



Centro di Formazione  
Madonna dell'Uliveto

## **Aver cura della dignità della vita. Tra buona medicina e cure palliative.**

### **Progetto di sensibilizzazione**

**rivolto a studenti e studentesse degli Istituti superiori di Secondo Grado di  
Reggio Emilia**

#### **CONTESTO E FINALITA'**

*"E' importante ogni tanto fermarsi a pensare a temi delicati che spesso ignoriamo o diamo per scontato, come la malattia e il morire."*

*"Questo progetto mi ha stimolato a farmi domande che prima non mi ponevo."*

*"Ho scoperto un nuovo modo di pensare alla cura e alla medicina, grazie al quale è possibile dare speranza anche nelle ultime fasi di vita."*

Ormai sono quasi **800** i ragazzi e le ragazze che, dal 2013, abbiamo incontrato nei nostri progetti di sensibilizzazione e le parole che a fine percorso ci regalano, di cui quelle sopra sono testimonianza, ci confermano nell'importanza di continuare a proporre questa possibilità ai dirigenti scolastici e ai/lle docenti referenti.

Il contesto socio-educativo-culturale in cui gli studenti e le studentesse sono immersi/e tende di rado a mettere al centro della riflessione e del pensiero i temi della malattia inguaribile, del morire ma anche della 'buona medicina e buona cura' intesa come insieme di saperi, pratiche e conoscenze fedeli ai principi dell'appropriatezza, della giustizia e della sobrietà. Da un lato, la società 'giovanilistica' è orientata a dare maggiore risonanza ai progressi in campo biomedico e biotecnologico che assicurano (o così promettono) guaribilità e allungamento della vita, cercando di spingere in un cono d'ombra tutto ciò che la fine della vita interroga (il corpo malato e ferito, la sofferenza, la fragilità umana, il senso del limite, l'angoscia). Dall'altro, quando, di fronte a episodi 'rumorosi' - dj Fabo, il caso del piccolo Charlie - non si può far a meno di darvi spazio, si privilegia l'aspetto mediatico-sensazionalistico che orienta il dibattito alla semplificazione, allo schierarsi pro e contro 'qualcosa' (l'eutanasia, l'accanimento terapeutico, la nutrizione artificiale etc..).

Quello che rischia di perdersi nell'aderire a questo tipo di approccio non è solo una corretta informazione e conoscenza di ciò che è consentito e/o possibile in fase avanzata di malattia, ma tutto ciò che sostanzia e dà senso al **prendersi cura della persona malata e dei suoi familiari**. Un prendersi cura, che non crea *audience*, perché fa della complessità umana la sua cifra; è un accompagnamento quotidiano e silenzioso che permette a

contraddizioni, sfumature, cambiamenti di affiorare e vivere. Ed è in questo spazio 'grigio' che possono convivere gli stati d'animo e i pensieri più cupi e dolorosi con l'attaccamento alla vita, il fare memoria, il tempo degli affetti con le persone care, la ricucitura di strappi o ferite, il lasciarsi andare con la sensazione di 'essere in buone mani'.

L'obiettivo delle Cure Palliative è proprio quello di cercare di tenere insieme tutte queste dimensioni - afferenti alla sfera bio-psichica, relazionale, sociale, spirituale - che sono intrinseche alla umana vita e che chiedono sia riconosciuta loro **dignità fino alla fine**.

E del resto la **filosofia e l'approccio palliativo** sono considerati, in anni recenti, un esempio - forse l'esempio più efficace - di 'buona medicina' dal momento che al centro dei percorsi di cura ci sono i bisogni e la volontà della persona malata, il rispetto delle sue scelte e dei suoi tempi, l'ascolto, lo sforzo di comprensione del suo orizzonte di senso e delle sue rappresentazioni.

Assolutamente coerente quindi con i **principi di Slow Medicine**, Associazione nazionale per la promozione di una 'medicina sobria, rispettosa e giusta', di cui anche la Casa Madonna dell'Uliveto è membro.

Date queste premesse, la finalità del nostro progetto è **di offrire ai ragazzi e alle ragazze spazi e opportunità per conoscere, porre domande, esprimere dubbi** se per arricchire il loro bagaglio di sapere, rendendoli cittadini più informati e consapevoli, sia per proporre uno sguardo diverso da quello *mainstreaming* su aspetti che, inevitabilmente, toccano la vita di tutti/e e attraversano, quindi, anche la scuola e le persone che la abitano.

Per questo anno scolastico, forti del buon riscontro degli studenti e delle studentesse, proponiamo due percorsi tematici, a scelta del/la docente referente.

### **1° percorso - Dall'Hospice alle Cure Palliative**

Partire dalla gestione di un centro residenziale - Hospice quale espressione di un modello di cura che, attraverso personale competente e altamente qualificato, opera per far vivere al meglio il tempo che resta ai malati, non significa avere risposte definitive, quanto mettere nel cerchio un'esperienza, farla parlare, interrogare dai/lle ragazzi/e.

#### **Obiettivi specifici:**

1. diffondere la conoscenza del servizio Hospice Casa Madonna dell'Uliveto e della rete di soggetti con i quali collabora sul territorio
2. promuovere, tra studenti e docenti, conoscenza e consapevolezza relative all'approccio delle Cure Palliative, quale insieme **innovativo** di principi, pratiche, modalità e strumenti per offrire risposte all'inguaribilità, al dolore e alla perdita;
3. stimolare una riflessione attraverso momenti di scambio diretto in classe, finalizzata ad esplicitare anche **pregiudizi e luoghi comuni** sui temi precedentemente elencati;

## 2° percorso - Che cosa intendiamo per 'buona medicina e buona cura'?

Questo percorso attraversa l'approccio delle cure palliative per ampliare lo sguardo sulle esistenti e/o possibili interpretazioni della medicina e della presa in cura in termini di aspettative, immaginari, credenze, dilemmi etici, interrogativi. A quali principi si dovrebbero ispirare? Che cosa vuol dire 'paziente al centro'? Ciò che è giusto è anche appropriato? Giusto per chi?

### *Obiettivi specifici:*

1. promuovere una riflessione tra i punti di contatto e le eventuali differenze tra l'approccio palliativo e quello della 'medicina slow', a partire da sé, dai propri vissuti e mappe mentali
2. diffondere la cultura di una 'medicina slow' a partire da un confronto critico sui principi del Manifesto di Slow Medicine
3. stimolare una riflessione attraverso momenti di scambio diretto in classe, finalizzata ad esplicitare anche **pregiudizi e luoghi comuni** sui temi precedentemente elencati;

### **DESTINATARI**

**Studenti e studentesse** degli Istituti Superiori di Secondo Grado di Reggio Emilia e gli/le **insegnanti referenti**.

### **REALIZZAZIONE PROGETTO**

Il progetto sarà realizzato da una équipe di lavoro formata da due figure dell'Hospice "Casa Madonna dell'Uliveto": infermiera specializzata e altamente qualificata in Cure Palliative dipendente dalla Casa Madonna dell'Uliveto e un/a volontario/a.

### **FASI DI REALIZZAZIONE**

#### *Prima fase (attivabile su richiesta degli insegnanti referenti)*

- Incontro di una operatrice della Casa con l'insegnante referente della/e classe/i coinvolta/e per:
  - o Presentazione progetto
  - o Valutazione di eventuali casi "delicati e/o problematici" e più in generale del clima di ciascun gruppo classe.

#### *Seconda Fase*

- **per ogni classe coinvolta 2 incontri di 2 ore ciascuno alla presenza dell'insegnante referente.**
- Al termine del percorso sarà somministrato un questionario di valutazione finale, i cui risultati in forma anonima saranno inviati agli insegnanti referenti, corredati da una sintetica relazione.

### **METODOLOGIA**

Gli incontri con le classi privilegeranno una modalità interattiva mirata a valorizzare pensieri ed emozioni dei ragazzi e delle ragazze, a dare spazio e ascolto ad eventuali vissuti familiari e/o personali, a creare momenti di confronto e di apertura rispetto a domande, dubbi, stereotipi.

### **TEMPI DI REALIZZAZIONE**

A.s. 2017/2018. Da concordare con la Dirigenza dell'Istituto scolastico e gli insegnanti referenti.

## **COSTI DEL PROGETTO**

### **Gratuito**

*Referente: dr.ssa Annamaria Marzi Responsabile Casa Madonna dell'Uliveto*

*[direzione@madonna-uliveto.it](mailto:direzione@madonna-uliveto.it) - Tel. 0522.597718*

*Referente operativa: dott.ssa Elisa Bianchi - [info@madonna-uliveto.org](mailto:info@madonna-uliveto.org) - cell. 335/6917659*

### **ALCUNI CENNI SULL'HOSPICE "CASA MADONNA DELL'ULIVETO"**

Il centro residenziale di Cure Palliative Hospice "Casa Madonna dell'Uliveto", gestito dalla cooperativa omonima, è stato inaugurato nel dicembre del 2000 ed opera in convezione con l'AUSL di Reggio Emilia, la quale garantisce la gratuità del servizio ai pazienti accolti.

L'Hospice offre un servizio di assistenza continuativa, accompagnamento e sostegno al malato oncologico grave e alla sua famiglia, con una disponibilità di 12 posti-letto.

La filosofia che sostiene la nostra attività parte dal presupposto irrinunciabile che ogni persona ha diritto di concludere la sua esistenza con dignità, circondata dall'affetto dei propri cari; spesso invece molti ammalati oncologici in fase terminale vivono condizioni di precarietà, di dolore, di abbandono, perché manca una risposta adeguata ai loro bisogni.

La fase terminale della vita costituisce il momento specifico in cui diventano importanti una serie di interventi terapeutici ed assistenziali definiti "cure palliative", finalizzate a far fronte al dolore globale del malato e dare valore all'ultimo tragitto di quel viaggio che è l'esistenza.

L'assistenza in Hospice, attuata da un'équipe multidisciplinare altamente qualificata, si pone quindi l'obiettivo di **migliorare la qualità di vita dei malati** focalizzando tutta l'attenzione sulla percezione soggettiva del paziente. **La famiglia viene coinvolta nelle cure e sostenuta** anche nella fase del lutto.

L'Hospice rappresenta allora un intervento integrativo all'assistenza domiciliare ed ospedaliera, finalizzato all'ospitalità assistita, per un periodo **temporaneo**. Nel corso della permanenza in struttura il malato riceve un'assistenza personalizzata ai suoi bisogni, mirata ad alleviare il senso di isolamento e di essere di peso per gli altri, oltre che sostegno emotivo e accompagnamento. Alla famiglia del paziente è offerto un alleggerimento del carico assistenziale e supporto anche nell'elaborazione del lutto.

Dall'esperienza della Casa nasce l'idea di un **Centro di Formazione** rivolto a tutti, persone interessate, volontari, famigliari, professionisti. Il Centro trova nell'esperienza della Casa una fonte di apprendimento nella convinzione che, di fronte a problematiche difficili e complesse, l'azione del "prendersi cura", nel senso dell'apprendimento di una vicinanza competente, è un processo articolato che richiede rielaborazione.

Il principale obiettivo del Centro è quindi quello di promuovere un cambiamento culturale che porti alla **consapevolezza del limite** e della parzialità della propria esperienza e del proprio contributo, mentre la cultura odierna ci porta a pensare di poter sempre risolvere tutto, quasi rischiando un delirio di onnipotenza.

Il Centro si propone di realizzare attività formative, in dialogo con le esperienze dei partecipanti, per tutti coloro che desiderano sviluppare riflessione ed approfondimento su temi riguardanti il significato della vita, della malattia, della sofferenza e della morte.