

Cure Palliative · Presenza Mediale World Wide Web

Camillo Frigeni¹

¹Authorea Team

June 6, 2018

Abstract

Analisi delle Cure Palliative svolta nel Corso di Fenomenologia dei Media. [non definitivo]

Introduzione

Termine Palliative Care

A livello internazionale si utilizza il termine di “Palliative Care”, di uso sempre più frequente anche nei paesi di lingua non inglese. “Palliative Care” deriva dal latino “pallium”, definizione di un indumento simile a un mantello. La parola inglese “care” significa “cura”, ma in un senso più ampio: “I care for you” significa anche “mi occupo di te”. E: “tu sei importante per me”.

Termine Degenza [connesso]

Il periodo in cui un malato è ricoverato in un luogo di cura: *durante la d.*; *è stato dimesso dalla clinica dopo due mesi di d.*; *d. in letto* (anche assol. *degenza*), il periodo in cui un malato è costretto a letto.

Contesto e modalità

Le cure palliative comprendono il trattamento e il sostegno di persone affette da malattie inguaribili, potenzialmente letali e/o croniche progressive. Sono incluse nella pianificazione del trattamento, ma la loro azione si concentra sul periodo in cui la cura della malattia non è più ritenuta possibile e non costituisce più l'obiettivo primario.

Ai pazienti è garantita fino alla morte una qualità di vita ottimale in rapporto alla loro situazione e le persone di riferimento vicine al paziente sono sostenute in modo adeguato. Le cure palliative prevengono sofferenze e complicazioni. Esse comprendono trattamenti medici, interventi infermieristici e sostegno psichico, sociale e spirituale. Le cure palliative devono rispondere in modo esaustivo ai bisogni dei pazienti. Sintomi e sofferenze devono essere possibilmente anticipati e alleviati.

Un'adeguata qualità delle prestazioni di cure palliative richiede competenze professionali specifiche da parte dei professionisti della salute. Le cure palliative sono somministrate, nel limite del possibile, nel luogo scelto

dalla persona malata o in procinto di morire. La rete delle strutture di assistenza garantisce la continuità del trattamento e del sostegno.

È necessario prevedere e integrare precocemente le possibilità delle cure palliative, come complemento delle misure curative e riabilitative. Tuttavia, non va dimenticato che la loro azione si concentra sul periodo in cui la cura della malattia non è più ritenuta possibile e non costituisce più l'obiettivo primario.

Dear Design Around

DEAR – Design Around è una ONLUS che si occupa di umanizzazione in ambito ospedaliero.

Siamo un gruppo di **professionisti di varia formazione**: arte, architettura e design, comunicazione e tecnologia, foto e video, scienze antropologiche e psicologia.

Nel 2016 abbiamo dato vita a un'associazione, **DEAR – Design Around Onlus**, che si occupa di **umanizzazione degli ambienti di cura** attraverso progetti che si muovono nell'ambito delle **discipline creative** e dei **linguaggi contemporanei**.

Il progetto su cui siamo attualmente impegnati è **Robo&Bobo**, un innovativo **percorso didattico-laboratoriale** su programmazione, digital fabrication, elettronica e grafica digitale, pensato per trasformare l'esperienza negativa dell'ospedalizzazione in un'occasione per **avvicinare i ragazzi adolescenti e preadolescenti al mondo delle nuove tecnologie**.

Sito Web

<http://www.designaround.org/>

Pagina Facebook

<https://www.facebook.com/dear.designaround/>

Pagina Youtube

<https://www.youtube.com/channel/UC10RT4YDudPsQFbxiEMxBtQ>

Sitemap

Menu di Primo livello

- [Home](#)
- [Mission](#)
- [Progetti](#)
- [Come sostenerci](#)
- [News](#)
- [Team](#)



Figure 1: Dear Design Around Logo

- Partner
- Materiali
- Contatti

Robo & Bobo



Figure 2: Robo&Bobo esempio di cover image, a livello grafico troviamo omogeneità su ogni aspetto della comunicazione, il mondo giocoso e vettoriale prende il sopravvento sulla difficoltà del suo campo di applicazione.

Robo&Bobo è un innovativo percorso didattico-laboratoriale su programmazione, digital fabrication, elettronica e grafica digitale, pensato per trasformare l'esperienza negativa dell'ospedalizzazione in un'occasione per avvicinare al mondo delle nuove tecnologie. Robo&Bobo è un innovativo percorso didattico-laboratoriale su programmazione, digital fabrication, elettronica e grafica digitale, pensato per trasformare l'esperienza negativa dell'ospedalizzazione in un'occasione per avvicinare al mondo delle nuove tecnologie i ragazzi adolescenti e preadolescenti (11-18 anni) del reparto di **Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale Regina Margherita di Torino**.

40 laboratori di coding, 34 di programmazione, 30 sulla realtà virtuale, 43 di stampa 3D e 36 di elettronica, per un totale di 183 attività realizzate e 96 ragazzi coinvolti. Questi i numeri della prima edizione!

Obiettivi

1. potenziare l'**offerta formativa/occupazionale** all'interno della struttura ospedaliera;
2. offrire strumenti utili ad affrontare i **tempi della degenza**, anche al di fuori dei momenti guidati, utilizzando quanto appreso in progetti di interesse personale;
3. proporre un modello che si apra alla collaborazione con progetti omologhi a livello territoriale per garantire la **crescita** e la **replicabilità** del progetto;

<https://www.youtube.com/watch?v=3Zsx0XY1DCU&feature=youtu.be>

I laboratori

Sei robottini per sei laboratori: **Preent**, che introduce i partecipanti alla modellazione e alla stampa 3D, **Joy-bit**, dedicato all'elettronica, **Codix**, che rende accessibile la programmazione a blocchi su tablet, **Cir-cut**,



Figure 3: Esempio laboratoriale svolto con Makey Makey <https://makeymakey.com/>

sull'elettricità e sui circuiti, **Eye-Oh!**, dedicato alla realtà virtuale, **Vector**, sulla grafica digitale.

Figure 4: Laboratori didattici che spostano a livello mediatico il focus sulle modalità di apprendimento e sullo storytelling [un amico per ogni campo di applicazione e sperimentazione]

Style

George Mark Children's House

George Mark Children's House localizzata in San Leandro in California e focalizzata sulla qualità della vita e sulla continuità del prendersi cura in maniera innovativa di malattie con condizione croniche per il mondo dei bambini.

George Mark Children's House, located in San Leandro, California, focuses on quality of life and continuity of care for children with illnesses that modern healthcare cannot yet cure, or for those who have chronic medical conditions.

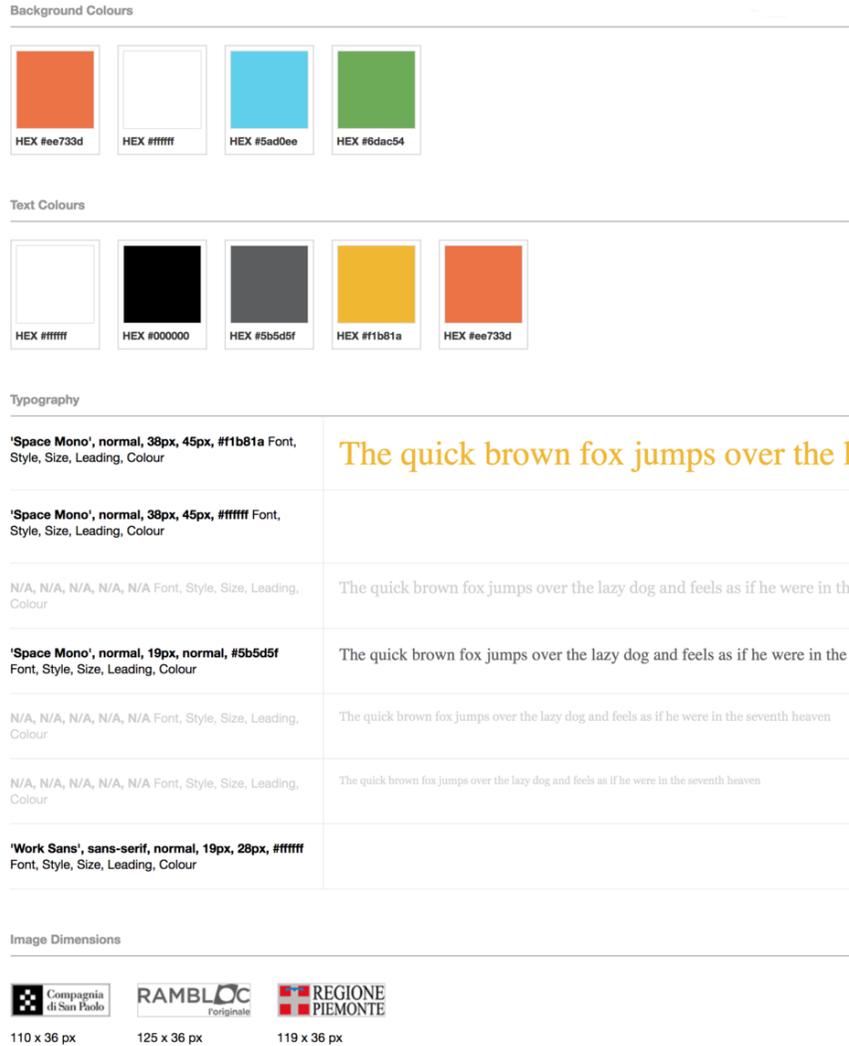


Figure 5: This is a caption

TEDx Conferenza [intro inglese]

To honor and celebrate young lives cut short, Kathy Hull founded the first freestanding pediatric palliative care facility in the United States, the George Mark Children's House. Its mission: to give terminally ill children and their families a peaceful place to say goodbye. She shares stories brimming with wisdom, joy, imagination and heartbreaking loss.

Link video

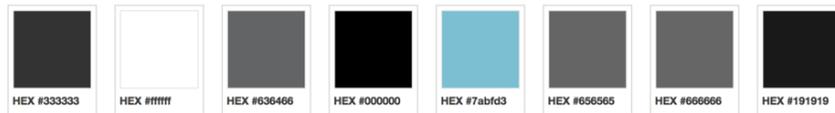
https://www.ted.com/talks/kathy_hull_stories_from_a_home_for_terminally_ill_children#t-382363

Styleguide

Background Colours



Text Colours



Typography

<p>'Open Sans', sans-serif, normal, 36px, 46.796875px, #ffffff Font, Style, Size, Leading, Colour</p>	
<p>'Open Sans', sans-serif, normal, 29px, 37.4375px, #333333 Font, Style, Size, Leading, Colour</p>	The quick brown fox jumps over the lazy d
<p>'Open Sans', sans-serif, normal, 26px, 33.265625px, #ffffff Font, Style, Size, Leading, Colour</p>	
<p>N/A, N/A, N/A, N/A, N/A Font, Style, Size, Leading, Colour</p>	The quick brown fox jumps over the lazy dog and feels as if he were in th
<p>'Open Sans', sans-serif, normal, 19px, 24.953125px, #ffffff Font, Style, Size, Leading, Colour</p>	
<p>N/A, N/A, N/A, N/A, N/A Font, Style, Size, Leading, Colour</p>	The quick brown fox jumps over the lazy dog and feels as if he were in the seventh heaven
<p>'Open Sans', sans-serif, normal, 16px, 20.796875px, #333333 Font, Style, Size, Leading, Colour</p>	Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Fusce id tempus tellu

Image Dimensions



Figure 6: This is a caption

Website

Come possiamo notare lo stile grafico richiama sicuramente lo stile e il target sul quale l'associazione vuole far leva. Colori pastello, colori vivaci, alto contrasto che oltre a mantenere alta la leggibilità (usabilità) fornisce un aspetto sicuro e divertente ad una struttura che tratta un argomento che sicuramente per chi lo conosce e ne ha a che fare non è sicuramente semplice da gestire.

Non vi è complessità nel menu di navigazione, le voci di menu sono ridotte all'osso per permettere gli utenti di compiere le loro scelte in maniera più semplice e rapida possibile. Si stabilisce infatti che una procedura di selezione è indirettamente proporzionale rispetto al numero di soluzioni offerte all'utente, influenza dall'argomento, dal contesto e ovviamente dalla complessità dello stesso [Leggi della Semplicità di John Maeda https://books.google.it/books/about/Le_leggi_della_semplicit%C3%A0.html?id=BR6PxToET04C&printsec=frontcover&

Menu di Primo Livello e Secondo Livello

- ABOUT US
 - HOW WE HELP CHILDREN
 - WHO WE ARE
 - LIFE AT THE HOUSE
 - HOW YOU CAN HELP
 - JOIN OUR TEAM
- WAYS TO HELP
- REFER A FAMILY
- CONTACT US
- DONATE

Il concetto di UX [esperienza utente] sicuramente è un altro aspetto che anche se per una semplice piattaforma come questa merita un minimo di attenzione. Lo stile grafico, le immagini e il copy non fanno altro che fornire un ambiente sereno e accogliente in un contesto che sicuramente non lo è.

| Life-affirming care and comfort for children and their families

Un altro aspetto sicuramente chiave di questa piattaforma è la presenza di una sezione che permetta alle persone di conoscere storie di altri che hanno vissuto e magari superato dignitosamente questa tragica situazione. La condivisione aiuta a smorzare il dolore. Questo aspetto nel contesto tecnologico odierno in cui ci troviamo magari potrebbe sembrare un controsenso, visto che l'apparizione e la voglia di mostrare il sé sta superando ogni limite, ma se ragionato e con un vero e proprio fine sicuramente possiamo constatare che non vi è nulla di male aiutare a superare momenti difficili persone lontane e che altrimenti non avremmo magari mai conosciuto. La verità sta nel mezzo, sicuramente una mediazione sul contenuto è un'azione da non sottovalutare, ma come possiamo notare il testo e lo stile adottato, immagini di bambini, famiglie e persone sorridenti adornate da icone che non fanno altro che mantenere una coerenza stilistica con il resto della piattaforma.

La parte di sostenimento è sicuramente un altro punto chiave a livello di presenza all'interno del sito web.

Un'ulteriore considerazione è quella che la piattaforma ha appunto lo scopo di connettere, di creare un'infrastruttura, di congiungere mondi lontani e differenti, di abbattere le barriere, come ogni strumento mediale inizialmente progettato dovrebbe fare. Non risulta essere la soluzione, ma un primo approccio che specialmente per questi

casi necessita di presenze fisiche, di mondi analogici che non devono scomparire. A livello contenutistico possiamo infatti notare come tutta la piattaforma presenti numeri di telefono, contatti e modalità per abbattere questa seconda barriera. La presenza dei Social Network e di terze parti non fanno altro che aumentare la possibilità di ampliare il discorso.

Cure Palliative & Co. @ TEDx Conference

Interessante e sicuramente fondamentale la presenza sul web delle conferenze che hanno lo scopo di diffondere la conoscenza, **TED (Technology Entertainment Design)** è un marchio di conferenze statunitensi, gestite dall'organizzazione privata non-profit [The Sapling Foundation](#).

TED, che è nato nel febbraio 1984 come evento singolo e nel 1990 si è trasformato in una conferenza annuale, era inizialmente focalizzato su tecnologia e design, coerentemente con la sua origine nella [Silicon Valley](#), ma in seguito ha esteso il suo raggio di competenza al mondo scientifico, culturale ed accademico.

Se si effettua una ricerca anche non approfondita sul motore interno, di rapida e facile consultazione possiamo infatti notare come il tema di cui parla questo paper venga trattato e condiviso da differenti esperti (uno dei quali è appunto stato citato sopra, Kathy Hull).

Questa piattaforma ha lo scopo di mantenere viva la conoscenza trasmessa durante gli eventi risulta essere un vero e proprio pozzo di conoscenza e di sapere, infatti ogni esperto trova e approfondisce le vie che collegano la materia di apertura fornendo ogni volta una visione illuminante per il pubblico che non smette di crescere e di seguire questo che oramai è diventato un capostipite dello sharing knowledge.

Su questo tema troviamo appunto:

- [Kathy Hull | TED Speaker](#) · Kathy Nicholson Hull ha fondato il primo centro per cure palliative negli USA;
- [BJ Miller | TED Speaker](#) · Alla fine della nostra vita, cosa desideriamo di più? Molti desiderano conforto, rispetto, amore. BJ Miller, dottore in una casa di cura, pensa intensamente a come creare una fine della vita dignitosa e piena di grazia per i suoi pazienti. Prendetevi il tempo per assaporare questo commovente intervento, che pone grandi interrogativi riguardo a ciò che pensiamo della morte e a come onorare la vita.
- [Timothy Ihrig | TED Speaker](#) · Uno dei principali sostenitori dell'importanza del lavoro sulle persona e non solo sulla malattia del paziente;
- [David Casarett | TED Speaker](#) · Provocatoriamente David Casarett chiede al mondo cosa succederebbe se le cure ospedaliere fossero più simili ad un dispensario di marijuana;

Chiaramente fungendo da aggregatore il sito web di TED associa alle cure palliative il concetto di morte premature, di degenza e di tutti quegli aspetti che vanno a toccare la psicologia umana e la associano ad uno stato di malessere.

Alcuni dei video associati dopo questa ricerca sono: “Come prepararsi dignitosamente alla morte”, “Persone ordinarie in momenti straordinari; Una visione su uomini e donne catturati durante la rivoluzione in Ucraina”, “Come i prigionieri africani hanno imparato a lottare per i propri diritti”.

Come possiamo notare, successivamente questi titoli il concetto di sofferenza viene associato in una modalità orizzontale all'interno di questa piattaforma, una visione di sofferenza personale può, per appunto portare a concetti extra ospedalieri andando a toccare settori politici, economici per appunto.

Articoli scientifici e pubblicazioni web

Google Scholar · Motore di ricerca e lettura accademica [strumento utilizzato]

Google Scholar, motore di ricerca accessibile liberamente che tramite parole chiave specifiche consente di individuare testi della cosiddetta letteratura accademica come articoli sottoposti a revisione paritaria, tesi di laurea e dottorato, libri, preprint, sommari, recensioni e rapporti tecnici di tutti i settori della ricerca scientifica. Google Scholar consente di reperire articoli da una vasta gamma di case editrici che si rivolgono al mondo dello studio e della ricerca da associazioni scientifiche e professionali, depositi di preprint e università, oltre che nella galassia di articoli scientifici e culturali distribuiti sul Web.

Cure Palliative per bambini

Articolo Uno [https://www.acp.it/wp-content/uploads/Quaderni-acp-2007_145_213-217.pdf]

Le cure palliative rivolte ai bambini

L'OMS definisce le cure palliative pediatriche come l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino, e comprende il supporto attivo alla famiglia. Hanno come obiettivo la qualità della vita del piccolo paziente e della sua famiglia e il domicilio rappresenta, nella stragrande maggioranza dei casi, il luogo scelto e ideale di assistenza e cura. Per ragioni culturali, affettive, educazionali e organizzative il bambino raramente ha fruito di tale approccio. Tuttavia la realtà quotidiana conferma che le persone in età pediatrica sperimentano tutte le problematiche cliniche, psicologiche, etiche e spirituali che la malattia grave e irreversibile e la morte comportano. La letteratura internazionale indica una prevalenza di patologia inguaribile pari a 10 su 10.000 minori in età 0-19 anni e una mortalità annua pari a 1 su 10.000 per le età 0-17 anni. I bisogni rilevati per queste categorie di pazienti, attraverso indagini realizzate in diverse aree del mondo, mostrano una costante omogeneità nonostante le diversità geografiche, culturali, organizzative e sociali, in particolare per quanto attiene il desiderio di essere assistiti a casa, le attese di una migliore comunicazione tra i professionisti coinvolti e maggiore disponibilità di servizi di supporto. Modelli assistenziali diversi sono stati sperimentati in Italia e all'estero. Due sono di tipo residenziale (con ricovero in strutture per acuti o in hospice pediatriche) e due di tipo domiciliare (Ospedalizzazione domiciliare e Assistenza domiciliare integrata). Professionalità, preparazione, formazione, ricerca e organizzazione sono i pilastri necessari per affrontare una situazione troppo spesso sottovalutata e dimenticata.

Parole chiave: *Cure palliative pediatriche. Servizi di cure palliative pediatriche. Malattie inguaribili*

Articolo Due [https://www.acp.it/wp-content/uploads/Quaderni-acp-2007_145_213-217.pdf]

Il dolore nel bambino Il gruppo terapeutico con i genitori, esperienza di sostegno alla genitorialità

Con questo articolo inizia una serie di contributi, programmata per i numeri del 2010, sul tema del dolore nel bambino. L'argomento sta cominciando ad avere l'attenzione che meritava da tempo e la Redazione ha voluto sottolineare il sostegno concreto suo e dell'ACP, dimostrato del resto già in passato. Nel 2006 fu condotta, con la regia di Luciano de Seta, la prima ricerca italiana sulla sensibilità al problema in 110 reparti di Pediatria che fu poi pubblicata su Quaderni acp (2008;15:8-14). Ringraziamo Franca Benini per il suo costante impegno e per questo primo contributo a cui seguiranno: il dolore ambulatoriale, procedurale, neonatologico e oncologico.

Il dolore nel bambino e nel neonato non riceve ancora un'attenzione adeguata, nonostante sia causa di stress psicofisico importante per il bambino e la sua famiglia. Il divario fra conoscenza scientifica disponibile e comportamento osservato identifica un importante problema di ricaduta della ricerca sulla qualità delle cure. Infatti perdura una importante carenza nella valutazione e nel trattamento del sintomo dolore, in tutte le diverse realtà cliniche in cui il dolore si presenta. Vengono passate in rassegna le problematiche da affrontare da parte di tutta la pediatria per dare una risposta concreta al problema anche alla luce della normativa italiana.

***Parole chiave:** Dolore. Bambino. Neonato. Valutazione. Trattamento*

Articolo Tre [https://www.acp.it/wp-content/uploads/Quaderni-acp-2011_185.pdf#page=26]

Cure palliative pediatriche: perché occuparsene

Questo è il primo articolo di una serie dedicata alle cure palliative pediatriche. Viene fatto un inquadramento delle problematiche e peculiarità delle cure palliative in ambito pediatrico e vengono indagati i bisogni e le possibili risposte. Vengono evidenziate le problematiche delle équipe dedicate che non possono prescindere da un adeguato sostegno e da una formazione mirata. Infine si approfondisce la normativa italiana nel contesto pediatrico.

***Parole chiave:** Cure palliative pediatriche. Epidemiologia. Reti curanti. Formazione. Normativa*

Generici

http://www.sicp.it/web/eventi/SICP/links.cfm?p=riviste_scientifiche

- [American Journal of Hospice and Palliative Care](#) Rivista con articoli dedicati alle Cure Palliative
- [Annals of Internal Medicine](#) Rivista dell'American College of Physicians
- [Annals of Oncology](#) Rivista dell'European Society for Medical Oncology
- [BioLaw Journal](#) Rivista di Biodiritto della Facoltà di Giurisprudenza - Università di Trento
- [BMC Palliative Care](#) Rivista del Gruppo BMC dedicata alle Cure Palliative
- [BMJ Supportive and Palliative Care](#) Rivista del Gruppo BMJ dedicata alle Cure Palliative

- [British Medical Journal](#) Rivista della British Medical Association
- [Current Opinion in Supportive and Palliative Care](#) Rivista che fornisce aggiornamenti sulle cure palliative e di supporto
- [Death Studies](#) Rivista associata a The Thanatology Association
- [End of Life Journal](#) Rivista dedicata agli infermieri che si occupano di Cure Palliative
- [European Journal of Palliative Care \(EJPC\)](#) Rivista ufficiale dell'European Association of Palliative Care EAPC
- [JAMA](#) Rivista dell'American Medical Association
- [Journal Clinical Oncology](#) Rivista dell'American Society of Clinical Oncology
- [Journal of Hospice & Palliative Nursing](#) Rivista ufficiale dell'Hospice and Palliative Nurses Association
- [Journal of Pain and Symptom Management](#) Rivista con articoli dedicati alla Terapia del dolore e alle Cure Palliative
- [Journal of Palliative Care](#) Rivista dell'Istituto di Ricerca in Geriatria, Università di Montreal
- [Journal of Palliative Medicine](#) Rivista ufficiale dell'American Association of Hospice and Palliative Medicine
- [Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care](#) Rivista affiliata al Social Work in Hospice and Palliative Care Network
- [Indian Journal of Palliative Care](#) Rivista dell'Indian Association of Palliative Care
- [International Journal of Palliative Nursing](#) Rivista infermieristica di cure palliative
- [Médécine Palliative](#) Rivista francese di cure palliative
- [Palliative and Supportive Care](#) Rivista di medicina palliativa dell'University Cambridge press
- [Palliative Medicine](#) Rivista scientifica dell'European Association of Palliative Care EAPC
- [Progress in palliative care](#) Rivista con articoli dedicati alle Cure Palliative
- [Psyco-Oncology](#) Rivista di psico oncologia
- [Responsabilità Medica](#) Rivista di diritto e pratica clinica per il mondo della sanità
- [Revue Internationale del Soins Palliatifs](#) Rivista svizzera di cure palliative
- [Support Care Cancer](#) Rivista scientifica della Multinational Association of Supportive Care in Cancer
- [The Gerontologist](#) Rivista della Gerontological Society of America
- [The Lancet Oncology](#) Rivista mensile dedicata all'oncologia
- [The New England Journal of Medicine](#) Rivista della Massachusetts Medical Society
- [Tumori Journal](#) Pubblicazione della Fondazione IRCCS "Istituto Nazionale dei Tumori" di Milano

Monitoraggio, Accessibilità delle pratiche · 2017

<http://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato7924641.pdf>

Link utili

https://www.ted.com/search?cat=talks&per_page=12&q=palliative+care

<http://www.vita.it/it/article/2016/11/30/cure-palliative-in-lombardia-il-volontariato-non-e-piu-un-optional/141791/>

Associazioni

<http://georgemark.org/>

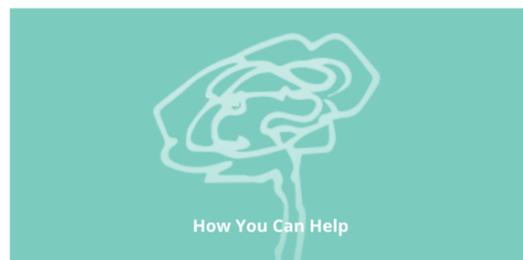
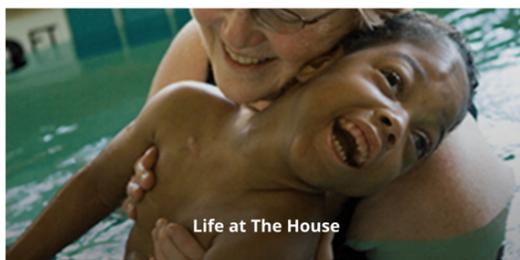
<http://www.designaround.org>

<http://www.designaround.org/roboandbobo/>



Life-affirming care and comfort for children and their families

[♥ DONATE](#)



George Mark is designed to allow a family to just be a family, by providing support at one of the most difficult times in a family's life.

[Read all family stories >](#)

Our house is your home

Our home is a lovely space for children and their families, providing a bridge between hospital and home. We are a fully licensed and accredited non-profit medical facility. We provide safe, excellent medical care in the comfort and warmth of a home-like setting for children who do not need the ongoing resources of a children's hospital. Our family-centered care emphasizes quality of life and wholeness of spirit in a compassionate, supportive atmosphere.



Figure 8: Call to Action [CTA] di rilievo, la condivisione non è da sottovalutare e da dare per scontata.

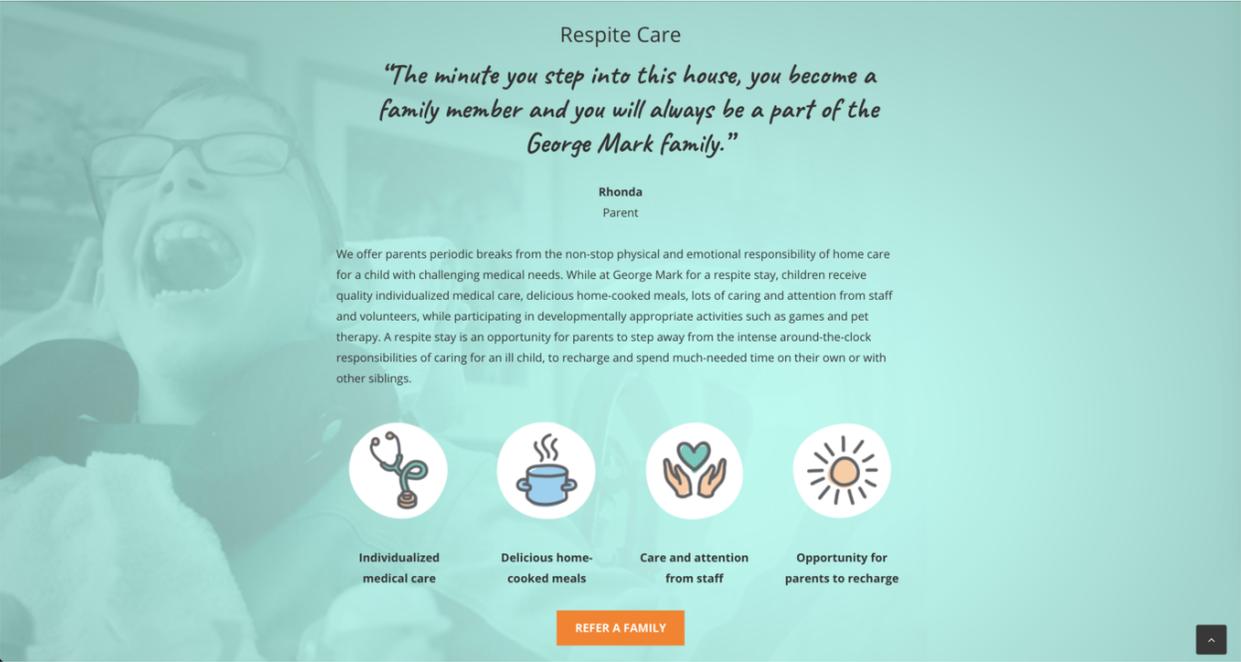


Figure 9: Mood sito web · esempi iconici e fotografici