

— ...ISSIMO—

Maria ha vissuto qui gli ultimi giorni della sua vita.*

Per Maria l'hospice è diventato "casa", e, come succede in una casa, qui ha chiacchierato, pianto, gridato, sofferto...

Per Maria in hospice il cibo era "buonissimo" e la cuoca "bravissima", la dottoressa "gentilissima" e tutti gli operatori "dolcissimi".

Maria era una persona semplice, di quella semplicità intrisa di saggezza che diventa sapienza. Nella sua semplicità sapiente aveva capito di essere arrivata alla fine della strada e ha considerato un dono prezioso poter affrontare l'ultima parte del cammino nella pace e nella serenità che qui si respirano: perché in hospice si parla piano, per non disturbare; ci si muove adagio, per non dare fastidio; si bussa, si chiede "permesso", per non essere indiscreti...

Ma poi, in hospice, si parla anche forte, per farsi sentire, si dicono battute, per risollevarlo lo spirito, si sorride, perché un sorriso è sempre un grande balsamo.

In hospice si può morire, ma si rispetta la vita come in nessun altro luogo, si vede la morte, ma si respira la vita.

Maria non ve l'ha potuto dire di persona, e, forse, non avrebbe saputo farlo con queste parole, ma sono certa che avrebbe trovato il modo per dirvi: «Grazie ragazzi per la vostra professionalità, la vostra umanità, le vostre parole, i vostri sorrisi, le vostre carezze. Grazie per avermi fatto sentire la vita sino alla fine della strada».

Un familiare

*Nome di fantasia

Se desideri essere sempre informato sui progetti e sugli eventi della Fondazione Hospice comunicaci il tuo indirizzo e-mail a: info@FondazioneHospiceSeragnoli oppure chiamaci al numero **051 271060**.
A presto!

Puoi contattarci ai medesimi recapiti qualora non fossi più interessato a ricevere il magazine Hospes.
Grazie.

La memoria, il vissuto, la salute. Tutti i valori del cibo



VIVERE
I significati
dell'alimentazione
nelle cure palliative

RIFLETTERE
La forza del Terzo
Settore nel costruire
la società della fiducia



FONDAZIONE
HOSPICE
MT. CHIANTORE
SERÀGNOLI

Scegliere una **bomboniera solidale** significa sostenere l'attività di coloro che quotidianamente assistono i Pazienti non guaribili.

Trasforma la tua gioia in solidarietà



Scopri come ordinare le tue bomboniere solidali su www.fondhs.org/lieti-eventi
Per informazioni Ufficio Fund Raising
Tel. 051 271060 - Fax 051 266499 - E-mail: LietiEventi@FondazioneHospiceSeragnoli.org



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

Una collaborazione di passioni

Cari lettori, il presente numero della nostra rivista è costruito su due temi forti: l'accoglienza in hospice di pazienti non oncologici e l'alimentazione in cure palliative. Prima di offrire una chiave di lettura degli articoli dedicati a questi temi, desidero attirare la vostra attenzione sull'intervista al bioeticista Matteo Galletti che ci ricorda quanto in questo periodo travagliato da una grave guerra sia cruciale la fiducia nel vivere quotidiano e quanto siano benvenute le "infrastrutture sociali e istituzionali" che creano fiducia, come il volontariato e le imprese sociali, tra cui gli hospice. Là dove si perde pace e salute, la società si autodistrugge, come oggi drammaticamente tocchiamo con mano. Tornando ai temi portanti di questo numero, due articoli spiegano che sono tanti i pazienti affetti da patologie non oncologiche che hanno bisogno di strutture come gli hospice, ma che finora hanno avuto difficoltà ad essere accolti. Nel 2021, nei nostri hospice, sul totale dei pazienti accolti, il 15% era affetto da patologie non oncologiche. Per quanto riguarda il tema dell'alimentazione, il richiamo di Donatella Ballardini, Direttrice Sanitaria del Centro Gruber, è di prendere sul serio l'opportunità di continuare anche in hospice finché è possibile l'alimentazione "naturale", con tutta la varietà e la delicatezza del caso, per i contenuti di socialità e richiamo alla vita che comporta. Come ricorda lo chef stellato Uliassi, "il piacere del cibo è un sollievo alla sofferenza, ed è importantissimo. Proporre alla persona malata una cosa buona da mangiare è come fargli una carezza a colazione, a pranzo e a cena. Sergio Amarri, Responsabile Sanitario del servizio di Day Care di Cure Palliative Pediatriche della Fondazione Hospice, aggiunge tuttavia, con riferimento ai pazienti pediatrici, che quando è ora di passare ad una nutrizione indotta occorre prenderne atto, aiutando i genitori ad affrontare il cambiamento da un punto di vista fondamentale, quello del bambino. Le cure palliative fanno un lavoro di "fine tuning" per adattarsi all'evoluzione dei pazienti ed è per questo che hanno bisogno dell'apporto collaborativo di molte professionalità. Non saremo mai abbastanza grati a tutti coloro che si dedicano con passione e costanza a portare sollievo e dignità a giorni tanto difficili. Buona lettura,

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



GUARDA IL NOSTRO VIDEO

Periodico della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli
Anno 18 | numero 44 | 2/2022

Direttore Editoriale
Vera Negri Zamagni

Direzione e Coordinamento Editoriale
Mattia Schieppati

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

Progetto grafico
Mind:in

Stampa
Graphicscalve Spa

ACCOGLIERE	4
Il cibo buono è come una carezza	
VIVERE	6
Rimettiamo al centro i bisogni	
Oltre l'oncologia	8
RIFLETTERE	9
Un vero atto d'amore	
RIFLETTERE	12
La fiducia? È come l'acqua	
PARTECIPARE	15
Una passione comune per la dignità della persona	
DIRE	16



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

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



Il cibo buono è come una carezza

di Mattia Schiepati

I mille significati del nutrirsi e dello stare a tavola secondo lo chef stellato Mauro Uliassi

Un'infanzia a correre tra i tavoli del bar di famiglia, a Senigallia, genuinità marchigiana allo stato puro. Poi, la scelta di avviare, lui in cucina e la sorella Catia in sala, un chiosco-ristorante affacciato sulla spiaggia e sull'azzurro pallido dell'Adriatico. Avrebbe potuto rimanere così, uno dei tanti localini della riviera anconetana. E invece, quello di Mauro Uliassi è diventato nel giro di pochi anni un fenomeno: tre stelle Michelin conquistate e mantenute tenendo i piedi per terra, senza svolazzi da chef-divo, innamorato della materia prima e delle sue mille trasformazioni, della gioia di accogliere ogni sera «gourmand esperti ma anche semplici coppie o famiglie che magari hanno fatto qualche risparmio proprio per potersi fare il regalo di sperimentare la nostra cucina. Ed è straordinario immaginare che i nostri piatti e la nostra passione nel prepararli siano considerati dalle persone un regalo, qualcosa di speciale». Uno chef tri stellato che continua a saper dare il peso alle cose. Il giusto peso, e la giusta meraviglia, al mistero che racchiude questo umano piacere del "mangiare".

Che cosa significa oggi, nell'Italia dell'anno 2022, mangiare?

È un fatto eminentemente legato al piacere. Non si mangia più con la fame contadina dei nostri nonni; il nutrirsi nel mondo Occidentale – per fortuna anche se purtroppo non ancora per tutti – non è più una necessità vitale quotidiana. Dall'ambito del bisogno, l'atto del cibarsi è passato a quello del desiderio. Per questo, intorno al cibo sono cambiati tutti i parametri: nutrirsi non è più un atto solo fisico ma è diventato anche un gesto intellettuale: vado al ristorante non per saziarmi, ma per soddisfare una curiosità, vivere un'esperienza, provare sensazioni.

In questo modo, l'atto più naturale per ogni animale, compreso l'uomo, non perde completamente la sua natura?

Tutt'altro, diventa ancora di più qualcosa che solletica l'istinto. Mangiare è, insieme all'eros, l'unica attività che coinvolge tutti e cinque i sensi. La vista, con i colori e le forme che mettiamo nel piatto e che stimolano il cervello a far produrre allo stomaco succhi gastrici e provocano l'"acquolina in bocca"; l'udito, con la musicalità del "crunch" di un cono croccante o di una patatina fritta; il tatto, che è ciò che tocchi con le mani ma anche con le labbra, con la lingua; il gusto,

naturalmente, con i bilanciamenti di dolce, salato, aspro e amaro; e poi l'olfatto, il senso più etereo, che ci trasporta in un altro mondo. Ecco, il cibo oggi è diventato la ricerca di un momento di estasi. Un modo per spostarsi in un'altra realtà sensoriale, tutta nostra. Ricordate le madeleine di Proust?

Più o meno.

Proust era malatissimo, pieno di acciacchi e di disgrazie fisiche. Sente il profumo delle *madeleine*, i piccoli dolci che mangiava da bambino, e per un attimo tutto il suo male di vivere si annulla, dimentica la sua condizione e torna alla dolcezza leggera e spensierata dell'infanzia. Vive un momento di pura felicità, di dolcezza, di calore, di amore. Basterebbe riflettere su questo potere, per inventarsi mille cose belle che si possono fare attraverso il cibo. Magari partendo proprio dall'effetto che il buon cibo può avere per regalare un momento speciale a chi è malato.

Pollo strabollito e verdure sciappe. Chiunque si immagina questo quando si accostano le parole malattia e cibo. Non è così?

È così, purtroppo, ed è tremendamente ingiusto. Fatte salve tutte le attenzioni agli equilibri dietetici e ai fattori nutritivi, perché mai in moltissime strutture di cura a chi è malato bisogna propinare cibo di così scarsa qualità, precotto chissà dove, che arriva freddo o quasi, e lasciare che le persone lo consumino sole, in una stanza? Certo, molti passi avanti sono stati fatti e anche la ristorazione ospedaliera oggi ha criteri di qualità importanti, però spesso si dimentica il perché sia così importante. Si dimentica che il piacere del cibo è un sollievo – magari anche solo momentaneo – alla sofferenza. Proporre alla persona malata un piatto gustoso è come fargli una carezza a colazione, a pranzo e a cena.

E perché si trascura questo bisogno di buone cure?

Perché, purtroppo, siamo immersi ormai da qualche generazione in una cultura che non vuole avere a che fare con la malattia, che la rifiuta. La civiltà dei sani vive e ragiona come se non esistesse l'altra metà dell'umanità che invece soffre. È un errore che facciamo tutti: io quando ho aperto il mio locale, che allora era poco più di un chiosco, mi sono trovato a litigare con chi, secondo la legge, mi costringeva a fare un bagno per le persone

Per approfondire le mille sfumature di come la cucina e il cibo siano strumenti capaci di elevare lo spirito oltre il semplice bisogno di nutrirsi, ecco alcuni celebri film da vedere (o rivedere!).

Ratatouille, gioiello di animazione della Disney Pixar sulle vicende di Rémy, un topino parigino dotato di raffinatissimo olfatto che mette il suo coraggio e la sua passione nel sogno di diventare chef.

Chocolat, catalizzatore della storia d'amore tra Juliette Binoche e Johnny Depp è l'arte cioccolatiera della protagonista che rivoluziona la sonnolenta quotidianità di una cittadina della provincia francese.

Mangia, Prega, Ama, la riscoperta della passione per il buon cibo (italiano) è la prima tappa di un percorso di elevazione per la protagonista, interpretata da Julia Roberts.



Lo chef Uliassi ritratto con la brigata del suo "storico" ristorante di Senigallia, presso la Banchina di Levante.

disabili. «Ma già non c'è spazio, perché diavolo devo fare un bagno per disabili? Quanti ne verranno mai, nel mio ristorante?». Ero davvero uno sciocco e oggi mi vergogno di quei pensieri. Ancora non avevo capito la cosa più importante di tutte, quella senza la quale il mio mestiere non ha senso. Il cibo è una porta sulla realtà e sugli altri, un collante sociale, uno strumento di inclusione. Stare a tavola è bello solo se è un atto condiviso. Altrimenti, stiamo solamente mangiando.

Oltre l'oncologia

Nel 2021 il 15% dei pazienti accolti in Hospice non aveva una patologia oncologica. Segno di come il “progetto sperimentale” avviato a fine 2020 stia rispondendo bene a un bisogno importante del territorio

«L'idea di allargare l'opportunità di un percorso di cure palliative ai pazienti non oncologici c'è da tempo. La spinta decisiva a tradurla in un progetto sperimentale è stata imposta dalla situazione eccezionale della pandemia, con gli ospedali chiamati dall'emergenza a ridefinire le priorità organizzative. È emerso così un bisogno che non trovava risposte; a luglio 2020 abbiamo avviato un confronto con la Rete territoriale e a novembre abbiamo dato il via al progetto». È un filo conduttore estremamente pragmatico quello che Sharon Nahas, direttrice sanitaria della Fondazione Hospice Seràgnoli, segue per raccon-

tare un'evoluzione molto importante per la Fondazione e, in generale, per il superamento di una cultura dominante che lega le cure palliative quasi esclusivamente ai pazienti oncologici. A confermare come il bisogno sia ben presente sono i numeri: i pazienti non oncologici ricoverati negli Hospice della Fondazione nel 2020 erano stati il 6% del totale, mentre nel 2021 sono diventati il 15% (151, in cifre assolute). Si tratta, come condiviso con la Rete delle Cure Palliative, di pazienti con patologie croniche degenerative in fase avanzata (*end stage*). «Pazienti per i quali le strutture ospedaliere faticavano a garantire un'adeguata e appropriata presa in carico assistenziale, soprattutto per lo stress

causato dall'emergenza da Covid-19, anche se si tratta di un tema che esiste a prescindere dal periodo pandemico», spiega Nahas: «I pazienti affetti da patologia cronica degenerativa in fase avanzata, nei periodi di ricadute o di ulteriore evoluzione di malattia spesso non hanno la possibilità di essere accuditi a casa (per problemi organizzativi della famiglia) e vengono, pertanto, ricoverati all'interno dei reparti ospedalieri per acuti, luogo inappropriato per i bisogni globali e multidimensionali che i pazienti e le famiglie esprimono in questa fase di malattia».

Per quanto riguarda l'attività delle équipe di cura e assistenza, «l'approccio nei confronti dei pazienti oncologici e non oncologici è il medesimo», spiega Nahas. «Vi sono differenze, soprattutto per gli aspetti di nursing, con i pazienti affetti da demenza, o da patologie neurologiche, come per esempio la SLA, che perdono la capacità di comunicare e quindi la facoltà di esprimere i propri bisogni. In questi casi la collaborazione con il familiare diventa davvero fondamentale: soprattutto con i pazienti affetti da demenza, è molto importante non portare squilibrio nelle abitudini perché ogni disorientamento può generare ansia e agitazione. Per questo, chiediamo che il familiare possa rimanere con noi qualche giorno, per fare in modo che il paziente si abitui al nuovo ambiente e alla nuova routine del ricovero».

Il progetto prevede consulenze da parte dei medici della Fondazione Hospice per ciascun caso (131 nel 2021) segnalato dalle strutture ospedaliere e non precedentemente in carico alla Rete delle Cure Palliative.

Questi consulto sono finalizzati a valutare le condizioni di end-stage e l'leggibilità del paziente ai percorsi in hospice.

La quasi totalità dei pazienti non oncologici ricoverati in hospice è stata valutata e riconosciuta idonea a un percorso di cure palliative residenziale proprio grazie all'attività svolta dalla Fondazione presso gli ospedali.

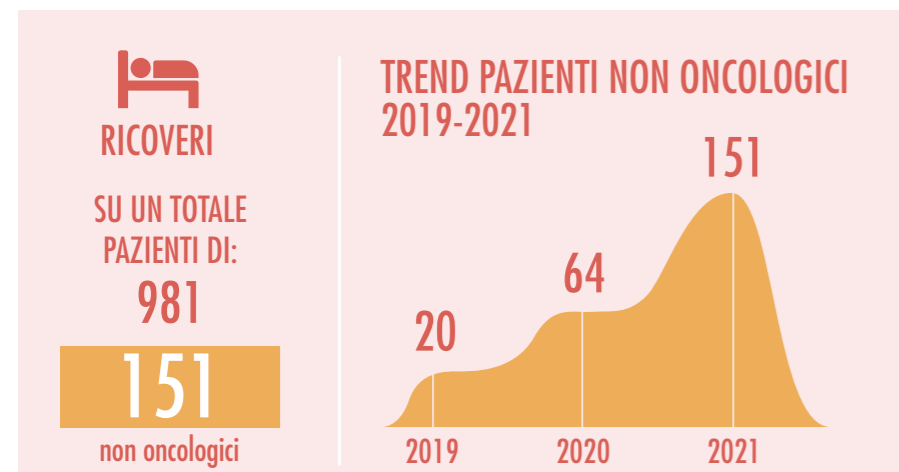


Un vero atto d'amore

Il ruolo dell'alimentazione nelle cure palliative supera il bisogno fisico e apre a dimensioni che riguardano il vissuto della persona e dei suoi cari, aggiungendo qualità anche quando la normalità di un gesto semplice come il nutrirsi può diventare un ostacolo

In una cultura come quella Occidentale – e ancor più in quella Mediterranea – nella quale il cibo, la nutrizione, sono forse dopo il respirare l'elemento più immediato e concreto che indica il desiderio di vita, che significato assume il cibarsi per chi si trova in una condizione di inguaribilità? Come conciliare un atto di vita con una quotidianità e una traiettoria sempre più accelerate verso uno spazio nel quale la vita è sempre più flebile? Comprendere e armonizzare i significati del cibo – portatore di energia e innesco di socialità, comunque in generale elemento di piacere – con il senso di una condizione di decadimento progressivo delle attese e dei bisogni anche fisici è senza dubbio uno spazio di riflessione

filosofico, che ha però una quotidiana applicazione pratica che riguarda tanto le strutture di ricovero quanto i familiari dei pazienti all'interno di percorsi di cure palliative. «La condizione psicofisica e il tipo di malattia, così come il suo stato di avanzamento, determinano i vissuti del paziente legati ad appetito, percezione dei sapori, consistenza dei cibi, voglia o fatica nel mangiarli. Il paziente può perdere l'interesse nei confronti del cibo, essere demoralizzato quando perde il gusto o quando sente che i sapori che percepisce non sono più quelli di prima», spiega Romana Schumann, Responsabile e Supervisore del Settore Psicoterapico presso il Centro Gruber, Centro di Dietetica e Cultura dell'Alimentazione,





Donatella Ballardini

Medico, Direttrice sanitaria del Centro Gruber, ha come principali aree di interesse la ricerca, la clinica e la didattica nei Disturbi del Comportamento Alimentare e del Peso, sia dell'adulto sia del bambino. È esperta di integrazione fra discipline mediche e psicoterapiche (approcci terapeutici interdisciplinari) e specializzata nelle tecniche della Riabilitazione Psiconutrizionale.



Romana Schumann

Psicologa e psicoterapeuta, è Responsabile e Supervisore del Settore Psicoterapico presso il Centro Gruber. È specializzata in ricerca e didattica sull'integrazione della Psicoterapia Cognitiva e Cognitiva- Comportamentale, individuale e di gruppo in setting interdisciplinare, la Terapia Motivazionale, la Traumaterapia, il Counselling di Coppia e il Counselling familiare.

specializzato nelle diverse problematiche legate alla nutrizione e ai disturbi alimentari. «Va anche considerato che la difficoltà di alimentarsi può generare la paura di indebolirsi, di perdere forze per reggere le cure. La perdita dell'appetito viene vissuta come un'ulteriore privazione di momenti di piacere e di socialità con familiari e amici. Può aumentare la sensazione di essere esclusi dalla vita degli altri o di essere un peso per loro, di frustrare il loro desiderio di accudimento tramite il cibo. L'obiettivo principale dovrebbe essere in primo luogo quello di rendere l'esperienza del pasto accettabile e – fin dove possibile – gradevole per il paziente.

Questo comporta delicatezza nell'indagare le sue difficoltà, ovvero gusto, appetito, deglutizione, digestione, affaticamento durante il pasto, lasciando margine per un dignitoso potere di scelta. L'alimentazione orale dovrebbe essere sostenuta

quando possibile, in base al desiderio di un individuo. Il cibo e il momento del pasto possono dare comfort, piacevolezza se possibile, e un senso di autonomia e dignità. La priorità più importante è quella di fornire cibo secondo i desideri dell'individuo. Occorre fare sforzi per migliorare il momento del pasto considerando la sua valenza relazionale ed emotiva: mantenere il gesto può associarsi a un vissuto fatto di "normalità", scandire i tempi di ricovero, creare momenti di condivisione con i parenti, considerare i cibi come strumenti che danno conforto (cibi "della memoria" o cibi della famiglia collegati a momenti lieti della vita). È importante non forzare al consumo di cibo, anche un piccolo assaggio a volte è sufficiente per ge-

nerare una reazione di conforto». Una "normalità" ancora più complessa da gestire, quando la persona si trova già sradicata dalla propria consuetudine, come nel caso di un ricovero in una struttura ospedaliera o in un hospice. Come spiega Donatella Ballardini, Direttrice Sanitaria del Centro Gruber, «il personale che assiste le persone ricoverate in hospice si trova spesso di fronte a problemi etici riguardanti l'alimentazione e l'idratazione nel fine della vita e sperimenta come sia importante distinguere fra desideri personali e tradizioni culturali e religiose da un lato e questioni nutrizionali relative alle problematiche mediche dall'altro.

Dilemmi clinici che coinvolgono nutrizione e idratazione si verificano quando questi aspetti si contrappongono.

Vi è un dovere etico di base che è quello di proteggere comunque la vita, riconoscendo che l'individuo ha il diritto di scegliere

il proprio piano di trattamento e quindi anche la propria nutrizione. Ne deriva la necessità di curare i menù rivolti ai degenti che permettano di rispettare sia le esigenze della persona sia le esigenze della cura. In particolare, il professionista che si occupa degli aspetti collegati alla ristorazione sanitaria deve essere consapevole di questo dualismo, assistendo senza giudizio e senza pressioni». Mantenere fin dove possibile un minimo di nutrizione per bocca entra a far parte di quell'investimento sulla qualità della vita che non può prescindere da questo aspetto, «pur considerando», osserva Ballardini, «che le persone in fine vita non sentono la fame e frequentemente neppure la sete».

Il momento del pasto può dare comfort, piacevolezza e un senso di autonomia e dignità



I menù degli Hospice Seragnoli

Il Centro Gruber ha studiato e realizzato i menù proposti ai pazienti degli Hospice Bentivoglio e Casalecchio della Fondazione Seragnoli. Le scelte effettuate si basano su più stagionalità e presentano una grande varietà di proposte, oltre alla possibilità di menù personalizzati variati in consistenza per le esigenze dei singoli pazienti.

La ristorazione negli Hospice risponde a obiettivi chiari: assicurare un apporto nutrizionale adeguato alle varie tipologie di pazienti; stimolare l'appetibilità e rispettare la valenza psico-affettiva degli alimenti; garantire una selezione qualitativa degli alimenti che tenga conto dei sistemi di produzione, trasformazione e conservazione; favorire il rapporto parentale anche attraverso la condivisione dei pasti.

I "significati allargati" del cibo e della nutrizione hanno un valore forte, naturalmente, anche per i familiari e in genere per i caregiver, per i quali la consuetudine del trovarsi a tavola con il proprio caro viene interrotta e deve essere rimodulata rispetto alla nuova condizione di malattia avanzata. «Le memorie, i ricordi e gli affetti che il cibo porta con sé emergono a livello psicofisico tanto per il paziente quanto per le persone che gli sono vicine, naturalmente, ma in modo diversificato: ciascuno si confronta con una condizione di vita sconosciuta e attiva

sensazioni personali che riportano i propri frammenti di passato nel presente. La delicatezza necessaria per gestire l'alimentazione personalizzata in questa fase di vita deve essere estrema. Chi vuole prendersi cura potrebbe essere mosso da motivazioni diverse rispetto a chi cerca, come paziente, un equilibrio personale quotidiano. Il nutrire come momento naturale di relazione, come dare e ricevere, rimane invariato; cambiano solo gli alimenti e le quantità. Il rispetto delle esigenze determinate da stati psico-fisici che mutano velocemente è il vero atto d'amore».

Nutrire per essere genitori?

I diversi significati dell'alimentazione nelle cure palliative pediatriche

«Nella traiettoria di malattia che riguarda un paziente pediatrico, la perdita della capacità di alimentarsi è uno degli eventi più traumatici che i genitori avvertono nel proprio bambino, e rispetto a loro stessi», osserva il dottor Sergio Amari, Responsabile sanitario del Day Care di cure palliative pediatriche della Fondazione Hospice Seragnoli: «La capacità di nutrire il proprio figlio è considerata un tutt'uno con la capacità di essere genitori».

Certo, premette Amari, occorre fare una distinzione iniziale tra bambini che non sono mai stati in grado di nutrirsi in maniera naturale e bambini che hanno gradualmente perso l'autonomia col progredire della malattia. In generale, tuttavia, se si considera l'impatto che la nutrizione ha sull'equilibrio della relazione tra bambini

e genitori e sulla psicologia degli stessi genitori, esiste una questione istintiva e culturale che condiziona qualsiasi analisi: «In tutte le culture c'è un legame inscindibile tra nutrizione e vita. Come medico, mi viene più naturale pensare che il respiro sia correlato con la vita, mentre in particolare per le madri il concetto di vitalità è legato al nutrire il proprio figlio. Accompagnare i genitori nel percorso di consapevolezza sulla necessità di interrompere l'alimentazione naturale e passare a una nutrizione indotta è estremamente complesso. Vediamo bambini che hanno problemi enormi, molto più grandi di quelli dati dall'alimentazione, eppure i genitori si adattano più facilmente a gestire – per esempio – continue crisi epilettiche-convulsive che non ad accettare il fatto di non poter più nutrire». Proprio per gestire

al meglio questa resistenza psicologica e culturale, il servizio di Day Care di cure palliative pediatriche della Fondazione garantisce la presenza di professionisti con competenze nutrizionali, dietologiche e logopediche. «L'obiettivo è aiutare i genitori ad affrontare la situazione da un altro punto di vista, quello del bambino. Far loro capire che tentare di alimentare naturalmente un bambino che non riesce a deglutire significa fargli provare un senso di soffocamento e che il gesto amorevole del nutrire si trasforma in un momento di stress e dolore che compromette la qualità della vita del piccolo. È un percorso di apprendimento e autoconsapevolezza graduale, che impone agli adulti di cambiare ottica, ma che permette una cura più adeguata per i piccoli pazienti».

La fiducia? È come l'acqua

La forza e le regole di relazione basate sulla fiducia come strumento per ricucire il tessuto sociale. Un cambio di prospettiva che fa emergere il ruolo del Terzo Settore come motore per l'affermarsi di una solida cultura del dono e il radicamento di un sistema valoriale basato su rapporti fiduciari e sulla gratuità. Ne parliamo con il filosofo Matteo Galletti.



Matteo Galletti

È professore associato di Bioetica presso il Dipartimento di Lettere e Filosofia dell'Università degli Studi di Firenze. Si è occupato di questioni relative agli sviluppi dell'etica delle virtù nella tradizione dell'etica analitica, del rapporto tra psicologia morale filosofica e psicologia empirica, del dibattito sulla responsabilità morale e sull'etica della manipolazione. Nell'ambito dell'etica applicata, ha pubblicato numerosi saggi sulla bioetica di fine vita, sulle questioni morali nell'ambito della genetica, sul biopotenziamento umano e sull'etica animale.

Professore, partiamo dall'attualità più stringente. In occasione di due recenti crisi, l'emergenza da Covid e la guerra in Ucraina, è emerso ancora una volta il ruolo fondamentale delle realtà del Terzo Settore nell'approntare risposte rapide ed efficaci a bisogni sociali spesso drammatici. Perché ci vuole sempre una situazione di emergenza per riconoscere questo ruolo e si perde invece questa percezione nelle "situazioni ordinarie"?

Nella situazione ordinaria non percepiamo lo sforzo che alcune persone compiono per conservarla come tale, perché appunto "tutto va bene". La nostra attenzione è invece attirata dalla crisi, da qualcosa che altera lo status quo e la "normalità" a cui siamo abituati. C'è una storiella raccontata da David Foster Wallace in un discorso rivolto ai laureati del Kenyon College che coglie il punto: «Ci sono due giovani pesci che nuotano insieme e incontrano un pesce più anziano che sta nuotando nell'altra direzione e che fa loro un gesto, dicendo: "Buongiorno, ragazzi. Com'è l'acqua?". I due pesci più giovani nuotano per un po', e alla fine uno di loro guarda l'altro e chiede: "Che diavolo è l'acqua?". Di fatto ci siamo comportati come i pesci. "Salute" e "pace" hanno grossomodo caratterizzato la vita dei paesi occidentali

negli ultimi decenni. Quando sono state messe in discussione si è aperta nelle nostre coscienze una crisi, con le emozioni negative che ciò comporta, ma ci si è anche accorti che per conservarle era necessario il lavoro di molte persone.

Lo specifico del Terzo Settore è operare per una società basata su rapporti fiduciari. Che è altro dal mercato (rapporti basati sullo scambio economico) e dal Pubblico (rapporti regolati da leggi e senso civico). Può davvero la fiducia nell'altro essere alla base della relazione e del tessuto sociale o è utopia?

Da un certo punto di vista lo è, di fatto. Se non ci fidassimo completamente degli altri non usciremmo nemmeno di casa. Abbiamo bisogno della fiducia per la nostra vita pratica e per coltivare le relazioni personali. È interessante che una filosofa, Annette Baier, abbia utilizzato un'immagine molto simile a quella di Foster Wallace. Dice Baier che abitiamo continuamente ambienti

Esistono studi empirici che mostrano come la fiducia abbia basi biologiche, anche complesse

contraddistinti da fiducia, così come viviamo nell'atmosfera, e ci rendiamo conto della sua importanza nello stesso modo in cui siamo consapevoli dell'importanza dell'aria quando scarseggia o è inquinata. Da un lato, quindi, non possiamo fare a meno della fiducia. Dall'altro, l'impegno è di estenderla a quante più relazioni possibili. Ma sempre Baier ricorda che la fiducia dipende dalla buona volontà degli altri, non è unilaterale. Un eccesso di fiducia può essere deleterio se non c'è una reciprocità da parte della persona in cui la riponiamo.

Quanto la natura umana è portata a credere in relazioni basate sulla fiducia? O è un fatto culturale, non previsto dal nostro DNA?

Numerosi studi empirici mostrano come la fiducia (analogamente

a ogni nostro atteggiamento) abbia basi biologiche, anche complesse, e non possa essere ridotta a una mera disponibilità ad assumersi rischi.

Quindi è vero che la fiducia fa parte della "natura umana", del repertorio biologico di cui è dotato l'essere umano. Ma un conto è descrivere come funziona l'organismo umano, altro è costruire un'etica della fiducia. Sapere che siamo "capaci di fiducia" è importante e rilevante, ma può darsi che la nostra tendenza a credere in relazioni basate sulla fiducia sia sistematicamente vanificata dall'atteggiamento altrui.

L'impegno è quindi quello di mostrare che una società basata sulla fiducia sia desiderabile e, in caso di risposta affermativa, predisporre quelle "infrastrutture sociali e istituzionali" che consentano di realizzarla. C'è quindi sia un aspetto naturale sia un aspetto sociale da prendere in considerazione.

In Italia operano costantemente 6,6 milioni di volontari, in vari ambiti. Un impegno che non è mosso da un'attesa di ritorno economico ma da un altro e diverso sistema valoriale. Qual è la "filosofia morale" che muove queste persone? È un sistema valoriale destinato a rimanere ancillare?

Parto da una considerazione sui numeri. Sei milioni equivalgono a circa il 10% della popolazione attuale in Italia, se non erro. Non mi sembra poco e azzarderei a dire che una cifra del genere conta anche qualcosa dal punto di vista del PIL. C'è quindi anche un valore economico (per lo meno potenziale), oltre che sociale, nell'attività svolta da questi sei milioni di persone. Per venire al piano più specificatamente morale, non so da cosa effettivamente sono mosse.

Probabilmente gli scopi e le ragioni variano da persona a persona. Mi sembra più interessante cosa essi esprimono con le loro scelte e le loro azioni e credo che si possa affermare che trova concretezza nella loro attività un'etica della cura, un'apertura ai bisogni altrui e un tentativo di valorizzare le connessioni possibili tra gli individui. Riconoscono, cioè, l'interdipendenza che ci caratterizza e rende possibile la nostra vita. E con questo, direi, che torniamo a quando dicevamo prima.

La fiducia funziona se si riconosce questa dimensione di interdipendenza, perché ho fiducia in te se tu sei capace di dimostrare buona volontà, apertura e sensibilità morale nei miei confronti. Altrimenti subentra la diffidenza. Per questo direi che l'attività dei volontari ci indica una modalità peculiare di connetterci l'uno con l'altro.

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

Per informazioni:
dono@fondazionehospiceseragnoli.org | 051.27 10 60
www.FondHS.org/dona



MASTER UNIVERSITARIO DI PRIMO LIVELLO

“Cure Palliative Pediatriche”

Prof. Riccardo Masetti - Alma Mater Studiorum - Università di Bologna

MASTER UNIVERSITARIO DI SECONDO LIVELLO

“Complessità ed integrazione in rete in Cure Palliative Pediatriche”

Prof. Luigi Tommaso Corvaglia - Alma Mater Studiorum - Università di Bologna



Un'occasione unica per far crescere le proprie competenze in un ambiente multiprofessionale e innovativo.

Per tutte le informazioni sui corsi 2023: www.asmepla.org

Il Master in Cure Palliative Pediatriche è un percorso che si delinea parallelamente allo scorrere della nostra vita professionale e personale, e ne determina, con delicatezza ma con decisione, il decorso. Si acquisiscono conoscenze e competenze, tutto ciò che si ascolta e che si condivide conduce a un cambiamento irreversibile nella propria capacità di percepire l'altro. Questo nuovo sguardo mi consente di assicurare ai miei pazienti e alle loro famiglie un'assistenza migliore.

Gloria Giustozzi
Pediatria, Verona

Una passione comune per la dignità della persona

Giusella Finocchiaro, Presidente della Fondazione del Monte di Bologna e Ravenna, sottolinea i valori di una collaborazione quasi ventennale con Fondazione Hospice Seràgnoli. Che continua a generare progetti innovativi

La collaborazione tra Fondazione del Monte e Fondazione Hospice è ormai quasi ventennale: un arco di tempo importante, che ha accompagnato la crescita delle attività di Fondazione Hospice e che ha sempre saputo esprimere una vicinanza particolarmente attenta al mutare dei bisogni, delle dinamiche, della relazione tra le esigenze del territorio in termini di cura e le risposte che i diversi soggetti del non profit hanno saputo nel tempo mettere in campo, ciascuno secondo i propri obiettivi e le proprie competenze. A “rileggere” il significato di questa relazione positiva è Giusella Finocchiaro, Presidente della Fondazione del Monte di Bologna e Ravenna.

Presidente, quali sono, dal vostro punto di vista, gli elementi di fondo che continuano ad arricchire di senso questo impegno comune?

La Fondazione del Monte sostiene la Fondazione Hospice fin dalla costruzione della prima struttura a Bentivoglio ed ha contribuito allo sviluppo di molte delle attività che hanno permesso di connotare l'assistenza ai pazienti secondo elevati standard di qualità, in qualche misura concorrendo a realizzare uno dei più significativi esempi di best practice non solo a livello locale. Ciò significa da un lato affrontare i temi dell'efficienza e della qualità dei servizi socio-sanitari in Italia, dall'altro valorizzare ancora una volta il contributo che viene dall'agire sussidiario e solidale, mettendo al centro il rispetto della dignità della persona. La Fondazione del Monte, attraverso

il sostegno ai programmi assistenziali e clinici, ha inteso contribuire a un sostanziale miglioramento delle modalità di cura dei pazienti e di presa in carico delle loro famiglie.

Si tratta di quasi due decenni che sono stati cruciali per il mondo delle cure palliative, che da soggetto pressoché sconosciuto – in Italia – vede oggi riconosciuto il proprio valore e sono diventate parte del concetto ampio di “cura”, anche alla luce della recente pandemia. Che cosa, allora, vi ha convinto a scommettere su un contesto allora così pionieristico?

Il percorso di “cura”, inteso come presa in carico globale della persona, condiviso negli anni con la Fondazione Hospice Seràgnoli è emblematico di una prospettiva virtuosa, a partire dalla quale la complementarità e le connessioni fra le diverse realtà del privato sociale, del terzo settore e del pubblico marcano la differenza in termini di efficacia, efficienza e qualità dei servizi. L'impegno della Fondazione non può che essere quello di perseguire il bene comune, obiettivo che è già al centro di ogni progetto e di ogni iniziativa. Ma occorre fare sistema, mettere a disposizione idee e risorse, coinvolgere le comunità e aggregare le migliori energie del territorio. Solo così si potrà rispondere efficacemente ai bisogni delle persone e delle famiglie.

Il supporto dato al servizio di “Accompagnamento psicologico” attivato presso gli Hospice nel periodo della pandemia esprime bene il significato del



Giusella Finocchiaro
Presidente della Fondazione
del Monte di Bologna e Ravenna

concetto di “presa in carico globale” della persona, in tutti i suoi bisogni. Voi siete impegnati in diversi progetti d'impatto sociale. Dal vostro osservatorio, come sono cambiati i bisogni del territorio in questi ultimi anni? Quali sono i bisogni emergenti?

Il perdurare della pandemia, caratterizzata dall'alternanza di momenti “stop and go”, ha inevitabilmente causato sofferenze economiche, difficoltà occupazionali e tensioni finanziarie: obiettivo prioritario della nostra Fondazione è investire in progettualità volte a contrastare le già marcate disuguaglianze economiche e sociali, sostenendo la ripartenza, la rielaborazione e l'adattamento. Ci piace immaginare che l'approccio alla programmazione dei prossimi anni sia volto a gestire in maniera ordinata un'ineludibile “navigazione a vista” tra i bisogni del territorio, mettendo a valore quegli aspetti che sono risultati fondamentali nell'approccio alla prima fase pandemica - e che nel nuovo scenario risultano ancor più preziosi - come la capacità di attivare reti di collaborazioni e il coinvolgimento di tutti gli stakeholder. Ritengo che la crisi globale abbia ancora una volta evidenziato il significativo portato di innovazione e di efficacia intrinseco alla modalità dell'agire “insieme con”, modalità particolarmente cara alla nostra Fondazione.