

CORPO E CURA

Io sono il mio corpo, che accumula segni, ferite, cicatrici. Corpo che è il mio sigillo, testo che parla di me. «Nella malattia rivelo tutto il mio essere. Nella malattia mi sviluppo, cresco come un fiore, trovo la mia vera vita» ha scritto Franz Kafka.

Il corpo mi ispira, mi guida, mi insegna. In lui – qualunque corpo sia – devo credere. Solo se riprendo fiducia nel mio corpo, lo posso esporre ai tuoi assalti. Posso farmi invadere da te, non temere più nulla. Cerco conforto tra le pagine dei libri, bisognosa di conferme da chi ha vissuto sulla pelle l'esperienza di inocularsi un veleno che è la propria cura, ed è riuscito a tradurre i fatti in parole. «Io sono nient'altro che la cura che faccio» scriveva Severino Cesari.

«E non sono solo nel farla. La cura presuppone l'esercizio quotidiano dell'amore. Non c'è altra vita che questa adesso, questa vita meravigliosa che permette altra vita».

Sì, è così: la cura è la sola vita possibile per me, in questo momento.

Tratto da
Come d'aria
di Ada D'Adamo

DICONO DI NOI

All'ombra dei cedri che si trovano all'ingresso dell'Hospice Casalecchio, vi scriviamo per dire GRAZIE a ognuno di voi: nella vostra diversità e ricchezza completate l'opera e la missione di rendere l'hospice un luogo di amore.

Grazie per avere donato a Mario* la migliore qualità di vita possibile.

Grazie per il vostro esserci sempre stati.

Grazie per le vostre parole, per i vostri consigli e gli insegnamenti preziosi.

Grazie per la pace, la serenità, l'umanità, la dolcezza che si vive e si respira in questo luogo.

Grazie per il rispetto e la dignità.

Grazie perché vedervi collaborare tutti assieme ci ha ridato fiducia nel fatto che l'unione possa esistere e produrre molto frutto.

Grazie perché in hospice abbiamo avuto conferma che la vera esperienza di vita si sperimenta nei luoghi in cui l'amore e la sofferenza convivono.

I familiari di Mario

*i nomi citati sono di fantasia a tutela della privacy

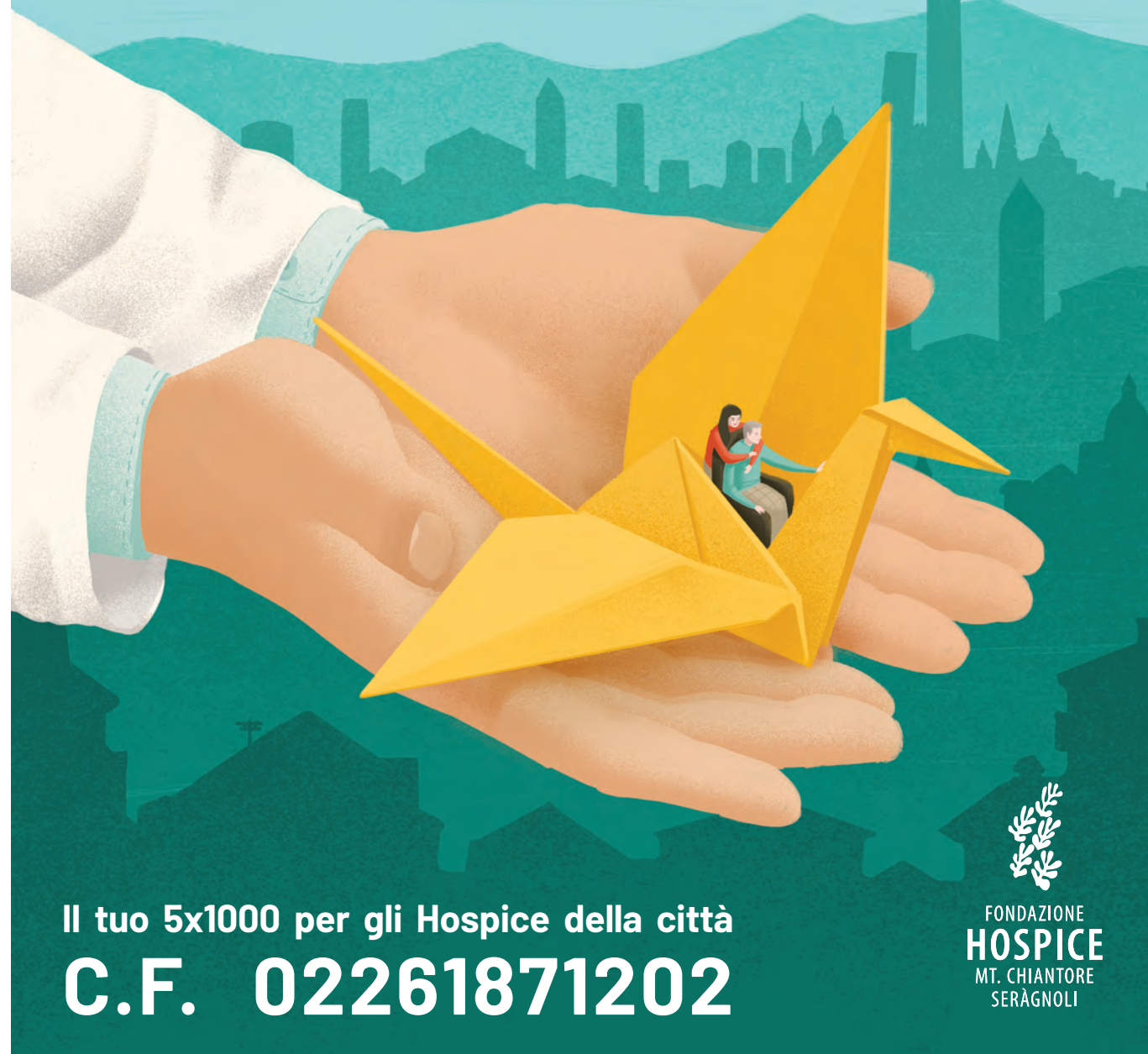
DOVE LA CURA È COLLABORAZIONE



VIVERE
LA FORZA FRAGILE
DELLA CONSAPEVOLEZZA

ACCOGLIERE
DANIJEL ŽEŽELJ:
DISEGNARE LA SPERANZA

UN GESTO DI GRANDE SOLLIEVO



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

FONDAZIONE
HOSPICE
MT. CHIANTORE
SERÀGNOLI

Conserva la tessera promemoria che hai trovato
con il bollettino postale: ti sarà utile durante
la compilazione della dichiarazione dei redditi.

FONDAZIONE HOSPICE
MT. CHIANTORE SERÀGNOLI
Tel. 051 271060 - www.FondHS.org/5xmille

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 Seràgnoli sono fiscalmente deducibili o detraibili.
PER INFORMAZIONI: Tel. 051 271060 - [dono@FondazioneHospiceSeragnoli.org](mailto: dono@FondazioneHospiceSeragnoli.org)

COME DANZATORI E COME SARTI

Cari lettori,
in questo numero della nostra rivista troviamo un approfondimento sul ruolo del supporto psicologico in Hospice, che consiste nel rendere il paziente consapevole della sua situazione, senza traumi. Come scrive l'attuale responsabile di questa funzione, Giulio Costa, si tratta di un approccio definibile come una "approssimazione sartoriale" verso una progressiva consapevolezza, dunque in una dimensione dinamica e delicata che viene paragonata alla leggerezza della danza. D'altra parte, la delicatezza dell'intervento psicologico non fa che applicare a questo tema la sensibilità di tutti gli interventi degli operatori in Hospice, che sentono la responsabilità dell'accompagnare le ultime giornate di vita di una persona nel migliore dei modi possibili. Un'altra buona notizia è che il lavoro dei palliativisti viene oggi sempre più apprezzato dagli altri medici, fino a procedere ad "alleanze organiche" con le realtà sanitarie del territorio, come quella tra la Fondazione Hospice e una struttura complessa come l'Istituto Ortopedico Rizzoli. Questa collaborazione porta gli specialisti dalla Fondazione a intervenire e suggerire ai professionisti dell'Istituto Rizzoli appropriate cure palliative in caso di bisogno, giudicando insieme se proseguire il ricovero o procedere con un trasferimento in Hospice, evitando così vuoti di presa in carico particolarmente faticosi per le famiglie. Il numero contiene inoltre una breve sintesi del Rendiconto di Missione 2022, davvero impressionante nella forza dei suoi numeri, insieme a una testimonianza del disegnatore e fumettista Danijel Zezelj, che con la sua arte tratteggia il contrasto tra luce e buio e tra bianco e nero, rappresentando il male, ma anche il bene e il bello. Un grazie, infine, a quanti si fanno promotori di iniziative e incontri di raccolta fondi come nel caso del recente evento "About Dancing" che lo scorso maggio ha coinvolto sostenitori e realtà del territorio a beneficio delle attività della Fondazione Hospice.

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

Salutiamo e ringraziamo per la preziosa collaborazione la professoressa Vera Negri Zamagni. A partire dal 2006 ha accompagnato la realizzazione di "Hospes" con i suoi suggerimenti e spunti di riflessione. Grazie!

ACCOGLIERE	4
Nel lato oscuro coltivo la speranza	
VIVERE	7
La forza fragile della consapevolezza	
RIFLETTERE	10
Il palliativista? Ci costringe a guardare la persona che sta dietro al paziente	
PARTECIPARE	12
Una serata nei mitici Sixties, a fin di bene	
Onco-Humanities, l'oncologia che guarda alla persona	
La nostra missione, in numeri	
DIRE	16



L'autore delle copertine dei numeri di *Hospes* per il 2023 è **Davide Bonazzi**. Nasce nel 1984 a Bologna, città dove vive e lavora. Dal 2010 realizza illustrazioni per progetti editoriali, campagne pubblicitarie e istituzionali in tutto il mondo. Fra i suoi clienti figurano The New York Times, The Wall Street Journal, Wired, Nike, Airbnb, Roche, UNESCO, Emergency, Einaudi, Internazionale e molti altri. Lo stile di Davide utilizza metafore concettuali per creare immagini di forte impatto emotivo e narrativo, con un tocco di leggerezza e ironia. Il portfolio dei suoi lavori è all'indirizzo: davidebonazzi.com

Direttore Editoriale
Vera Negri Zamagni

Coordinamento Editoriale
Nicla Sportelli

Direttore Responsabile
Mattia Schieppati

Comitato Editoriale
Sergio Amarri, Monica Beccaro, Myrta Canzonieri, Giulio Costa, Mariella Criscuolo, Sharon Nahas, Alice Ottaviani

Progetto grafico
Mind:in

Stampa
Graphicscalve Spa

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

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.

Anno 19 | numero 47 | 2/2023
Periodico della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli



L'opera (qui e a p. 6),
è parte di una serie di
quattro dipinti dal titolo
"Quadra" (Le mani,
Il volo, Il viso, L'albero),
220x110 cm, acrilico,
carta, legno.

NEL LATO OSCURO COLTIVO LA SPERANZA

di Mattia Schieppati

Con il suo mondo di personaggi, eroi e sconfitti, tratteggiato nei toni del bianco e del nero, **Danijel Žeželj** ama esplorare le linee di confine e il loro mistero. Convinto che la luce possa splendere meglio se viene posta in mezzo alle tenebre



DANIJEL ŽEŽELJ

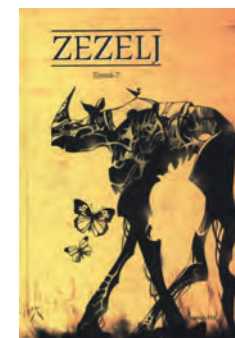
Nato a Zagabria nel 1966, è illustratore, fumettista, artista, autore di numerosi graphic novel e film d'animazione (dzezelj.com).

Danijel, per presentare il tuo stile e la tua opera usiamo le parole con cui ti ha "riassunto" un maestro come Federico Fellini: «Di Danijel Žeželj mi affascinano le prospettive, il modo in cui riesce ad esprimere attraverso le sue storie e i suoi personaggi il senso della malinconia, di qualcosa di fatale che incombe». Cos'è e come nasce questo senso di incombenza? È vero, "qualcosa di imminente" è spesso presente nel mio lavoro: è una sensazione di tensione e dramma mista a malinconia e nostalgia. Ma credo anche fortemente nella resilienza e nella speranza e voglio pensare che il lato oscuro del mio lavoro sia necessario per ispirare il desiderio e il bisogno di creare, la volontà di combattere, di sopravvivere, di lottare per tendere verso la luce e la gioia. Ogni cosa, ogni situazione ha due lati, la luce e il

buio, che sono inseparabili: non esiste l'uno senza l'altro. L'unico modo per affrontare l'oscurità, che comunque di fatto esiste, è usarla come motivazione per fare qualcosa di buono.

Di maestro in maestro. Lei ha spiegato più volte che la sua arte guarda agli artisti del Seicento, in particolare a Caravaggio. Che cosa la affascina di quello stile?

Caravaggio ha indagato come nessun altro il dramma della luce e dell'ombra, l'uso del chiaroscuro, e non solo come approccio tecnico all'opera, ma anche nell'interpretazione dei soggetti e dei temi. Caravaggio, oltre a essere un maestro della tecnica barocca e uno dei più grandi pittori della storia, era anche un narratore straordinario. Ogni suo dipinto contiene molteplici livelli di narrazione e, man mano che il suo stile evolveva, queste storie e questi strati diventavano sempre più complessi e ricchi di sfumature, fino a culminare in dipinti come il *Martirio di San Matteo* o le *Sette opere di misericordia*. Ciascuna di queste opere ha molteplici chiavi di lettura, è un insieme di simboli e di frammenti di tante storie, tutte fuse in un'unica immagine coesa e potente.



Non siamo padroni del nostro destino, nessuno sa che cosa porterà il domani e nessuno è preparato all'imprevedibile



Lei ha partecipato al progetto benefico do ut do, donando le sue opere a sostegno della Fondazione Hospice Seràgnoli che assiste pazienti con malattie inguaribili attraverso le cure palliative: che cosa l'ha colpita di questa collaborazione e dell'opera quotidiana della Fondazione?

Prima o poi capita a tutti di avere familiari e amici con una malattia terminale, che affrontano l'ultimo tratto del proprio percorso. La presenza ravvicinata dell'inevitabile porta a leggere la vita da una prospettiva diversa. Il trascorrere del tempo ci cambia, alcune cose sono impossibili da capire fino a una certa età. Poi, a un certo punto del nostro percorso ci rendiamo conto, in modo profondo, quasi viscerale, che il nostro tempo, qui, in questa vita e in questo spazio, è limitato. Penso che questo dovrebbe essere accettato come un dono da celebrare e da custodire. Per quanto ci possiamo sforzare, non siamo per nulla padroni del nostro destino, nessuno sa cosa porterà il domani, nessuno è preparato all'imprevedibile. Ma avere la possibilità di attraversare l'ultima tappa del nostro viaggio con grazia e dignità è il dono più grande che si possa ricevere. Chi mette in atto questo tipo di assistenza e aiuto offre la più nobile e alta conferma di civiltà e di umanità.

L'uso del bianco e del nero è il suo marchio di fabbrica. Facendo un parallelo, le cure palliative operano sul confine tra il bianco e il nero, tra la vita e la morte. Ed è proprio quando si arriva a questo confine che si scopre che non è tutto solo bianco o solo nero... Restando nella metafora: quanti colori contiene questo apparente schema bicolore? Spero ne contenga molti! Perché ciò che non è visibile e ovvio, diventa infinito nelle sue possibilità e variazioni. Spero che chiunque guardi i miei disegni e legga le mie storie pos-



*La realtà è ricca
e complessa, non può
essere semplificata
con due categorie,
il bene e il male*



sa trovarci dentro la propria storia, le proprie sfumature e i propri colori. Una buona storia non è una scatola chiusa, è un invito aperto, la creatività e l'immaginazione del lettore sono importanti quanto la creatività dello scrittore o del pittore. Anche la vita è così: non è uno schema predeterminato, nemmeno quando arriva in prossimità della fine.

Negli ultimi anni c'è stata una forte ripresa della popolarità dei supereroi dei fumetti, con un nuovo pubblico di giovani e giovanissimi. È solo intrattenimento oppure abbiamo in qualche modo sempre bisogno di coltivare il mito dell'eroe sovrumano?

L'idea del "supereroe" è antica quanto la nostra civiltà. Non c'è nulla di sbagliato in questa idea, abbiamo bisogno di credere in qualcosa al di sopra e al di fuori di noi, che opera in un mondo ideale dove il bene vince sempre sul male. Ma oggi siamo forse all'eccesso e un concetto che appartiene al regno della fantasia infantile è diventato un'interpretazione diffusa del mondo reale. Dovremmo dare alla realtà più attenzione e rispetto: la realtà è ricca e complessa, non può essere semplifi-

cata con due categorie; non neghiamo la dignità che merita.

Per un artista è più interessante e stimolante raccontare il bene o addentrarsi nei misteri del male?

A meno che non si tratti di metafore, è difficile per me credere nel male assoluto o nel bene assoluto. È come per il bianco e il nero: non sono assoluti, ci sono molte sfumature di grigio nel mezzo. Non credo che il male meriti di essere mistificato: la sua banalità è una vera forza con cui fare i conti e il potere della banalità non dovrebbe essere sottovalutato. Una risposta valida al "male" sono la creatività e il pensiero positivo.

Crede che l'arte sia una forma di cura per i mali – psicologici, sociali, culturali... – che affliggono l'umanità?

Assolutamente sì. L'umanità finirà nel momento in cui perderemo l'arte e la capacità creativa. Il problema è che oggi l'arte diventa spesso un bene esclusivo, viene isolata all'interno di una bolla gonfiata di "arte alta". L'arte deve mantenere le proprie radici nel tessuto grezzo della vita quotidiana di tutti.



Black, Blue and White, una delle opere che Danijel Žeželj ha generosamente donato per do ut do



LA FORZA FRAGILE DELLA CONSAPEVOLEZZA

Il ruolo dello psicologo nell'équipe di cure palliative, per trasformare la consapevolezza della malattia in uno strumento utile ad affrontare l'angoscia della fine senza esserne sopraffatti. E dare alla vita tempo di qualità

L'illustrazione (qui e a pag. 8), è tratta dal video istituzionale della Fondazione Hospice a cura di Mara Cerri e Magda Guidi.

Illusione, speranza, angoscia. Si gioca all'interno di questo triangolo di condizioni emotive e psicologiche il delicatissimo percorso lungo il sentiero della consapevolezza che pazienti e caregiver compiono dentro la parabola di una storia di malattia che spesso, nell'ambito delle cure palliative, ha tempi brevi o brevissimi. Ovvero la tensione verso un allineamento armonico tra la conoscenza dello stato di avanzamento della malattia e l'accettazione, l'interiorizzazione di ciò che significa rispetto al vissuto di ogni minuto, di ogni ora, di ogni giorno.

«Gran parte di ciò che ho appreso sulla consapevolezza lo devo alle cure palliative», confessa Giulio Costa, da pochi mesi Responsabile del Servizio di Psicologia della Fondazione Hospice Seràgnoli: «Prima di lavorare in que-

sto ambito, da psicologo, non mi ero mai soffermato davvero sulla distanza, sul vuoto che si apre tra due parole che a un primo sguardo paiono quasi sinonimi: conoscenza e consapevolezza». È un'esperienza comune: tutti coloro che sono in salute sanno che un giorno moriranno, a livello razionale ne hanno conoscenza. Ma che ne è di questa conoscenza, tutto sommato astratta, quando ci troviamo toccati dalla malattia, magari con prognosi infausta? Attraverso quali meccanismi interiori questa conoscenza può diventare consapevolezza, e come fare in modo che il processo di consapevolezza possa essere risorsa per affrontare il trauma e l'angoscia della malattia e del fine fine vita?

«Il tema della consapevolezza ci porta direttamente alla complessità della



GIULIO COSTA

Responsabile del Servizio di Psicologia della Fondazione Hospice Seràgnoli



MARGHERITA GALLI

Psicologa della Fondazione Hospice Seràgnoli

singola persona e della sua cerchia di relazioni. Molti pazienti e familiari che prendiamo in carico in Fondazione per un percorso di cure palliative “conoscono” la loro condizione, ma non ne sono sufficientemente consapevoli. E, nonostante i tanti studi e protocolli, non esiste un misuratore che ci consenta di dire quando il livello di consapevolezza sia un bene o un male. La consapevolezza è un vestito sartoriale che bisogna cucire con pazienza ogni giorno», spiega Costa.

Pur in questa estrema imponderabilità, di sicuro c'è un fatto: la ricerca clinica ci dice che in un percorso di fine vita, quando ci sono un paziente e un sistema familiare consapevoli, la qualità del tempo residuo ne beneficia. Non ci sono però percorsi predeterminati o relazioni di causa-effetto. «Dobbiamo fare in modo che paziente e caregiver raggiungano momento dopo momento il grado sufficiente per gestire il carico di angoscia, anch'esso progressivo. Se noi curanti carichiamo troppo un interlocutore non ancora preparato, la comunicazione diventa iatrogena, ovvero causa di un malessere ulteriore. Genera un'angoscia tale che distrugge il paziente, oppure produce una dissociazione: di fronte all'eccesso di consapevolezza la nostra psiche attiva un meccanismo di sopravvivenza, la rifiuta per non essere schiacciata dall'angoscia».

Gestire questa approssimazione sartoriale verso una progressiva “consapevolezza sostenibile” fa parte del de-

licato lavoro degli psicologi e, tramite la loro mediazione, dell'intera équipe di cura. «Ciò che ci orienta è il “senso” della comunicazione e quindi non il “cosa” si comunica ma il “perché” lo si comunica», entra nel merito Margherita Galli, psicologa della Fondazione Hospice Seràgnoli. «È importante cercare sempre di chiedersi e com-

prendere quale sia il significato che si cela dietro a un'affermazione o a una domanda del paziente e/o del caregiver, così come è importante che l'operatore si domandi ogni volta quale può essere l'impatto della propria comunicazione in modo che non risulti traumatica. Infatti, affinché la comunicazione diventi un atto di cura profondo e non sia invece un moto puramente informativo è importante lavorare su elementi come l'assenza di giudizio, l'adeguatezza del lessico in relazione alla persona con cui si parla, porre domande di approfondimento, riformulare il pensiero altrui per accertarsi di aver compreso correttamente ciò che è stato comunicato, osservare il linguaggio non verbale e prestare attenzione al feedback dell'interlocutore, partendo sempre dalla premessa che ogni atto comunicativo ha per sua natura una struttura circolare». L'immagine che propone Giulio Costa per



Ciò che ci orienta è il “senso” della comunicazione. Non il “cosa” si comunica ma il “perché” lo si comunica



visualizzare questa dinamica è quella della danza: la coreografia della consapevolezza è un delicato prendersi per mano fatto di parole, sguardi, posture ed espressioni, che coinvolge équipe, paziente e caregiver. «Proviamo magari a dar voce o far emergere alcuni contenuti, osserviamo le reazioni e su quelle ci riallineiamo. Attendiamo quelle aperture che nei modi più diversi arrivano dal paziente o da un familiare. Bisogna sapersi mettere in ascolto, perché dall'altro emergono sempre elementi che ci fanno comprendere quale sia il livello di desiderio rispetto alla consapevolezza. E quando si manifestano questi segni, anche minimi, dobbiamo saperli cogliere e condividerli con tutti i membri dell'équipe», spiega Costa. «In questo percorso la cura dello psicologo sta anche nel saper leggere, attraverso le richieste di un paziente e della sua famiglia, quali possono essere le reali domande e desideri che sta cercando di comunicare, e che suggeriscono ai curanti il grado di elaborazione della propria consapevolezza. Talvolta può capitare che certe manifestazioni di angoscia o di dolore da parte dei pazienti e dei loro familiari non vengano condivise con lo psicologo, ma con altri membri dell'équipe, come un Oss, un infermiere o il fisioterapista, che devo-

La Fondazione Hospice Seràgnoli dal 2020 accoglie nei propri hospice anche **pazienti con malattie croniche in fase avanzata**, seguiti da équipe di professionisti che hanno ricevuto una formazione specifica per rispondere ai loro bisogni

Per informazioni sulla presa in carico di pazienti non oncologici, contattare il numero: 051 8909611.



UN ESERCIZIO DI RESILIENZA

La consapevolezza non come condizione utile ad affrontare meglio il momento della morte, ma come strumento e guida per vivere una vita più piena, anche quando il senso della fine sfugge perché è ancora lontano,

non è ancora un'ipotesi che entra nell'orizzonte dei nostri pensieri e delle nostre urgenze. È questo l'insegnamento che si guadagna dalla lettura di “L'ultima nascita”, saggio (del 2015, ma mai invecchiato) attraverso il quale Ines Testoni, docente di Psicologia Sociale e Psicologia delle relazioni di fine-vita, perdita, morte presso l'Università di Padova e Direttore del master “Death Studies and The End of Life”, ci accompagna attraverso i significati e la storia della “cultura del morire”. Un volume che costituisce ormai un riferimento all'interno del filone – per lo più anglosassone – della *Death Education*, patrimonio culturale che consente alle persone, secondo Testoni, di «diventare adulte e responsabili». L'analisi e la narrazione di “L'ultima nascita” consentono di rinsaldare gli ancoraggi psicologici necessari per riconoscere i profili dell'angoscia, prevenire i fattori scompensanti del lutto patologico ed elaborare i vissuti di perdita a tutte le età, in particolare durante l'adolescenza, quando è maggiore il rischio di condotte autolesive e ideazioni suicidarie e rimane ancora indefinita la tassonomia di gravità delle esperienze. Un buon esercizio di resilienza, che Ines Testoni prospetta nella sua completa ricognizione dei Death Studies, ma che ritiene essenziale integrare, durante l'iter scolastico, con un potenziamento della competenza spirituale, ossia con una riflessione sul significato della caducità e della finitudine che coinvolga la dimensione intrinseca dell'individuo, al di là di ogni regolamentazione confessionale. Per sottrarre l'inevitabile alla presa devastante dell'emergenza bisogna, fin da piccoli, educare al dolore supremo linguaggi e comportamenti: solo così «chi muore non è abbandonato e non abbandona nessuno».

Ines Testoni, *L'ultima nascita*, pp.208, ed. ISBN, 2015

no pertanto essere in grado di accoglierle e riportarle in équipe affinché si costruisca una lettura compiuta e torni al beneficio del paziente». Per questo motivo, aggiunge Margherita Galli, «è fondamentale che le competenze nel relazionarsi con pazienti e familiari siano trasversali a tutti gli operatori: noi

psicologi cerchiamo di trasferirle quotidianamente in occasione di momenti strutturati e dedicati – come il briefing, le supervisioni o i corsi di formazione – sia durante momenti più informali di confronto e condivisione che si verificano regolarmente nell'attività assistenziale quotidiana».

«IL PALLIATIVISTA? CI COSTRINGE A GUARDARE LA PERSONA CHE STA DIETRO AL PAZIENTE»

L'esperienza (e il valore aggiunto) della collaborazione tra staff ospedaliero e palliativisti della Fondazione Hospice raccontata da Toni Ibrahim, Direttore della Struttura Complessa Osteoncologia, Sarcomi dell'osso e dei tessuti molli e Terapie innovative dell'IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna

«Sono laureato in Biologia e in Medicina, con una specializzazione in Oncologia. Forse per questa doppia formazione, o diciamo piuttosto per "deformazione professionale", mi viene più facile descrivere il senso di quel che facciamo con un paragone preso proprio dal mio lavoro: che cosa fanno le cellule tumorali in un organismo? Non stanno sole, ma creano delle alleanze forti con il microambiente che le circonda, e, facendo crescere queste alleanze, via via riescono a dominare il corpo. Per combattere la malattia dobbiamo fare la stessa cosa: stringere alleanze forti tra noi professionisti – specialisti ospedalieri, palliativisti e tutte le figure che entrano nel percorso di cura – ma anche con il paziente stesso, i suoi familiari e tutta la sua cerchia di affetti e di relazioni. Questa alleanza allargata è il substrato sul quale il paziente costruisce la sua reazione e le sue certezze, non solo all'interno dell'ospedale».

A raccontare il concetto di "rete" come lo guardasse attraverso la lente di un microscopio è Toni Ibrahim, Direttore della Struttura Complessa Osteoncologia, Sarcomi dell'osso e dei tessuti molli e Terapie innovative dell'IRCCS Istituto ortopedico Rizzoli di Bologna, all'interno della quale è stata avviata una collaborazione con i palliativisti della Fondazione Hospice Seràgnoli che aggiunge un tassello fondamentale a questo concetto di "alleanza organica", costruita intorno al paziente e ai suoi bisogni.

«Oggi l'oncologia, così come le altre discipline che riguardano patologie con possibile esito infausto, è orientata verso la medicina personalizzata. Un approccio che include la medicina di precisione – cioè quella che indaga gli elementi genetici – ma che va oltre, guarda al paziente come persona nella sua globalità, ai suoi bisogni fisici e psichici, alle sue diverse sofferenze, considerando il macroambiente che lo circonda», spiega Ibrahim. «È evidente

come questo approccio richieda un'organizzazione multidisciplinare e multiprofessionale: l'oncologo, il radioterapista, l'oncoematologo, ma anche lo psicologo, il chirurgo... Il palliativista si inserisce così in modo del tutto naturale in questa presa in carico congiunta del paziente che, per funzionare bene, deve accompagnare durante tutto il percorso della malattia, fin dall'inizio e non solo nella fase terminale».

L'idea e la finalità delle collaborazioni in consulenza avviate dai palliativisti della Fondazione Hospice con le Unità Ospedaliere come quella del dottor Ibrahim, all'interno della Rete regionale di Cure Palliative, partono proprio dalla comprensione del ruolo olistico, e non ancillare o appunto "terminale", della medicina palliativa all'interno del percorso di cura. Oltre alla specializzazione professionale, Ibrahim riconosce come valore aggiunto del palliativista all'interno dell'équipe multiprofessionale «un occhio attento, che riesce a vedere cose che a noi specialisti a volte sfuggono». «I colleghi palliativisti mettono in campo una sensibilità insostituibile in tanti aspetti che riguardano il paziente nel suo insieme, dalla valutazione del sintomo alla gestione della sofferenza correlata sia alla malattia sia alle terapie, e questo ci fornisce un apporto fondamentale per valutare i rischi/benefici di qualsiasi scelta terapeutica. Ci aiuta a considerare i benefici intesi non solo come possibilità di sopravvivenza, ma



TONI IBRAHIM

anche come qualità di vita del paziente». Da questa esperienza di collaborazione emerge anche un altro contributo che i palliativisti apportano all'équipe allargata, un contributo «non scritto», sottolinea Ibrahim, ma che fa quasi parte del naturale DNA della professione: «Il palliativista ha anche un'altra missione rispetto a noi oncologi: ha gli strumenti per saper accogliere in questa

logica di collaborazione multidisciplinare gli altri professionisti del percorso oncologico. L'attenzione alla persona che è propria del palliativista non è solo attenzione al paziente, ma anche alle sensibilità dei diversi professionisti che entrano nella dinamica di cura, dove sapersi confrontare, mettersi in discussione, comprendersi è fondamentale. Il palliativista, che ha nel suo background di formazione e pratica professionale il lavoro in équipe, facilita questo interscambio anche nel contesto ospedaliero dove non sempre è facile mantenere un dialogo aperto e collaborativo tra specialisti».



I colleghi palliativisti mettono in campo una sensibilità insostituibile



LE CONSULENZE OSPEDALIERE DELLA FONDAZIONE HOSPICE: LE CURE PALLIATIVE ENTRANO IN REPARTO

La Fondazione Hospice Seràgnoli svolge un servizio di consulenza in cure palliative a supporto degli specialisti e delle équipe d'ambito ospedaliero, per affiancare gli staff multidisciplinari e multiprofessionali dei reparti e delle unità operative portando le competenze e il valore aggiunto dei palliativisti. Si tratta di esperienze che via via si sono strutturate in diversi ambienti di cura (per esempio, con l'Istituto Ortopedico Rizzoli, il Policlinico Sant'Orsola-Malpighi, l'Ospedale Bellaria), e che prevedono due tipi di attività. La prima riguarda l'affiancamento degli specialisti ospedalieri nella gestione del sintomo non controllato e nella gestione del dolore: il palliativista della Fondazione Hospice si confronta

con l'équipe di reparto, effettua una valutazione del paziente (che resta in carico all'ospedale), e imposta la terapia di controllo del dolore che accompagnerà il paziente durante il ricovero. La seconda collaborazione riguarda pazienti con difficoltà o in condizioni di malattia grave al momento delle dimissioni: in seguito alle valutazioni e ai colloqui conoscitivi svolti in ospedale, il paziente (e la famiglia) vengono presi in carico dalla Fondazione, che, in continuità con la dimissione dal reparto, organizza il ricovero presso uno dei propri Hospice. Come spiega **Carlotta Berzioli**, referente dei servizi di consulenza della Fondazione Hospice, «lo scopo delle nostre relazioni con gli specialisti ospedalieri è

collaborare nella valutazione e nel processo decisionale che riguarda i pazienti, per favorire l'avvio di percorsi di cure palliative in maniera precoce, evitando inutili trattamenti chemioterapici fino agli ultimi giorni di vita. Cerchiamo di far comprendere il vero valore delle cure palliative, ovvero portare un beneficio alla qualità di vita del paziente con prognosi infausta, e alla sua famiglia, accompagnandone anche il percorso di terapia. Entrare nei reparti ospedalieri e relazionarsi con i colleghi, con i pazienti e con i familiari, contribuisce a far comprendere meglio la funzione delle cure palliative: il palliativista non è il medico che "porta cattive notizie", ma colui che può migliorare la qualità di vita residua dei pazienti».





UNA SERATA NEI MITICI SIXTIES, A FIN DI BENE

Il 26 maggio si è tenuta la serata di ballo e beneficenza con l'evento "ABOUT DANCING – Una notte... da sBallo" organizzata dall'Associazione Amici della Fondazione Hospice Seràgnoli presso la Sala Paradiso di San Lazzaro di Savena

ph. di Daniele Franchi e Valentina Franchi

«La soluzione a tanti nostri problemi? Ballare». La frase è di James Brown, profeta del gospel e padre fondatore del funk e della disco music, sulla breccia con le sue hit dai luccicanti anni Sessanta fino alla fine dei Novanta. Uno che di gente ne ha fatta ballare parecchia, in tutto il mondo.

E che si sarebbe divertito un mondo lo scorso 26 maggio scatenandosi con gli oltre 250 ospiti di "ABOUT DANCING", la festa benefica organizzata dall'Associazione Amici della Fondazione Hospice presso la Sala Paradiso di San Lazzaro di Savena. Tema: i favo-

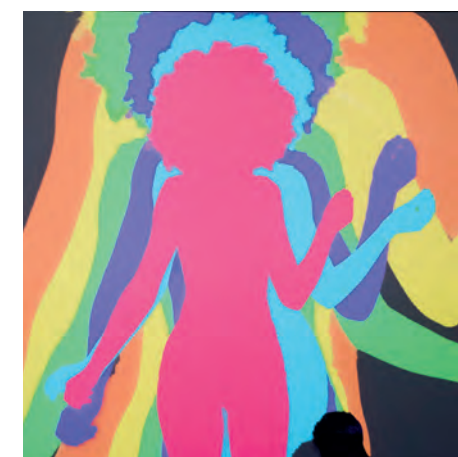
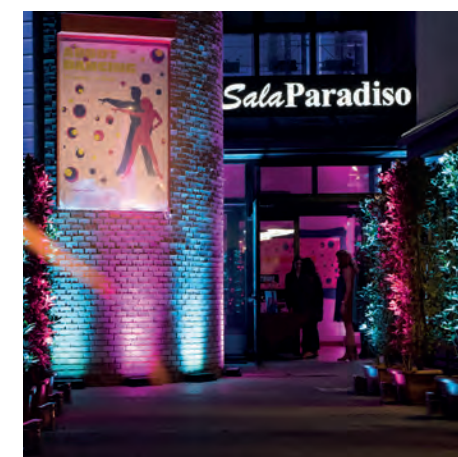
losi anni Sessanta, che hanno dettato legge nella scelta della playlist e anche nei costumi dei partecipanti, chiamati a interpretare, con estro e fantasia, lo stile dei mitici Sixties.

L'idea di un evento che potesse in qualche modo portare un aiuto "a tanti nostri problemi", per dirla con James Brown, è stato il motore del successo della notte danzante: il ricavato è stato diviso tra il sostegno ai progetti della Fondazione Hospice, che costituisce la mission storica dell'Associazione Amici, e la ricostruzione dei Paesi alluvionati della Romagna.



A destra,
Veronica e Lorenzo
Sassoli de Bianchi.

In basso, nella foto a
sinistra, i ballerini della
Scuola di Ballo Gabusi.



ONCOHUMANITIES, L'ONCOLOGIA CHE GUARDA ALLA PERSONA

Il Campus Bentivoglio ospita il primo Corso di Alta Formazione organizzato dalla Scuola Europea di Oncologia in collaborazione con l'Università di Bologna

Si chiamano *Oncohumanities* e rappresentano un nuovo campo dell'oncologia e delle scienze umane che integra una ricca gamma di discipline umanistiche e di competenze oncologiche per affrontare in maniera davvero olistica i bisogni dei pazienti colpiti da tumore. Un ambito di clinica e di ricerca che – facendo tesoro di un diverso approccio alla cura in ambito oncologico promosso anche dal diffondersi della cultura delle cure palliative – è al centro dell'innovativo Corso di Alta Formazione organizzato dalla Scuola Europea di Oncologia in collaborazione con l'Università di Bologna. Il Corso, previsto per il prossimo anno accademico, è articolato in tre moduli online e tre cicli di seminari in presenza – tra cui anche una "Seràgnoli Lecture" – e verrà ospitato nelle aule dell'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa (ASMEPA). Studenti e Faculty internazionale avranno la possibilità di soggiornare presso il Campus Bentivoglio, pensato e strutturato per mettere in relazione persone e competenze, con la mission di coltivare, far crescere e diffondere la cultura delle cure palliative. Il Corso mira a fornire agli operatori sanitari in ambito oncologico le competenze necessarie per comprendere meglio le implicazioni umane delle cure oncologiche, e quindi i bisogni del paziente al di là degli aspetti strettamente biomedici. Filosofia della scienza, antropologia, etica e sociologia sono tutte discipline che incrociano in maniera integrata questo percorso.



S PUNTI DI VISTA

SANDRO SPINSANTI
Una diversa fiducia. Per un nuovo rapporto nelle relazioni di cura
(Il Pensiero Scientifico Editore)



Come ama ripetere l'autore, «La buona medicina è un tavolo tenuto in piedi da tre gambe: pillole, parole e fiducia. Se una di queste tre risorse viene a mancare, l'insieme crolla». Quasi inevitabile e doveroso che dopo aver percorso la "gamba" delle parole, con il saggio "La cura con parole oneste", Spinsanti affrontasse il forse ancora più complicato tema della fiducia all'interno del mondo della cura, e della relazione di cura. Con intelligenza e dosando una capace ironia, pur senza risparmiare aspre critiche a un sistema sanitario che nel tempo si è arroccato su posizioni difensive, aggravando la relazione medico-paziente, Spinsanti esamina i vari modi in cui la sfiducia si articola e si manifesta nella medicina dei nostri giorni e come sia andata crescendo ed evolvendosi nel tempo. Intravede, tuttavia, nel ricambio generazionale e di genere che potrebbe intervenire nel governo della sanità, una positiva prospettiva futura, ma avverte che non basta la fiducia costruita solo sui rapporti interpersonali con i curanti: è necessario che questa sia sostenuta da servizi alla salute efficienti e attendibili, con cittadini che siano in grado di sapere con certezza se, e fino a che punto, si estende l'impegno implicito a non lasciare indietro nessuno quando la condizione di salute si incrina.

LA NOSTRA MISSIONE, IN NUMERI

Un Rendiconto di Missione importante quello di quest'anno per la Fondazione Hospice Seràgnoli, perché segna il traguardo dei vent'anni di attività e fornisce, attraverso i dati numerici e i trend di sviluppo, la fotografia di una realtà solida, eppure mai statica, sempre aperta all'innovazione, alla modulazione della progettazione, delle iniziative, delle sperimentazioni, per dare ai pazienti, alle famiglie e all'intera comunità le migliori risposte di assistenza e di cura. Dopo gli anni della tempesta perfetta del Covid-19, il 2022 è stato un anno di

ripartenza, nel quale la Fondazione – in tutti i suoi diversi e correlati ambiti di attività – ha saputo mettere a frutto gli insegnamenti che il lungo periodo di pandemia ha portato nelle persone e nei processi.

Proponiamo in questa pagina un'anticipazione sintetica dei principali dati che hanno caratterizzato l'attività della Fondazione Hospice (per scaricare gratuitamente il Rendiconto completo: www.fondhs.org).

2022: LA FONDAZIONE HOSPICE COMPIE 20 ANNI



PAZIENTI ASSISTITI
DAL 2002 AL 2022

17.683 di cui
1.003 nel 2022



GIORNATE DI DEGENZA
EROGATE DAL 2002 AL 2022

315.104



VISITE, CONTROLLI
E CONSULTI AMBULATORIALI
DAL 2013 AL 2022

6.422



DIMISSIONI SUL TOTALE
PAZIENTI 2022

15%

PAZIENTI NON ONCOLOGICI
ASSISTITI DAL 2019 AL 2022

411 di cui
176 nel 2022

DEGENZA MEDIA
2022

15 giorni

CONSULENZE DI CURE PALLIATIVE
(in reparto ospedaliero e a domicilio)
DAL 2015 AL 2022

313

STUDENTI ASMEPA 2007-2022
6.699

TIROCINANTI ACCOLTI NEL 2022
77

