



Centro di Formazione
Madonna dell'Uliveto

Cure Palliative: approccio di cura, approccio alla vita

Progetto di sensibilizzazione

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

CONTESTO E FINALITA'

Questo progetto mi ha aperto gli occhi sulle Cure Palliative, di cui avevo un'idea ben diversa

Prima non ero molto informata sull'hospice, ora so cosa è

Una realtà che non conoscevo e come le cure Palliative siano un buon modo di curare i malati

Mi ha appassionato a questa realtà nuova

il significato di alcune parole come aiuto, équipe. E' un'esperienza piacevole

Mi ha allargato la visione della realtà

Mi ha fatto riflettere su questioni emotive in momenti difficili

Essere più empatica e comprensiva con le persone che vivono una situazione di disagio

Sono circa **1200** 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.

L'esperienza della Casa ci ha insegnato che la malattia inguaribile e la fragilità umana che essa svela, l'approssimarsi dell'ultimo tratto di strada, la convivenza con la sofferenza e le altre emozioni difficili possono trovare una loro 'elaborazione' se sostenute da percorsi di cura che si occupano della persona più che della malattia, dei suoi bisogni complessi oltreché del controllo dei sintomi, di mantenere la sua dignità e di rispettare le sue scelte, pur riconoscendo lo stato di vulnerabilità in cui si trova. E' questo **l'approccio delle Cure Palliative** secondo cui la vita è vita fino alla fine; prendersene cura in maniera competente vuol dire cercare di sostenere le persone ammalate (e i loro cari) in un percorso di ri-significazione della propria esistenza, che tenga insieme fragilità e malattia con tutto ciò che di positivo e luminoso si è costruito, amato, creato, lasciato.

Crediamo che questo approccio, nato con obiettivi specifici di cura, contenga in sé principi, pratiche, esperienze che non solo possono avvicinare studenti e studentesse al rapporto

morte-vita in maniera realistica e non banalizzante, ma anche offrire spunti di riflessione su aspetti che quotidianamente attraversano: il senso del limite, il sentimento di fragilità e smarrimento, il dolore del corpo e dell'anima.

Il nostro percorso di sensibilizzazione vorrebbe gettare un piccolo sasso nella direzione di questa consapevolezza: cercare insieme, ognuno a partire da sé e dalla propria esperienza, risorse e narrazioni che diano legittimità a ogni parte della vita umana, fatta di luci, ombre e chiaroscuri, contribuendo così a sbriciolare un po' quel muro di solitudine e afasia entro cui i continui richiami ad autosufficienza, prestazione e successo ci vorrebbero rinchiusi/e.

Ogni percorso si potrà strutturare prevedendo approfondimenti su tematiche diverse a seconda delle esigenze e dei desideri delle singole classi (i.e. sedazione palliativa vs eutanasia, nuova legge sulle DAT, Legge n. 38 sul controllo del dolore, principi dell'Associazione Slow Medicine, riflessione su casi clinici e sul lavoro dell'équipe curante etc...)

Obiettivi specifici:

1. 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 supporto e sollievo all'inguaribilità, al dolore e alla perdita;
2. diffondere **una corretta informazione** sul servizio Hospice Casa Madonna dell'Uliveto e sul lavoro di sollievo e accompagnamento che offre a malati in fase avanzata di malattia e ai loro familiari;
3. accogliere, mettere a confronto sguardi ed esperienze per **nominare emozioni, pregiudizi e sollecitare domande, interrogativi.**

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 o un'operatrice socio-sanitaria.

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 restituzione.

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. 2019/2020. Da concordare con la Dirigenza dell'Istituto scolastico e gli/le insegnanti referenti.

COSTI DEL PROGETTO

Gratuito

Referente: dr.ssa Annamaria Marzi Responsabile Casa Madonna dell'Uliveto
direzione@madonna-uliveto.it - Tel. 0522.597718

Referente operativa: dott.ssa Elisa Bianchi – 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, familiari, professionisti. 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. 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.