

COMUNICARE

S. ha detto che la relazione verbale col paziente è più semplice perché le disabilità sono assai meno probabili, ha aggiunto che il medico cerca di intercettare le paure che ha di fronte e decodificare il paziente prima di modellare la lingua medica su di lui. Anche se non sempre la lingua viene loro incontro, ha detto.

Io so che le mie fratture, le mie placche attive, la diminuzione della velocità di conduzione dei miei segnali elettrici neuronali corrispondono alla possibilità che io possa svegliarmi e non vederci da un occhio o forse due, non riuscire a deglutire, non muovere una gamba. Nessuno ti avverte, con queste parole, che possa accadere. Nessuno ti allarma, è vero. Ma nessuno, nemmeno, ti prepara. Il quarto di secolo passato ha cambiato la storia della sclerosi multipla. La relazione verbale col paziente è più semplice, ci sono meno probabilità di diventare disabile.

Va bene, dico. Ma come si comunica a un paziente che può finire, domani, imprevedibilmente, sulla sedia a rotelle?

Non si comunica. Eppure, alla domanda: può accadere, giusto? la risposta continua a essere: "In linea di principio, sì".

Ho chiesto al Dottore di abbandonare la gabbia delle parole scientifiche e camminare per un po' insieme a me dove si scivola, di immaginare la mia vita come una stanza che prima era rumorosa e ora si è svuotata.

Tratto da
Bianco è il colore del danno,
di Francesca Mannocchi

DICONO DI NOI

"Siate fieri del lavoro che svolgete in hospice. Questi ultimi giorni per mia moglie sono stati quasi belli, in questa struttura accogliente [...]. Ci avete accolto con comprensione, empatia e disponibilità. In ospedale dovevamo quasi "lottare" per riuscire a vedere mia moglie e parlare con un medico. Non dimenticate quanto il vostro lavoro sia importante per i pazienti e ancora di più per chi resta. Grazie".

Un familiare

PAZIENTI NON ONCOLOGICI: FIORISCE UN NUOVO APPROCCIO DI CURA IN HOSPICE



VIVERE
LA RIABILITAZIONE
NELLE CURE PALLIATIVE

RIFLETTERE
LA FRAGILITÀ
CHE CI RENDE FORTI

UN GESTO DI GRANDE SOLLIEVO



FONDAZIONE
HOSPICE
MT. CHIANTORE
SERÀGNOLI

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

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 Seragnoli sono fiscalmente deducibili o detraibili.
PER INFORMAZIONI: Tel. 051 271060 - dono@FondazioneHospiceSeragnoli.org

LE DIVERSE FORME DEL PRENDERSI CURA

Cari lettori, è sempre una sorpresa toccare con mano quanto lavoro stia "dietro" alle cure che vengono offerte nei nostri Hospice. In questo numero viene presentato il ruolo dei fisioterapisti, il cui compito, generalmente volto a "ri-abilitare", viene profondamente reinterpretato in hospice per adattarsi alla condizione di pazienti con una speranza di vita breve. Qualcuno potrebbe ritenere poco utile l'attività dei fisioterapisti in queste strutture, ma chi la pratica, come Marco Vacchero, assicura che il tatto, il con-tatto, è un potente strumento per entrare in relazione con il paziente, comprenderne i bisogni profondi, non solo quelli materiali, e portare un conforto che va ad aggiungersi agli altri strumenti capaci di aumentare la qualità di vita del paziente. Tutto questo, naturalmente, agendo in équipe con gli altri specialisti che collaborano nel "prendersi cura". Il ruolo del fisioterapista potrà crescere man mano che si estende in hospice la presa in carico di pazienti non oncologici, destinati ad avere una vita residua più lunga, talora con bisogni di cure ancora più intensi. Questo numero della rivista offre un'intervista al dott. Ignazio Causarano, che spiega i diversi approcci necessari per seguire, in hospice o negli ambulatori dell'hospice, i pazienti non oncologici, che soffrono di malattie progressive di natura diversa. Un altro articolo di questo numero che intendo segnalarvi è quello che riguarda l'edizione 2023 di un progetto artistico a cadenza biennale che da oltre un decennio è stato promosso dalla consigliera dell'Associazione Amici della Fondazione Hospice Seragnoli, Alessandra D'Innocenzo, per raccogliere fondi a sostegno delle attività della Fondazione. Quest'anno il progetto è stato dedicato al tema della fragilità e ha visto protagonista lo scultore Joan Crous, il cui lavoro in esposizione ad Arte Fiera è stato apprezzato da un vasto pubblico e subito assegnato per contribuire a sostenere i nostri Hospice. A tutti coloro che si adoperano per la causa della nostra Fondazione vanno i nostri più vivi ringraziamenti. Buona lettura.

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

VIVERE	4
Noi fisioterapisti diamo un senso nuovo alla parola ri-abilitare	
RIFLETTERE	6
Pazienti non oncologici: perché i palliativisti "devono esserci"	
RIFLETTERE	8
La fragilità che ci rende forti	
PARTECIPARE	10
<i>Fragil</i> si svela ad Arte Fiera	
Il valore delle competenze specialistiche nelle Cure Palliative Pediatriche	
Il tempo, quando non c'è più tempo	
DIRE	12



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 all'indirizzo: davidebonazzi.com

Direttore Editoriale
Vera Negri Zamagni

Coordinamento Editoriale
Nicla Sportelli

Progetto grafico
Mind:in

Direttore Responsabile
Mattia Schieppati

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

Stampa
Graphicscalve Spa

Anno 19 | numero 46 | 1/2023
Periodico della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seragnoli

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.



ph. di Massimo Siragusa

NOI FISIOTERAPISTI DIAMO UN SENSO NUOVO ALLA PAROLA RI-ABILITARE

di Mattia Schieppati

Impedire la frammentazione dell'individuo mentre le singole funzioni vengono meno. Creare nuovi canali di comunicazione attraverso un "orecchio tattile". Rendere il paziente un protagonista attivo. Marco Vacchero, fisioterapista della Fondazione FARO di Torino e coordinatore del Gruppo di lavoro dei Fisioterapisti della SICP, esplora le tante potenzialità di questa disciplina nell'ambito delle cure palliative

«La riabilitazione di un paziente in terapia palliativa è un paradosso. Che cosa c'è mai da riabilitare in una persona che è in una condizione di inevitabile peggioramento? Perché movimentare, correndo il rischio di peggiorare il quadro clinico complessivo o portare ulteriore affaticamento? Insomma, serve, e a che cosa, un fisioterapista in un'équipe di cure palliative?».

A porsi queste domande («ce le facciamo da anni e continueremo a farcele», dice) è Marco Vacchero, fisioterapista, coordinatore dell'Area fisioterapica della Fondazione FARO di Torino e coordinatore del Gruppo di lavoro dei Fisioterapisti della SICP. Ri-abilitare significa far tornare abile, far funzionare "normalmente" come prima, in una condizione che è ormai però lontana dal normale. Se si rimanesse prigionieri delle parole e del loro etimo, il paradosso sarebbe evidente. Ma lo spazio affascinante all'interno del quale si muove la professione del fisioterapista in un contesto di cure palliative sta tutto nei tanti, diversi e sfidanti significati del potersi "sentire abile" per dare qualità al tempo di vita, obiettivo delle cure palliative.

«Più che su "riabilitare", meglio concentrarsi sulla parola "individuo": ogni persona è tale perché è un insieme di elementi

non divisibili. Il fisioterapista nelle cure palliative è un freno alla frammentazione dell'individuo, il suo compito è permettere alla persona di adattarsi al cambiamento del proprio corpo, tentando, al contempo, di rallentare il più possibile la perdita delle funzioni dell'organismo e la sua frammentazione», spiega Vacchero. Per questo, il programma riabilitativo non si limita a identificare una sola finalità rieducativa nel paziente; considerare l'individuo nella sua globalità implica che il trattamento includa necessità diverse, fisiche, psicologiche e relazionali: è fondamentale che il paziente sia protagonista attivo, che ci sia una progettualità condivisa che lo renda soggetto del piano di assistenza.

«Il fisioterapista propone e non impone la terapia, la discute con il paziente, si occupa del suo corpo, del suo vissuto e dei suoi pensieri», aggiunge Vacchero, «vive queste esperienze insieme alla persona, ne valorizza gli eventuali progressi e risponde sempre sinceramente a chi ha di fronte. Non si nasconde mai dietro a una tecnica acquisita ma lascia spazio all'istintività delle emozioni; non possiamo, alla fine della vita, obbligare a una posizione stabilita, un trattamento codificato, dobbiamo permettere al corpo di esprimere ciò che necessita; dobbiamo farlo nell'attimo vissuto, nel "qui e ora",

affrontando insieme al nostro paziente la sua malattia». Anche questo coinvolgimento («che prevede la possibilità che il paziente dica "basta, adesso lasciatemi così"», dice il professionista) fa parte di una dinamica di relazione che passa *in primis* attraverso quel potentissimo canale non verbale che è il tatto, il con-tatto.

L'approccio al corpo malato avviene attraverso il tocco del fisioterapista che, a sua volta, si lascia toccare dal paziente: questo dare e ricevere presuppone fiducia reciproca e spesso il legame che si instaura tra terapeuta e paziente è forte perché caratterizzato da sguardo, approccio, ascolto, parola, contatto fisico: gli elementi distintivi che determinano la relazione. Il terapeuta lavora col proprio corpo e con quello del paziente, con l'obiettivo di risolvere le difficoltà attraverso il corpo stesso; in qualsiasi approccio di cura, il corpo è sempre mediatore tra il mondo esterno e quello interno.

«Ogni giorno sperimento quale straordinario mezzo di comunicazione siano le nostre mani. Le mani toccano, avvolgono, carezzano, offrono conforto, accompagnano, stimolano, calmano, sono testimoni della presenza del curante, sono parte della cura.

Le mani sono un "orecchio tattile". I gesti sempre morbidi, rotondi: non ci deve essere forzatura, quanto piuttosto un invito; un continuo mettersi davvero dalla parte del malato, abbandonando gli schemi e le abitudini consolidate del "professionista", conferma Vacchero.

Statisticamente, i pazienti con bisogni di cure palliative eleggibili a percorsi di fisioterapia sono tra il 15 e il 18%, e stanno crescendo le competenze e gli strumenti scientifici per poterne misurare l'efficacia, la qualità di vita prodotta, oltre all'allungamento dei tempi di prognosi.

«La principale criticità di questi strumenti riabilitativi è non riuscire a conciliare una valutazione funzionale con una verifica dell'impatto dei trattamenti sulla qualità di vita dei pazienti in fase avanzata di malattia, che rappresenta l'obiettivo

MARCO VACCHERO

Fisioterapista, è coordinatore dell'Area fisioterapica della Fondazione FARO di Torino. Insieme alla collega Manuela Inga coordina il Gruppo di lavoro dei Fisioterapisti della SICP, attivo da gennaio 2022.



SILVIA SGARGI

È fisioterapista presso la Fondazione Hospice Seragnoli.

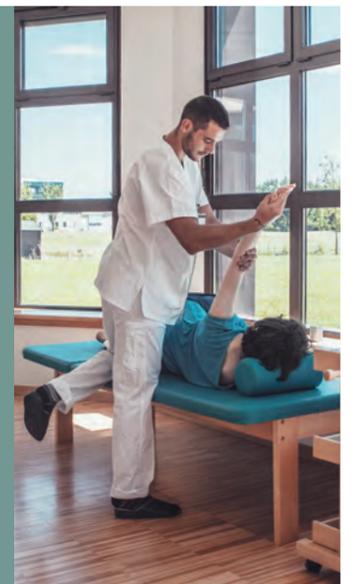


principale nelle cure palliative». Proprio partendo da queste constatazioni è di recente stato avviato in Italia uno studio multicentrico (5 le realtà di cure palliative coinvolte, 500 i pazienti che si prevede di coinvolgere, tutti oncologici) per arrivare alla validazione italiana dello standard EFAT-2 (Edmonton Functional Assessment Tool-2), oggi considerato lo strumento di riferimento per valutare l'efficacia degli interventi fisioterapici nei setting di cure palliative.

«Se lo standard di misurazione ci consente di avere un riscontro concreto del nostro operare, l'altro elemento fondamentale su cui lavorare è la formazione: i fisioterapisti che scelgono il contesto delle cure palliative devono essere specificamente formati, in modo che abbiano competenze e conoscenze adeguate a comprendere i bisogni specifici di questo tipo di pazienti e delle loro famiglie».

IL RUOLO DELL'ÉQUIPE DI CURE PALLIATIVE

Anche rispetto alle indicazioni che arrivano dalla Società Italiana di Cure Palliative (SICP), la direzione è rafforzare lo spazio di azione e le competenze della fisioterapia in cure palliative, «facendo in modo che ci siano sempre più spazi e occasioni di condivisione delle buone pratiche che ciascuno mette in atto. Abbiamo bisogno di contaminarci, di condividere, di far crescere il senso dell'apporto che la nostra professione può dare in questo campo. Ogni giorno la nostra attività esprime in maniera piena il senso del "care"», spiega Silvia Sgargi, fisioterapista della Fondazione Hospice Seragnoli. «Un senso che mi viene restituito dal modello operativo che adottiamo in Fondazione, basato sul lavoro di équipe. Il progetto riabilitativo è condiviso con gli altri professionisti sanitari, adattiamo insieme le strategie e insieme valutiamo i risultati». Un ruolo, quello del fisioterapista, destinato a crescere «con l'allargamento della presa in carico ai pazienti non oncologici che la Fondazione sta perseguendo e che ci porta a lavorare con persone che hanno un'aspettativa di vita più lunga e con le quali possiamo condividere progetti riabilitativi più ampi».



PAZIENTI NON ONCOLOGICI: PERCHÉ I PALLIATIVISTI “DEVONO ESSERCI”

L'intensità del bisogno e non la cronologia della malattia come principio che guida l'allargamento delle cure palliative a una più ampia gamma di patologie. Il nuovo scenario e le nuove sfide delle Cure Palliative Simultanee secondo Ignazio Causarano, Direttore dell'Unità Cure Palliative-Hospice dell'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda Milano

Dottor Causarano, quali sono i nuovi bisogni di cui si deve tener conto quando i percorsi di cure palliative si aprono a pazienti con patologie croniche progressive non oncologiche?

Le persone con malattie croniche progressive presentano bisogni assistenziali che le cure palliative spesso non riescono ancora a intercettare. Sebbene negli USA ormai il 60% dei pazienti che accedono agli hospice presentino malattie non oncologiche, un numero ancora molto elevato muore nei reparti per acuti. In Italia questi pazienti sono meno del 15% di quelli in carico al programma di cure palliative. Le ragioni sono molteplici: traiettorie di malattia molto diverse da quella del cancro, non conoscenza da parte dei medici specialisti delle finalità e del modello di organizzazione delle cure palliative, impatto della tecnologia medica nella gestione del percorso di malattia, spesso prognosi difficili da formulare con conseguente ritardo nella comunicazione al paziente e alla sua famiglia, ma anche la scarsa conoscenza da parte dei palliativisti delle problematiche legate alle malattie diverse dal cancro.

Quali sono, con questo allargamento, le competenze che chiedono un cambiamento?

Nelle malattie non oncologiche è l'intensità del bisogno e non la crono-

logia temporale verso la terminalità che deve determinare l'intervento del palliativista. Nella malattia non oncologica sono i cosiddetti *trigger point* (i momenti critici) che si presentano nel percorso di cura a dover determinare l'intervento del palliativista, che può presentare maggiori conoscenze e competenze nell'affrontare le criticità. Ad esempio: la comunicazione della "cattiva notizia", la presenza di sintomi difficili da gestire, la pianificazione condivisa delle cure, la raccolta delle disposizioni anticipate di trattamento, la scelta del luogo di cura più aderente alle scelte del malato. Per arrivare a questo, l'équipe di cure palliative deve a sua volta acquisire conoscenze e competenze tecniche di cui prima non disponeva. Il confronto con i diversi medici specialisti, il personale infermieristico che conosce già i bisogni assistenziali dei pazienti e il personale tecnico (come fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti, tecnici degli ausili per la respirazione, dietisti) rappresentano un importante cambiamento nel modo di lavorare, in un contesto dove il malato è realmente al centro dell'assistenza e attorno al quale si crea una rete di strutture e di professionisti che hanno il compito di alleviarne la sofferenza.

Nel rapporto con gli specialisti che hanno in cura il paziente, gli "inviati", ci sono differenze rispetto alle modali-



tà di relazione con gli oncologi, con cui il dialogo con i professionisti delle cure palliative è già rodato?

Il primo problema è rappresentato dal divario culturale: lo specialista d'organo spesso pensa che le cure palliative si addicano al malato con cancro o alla fine della vita e solo raramente, quando hanno di fronte un malato cui non riescono più a dare risposte cliniche, si rivolgono al palliativista. Un primo intervento auspicabile, quindi, è che

le cure palliative escano dagli hospice ed entrino negli ospedali, come d'altronde le diverse normative ormai indicano.

La loro presenza però deve essere "attiva", sfruttando le opportunità che si presentano quando viene segnalato un caso, per dimostrare nella pratica la nostra filosofia di approccio e cura visitando e parlando con il paziente, esplorando il suo livello di consapevolezza e le sue aspettative, dialogando

IGNAZIO CAUSARANO

È Direttore dell'Unità Cure Palliative-Hospice dell'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda Milano



ponente di questo tavolo, si sta procedendo con grande impegno ad analizzare le diverse criticità e quali interventi sarebbero necessari per la gestione delle stesse.

Questo allargamento di competenze richiede un ripensamento degli attuali percorsi di formazione dei professionisti delle cure palliative?

Per rispondere a questa domanda inizio con l'usare il termine "contaminazione", che è composta da diversi strumenti: la formazione esperienziale secondo i principi dell'andragogia (teoria dell'apprendimento e dell'educazione degli adulti ndr) e il lavoro fianco a fianco di tutti coloro che hanno in cura il malato; la ricerca scientifica da produrre anche con lo scopo di arricchire le conoscenze che rappresenteranno il core delle nuove scuole di specialità in cure palliative nelle diverse Università italiane; la sensibilizzazione del mondo sanitario e della popolazione in merito al fatto che le cure palliative non sono esclusivamente rivolte ai morenti, ma che si fanno carico del dolore totale. Nelle nostre cure devono entrare anche le medicine integrate quali la musicoterapia, l'arteterapia, la *pet therapy*, le cure estetiche, la terapia della dignità nelle sue diverse forme e articolazioni. E, per finire, servono campagne di sensibilizzazione alla popolazione e supporto alle diverse iniziative che promuovano la diffusione della cultura delle cure palliative; in quest'ambito il terzo settore svolge un ruolo fondamentale.

con i familiari... Il palliativista deve proporre ai colleghi momenti di confronto e audit clinico per i casi complessi e difficili che si sono presentati. In parole semplici, deve esserci.

In particolare, per quanto riguarda i pazienti con demenza e patologie neurologiche, quali sono le nuove sfide per le cure palliative?

Per i bisogni del malato neurologico dallo scorso anno è stato organizzato un tavolo inter-societario tra SIN (Società Italiana di Neurologia) e SICP (Società Italiana di Cure Palliative) che ha come scopo quello analizzare, discutere e allestire un percorso di Cure Palliative Simultanee precoci per alcune malattie neurologiche: SLA, Sclerosi Multipla, Demenze, Malattia di Parkinson e parkinsonismi, stroke. Per ciascuna di queste malattie si sono formati gruppi di lavoro di neurologi e palliativisti e si è deciso di lavorare sui *trigger point* che caratterizzano il loro percorso, a partire dalla diagnosi (comunicare una diagnosi di SLA presenta aspetti molto diversi rispetto alla malattia di Parkinson o demenza).

Nella mia esperienza, in quanto com-



La Fondazione Hospice Seràgnoli da due anni 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 bisogni di questi pazienti.

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



LA FRAGILITÀ CHE CI RENDE FORTI

La trasparenza delicata del vetro modellato dall'artista Joan Crous interpreta il tema guida dell'edizione 2023 di do ut do, progetto a sostegno della Fondazione Hospice Seràgnoli. E diventa spunto per una riflessione allargata su come questa caratteristica intrinseca dell'essere umano possa diventare elemento evolutivo di una nuova società che abbia al centro la delicatezza e la cura

È sociale, con la disgregazione progressiva e rapida dei "contenitori" che hanno caratterizzato buona parte della storia dell'umanità: la famiglia, la politica, la fede... È economica, tra crisi locali e globali, nel mezzo di una trasformazione del mercato del lavoro di cui ci mancano codici e confini. Ed è personale, perché quasi tutte le certezze, le prospettive e i contesti che garantivano percorsi di vita in qualche modo chiari e preordinati si stanno via via ridefinendo, non sempre in maniera nitida. Siamo persone fragili, in un mondo che appare sempre più di cristallo.

È l'Età del "pezzimismo", come l'ha definita Alessandro Bergonzoni, «che manda in pezzi le persone tutte d'un pezzo». Ed è proprio sul tema bellissimo e delicato della fragilità che l'edizione 2023 di do ut do chiama alla riflessione. Lo fa come di consueto, attraverso il linguaggio dell'arte, con l'opera *Fràgil* realizzata dall'artista catalano Joan Crous, sei sculture in fusione di vetro indipendenti, ma in stretto dialogo reciproco. E lo fa anche con un volume che accompagna l'opera di Crous che scava, attraverso i contributi di

filosofi, sociologi, storici dell'arte ed economisti, nei diversi significati della fragilità, nella sua relazione con il mondo e con l'umano. Nella sua sorprendente capacità di essere, in fondo, la risorsa di una nuova forza, la base solida di una nuova ripartenza.

Lo spiega bene Alessandra D'Innocenzo, fondatrice e presidente di do ut do, nel presentare il tema del 2023, «se accettiamo la nostra fragilità, possiamo trasformare l'apparente vulnerabilità nel suo opposto; la storia umana lo ha dimostrato, la nostra fragilità diventa agilità consapevole, che se crea una comunità può produrre innovativi e potenti risultati, la vulnerabilità dei singoli diventa forza collettiva per difendere valori condivisi e il bene comune». La fragilità, da elemento involutivo che rischia di frammentarci in mille schegge di vetro, ripensata in questi termini può diventare motore di un nuovo processo evolutivo.

«Considerato sul piano meramente biologico, l'"animale grazioso e benigno" che siamo è talmente fragile che non dovrebbe avere speranza di sopravvivere, e non solo come

individuo, ma come specie», scrive Pierpaolo Forte, «e tuttavia siamo qui, numerosi e longevi come mai prima, potenti al punto da avere la presunzione di avvelenare il pianeta e persino lo spazio profondo con la nostra ingombrante presenza, e ritenere di essere la causa di mutazioni epocali, apocalittiche. E ciò perché della fragilità abbiamo, anzitutto preso coscienza, e poi desiderato fronteggiarla; se è vero che il desiderio è presenza di un'assenza, ciò di cui avvertiamo molta mancanza è, se non proprio l'infrangibilità, almeno una riduzione della vulnerabilità, una possibilità di difesa e di continenza».

Una relazione, quella con la consapevolezza della fragilità, che richiede un nuovo approccio alla quotidianità del nostro fare, soprattutto per coloro che, stando al sociologo Domenico De Masi che riflette sul mestiere dell'artista, fanno professioni che consistono nella «manipolazione di materiali a loro volta fragili».

Si pensi a chi manipola anime: il genitore, il maestro, il sacerdote, il padre spirituale, lo psicanalista, lo psicologo, il manager, il leader. A chi manipola corpi: il chirurgo, il medico, l'osteopata, l'estetista, lo stilista.

Si pensi, infine, a chi manipola materiali fragili come il vetro



Come dice Alessandro Bergonzoni, siamo nell'età del pezzimismo, che manda in pezzi le persone tutte d'un pezzo



Fràgil, di Joan Crous, è l'opera dell'edizione 2023 di do ut do

o la ceramica. In ogni caso, e in varia misura, per accostarsi alla fragilità e per coglierne i messaggi, per trasformarla in opportunità, occorrono perizia, discrezione, garbo, stile, grazia, sensibilità e delicatezza».



Si intitola *Fragilità* il volume che, attraverso una polifonia di voci di filosofi, sociologi, storici dell'arte, economisti, esplora i tanti e diversi significati di questa caratteristica umana che guida il percorso dell'edizione 2023 di do ut do, proponendo ottimi spunti di riflessione.

Per ricevere il volume a fronte di una donazione alla Fondazione Hospice: 051 271060 - info@doutdo.it

E così anziché un difetto da nascondere, la fragilità diventa una virtù che modifica la nostra relazione con gli altri, nel segno di una delicatezza nuova. Molto bello, in questo senso, lo spunto che porta Roberto Grandi: «FRAGILE. A chi non è capitato di leggere questa scritta, posta in evidenza sulla scatola ordinata da alcuni giorni e appena giunta, che avverte della presenza di oggetti fragili? Gli spedizionieri e i corrieri, prima di noi, l'hanno trattata con cura.

Con altrettanta cura noi apriamo la scatola ed estraiamo il contenuto, di cui la fragilità è non solo una caratteristica, ma spesso contribuisce ad accentuarne il valore e la preziosità. Attorno agli oggetti fragili abbiamo costruito una catena di cura che parte dalla produzione fino alla loro destinazione finale.

Per le persone fragili funziona così? No. Le persone fragili sono considerate, all'interno della logica efficientistica e binaria dominante, persone deboli, che mancano di qualche cosa di essenziale in un mondo che si autoproclama abitato da persone forti, robuste, solide, efficienti, resistenti, emotivamente corazzate, sicure, che fanno quello che vogliono, che non sbagliano. (...) Con la nostra comprensione, vicinanza e condivisione, accettazione di ciò che ci appare oscuro, con l'ascolto empatico che rende capaci di condividere le emozioni, la persona fragile può trovare le ragioni di rimettersi in cammino con lentezza, circospezione e speranza per superare i propri timori e iniziare a smontare il recinto in cui si era rinchiusa. E una volta fuori dal recinto non deve (rin)negare la propria fragilità ma imparare ad abitarla, a farla compagna della propria vita, a renderla una lente attraverso la quale guardare al fondo delle persone e del mondo, a domandare e pretendere che venga rispettata come sostanza e diritto della nostra umanità».

FRÀGIL SI SVELA AD ARTE FIERA

Le sei sculture in fusione di vetro di Joan Crous presentate a Bologna nell'allestimento progettato da Michele de Lucchi, che aggiunge nuove chiavi di lettura all'opera



Stoviglie, bottiglie, resti di una tavola che sembrano cristallizzati dal tempo, eppure, appaiono carichi di una straordinaria vitalità e immediatezza. La forza suggestiva della fragilità interpretata per do ut do dall'artista catalano Joan Crous con la grande scultura *Fràgil*, composta da sei opere uniche, tutte diverse fra loro e realizzate in fusione di vetro con interventi manuali, è stata svelata lo scorso 3-5 febbraio ad Arte Fiera di Bologna.

L'opera è stata presentata in un suggestivo allestimento ideato e progettato da Michele de Lucchi con Alberto Nason, che restituisce alle creazioni di Crous un senso nuovo. Le sei opere originarie sono state infatti unite in un'unica e grande installazione, un lungo tavolo di vetro che rimanda alla fotografia di Giovanni Gastel *La cena di Atene* (2019) la quale vede ritratti alcuni protagonisti delle passate edizioni di do ut do.

Ad accompagnare l'imponente opera di Crous, due panche in pietra leccese ideate da Michele De Lucchi. Dopo

l'anteprima bolognese, l'opera è entrata nella grande collezione do ut do ed è stata quasi interamente assegnata a collezionisti a fronte di una donazione a beneficio della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli.

do ut do

DODICI ANNI DI BELLEZZA

Do ut do è una biennale di iniziative culturali che unisce arte ed etica, creata a Bologna nel 2011 all'interno delle attività di raccolta fondi dell'Associazione Amici della Fondazione Hospice Seràgnoli.

Ogni due anni do ut do propone mostre ed eventi dedicati ad arte, architettura, design e alle eccellenze della nostra cultura, coinvolgendo artisti, istituzioni, gallerie, imprese e collezionisti per riflettere su un tema legato alla contemporaneità.

PEZZI DI DO UT DO ALLA TRIENNALE DI MILANO

Il mobile "NINO", disegnato da Michele De Lucchi con Alberto Nason entra ad aprile negli spazi della Triennale di Milano portando nel tempio italiano del design la forza creativa di do ut do.

Il mobile "NINO", realizzato per contenere le fotografie di Nino Migliori esposte nella mostra "Via Elio Bernardi, 6", allestita lo scorso anno, è infatti parte del percorso artistico e solidale che sostiene la Fondazione Hospice Seràgnoli.



Il valore delle competenze specialistiche nelle Cure Palliative Pediatriche

In occasione dell'ultima edizione del convegno SICP (17-19 novembre 2022, a Riccione), la Fondazione Hospice Seràgnoli ha portato al centro della riflessione il tema della formazione nell'ambito delle cure palliative pediatriche (CPP) organizzando una sessione dal titolo "Le competenze specialistiche: equilibrio tra cosa fare e come farlo".

Gli interventi di Franca Benini, Laura Campanello e Sergio Amarri sono partiti da due evidenze: da un lato, la formazione in CPP disponibile durante i Corsi di Laurea, sebbene formalmente prevista, non viene poi attivata in modo sistema-

tico; dall'altro, nel dicembre 2021 in Italia sono stati introdotti per Decreto "i corsi in CPP nell'ambito dei percorsi obbligatori delle scuole di specializzazione in pediatria". Un passo fondamentale, in quanto - ha sottolineato Amarri - «i percorsi formativi sono indispensabili per educare professionisti che possano rispondere a bisogni specifici di bambino e famiglia: non solo complessità clinico-assistenziale (gestione dei sintomi e dei device), ma anche organizzativa-gestionale (percorsi di Rete CPP e continuità assistenziale), relazionale/comunicativa (comunicazione condivisa ed omogenea

tra i setting assistenziali della Rete CPP), etico/giuridica (Pianificazione Condivisa delle Cure e interruzione trattamenti), umanistico/sociale (situazione economico/sociale, gestione della interculturalità).

Per questi motivi le CPP specialistiche si erogano in équipe interdisciplinari ed è quindi fondamentale acquisire strumenti che consentano di lavorare in squadra e prevedere percorsi di formazione e condivisione per mantenerle in "salute" e rafforzare le competenze necessarie nel processo decisionale e di condivisione con il paziente e la famiglia».

Il tempo, quando non c'è più tempo

Che cos'è il tempo per chi non ha più tempo, per chi sente che la fine è ormai vicina? Come cambia la percezione del tempo nelle diverse fasi della vita? Come si fa, domanda topica, a dare valore al tempo, liberandolo dalla misurabilità che gli è propria, i giorni, le ore, i minuti, e adottando altri parametri, riempiendolo così di nuovi significati?

Il dialogo che si è tenuto in occasione dell'ultima edizione del KUM! Festival tra la Direttrice Sanitaria della Fondazione Hospice Seràgnoli, Sharon Nahas, la filosofa Laura Campanello e Rabih Chattat, docente di Psicologia all'Università di Bologna, è stato un lungo e profondo viaggio attraverso il significato di "Vivere" il tempo nel fine vita, come ha sintetizzato il titolo dell'incontro.

E quale sia il compito delle cure palliative rispetto a questo "bisogno di tempo" che esprimono le persone al termine del loro percorso di malattia. «Noi siamo abituati a pensare al tempo come qualcosa di cui disponiamo pienamente, pensiamo di averne molto a disposizione e poi ci accorgiamo - quasi sempre troppo tardi - che così non è. Il tempo alla fine della vita è particolare, perché in qualche modo si dilata: ci si spoglia dei ruoli che si ricoprivano nel corso della vita e il tempo diventa quello della persona, della sua biografia. Il tempo del fine vita è un tempo fondamentale, che costruiamo nel corso di tutta la nostra esistenza».

S PUNTI DI VISTA

MASSIMO RECALCATI
La luce delle stelle morte. - Saggio su lutto e nostalgia (Feltrinelli)



Che cosa accade dentro di noi quando la malattia e la morte ci strappano dalle braccia persone che davano senso alla nostra vita e al nostro mondo? Prende avvio da questa domanda l'ultimo saggio di Massimo Recalcati che scava tra i due squarci che la perdita apre in chi resta: l'esperienza del lutto (e di come lavorarci, superare il senso della morte) e il tema altrettanto tragico e umano della nostalgia, un "qualcosa di indimenticabile" che ci aiuta a rimanere legati a chi abbiamo perso. Un volume che, come per le altre opere dell'autore, è un denso e profondo viaggio nell'esistenza.