediatriche che hanno – in Italia – una legittimazione importante nella legge 38 del 2010 e rispetto al quale si sta strutturando un modello basato sulle Reti di Cure Palliative Pediatriche, network territoriali di dimensione regionale come quello promosso dalla Regione Emilia-Romagna e nato da

In ASMEPA una didattica integrata per le cure palliative pediatriche

La strutturazione di risposte sempre più adeguate e accessibili ai bisogni di cure palliative pediatriche passa, oltre che dalla definizione delle Reti regionali e dalla nascita di strutture dedicate, anche dalla formazione di professionisti informati, attenti e competenti. Questo il compito dell'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa (ASMEPA), braccio formativo della Fondazione Hospice e realtà riconosciuta dalla Regione Emilia-Romagna come Ente di formazione per la progettazione di programmi a supporto dello sviluppo della Rete Regionale di Cure Palliative Pediatriche. Per l'Anno Accademico 2020/2021, ASMEPA attiva un Master Universitario di Secondo livello su "Complessità ed integrazione in rete in cure palliative pediatriche" e un Master Universitario di Primo livello in "Cure palliative pediatriche". «Il punto di forza che contraddistingue

i Master di I e II livello, organizzati in collaborazione con Alma Mater Studiorum - Università di Bologna», spiega Monica Beccaro, Responsabile dell'Accademia, «sta nella metodologia della didattica integrata, che unisce formazione in aula, didattica attiva e formazione sul campo. In questo modo garantiamo un'offerta formativa ad ampio spettro disciplinare, che innesca una circolarità evolutiva tra formazione, ricerca e pratica clinica, e forma i professionisti all'operatività quotidiana in équipe multidisciplinari. Grazie ai moduli trasversali tra il Master di I livello – rivolto a infermieri, fisioterapisti, logopedisti, psicologi, dietisti, educatori professionali e assistenti sociali – e il Master di II livello – riservato ai medici – è garantita una modalità di didattica integrata, finalizzata all'approfondimento multiprofessionale».

Per informazioni sull'offerta formativa di ASMEPA: www.asmepea.org | www.MasterCPP.org



Un rendering dell'hospice pediatrico di Fondazione Hospice Seragnoli disegnato da Renzo Piano.

un percorso di collaborazione che ha visto tra i protagonisti anche la Fondazione Hospice Seragnoli. Si tratta del modello alla base dell'impegno in cure palliative pediatriche intrapreso dalla Fondazione, che avrà come punto di arrivo l'apertura dell'hospice pediatrico, ma che già a partire da questo autunno comincerà

a fornire risposte concrete ai bisogni del territorio grazie all'attivazione del servizio di Day Care pediatrico, attività ambulatoriale che si svolgerà presso l'Ospedale Bellaria in attesa che in un'area adiacente si concludano i lavori di realizzazione dell'hospice. «Proprio per mettere al centro i bisogni del singolo paziente e della sua

famiglia», spiega Amarri, Responsabile Medico del Day Care, «il nucleo fondamentale di questo progetto è costituito dall'Unità di Valutazione Multidimensionale Pediatrica (UVMP), composta da uno staff multidisciplinare che ha il compito di impegnarsi in una valutazione olistica del paziente, della sua famiglia e di tutte le sue necessità, coinvolgendo tutti i professionisti che a vario titolo entrano nel percorso di presa in carico. Il nostro obiettivo, e desiderio, è riuscire a fare "advocacy" nel senso più pieno del termine, ovvero dare un supporto il più possibile completo per consentire alla famiglia di un bambino o di un adolescente con una patologia complessa e inguaribile di non essere sola nella battaglia che quotidianamente si trova ad affrontare».

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

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



Quando il dolore diventa una danza

È sempre più diffuso nei luoghi di cura l'impiego di terapie complementari. Ambiti e discipline diversissime che attivano tra pazienti e operatori canali di relazione alternativi, danno espressione alle emozioni e sanano quella frattura tra corpo e anima provocata dalla malattia.

Ildegarda di Bingen, monaca benedettina e mistica tedesca dell'XI secolo, oltre che "guaritrice" (a quel tempo, le donne non potevano certo studiare da medico...) diceva: «Date all'uomo un cane e la sua anima sarà guarita». Al fedele amico dell'uomo suggerito dalla Santa si possono oggi aggiungere anche gatti, conigli, porcellini d'india, o addirittura asini, cavalli e, se pur non molto diffusi alle nostre latitudini, anche lama o alpaca, i pazienti ruminanti delle distese andine. Più che la tipologia di quadrupede, ciò che qui interessa è portare l'attenzione sulla sfumatura che già più di mille anni fa si dava a quella che oggi chiamiamo *pet therapy* o, tecnicamente, «intervento assistito con gli animali», ossia la convinzione che il rapporto con l'animale porti un beneficio all'anima, indipendentemente dagli acciacchi o meno del corpo.

Proprio l'obiettivo di «guarire l'anima», per usare le parole della Santa, è la principale motivazione delle numerose discipline che nei luoghi di cura, hospice compresi, hanno via via cominciato ad affiancare gli approcci medico-farmacologico-assistenziali e che possono essere comprese sotto la macro categoria delle terapie complementari: oltre alla *pet therapy* anche l'ampia gamma delle terapie espressive (musicoterapia, arteterapia, danza o movimentoterapia e fototerapia), delle terapie di manipolazione corporea (dal massaggio al reiki), fino alle cosiddette pratiche corpo-mente: l'ipnosi, la meditazione, i movimenti meditativi, lo yoga. Ambiti e discipline diversissime, ciascuna con una propria specificità e un proprio standard di misurazione sperimentale del beneficio sul paziente, ma nel complesso tutte unite da una medesima caratteristica: attivare tra paziente e operatore sanitario un canale di comunicazione nuovo e diverso, che passa per i sensi più che per la razionalità e consente l'accesso a nuovi piani di relazione.

Pur nella loro varietà, le terapie complementari sono strumenti di dialogo capaci non solo di rimettere in contatto il paziente con la sua anima e la sua corporalità (accarezzare un animale e sentirne il calore, ma anche compiere la sequenza millenaria di un esercizio yoga, o la nenia interiore dei movimenti meditativi, o ancora chiudere gli occhi e compiere il viaggio sensoriale dell'aromaterapia), ma anche aprirlo o ri-aprirlo al contatto con l'altro, con l'operatore specializzato che propone la terapia e, se presenti, anche con i famigliari e con altri membri dell'équipe



L'obiettivo è quello di far emergere un contenuto emotivo dalle persone

di cura. Come sottolineato dalla letteratura scientifica sul tema, le terapie complementari utilizzate nell'ambito delle cure palliative mirano ad alleviare i sintomi della malattia e contribuiscono a ridurre gli effetti collaterali associati ai trattamenti farmacologici

convenzionali. Esse sono impiegate come utile ausilio nella cura in particolare per gestire il dolore, dare sollievo e migliorare la qualità della vita. Inoltre, vengono utilizzate con lo scopo di ricevere conforto ed allentare così l'ansia e la disperazione di fronte ai pensieri di morte. All'interno di questo quadro generale, ogni disciplina ha poi caratteristiche ed effetti specifici. Attraverso l'arteterapia, per esempio, l'approccio al manufatto artistico, la scelta del materiale o del colore, il dare forma ai pensieri su un foglio o con un impasto di creta sono spesso la via migliore per far emergere il non detto della sofferenza interiore (tecnicamente si dice: «far emergere un contenuto emotivo»). D'altro lato, una seduta di danzaterapia offre la possibilità di attivare precisi sistemi di osservazione e decodificazione del movimento: alcune sequenze, che provengono da sensazioni o memorie corporee, possono infatti essere riesaminate chiedendo al paziente di catturarle, ripeterle e riproporle, permettendo così un lavoro graduale sulla memoria somatica. Se è vero che le cure palliative sono mosse da un approccio complessivo alla persona, ecco che attraverso le terapie complementari si riesce a dare voce, colore, movimento a quegli spazi del vissuto e della personalità che nessun esame medico, per quanto preciso, potrà mai evidenziare.



Un significato speciale, per un giorno speciale

Le bomboniere solidali della Fondazione Hospice hanno portato un dolce ricordo nel «giorno più bello» di Gianandrea e Dorothy.

Le bomboniere solidali della Fondazione

Ogni bomboniera della Fondazione Hospice rappresenta il diritto alla dignità per un paziente affetto da una malattia inguaribile. Sceglierla significa tradurre un momento gioioso della propria vita in un contributo di solidarietà a favore dei progetti di cura e assistenza della Fondazione Hospice. Matrimoni, battesimi, prime comunioni, cresime, feste di laurea, compleanni e anniversari: le bomboniere, accompagnate da un attestato di ringraziamento su carta pergamena, sono un piccolo segno di attenzione agli altri, che rende ancora più bello e pieno un momento speciale della vita personale e familiare. Per ricevere le bomboniere solidali, compila e spedisce il modulo di richiesta che trovi all'indirizzo: fondhs.org/lieti-eventi

Per ulteriori Informazioni: Tel. 051 8909611 - 051 271060
E-mail: LietiEventi@FondazioneHospiceSeragnoli.org

Il primo elemento inedito di questa storia è il fatto che sia stato «lui» a concentrarsi su quel dettaglio della cerimonia che per tradizione (e per quella speciale attenzione femminile) è solitamente compito di «lei»: la scelta delle bomboniere. «Lui» è Gianandrea, fresco di nozze. «In effetti mi sono mosso io senza condividere l'idea con Dorothy, nonostante l'organizzazione del matrimonio – pur con le difficoltà e i vincoli imposti dall'emergenza Covid – fosse al centro dei nostri discorsi. Sapevo che diverse organizzazioni non profit propongono bomboniere solidali e mi sono chiesto se anche la Fondazione Hospice Seragnoli avesse iniziative simili. Così ho scelto, senza pensarci nemmeno un istante». La decisione di Gianandrea non è stata frutto dell'impeto di un momento, ma un ulteriore passo di una

«È stato un gesto di attenzione naturale, e l'hanno molto apprezzato anche tutti i nostri ospiti che conoscevano la mia storia»



storia che lega lo sposo e tutta la sua famiglia alla Fondazione. «Mia mamma, già gravemente malata, è stata ricoverata all'Hospice Bentivoglio nel 2014, dove purtroppo poi è mancata. Sono passati anni, ormai, eppure le emozioni di quel periodo, l'aver visto con i miei occhi l'amore, la professionalità, l'attenzione e la dedizione con cui è stata assistita, continuano a essere un ricordo meraviglioso, nonostante siano legati a un evento così tragico per me e per tutta la mia famiglia. È stato quindi naturale, da allora, avere sempre un gesto di attenzione nei loro confronti e contribuire al lavoro eccezionale che ogni giorno svolgono gli angeli che ho incontrato in hospice». Così, nel giorno speciale di Gianandrea e Dorothy, anche un oggetto che può sembrare superfluo come le bomboniere donate agli ospiti – «pochi, purtroppo, viste le restrizio-

ni sanitarie», sottolinea con po' di rammarico Gianandrea – ha assunto un significato particolare: «Tutti i presenti conoscevano la mia storia familiare e il ricovero di mia mamma in hospice e quando hanno visto le bomboniere della Fondazione hanno apprezzato la mia scelta; qualcuno mi ha anche detto: «È un gesto molto bello, un regalo che hai fatto a tua mamma e che porteremo sempre con noi». Certo, ciò che la Fondazione Seragnoli fa per il nostro territorio non ha bisogno di essere raccontato da me, è una realtà che tutti conoscono e tutti apprezzano. Dimostrare però che anche con un piccolo gesto si può sostenere la sua attività, mi è sembrato utile», osserva Gianandrea. «Ah, e poi, non dimentichiamolo, sono anche proprio belline da vedere!», aggiunge con un'inflessione bolognese che è difficile tradurre in pagina.

L'attività scientifica della Fondazione Hospice e di ASMEPA non si ferma

Nonostante i limiti posti dalla situazione sanitaria, non è mancata la presenza della Fondazione Hospice – in forma virtuale – ai principali momenti di confronto scientifico sulle cure palliative.

Dal 7 al 9 ottobre si è tenuta l'XI edizione del Congresso internazionale EAPC (European Association for Palliative Care), in occasione del quale la Fondazione Hospice ha presentato un poster dal titolo «Scenario of Paediatric Palliative Care in Emilia-Romagna Region (RER): a Survey of Patients Eligibility and Needs» (Sergio Amarri, Alice Ottaviani, Anselmo Campagna et. Al.). Un'analisi della situazione che pone le basi per la pianificazione della Rete Regionale delle Cure Palliative Pediatriche, in vista dell'apertura dell'Hospice Pediatrico della Fondazione.

Il secondo impegno ha riguardato il Congresso nazionale SICP (Società Italiana Cure Palliative), svoltosi online dal 12 al 14 novembre 2020. La Fondazione Hospice e ASMEPA hanno partecipato con uno stand virtuale interattivo grazie al quale i visitatori hanno avuto la possibilità di confrontarsi con i referenti della formazione ASMEPA, scaricare i materiali informativi, entrare in uno spazio dedicato agli approfondimenti di argomenti specifici e prendere parte alla lezione che il professor Sandro Spinsanti, «ospite» dello stand, ha tenuto sul tema «Scegliere in Cure Palliative Pediatriche: la conversazione come luogo di incontro».