



6

A SCUOLA DI VITA
COME AIUTARE BAMBINI E RAGAZZI
NELLE ESPERIENZE DI PERDITA
Ricerca della Federazione Cure Palliative

;

Si ringraziano:

- McCann Erickson per il progetto grafico della collana “Punto e virgola”.
- Grafiche Arrara per impaginazione e stampa.

6 Punto e virgola

Indice

PREFAZIONE	2
PERCHÉ LA RICERCA	3
IL QUESTIONARIO	5
Struttura e metodo	5
Risultati quantitativi	5
Risultati qualitativi	7
Tabelle di sintesi: risultati qualitativi	8
Testo del questionario	12
CONCLUSIONI E SGUARDO SU PROSPETTIVE FUTURE	15
ALCUNE ESPERIENZE	16
LA BELLEZZA DELLA VITA	17
ACCP Alfio Privitera, Crema	
LA MALATTIA E IL SUO PERCORSO ESISTENZIALE	26
La Compagnia delle Stelle, R. Calabria	
UMANIZZAZIONE DELLA MEDICINA	36
Associazione Cure Palliative Bergamo e Liceo S.Riva, Sarnico (BG)	
RINGRAZIAMENTI	40

PREFAZIONE

La Federazione Cure Palliative (FCP) è una ONLUS di secondo livello che coordina sul territorio nazionale 68 Organizzazioni Non Profit impegnate nell'assistenza ai malati inguaribili e alle loro famiglie. La FCP si prefigge di avere voce e peso nella società civile e nelle Istituzioni per la tutela dei diritti della persona in fase avanzata e terminale di malattia e della qualità delle cure prestate. La FCP offre la propria conoscenza ed esperienza nel campo anche tramite pubblicazioni specifiche. Dopo tre edizioni di "Linee guida per le Organizzazioni senza fine di lucro per le Cure Palliative" e due di "Proposta di requisiti minimi tecnologici, strutturali e organizzativi per l'accreditamento delle Unità di Cure Palliative e delle Organizzazioni Non Profit", il Consiglio Direttivo della FCP ha deciso di pubblicare una piccola collana dedicata al volontariato attivo in questo settore.

La collana vuole essere un ringraziamento per i tanti volontari che da anni sono a fianco dei malati e dei loro famigliari; uno spunto di riflessione per quelli che non trovano più in loro stessi e/o nella società attuale le motivazioni che li avevano un tempo sostenuti; una guida e uno stimolo per quelli che desiderano iniziare o hanno appena iniziato questo difficile percorso; una lettura per chi desidera approfondire la conoscenza del movimento delle Cure Palliative.

La collana è composta da fascicoli concisi, monotematici, in formato tascabile. Saranno distribuiti a Convegni e Congressi di settore, segnalati sul sito della Federazione (www.fedcp.org) e inviati a chiunque ne faccia richiesta.

Il nome che abbiamo scelto per la collana, "Punto e virgola", sta proprio a significare che quello del volontariato è un capitolo sempre aperto, in continua evoluzione ove un concetto compiuto si evolve nel successivo; non è mai un punto e a capo.

PERCHÉ LA RICERCA

A cura di Valentino Fenaroli, Giorgio Ferri, Daniela Galimberti

La sofferenza, la fatica, la morte, come la gioia, il riposo, l'amore fanno parte della vita umana. Non è certo una novità. Gli antichi hanno costruito su questi temi opere d'arte sublimi come le poesie d'amore degli Egizi o l'Iliade e l'Odissea dei Greci. La morte, in particolare, è sempre stato il mistero di fondo che ha accompagnato tutte le culture, in ogni tempo, innestando nella coscienza umana la dimensione religiosa. Le forme primitive di religiosità di cui abbiamo le prove sono tutte riducibili al culto dei morti.

Ma oggi, stranamente, la morte è considerata un tabù e la malattia e la vecchiaia qualcosa di cui vergognarsi. Siamo bombardati di messaggi che esaltano la giovinezza, la bellezza, la salute, la ricchezza e che contribuiscono a costruire una dimensione di «esistenza inesistente».

I più esposti a questo bombardamento sono i ragazzi cresciuti davanti a TV, computer e videogiochi, a tal punto assuefatti dalla pubblicità e catturati da mondi virtuali da ritenere che la morte sia solo un evento violento e spettacolare, non l'esito normale di una vita normale. Non stupisce il racconto di una bambina delle elementari che, informata dalla mamma della morte della nonna, abbia chiesto: «Chi l'ha uccisa?». Una domanda che testimonia come molti giovani considerino la morte un «grande mostro» da temere, di fronte al quale sono del tutto impreparati. E quando vi si imbattono rischiano di riportare ferite indelebili. Il contesto che li dovrebbe proteggere, infatti, dalla famiglia alla scuola, dalla comunità alla parrocchia, non è più in grado di dare un sostegno adeguato, perché segnato anch'esso da una cultura per la quale la morte è un'esperienza estranea.

La Federazione Cure Palliative ha deciso di effettuare una fotografia di questo contesto, per raccogliere informazioni strutturate sulle iniziative che le Associazioni mettono in campo al fine di instillare nei più giovani la consapevolezza che la vita, se mostrata con verità nel suo incalzare incessante fino alla fine e se accettata, è essa stessa sorgente di energie per elaborare le esperienze difficili e per maturare.

Se accetti la vita non puoi non accettare la morte. Se impari ad accettare la morte impari a vivere con pienezza.

Il Consiglio direttivo della Federazione ha quindi approvato questo progetto di ricerca per avviare un confronto con le Associazioni che si occupano di cure palliative. L'obiettivo è verificare quante promuovono attività rivolte a comunicare o direttamente con i bambini e i ragazzi, o con chi fa parte a vario titolo di agenzie educative, su temi legati alla malattia, alla perdita e al lutto, per poterli aiutare a vivere la quotidianità in modo equilibrato anche nei momenti più difficili. Molti, infatti, da soli non ce la fanno. Spesso le famiglie non solo non aiutano i bambini non comprendendo il loro comportamento di fronte a una

sofferenza, ma addirittura li disorientano negando, ad esempio, la morte di un parente. In questi casi il bambino rischia di perdere la fiducia negli adulti, con conseguenze molto gravi sullo sviluppo delle sue capacità di relazione. Perdite e lutti sono una realtà della vita: questa esperienza, in sé critica, non deve essere subita ma affrontata per essere «trasformata» in opportunità di crescita. In questo scenario anche gli educatori hanno un ruolo determinante.

IL QUESTIONARIO

Il cuore del progetto è un questionario, studiato e realizzato da un Gruppo di Lavoro, che è stato inviato sia alle Organizzazioni Non Profit (ONP) associate alla Federazione sia ad altre che, comunque, si occupano di cure palliative.

Il questionario, a domande chiuse e aperte, è integralmente riportato a pag. 12

La struttura

Alle Associazioni che decidono di rispondere all'indagine viene chiesto se promuovono iniziative rivolte a giovani e/o ad adulti come (genitori, insegnanti, educatori).

In caso di risposta positiva viene chiesta una descrizione secondo un preciso schema:

- precisare se si tratta di percorsi formativi o di incontri monografici a scuola o in contesti extra scolastici; oppure di percorsi di supporto, individuali o di gruppo, per bambini o adolescenti che affrontano la malattia di una persona cara o un lutto;
- indicare per ogni iniziativa titolo, tipologia, anno di inizio, destinatari, obiettivi, temi affrontati, durata, metodologia (compresa un'eventuale valutazione del gradimento e del raggiungimento degli obiettivi al termine dell'attività), ruolo di coloro che erogano il servizio (professionisti, volontari, docenti);
- descrivere brevemente l'iniziativa e eventuali commenti o informazioni aggiuntive.

In caso di risposta negativa, viene chiesto:

- se esiste l'intenzione di promuovere in futuro attività di questo tipo;
- per rispondere a quali esigenze riscontrate;
- con quali obiettivi.

I risultati quantitativi

Sono stati inviati 116 questionari e ne sono stati restituiti 39 (tasso di risposta: 33,6%).

Ha risposto:

- il 46% delle ONP aderenti alla Federazione Cure Palliative;
- il 15 % delle altre.

Le regioni rappresentate sono 12.

La concentrazione maggiore delle risposte (41%) è stata registrata in Lombardia. Seguono il Piemonte (15,4%) e il Lazio (10,3%).

In più della metà delle regioni dunque sono presenti ONP che hanno messo in atto attività in questo campo.

Tra le Associazioni che hanno risposto, il 10% promuove attività destinate agli adulti, l'8% destinate ai bambini e ai giovani e ben il 51% promuove attività destinate a entrambi.

Tutte le ONP che al momento della compilazione del questionario non svolgevano alcuna

attività di questo tipo (31%) si sono dichiarate interessate a farlo in futuro. La maggior parte delle Associazioni (oltre il 65%) verifica il gradimento dell'attività e il raggiungimento degli obiettivi del progetto.

Altri dati:

Tipo di attività pianificata	Perc.
Percorsi di supporto individuale o di gruppo per bambini/adolescenti che affrontano il lutto	15.7%
Iniziative di sensibilizzazione	15.7%
Percorsi di supporto individuale o di gruppo per bambini/adolescenti che affrontano la malattia di un loro caro	14.3%
Percorsi formativi all'interno della scuola	14.3%
Progetti che coinvolgono attivamente le scuole	12.9%
Percorsi formativi in contesti educativi extra scolastici	10%
Altro	7.1%
Incontri monografici all'interno della scuola	5.7%
Incontri monografici in contesti educativi extra scolastici	4,3%

Destinatari	Perc.
Studenti di ogni ordine di scuola	21.1%
Genitori	21.1%
Insegnanti di scuola: dell'infanzia, primaria, secondaria inferiore e secondaria superiore	19.7%
Adolescenti	14.1%
Bambini	14.1%
Educatori appartenenti a diverse "Agenzie educative"	8.5%
Altri	1.4%
Casi individuali (bambini e adolescenti)	0

Le ONP della Lombardia progettano attività specialmente nei confronti di genitori e studenti; quelle del Veneto, invece, verso insegnanti ed educatori. Nelle altre regioni le Associazioni non privilegiano alcuna categoria di destinatari.

Destinatari studenti	Perc.
Scuola secondaria superiore	53.6%
Scuola secondaria inferiore	21,4%
Scuola primaria (elementare)	14.3%
Scuola dell'infanzia (materna)	10.7%

I risultati qualitativi

Da un'analisi delle esperienze presentate emerge che le tipologie di attività più ricorrenti sono:

1. Incontri di supporto individuale (o di gruppo) per bambini e adolescenti; affidati a professionisti in grado di fornire un sostegno in caso di malattie o di lutti.
2. Formazione per alunni della scuola secondaria (medie e superiori); affidata a professionisti, operatori sanitari e psicologi. Contenuti: la morte e la malattia nell'esperienza quotidiana, le cure palliative e il ruolo dei volontari, il valore della vita, il valore della solidarietà, testimonianze di sofferenza (handicap, coma vegetativo, Sla).
3. Supporto psicologico per adulti (individuale o di gruppo); affidato a professionisti in grado di fornire conoscenze e strumenti per affrontare le situazioni di malattie e di perdita.
4. Attenzione e cura rivolta alle famiglie «fragili», dove ci sono bambini, adolescenti, giovani; sia in modo diretto (aiuto agli adulti per la maggiore comprensione delle modalità con le quali i figli si rappresentano la morte; presa in carico di una famiglia fornendo assistenza e accudimento); sia in modo indiretto (preparazione degli operatori sanitari e sociali, nei maggiori centri oncologici, per sviluppare un atteggiamento protettivo verso i bambini che vivono la perdita di un genitore).
5. Formazione per insegnanti e educatori. Obiettivi prevalenti:
 - fornire conoscenze, competenze e strumenti operativi a coloro che hanno responsabilità educative perché possano aiutare i ragazzi , nelle diverse fasce di età, ad affrontare le perdite e i lutti;
 - migliorare la capacità di gestione degli eventi (perdite e lutti) che si dovessero verificare nei diversi contesti nei quali i ragazzi vivono le proprie esperienze;
 - offrire ai corsisti la possibilità di migliorare la comprensione della storia naturale, delle perdite vitali fisiologiche, e del lutto legato alla morte in particolare;
 - valorizzare il contributo che i docenti offrono agli allievi per la comprensione del lutto, l'elaborazione del cordoglio, il riconoscimento delle proprie emozioni e dei sentimenti, l'utilizzo della comunicazione interpersonale come strumento di elaborazione del lutto;
 - coinvolgere e formare gli insegnanti alla capacità di dare cittadinanza a queste

tematiche difficili, liberandole dal tabù di cui la nostra società tende ad ammantarle e presentandole ai bambini con sensibilità e naturalezza;

- informare e sensibilizzare sul tema delle Cure Palliative, nell'ottica della valorizzazione della dignità della vita dalla nascita fino alla sua naturale conclusione. Portare l'esperienza del volontariato come occasione di crescita personale e solidarietà verso il prossimo.

Risultati qualitativi: tabelle riassuntive

- Obiettivi
- Metodologia
- Contenuti
- Erogatori

Destinatari: alunni della scuola secondaria inferiore e superiore

Obiettivi	Metodologia	Contenuti	Erogatori
• riportare il concetto di malattia e morte nella esperienza quotidiana; • sensibilizzare riguardo al ruolo del volontariato; • informare sul significato di cure palliative e terapia del dolore.	• percorsi formativi e di sensibilizzazione, incontri monografici a scuola; • incontri con psicologo, assistente sociale, medico palliativista ed insegnante; • lezioni frontali; • incontri con studenti.	• la morte ed il morire; • la malattia e la morte; • il senso del dolore nella società di oggi; • testimonianze su handicap, stati di coma, SLA e malati terminali.	• professionisti della Associazione; • professionisti esterni.

Destinatari: adulti

Obiettivi	Metodologia	Contenuti	Erogatori
• sostenere chi sta vivendo in prima persona la morte di una persona cara; • fornire conoscenza e strumenti per affrontare le situazioni di perdita; • aiutare i genitori a gestire le situazioni collegate alla malattia; • fornire un approfondimento teorico-clinico in relazione alla rappresentazione della morte nei preadolescenti e adolescenti; • sensibilizzare e formare coloro che accompagnano i giovani nel loro percorso formativo con responsabilità educative nella scuola ed in altre agenzie educative; • supportare le famiglie che vivono situazioni di malato oncologico grave e al cui interno ci sono bambini o altri soggetti fragili; • sensibilizzare e formare gli insegnanti e i familiari; • creare spazi di dialogo tra insegnanti e bambini sui temi della perdita.	• percorsi formativi in contesti extra scolastici; • percorsi formativi all'interno della scuola; • supporto psicologico personalizzato individuale o di gruppo; • lezioni frontali; • lavori di gruppo; • incontri in classe.	• aiuto ai genitori in lutto; • espressione delle emozioni e sentimenti relativi alla perdita; • narrazione: attraverso l'uso della musica, un testo, un'immagine; • riflessione e confronto sulla separazione, la malattia e la perdita; • la scuola davanti al lutto e al cordoglio; • emozioni e sentimenti davanti ai piccoli lutti; • problemi legati alle perdite e al lutto.	• professionisti e volontari dell'Associazione; • docenti esterni; • professionisti esterni e volontari dell'Associazione; • professionisti dell'Associazione e docenti esterni; • docenti delle scuole coinvolte.

Destinatari: insegnanti e alunni della scuola secondaria superiore

Obiettivi	Metodologia	Contenuti	Erogatori
• costruire uno spazio di confronto su tematiche relative alle cure palliative e al lutto; • sensibilizzare sulle cure palliative e farne comprendere i valori; • infondere in bambini/ragazzi il valore della solidarietà; • stimolare la riflessione ed educare al valore della vita.	• progetti rivolti alla scuole; • percorsi formativi all'interno della scuola ed extra scolastici; • progetti esclusivamente di sensibilizzazione; • gruppi di lavoro con simulazioni e testimonianze; • sostegno al lutto.	• in relazione ai bisogni emersi da questionari preventivamente somministrati ai destinatari. • educazione alla solidarietà, al valore della vita, al diritto alla salute.	• operatori sanitari e psicologi esterni; • professionisti e volontari dell'Associazione.

Destinatari: bambini e adolescenti (casi individuali)

Obiettivi	Metodologia	Erogatori
• Sostegno durante la fase di malattia e di lutto	• percorsi di supporto individuali e di gruppo • colloqui clinici	• Professionisti dell'Associazione

ONP che non hanno attivato alcuna attività nel campo ma intendono farlo:

- Bisogni
- Obiettivi
- Metodologia
- Destinatari

Bisogni	Obiettivi	Metodologia	Destinatari
• Iniziare percorsi formativi con insegnanti scuola materna ed elementare; • essere aiutati ad elaborare ed accettare l'idea del fine vita come fatto naturale; • essere supportati e orientati nei momenti critici della malattia; • essere di supporto alla gestione del lutto per i giovani; • imparare a riconoscere situazioni critiche nei bambini/giovani.	• favorire la diffusione delle cure palliative; • parlare di perdita a tutte le età; • aiutare ad affrontare il lutto; • fornire strumenti e metodi al corpo docente per fronteggiare il disagio dei giovani; • costruire la cultura della vita che non rimuova la malattia e la morte.	• formazione di base; • sensibilizzazione alla popolazione; • incontri monografici; • gruppi di aiuto; • modalità attive; • incontri formativi con esperti; • colloqui con psicologo; • cicli di lezioni mensili nell'ambito dell'attività didattica.	• insegnanti; • genitori; • studenti; • educatori; • casi individuali; • volontari.

Testo del questionario somministrato

Nome Associazione _____

Indirizzo _____

Nome compilatore _____

Tel. _____

Mail _____

1. La vostra Associazione promuove attività rivolte ai bambini e giovani?

☐ sì

☐ no

2. La vostra Associazione promuove attività rivolte ad adulti che hanno un ruolo specifico nella comunicazione con i giovani sui temi legati alla malattia o alla morte (genitori, insegnanti, educatori, animatori, volontari, personale curante, operatori spirituali...)?

☐ sì

☐ no

3. Se avete risposto no ad entrambe le domande, la vostra Associazione sarebbe interessata a promuovere o realizzare direttamente iniziative rivolte ai più giovani?

☐ sì

☐ no

4. Se sì, quali sono le esigenze/i bisogni riscontrati?

5. Che tipo di attività vorreste svolgere (*possibilità di risposta multipla*):

☐ percorsi formativi a scuola

☐ percorsi formativi in contesti educativi extra scolastici

☐ incontri monografici a scuola

☐ incontri monografici in contesti educativi extra scolastici

☐ iniziative di sensibilizzazione

☐ progetti che coinvolgono attivamente le scuole

☐ percorsi di supporto, individuali o di gruppo, per bambini/adolescenti che affrontano la malattia di un loro caro

☐ percorsi di supporto, individuali o di gruppo, per bambini/adolescenti che affrontano il lutto

☐ altro (specificare):

6. Quali sono le finalità e gli obiettivi che vorreste raggiungere? (*risposta libera*)

7. A chi vorreste fossero rivolte prevalentemente queste attività? (*possibilità di risposta multipla*)

☐ Insegnanti

☐ educatori

☐ genitori

☐ studenti

☐ casi individuali

☐ altro (specificare):

8. Quale metodologia utilizzereste per svolgere tali attività? (*risposta libera*)

9. In che tempi ritenete dovrebbe articolarsi l'intervento da voi delineato? (*risposta libera*)

Il questionario per Voi termina qui. Grazie per la collaborazione.

Se avete risposto sì ad almeno una delle domande 1 e 2, procedete nella compilazione

10. Avete svolto le seguenti attività: *(possibilità di risposta multipla)*

- ☐ percorsi formativi a scuola
- ☐ percorsi formativi in contesti educativi extra scolastici
- ☐ incontri monografici a scuola
- ☐ incontri monografici in contesti educativi extra scolastici
- ☐ iniziative di sensibilizzazione
- ☐ progetti che coinvolgono attivamente le scuole
- ☐ percorsi di supporto, individuali o di gruppo, per bambini/adolescenti che affrontano la malattia di un loro caro
- ☐ percorsi di supporto, individuali o di gruppo, per bambini/adolescenti che affrontano il lutto
- ☐ altro (specificare):

11. Per ogni attività indicata al punto 10 compilate il seguente schema *(nel caso aveste più attività, fate copia/incolla dello schema per il numero di volte necessario)*

A. Titolo:

B. Tipologia: (inserire quella indicata al punto 10)

C. Breve descrizione:

D. Anno di inizio di questa attività:

E. Destinatari:

- ☐ insegnanti di scuola
 - materna
 - primaria
 - secondaria inferiore
 - secondaria superiore
- ☐ educatori appartenenti alle diverse "agenzie educative" *(centri educativi, gruppi parrocchiali...)*
- ☐ genitori
- ☐ alunni di scuola:
 - materna
 - primaria
 - secondaria inferiore
 - secondaria superiore
- ☐ bambini (casi individuali)
- ☐ adolescenti (casi individuali)

F. Quali obiettivi vi siete proposti con l'attività menzionata? (elencare sinteticamente)

G. Argomenti affrontati:

H. Durata:

n° incontri =

ore totali =

frequenza =

I. Metodologia adottata:

J. L'erogazione dell'attività è stata svolta da *(possibilità di risposta multipla)*:

- professionisti dell'associazione
- volontari dell'associazione
- docenti esterni
- altro (specificare):

K. Avete previsto una verifica del gradimento della vostra attività?

☐ sì

☐ no

L. Se sì, quale (*possibilità di risposta multipla*)?

☐ questionario

☐ incontro di verifica successivo

☐ interviste

☐ altro (specificare):

M. Avete previsto una verifica del raggiungimento degli obiettivi che vi siete preposti?

☐ sì

☐ no

N. Se sì, quale? (*possibilità di risposta multipla*)

- questionario
- incontro di verifica successivo
- interviste
- altro (specificare)

Lasciate, se lo esiderate, qualche commento o informazione specifica non contemplata dal nostro questionario:

CONCLUSIONI E SGUARDO SU PROSPETTIVE FUTURE

La fotografia che l'elaborazione del questionario ha messo a fuoco su buona parte del territorio nazionale risulta a macchia di leopardo. La maggior parte delle «macchie» contiene iniziative di formazione rivolte agli insegnanti ed educatori in genere. Non ci potrebbe essere una testimonianza migliore sulla diffusione della consapevolezza che è tempo di agire sul versante culturale. La rappresentazione della morte solo come fatto violento e non come evento naturale altera e rende falso il concetto stesso di vita; introduce l'idea che sia sufficiente schivare la mano di un assassino per vivere...per sempre.

Però la fotografia non è ancora una «foto di gruppo». Agire sul cambiamento culturale richiede un'azione sistematica e una forte integrazione dei soggetti agenti.

Dai questionari esaminati e dalle esperienze successivamente riportate, si possono focalizzare alcuni bisogni delle Organizzazioni Non Profit:

- politiche e strumenti per favorire la diffusione delle cure palliative;
- diffusione di una cultura della vita che non rimuova la malattia e la morte;
- preparazione di personale specializzato nel sostegno a quanti vivono un'esperienza di perdita (adulti e bambini);
- iniziative volte a «fare rete» delle attività di volontariato, oggi diffusissime ma scollegate fra di loro.

Per questo motivo la Federazione Cure Palliative ritiene importante realizzare un progetto che dia sistematicità alle diverse esperienze che si stanno portando avanti sul territorio con le seguenti finalità:

- approfondire la conoscenza delle diverse esperienze descritte nei questionari, con interviste agli operatori e raccolta di materiale specifico;
- mettere a disposizione di tutti gli associati il know how raccolto e selezionato;
- definire contenuti e metodologie di base per affrontare l'intervento nelle diverse fasce d'età;
- creare un gruppo FCP che dia consulenza progettuale e assistenza alle Associazioni che intendono iniziare questo tipo di attività per declinare il progetto generale a misura della loro realtà.

ALCUNE ESPERIENZE

I risultati emersi dalla ricerca hanno messo in evidenza l'importanza di lavorare con la "rete" di soggetti che interagiscono nel mondo della scuola, insegnanti, alunni e famiglie, per dare risposte concrete ai bisogni emersi.

A tale proposito abbiamo ritenuto opportuno presentare alcune esperienze per essere informato le modalità utilizzate per sviluppare il programma, gli obiettivi, gli attori e i destinatari.

Inoltre abbiamo intervistato alcuni studenti liceali che hanno partecipato ad un progetto dal titolo "Umanizzazione della medicina", per comprendere la loro esperienza.

In allegato i progetti:

- **La bellezza della vita**, realizzato dall'Associazione Cremasca Cure Palliative Alfio Privitera di Crema;
- **La malattia ed il suo percorso esistenziale: *dalle cure causali alle cure palliative***, realizzato dall'Associazione di Volontariato La Compagnia delle Stelle di Reggio Calabria;
- **Umanizzazione della medicina**, realizzato in partnership dall'Associazione Cure Palliative ONLUS di Bergamo ed il liceo S. Riva di Sarnico (BG).

LA BELLEZZA DELLA VITA

Associazione Cremasca Cure Palliative Alfio Privitera

A cura di Ombretta Clarke

Il gruppo scuola dell'ACCP Alfio Privitera di Crema, formato da sette volontari, è impegnato attivamente nelle scuole da più anni.

La nostra esperienza «sul campo» forse potrà essere esemplificativa di come, partendo da effettivi bisogni, attraverso un progetto articolato e condotto con le sole risorse dell'Associazione, si possano raggiungere con successo gli obiettivi fissati.

Ecco quindi, la nostra modesta esperienza.

Una premessa ci sembra doverosa. Prima di formulare qualsiasi proposta di intervento tra i giovani è indispensabile chiarirsi le idee.

- **Volontari:** è necessario costituire un gruppo di volontari con disponibilità e capacità a parlare davanti ad un pubblico giovane.
- **Obiettivi:** cosa vogliamo precisamente fare? Un percorso formativo, semplice informazione, gruppi di sostegno? Presentare solo le cure palliative o affrontare altri argomenti ad esse inerenti?
- **Destinatari:** a chi vogliamo rivolgerci? Maestre/i della scuola dell'infanzia e primaria, professori o allievi o genitori delle scuole medie? Studenti o professori o genitori delle scuole superiori? Universitari (stage)?
- **Tipologia del progetto:** ovviamente varia a seconda della scelta dei destinatari.
- **Docenti:** a seconda del progetto possono essere coinvolti esperti esterni a pagamento, volontari, operatori dell'Associazione, psicologi, assistenti sociali...
- **Costi:** eventualmente l'Associazione è in grado di coprire i costi di un esperto esterno, magari per un progetto di formazione che prevede numerosi incontri?

Partire dal bisogno

Certo, parlare di malattia, di separazioni, di perdite, rompere il tabù della parola «morte» può sembrare difficile davanti a dei giovani studenti. Far capire quanto sia importante essere coscienti dell'essere vivi per fare le scelte giuste, per dire no anche quando sarebbe più facile dire sì... Far sapere che esiste un modo sereno per affrontare la malattia, che esiste una visione, una cultura che si prende cura dei bisogni dei malati terminali. Far conoscere le cure palliative, l'hospice. Riflettere su quell'esperienza che nessuno in vita può fare coscientemente: la morte...Far riflettere sul fatto che se ci si prende cura della vita, se le si dà un senso, la morte verrà vista come l'inevitabile compimento, da affrontare in modo dignitoso. Accettare la propria finitudine porta a riflettere sul Valore della vita, su quanto mi può dare e su quanto io posso darle...

È qui che la nostra Associazione si è chiesta: perché non affrontare questi argomenti nelle scuole? Perché non rivolgersi direttamente agli studenti? Data la serietà del tema si pensa agli studenti delle classi quinte delle superiori. Bell'idea, ma i ragazzi cosa ne

pensano? Se si parte da un effettivo bisogno allora il progetto avrà successo. Insomma, bisogna assecondare una richiesta, non elargire dall'alto.

La modalità secondo noi necessaria e anche la più semplice e veritiera per arrivare alla verifica del bisogno è un questionario anonimo. È ovvio che, per iniziare, la verifica sarà limitata alle poche classi a cui si può arrivare dopo un colloquio con il dirigente scolastico. Un solo Istituto superiore è sufficiente per monitorare il bisogno. Se esiste la richiesta, si può iniziare a stendere il progetto.

Nel nostro caso l'inizio è stato più articolato: abbiamo organizzato un Convegno dal titolo «Cure palliative, i giovani e la scuola: quale rapporto?». Erano state invitate anche alcune classi quinte delle superiori e al termine abbiamo somministrato un questionario anonimo.

Dalla elaborazione delle risposte sono emerse:

- la non conoscenza delle cure palliative;
- l'esigenza di avere informazioni precise sugli argomenti;
- la necessità d'intervenire nelle scuole superiori.

Obiettivi

Il gruppo si confronta e sceglie come obiettivi:

- informare e sensibilizzare sulla cultura delle cure palliative;
- far riflettere sulla bellezza e sul valore della vita, sulla necessità di darle un senso;
- presentare il mondo del volontariato come un'occasione di arricchimento personale e come utile strumento di condivisione e solidarietà.

Progettazione

Si parte quindi da un'esigenza effettiva. Da qui molti momenti di riflessione prima di stendere il progetto. Come già detto, l'età più adatta per un incontro-dialogo ci è sembrata quella delle classi ultime delle superiori. Pensiamo che intervenire sui SINGOLI gruppi classe sia più opportuno, anche per la presenza dell'insegnante e per il fatto che un ambiente amicale favorisce lo scambio di idee.

Il periodo più adatto per i contatti iniziali con la dirigenza è settembre, quando iniziano i Consigli di classe; quello per l'intervento nelle classi ottobre o novembre, quando professori e alunni non sono ancora oberati da verifiche, vicinanza agli esami, gite etc.

I volontari si dividono le scuole del territorio e contattano, in quelle di loro competenza, il Dirigente a cui illustrano l'Associazione, il progetto e le sue finalità: dare un senso alla propria vita fino all'ultimo, grazie anche alle cure palliative.

Il Dirigente mette in contatto il volontario con il referente per la Salute o dispone direttamente per gli incontri.

Si stabiliscono i calendari per gli interventi nelle classi.

Si chiede la prenotazione dell'aula o della classe e dei supporti multimediali. Si richiede la presenza del tecnico almeno per l'inizio della presentazione. Se non sono in dotazione

della scuola, il giorno dell'incontro sarà l'Associazione portare il computer, le casse audio e il videoproiettore.

Dovrebbero essere dati gli annunci alle classi tramite la segreteria della scuola. Questo dovrebbe essere compito della dirigenza e del referente, ma è sempre meglio controllare.

Bisogna poi chiarire che tipo di **argomento** si propone: l'aspettativa dei ragazzi può essere quella di un intervento sulla sofferenza, su come gestirla, sul problema dell'eutanasia. Non sanno cosa sono le cure palliative.

A questo fine è importante un **questionario d'ingresso** anonimo, somministrato qualche giorno prima dell'intervento in classe in cui si accenna a sofferenza, cure palliative, morte. Si preparano quindi i ragazzi ai temi che verranno affrontati. (vedi i risultati a pag. 33)

Il questionario viene rapidamente elaborato per avere un'idea della tipologia della classe.

Il gruppo scuola comunica gli appuntamenti ai vari volontari che si distribuiscono gli interventi a seconda delle singole disponibilità.

Il progetto prevede un incontro per classe per due ore consecutive. In caso di richiesta si può prevedere un secondo incontro di approfondimento.

Nel giorno e all'ora stabilita si presentano in aula sempre **due volontari**. Questo perché spesso capita che nella classe ci sia qualcuno che ha vissuto di recente un dramma familiare e chiede quindi, emotivamente scosso, di uscire dalla classe. Il volontario che non sta parlando lo segue e gli sta vicino.

Nei nostri incontri abbiamo sempre fatto vedere dei filmati-testimonianze da cui partire con il coinvolgimento dei ragazzi ed arrivare alla presentazione delle cure palliative, della rete, dell'hospice anche attraverso slide da noi create.

Si cerca costantemente il dialogo, con domande tipo: vi è mai capitato? Voi cosa ne pensate? Cosa pensate che sia...? Si ascoltano i loro interventi, si risponde alle loro domande.

Viene fatto compilare un questionario anonimo di gradimento. Al termine lasciamo ad ognuno di loro un depliant dell'Associazione, un adesivo e una penna.

Fattori di successo

Per poter sapere se il nostro intervento ha raggiunto gli obiettivi, oltre alla nostra sensazione personale, si rielaborano i questionari di gradimento, prima classe per classe, poi per genere e per tipologia di scuola.

Alla domanda «Pensi che l'esperienza sia da riproporre nella tua scuola?» in tutti questi anni una media del 96-98% ha risposto Sì.

L'utilizzo del video e delle slide è molto apprezzata dagli studenti, che nei questionari di gradimento chiedono ancora più testimonianze. Di grande interesse sono le foto sull'attività dell'hospice e sui malati.

Anche la modalità del porsi è importante: mai seduti dietro la cattedra, ma davanti, camminando tra i partecipanti, sorridenti. I relatori devono essere dinamici, in grado di interagire con gli studenti e soprattutto formati. Finora i volontari sono stati più apprezzati di figure professionali (e retribuite!) come psicologi. Molto importante è **saper ascoltare** il vissuto dei ragazzi.

Qualitativamente i risultati ottenuti, sempre dai questionari, risultano essere ottimi e molto buoni.

In particolare con il Liceo Artistico abbiamo pensato di dare un'opportunità ulteriore di crescita ai ragazzi e all'Associazione un arricchimento tangibile: ogni anno, dopo gli interventi nelle classi, si lancia l'idea di creare un bozzetto per la decorazione di una porta di una stanza dell'hospice cittadino. Il Direttivo sceglie il disegno giudicato più adatto, ne segue la realizzazione e la consegna viene effettuata nel cortile dell'hospice in un momento di festa che vede coinvolti gli studenti, i professori partecipanti, le autorità varie, gli operatori e i volontari. Di anno in anno l'hospice diventa più... vivo.

L'Associazione si assume la spesa del materiale e del piccolo riconoscimento in denaro al vincitore.

Quantitativamente abbiamo raggiunto tutta la popolazione studentesca delle quinte superiori e, per contatto, si suppone almeno due familiari ed amici. Il risultato del calcolo ci conforta.

Difficoltà incontrate

Il percorso per la realizzazione del progetto, così come sopra esposto, sembra semplice e consequenziale, ma così non è. Entrare nelle scuole non è così facile, nel senso che bisogna prendere appuntamenti, riprenderli, passare e ripassare, ci vuole tempo e pazienza, perché non tutte le scuole e i referenti hanno la stessa capacità organizzativa.

L'utilizzo delle slide, per quanto importanti e gradite deve essere limitato per evitare l'effetto lezione. Il nostro progetto non vuole essere solo di informazione, ma gettare uno stimolo a riflettere sul senso della propria vita.

La maggior parte dei nostri volontari è ancora in età lavorativa, quindi, visto che siamo noi ad adeguarci, per quanto possibile, alle richieste orarie delle scuole, ci siamo trovate a volte davanti ad un vero e proprio tour de force, con l'utilizzo sempre delle solite volontarie durante la settimana.

La testimonianza dei volontari è importante, se giovani ancora meglio, in modo che non sembri un'attività troppo lontana dai partecipanti. A patto di non vendersi come quelli «quanto sono bravo, come sono buono....».

Il progetto dovrebbe essere sempre flessibile, in evoluzione, sia per noi volontari, che potremmo rischiare l'assuefazione all'argomento, sia per raccogliere suggerimenti più diversificati dai questionari di ritorno.

I giovani sono nella vita e vogliono affrontare tematiche della vita, che la scuola spesso accantona.

Nel progetto allora potrebbero rientrare la psicologia dei giovani davanti alla sofferenza (abbandoni, bocciature, malattie, incidenti....), l'aspetto del limite e della paura davanti alla sofferenza e al dolore (saper chiedere aiuto, aprirsi agli altri, aspetti psicologici, testamento biologico, eutanasia), l'elaborazione del lutto ed infine arrivare alle cure palliative.

Ma le ore necessarie sarebbero di più, in più mattinate, sempre per due ore consecutive. Molto difficile, se non rivolgendosi ad un'unica classe e per diretta conoscenza di un insegnante interessato. Gli esperti dovrebbero essere pagati e, con i tagli alla scuola, il fondo a disposizione viene dirottato su altro e l'onere sarebbe tutto per l'Associazione.

Un altro nodo critico è la ricerca e l'utilizzo di esperti che siano tali e non «tuttologi». I ragazzi hanno un gran fiuto e rifiuto per i venditori di fumo. Sarebbe opportuno individuare figure professionali di alto profilo e capaci di entrare in empatia con i giovani: puoi essere preparatissimo ma se non sai entrare in contatto con loro l'intervento è inutile. Psicologi? Filosofi? Operatori? Medici illuminati? Non sempre è facile individuare i soggetti.

Dai questionari di ritorno abbiamo desunto che i licei apprezzerebbero molto l'intervento specifico di un medico o di un operatore sulle dinamiche e la tipologia delle medicine e dell'evoluzione della malattia. Ne terremo sicuramente conto.

Altro momento difficile potrebbe essere quello della risposta alle domande che pongono gli studenti. All'interno del gruppo volontari non tutti si sentono in grado di farlo e demandano ad altri, in altre sedi o tempi. C'è la massima libertà di scelta, pur comprendendo che sarebbe sempre meglio rispondere anche alle domande più insidiose, magari puntualizzando che si risponde a titolo del tutto personale e non come portavoce dell'Associazione.

Prospettive

Il nostro gruppo sta lavorando all'ipotesi di nuovi progetti per il prossimo anno scolastico.

Uno dovrebbe essere rivolto ai genitori di una scuola superiore sui temi della separazione e della perdita nei giovani: stiamo studiando la tempistica, che non deve prevedere troppi incontri per avere successo.

L'altro dovrebbe riguardare le scuole medie, circoscritto a poche classi dove viene coinvolto l'insegnante interessato con un lavoro di interazione: visione di film, lettura di un testo e poi nostro intervento tarato sull'età degli studenti.

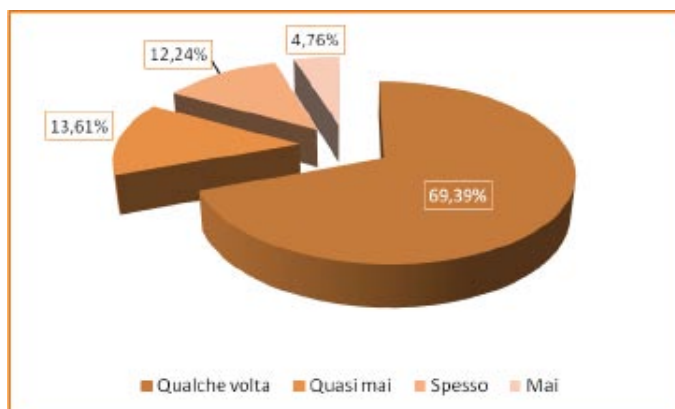
Sarebbe molto utile se tutte le Associazioni si scambiassero informazioni e risultati, nell'obiettivo comune di diffondere anche tra i giovani la cultura delle cure palliative con uno sguardo sempre aperto sulla valorizzazione della vita e sul volontariato.

Risultati dei questionari

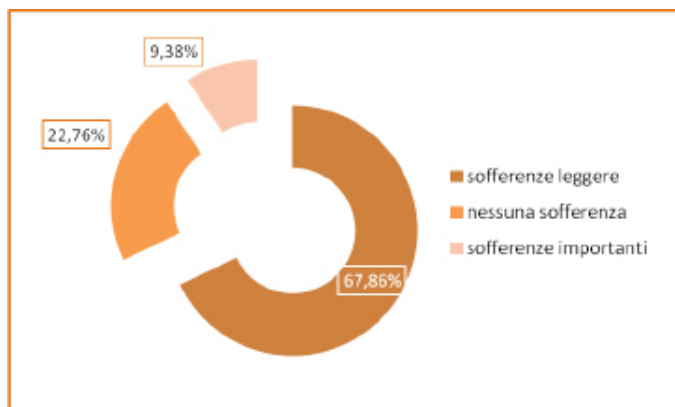
Questionari compilati: 147

1. Ti succede di pensare alla malattia, alla sofferenza?

Qualche volta	69.39%
Quasi mai	13.61%
Spesso	12.24%
Mai	4.76%



2. Hai provato personalmente sofferenza dovuta a malattia, incidenti o altre cause?



2.1 Come ritieni di aver sopportato la sofferenza?

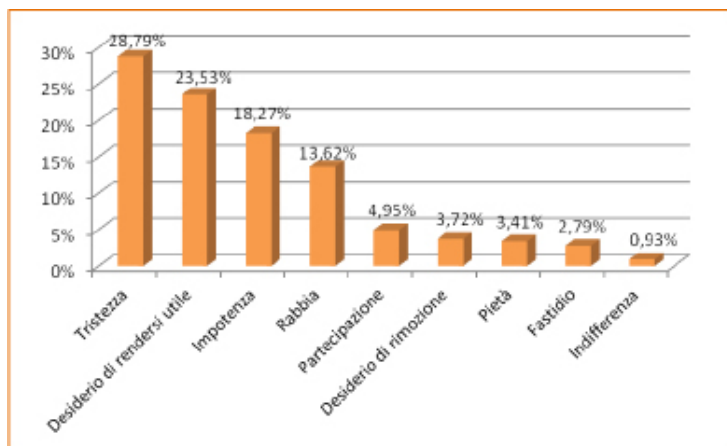
Con coraggio	48.80%
Con insofferenza	20.00%
Con rabbia	20.00%
Con rassegnazione	11.20%

3. Ti è accaduto di vedere o di assistere una persona molto sofferente per malattia?

Sì	82.19%
No	17.81%

3.1 Quali stati d'animo ritieni di aver provato? (max 3 risposte)

Tristezza	28.79%
Desiderio di rendersi utile	23.53%
Impotenza	18.27%
Rabbia	13.62%
Partecipazione	4.95%
Desiderio di rimozione	3.72%
Pietà	3.41%
Fastidio	2.79%
Indifferenza	0.93%

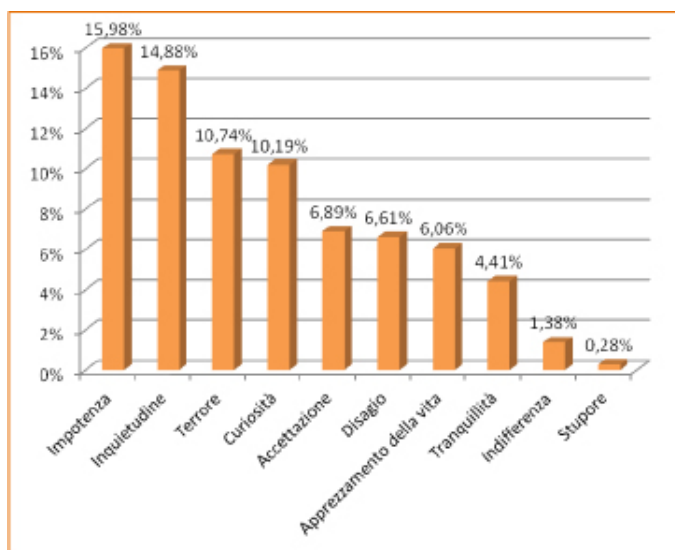


4. Ti succede di pensare alla morte?

Qualche volta	57.64%
Quasi mai	21.53%
Spesso	15.97%
Mai	4.86%

4.1 Quale stato d'animo suscita in te il pensiero della morte? (max 3 risposte)

Impotenza	15.98%
Inquietudine	14,88%
Terrore	10.74%
Curiosità	10.19%
Accettazione	6.89%
Disagio	6.61%
Apprezzamento della vita	6.06%
Tranquillità	4.41%
Indifferenza	1.38%
Stupore	0.28%



5. Ti è accaduto di assistere o di visitare una persona prossima alla morte?

Sì	65.75%
No	34.25%

5.1 In caso di risposta affermativa, quale stato d'animo hai provato? (*max 3 risposte*)

Tristezza	41.00%
Disagio	21.00%
Inquietudine	8.50%
Terrore	8.50%
Imbarazzo	6.00%
Pietà	5.00%
Partecipazione	5.00%
Rabbia	2.00%
Distacco	2.00%
Stupore	0.50%

6. Ti è accaduto di vedere una persona morta?

Sì	88.36%
No	11.64%

6.1 In caso di risposta affermativa quale stato d'animo hai provato? (*max 3 risposte*)

Dolore	23.44%
Tristezza	21.96%
Senso di vuoto	16.02%
Disagio	9.20%
Ansia	6.82%
Rabbia	6.23%
Pietà	2.67%
Timore	1.78%
Curiosità	1.78%
Terrore	1.48%
Serenità	0.89%
Stupore	0.89%
Indifferenza	0.50%

LA MALATTIA E IL SUO PERCORSO ESISTENZIALE: DALLE CURE CAUSALI ALLE CURE PALLIATIVE

Associazione di volontariato La Compagnia Delle Stelle, Reggio Calabria

A cura di Paola Serranò

Motivazioni del progetto: Nella società contemporanea, grazie al progresso scientifico in campo medico, si sono ottenuti notevoli traguardi nella vita di quei pazienti che, in passato, per le stesse patologie o morivano o potevano avere una qualità di vita molto limitata. Oggi si assiste, altresì, all'aumento di quelle che definiamo malattie croniche ossia quelle patologie che accompagnano l'intero arco esistenziale della persona. Sia nelle malattie di prognosi infausta che in quelle cronicizzate si delinea un fattore comune che si identifica in una medicina il cui obiettivo non è semplicemente curare, ma anche migliorare la qualità di vita della persona.

Figure professionali e soggetti coinvolti: Un medico oncologo palliativista; una filosofa bioeticista; un'esperta nei processi formativi, associazioni di volontariato.

Destinatari: sette classi tra le terze e le quinte del Liceo Scientifico "L. da Vinci" di Reggio Calabria

Finalità del progetto: Il progetto si snoderà all'interno di un percorso interdisciplinare che trova nella motivazione comune delle diverse figure professionali coinvolte l'esigenza di incentivare una cultura di valorizzazione della vita sotto un profilo etico-pedagogico, informativo-formativo, passando dall'esperienza della malattia ai percorsi di cura.

Obiettivi:

- favorire la conoscenza in merito alle cure palliative e alle patologie cronicizzate mediante l'interdisciplinarietà degli aspetti: medico-scientifici, etici e spirituali nel rispetto della totalità della persona;
- promuovere la cultura del volontariato e dell'assistenza solidale;
- esplicitare il vissuto emotivo pertinente alla malattia e alla fine vita stimolando nei ragazzi uno spirito di solidarietà e sostegno reciproco.

Modalità e tempi: 4 incontri di 2 ore ciascuno da febbraio ad aprile 2012

Tematiche:

1. Le malattie inguaribili e le malattie cronicizzate: aspetti medico-scientifici.
2. La persona nella sua totalità.
3. La relazione medico-paziente.

4. Le cure palliative e la dignità della persona nelle diverse tipologie assistenziali: aspetti etici di fine vita.
5. Profili etico-giuridici della persona: Dal consenso informato alle dichiarazioni anticipate di trattamento tra l'autonomia del paziente e la beneficenza del medico.
6. La morte e il morire nella società contemporanea.
7. Il volontariato a supporto del malato e della sua famiglia.

Metodologia:

Agli studenti sarà somministrato un questionario conoscitivo sia della tematica che degli atteggiamenti in merito, i cui risultati saranno confrontati con quelli rilevati alla fine del progetto. Il percorso si articolerà in incontri monotematici/pluridisciplinari dove al momento informativo si alternerà il confronto con gli studenti per favorire la loro piena partecipazione e il coinvolgimento invitandoli, anche a esplicitare atteggiamenti, opinioni e vissuto emotivo. Durante gli incontri gli esperti saranno affiancati dal Docente tutor che fungerà da tramite con il gruppo classe.

Alla fine del progetto sarà rilasciata ai medesimi studenti un'attestazione di partecipazione da parte della Compagnia delle Stelle.

Strumenti:

Somministrazione questionari, lezioni di tipo frontale/interattivo e utilizzo di materiale multimediale.

Calendario programmazione:

1° Incontro (Febbraio)

- Presentazione del progetto.
- Somministrazione del questionario d'ingresso.
- Le malattie causali: aspetti medico-scientifici, relazionali e di volontariato

2° Incontro (Febbraio)

- Le malattie inguaribili: aspetti medico-scientifici.
- La persona nella sua totalità.

3° Incontro (Marzo)

- Le cure palliative e la dignità della persona nelle diverse tipologie assistenziali: aspetti etici di fine vita.
- Profili etico-giuridici relativi alla persona: dal consenso informato alle dichiarazioni anticipate di trattamento tra l'autonomia del paziente e la beneficenza del medico.

4° Incontro (Marzo)

- La morte e il morire nella società contemporanea.

- Il volontariato a supporto del malato e della sua famiglia.

Ambienti: locali dell'istituto "Leonardo da Vinci"

Materiale: videoproiettore, computer, casse acustiche, materiale didattico, materiale informativo.

Monitoraggio e valutazione:

Il test d'ingresso e quello finale serviranno per valutare l'intervento educativo. Una breve riflessione comune ad ogni incontro e la ripresa dei contenuti con il tutor serviranno a monitorare l'andamento del progetto.

Risultati e riflessioni sul progetto concluso in relazione alle domande ritenute più significative nella qualità dei dati statistici.

- Soggetti interessati: 7 classi (studenti tra 3° e 5° anno di un liceo scientifico).
- Questionari somministrati nella fase d'ingresso =128
- Questionari ritirati alla fine del percorso=127

Le aspettative rilevate nel questionario d'ingresso da parte dei ragazzi evidenziavano un duplice interesse sulla tematica in oggetto dal punto di vista informativo/conoscitivo e formativo/riflessivo.

Risposte alla domanda chiave:

- Cosa ti aspetti da questi incontri?

informazione, formazione, conoscenza	51	39.84%
sapersi comportare in situazioni simili, saper affrontare una malattia ed accettarla	17	13.28%
prospettive, atteggiamenti	11	8.59%
rapporto medico-paziente, il punto di vista del medico, del malato e del nucleo	8	6.25%
confrontarsi	8	6.25%
maggiore consapevolezza vita/morte e malattia	7	5.47%
sensibilizzazione sul tema	5	3.91
saper dare coraggio a chi soffre	5	3.91
crescita personale	5	3.91
porre l'accento sulla dignità umana e del malato	3	2.34
superare la paura della morte , accettare una perdita	3	2.34
altro	5	3.91

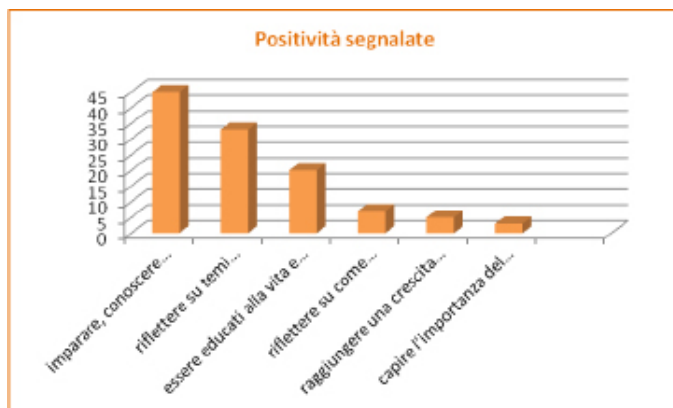
Dal confronto con le risposte formulate dagli studenti nel questionario finale emerge il raggiungimento delle aspettative in relazione all'informazione/formazione così evidenziate:

→ Ritieni che il corso sia stato utile?

Sì	125	98.4%
No	2	1.6%

→ In caso di risposta affermativa per quali motivi? *(sono riportate le risposte prevalenti)*

imparare, conoscere argomenti interessanti, risolvere dubbi, avere risposte su temi mai trattati	45	35.4
riflettere su temi profondi, coscienza, consapevolezza, altri punti di vista	33	26
essere educati alla vita e alla morte, confrontarsi	20	15.7
riflettere su come comportarsi in certe circostanze	7	5.5
raggiungere una crescita personale	5	5
capire l'importanza del volontariato	3	2.4



Due soli studenti non hanno gradito il corso.

Una domanda posta solo nel questionario finale riguardava le cure palliative come risposta alla dignità del paziente inguaribile. Gli studenti ne hanno pienamente accolto la natura e i contenuti come evidenziato dalle seguenti domande/risposte.

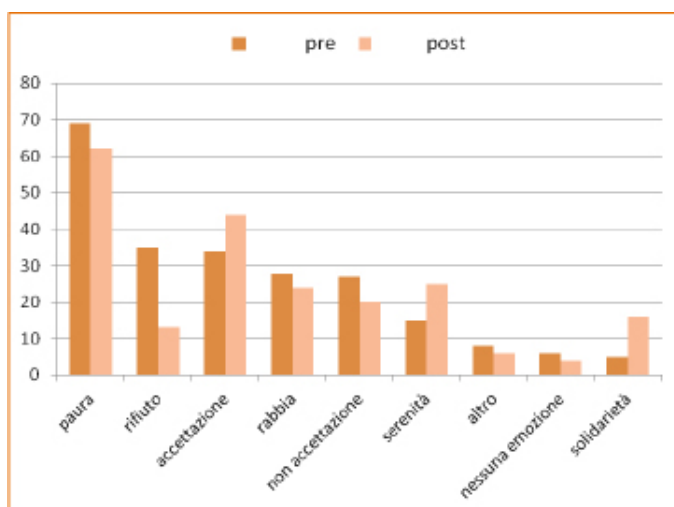
→ Per quali motivi ritieni utili le cure palliative? *(sono riportate solo le risposte prevalenti)*

sono la risposta corretta a questa situazione* (Danno speranza, supporto psicologico, serenità nel morire, gestiscono la sofferenza del paziente e del nucleo, sono di conforto)	65	51.2%
migliorano la qualità della vita e rispettano la dignità del malato	22	17.3%
accompagnano l'uomo e il nucleo nell'ultimo tratto di vita	9	7.1%
garantiscono il diritto del malato inguaribile ad essere attenzionato	5	3.9%

Per quanto concerne atteggiamenti/emozioni nei confronti della malattia e della morte si è evidenziato un significativo interesse per le tematiche trattate, riscontrando diverse criticità che sono qui di seguito comparate nelle risposte ai questionari somministrati prima (pre) e dopo (post) il momento formativo.

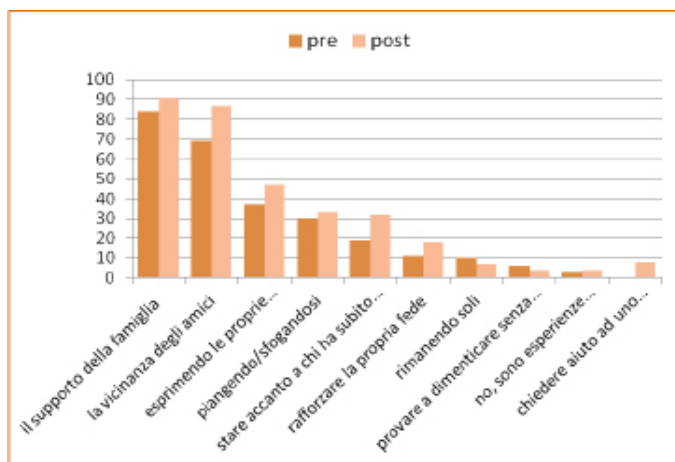
→ Indica le emozioni che associ alla fine della vita

emozioni	pre	post
paura	69	62
rifiuto	35	13
accettazione	34	44
rabbia	28	24
non accettazione	27	20
serenità	15	25
altro	8	6
nessuna emozione	6	4
solidarietà	5	16



→ Ritieni che ci possano essere modi per affrontare l'esperienza della malattia e del lutto?

modi	pre	post
il supporto della famiglia	84	91
la vicinanza degli amici	69	87
esprimendo le proprie emozioni	37	47
piangendo/sfogandosi	30	33
stare accanto a chi ha subito una perdita o è ammalato	19	32
rafforzare la propria fede	11	18
rimanendo soli	10	7
provare a dimenticare senza pensarci	6	4
no, sono esperienze traumatiche a cui preferisco	3	4
chiedere aiuto ad uno psicologo	0	8

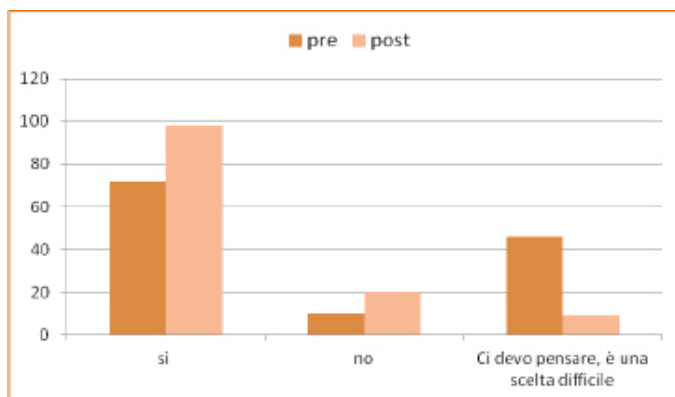


Le variazioni evidenziate dal confronto delle risposte sono abbastanza lievi ma positive. È giusto sottolineare che questi incontri preludono ad un approfondimento di tipo laboratoriale dove gli studenti saranno coinvolti in prima persona. Gli studenti stessi, infatti, oltre al positivo coinvolgimento hanno aderito in buona percentuale al progetto di un laboratorio per il prossimo anno.

L'ultimo dato che si vuole evidenziare riguarda l'atteggiamento nei confronti del volontariato.

→ Faresti il volontario se ne avessi la possibilità?

risposta	pre	post
sì	72	95
no	10	20
Ci devo pensare, è una scelta difficile	46	5



Il numero degli studenti indecisi è diventato maggiormente propositivo verso una scelta relativa al volontariato. Anche il piccolo aumento di ragazzi che esprimono parere negativo non sorprende: dopo il percorso formativo è più definito l'impegno che dovrebbero assumere.

I questionari somministrati ai partecipanti prima e dopo il corso

Questionario d'ingresso

1. Indica le emozioni che associ alla fine della vita
 - rabbia
 - non accettazione
 - rifiuto
 - senso di solidarietà
 - serenità
 - paura
 - nessuna emozione
 - accettazione
 - altro (specifica)
2. Ritieni vi possano essere modi per affrontare l'esperienza della malattia e del lutto?
 - a. Sì
 - attraverso la vicinanza degli amici
 - attraverso il supporto della famiglia
 - piangendo/sfogandosi
 - esprimendo le proprie emozioni
 - rimanendo soli
 - provare a dimenticare senza pensarci
 - stare accanto e ascoltare chi ha subito una perdita o chi è ammalato
 - rafforzare la propria fede
 - chiedere aiuto ad uno psicologo
 - b. NO
 - sono esperienze traumatiche a cui preferisco non pensare e in cui non saprei come comportarmi
3. Dai una definizione di volontario
4. Faresti il volontario, se ne avessi la possibilità?
 - sì
 - no
5. Scegli un sinonimo per definire la morte
 - fine
 - perdita
 - passaggio
 - trasformazione
6. Qual è, a parer tuo, un approccio della malattia rispettoso della dignità umana?
 - riuscire a trovare un cura
 - considerare tutte le dimensioni della malattia: fisica, psicologica, spirituale, sociale, antropologica
 - far sì che medico e paziente stabiliscano un'alleanza volta a realizzare la migliore qualità di vita del paziente
 - lasciare che sia esclusivamente l'ammalato a decidere cosa è meglio per lui, comprese la

- sospensione delle cure
 - delegare al medico tutte le decisioni
7. Secondo te, oggi, nella cura di una malattia, viene rispettata la dignità umana?
- sì, perché:
 - no, perché:
8. Cosa ti aspetti da questo corso?

Questionario fine percorso

1. Esprimi un tuo breve giudizio sul corso appena concluso
 - utile, perché:
 - non interessante, perché:
2. Ritieni utili le cure palliative?
 - sì, perché:
 - no, perché:
3. Dai una definizione di volontario:
4. Faresti il volontario, se ne avessi la possibilità?
 - sì
 - no
 - ci devo pensare, è una scelta difficile da fare
5. Indica le emozioni che associ alla fine della vita:
 - rabbia
 - non accettazione
 - rifiuto
 - senso di solidarietà
 - serenità
 - paura
 - nessuna emozione
 - accettazione
 - altro (specifica)
6. Ritieni vi possano essere modi per affrontare l'esperienza della malattia e del lutto?
 - a. Sì
 - attraverso la vicinanza degli amici
 - attraverso il supporto della famiglia
 - piangendo/sfogandosi
 - esprimendo le proprie emozioni
 - rimanendo soli
 - provare a dimenticare senza pensarci
 - stare accanto e ascoltare chi ha subito una perdita o chi è ammalato
 - rafforzare la propria fede
 - chiedere aiuto ad uno psicologo
 - b. NO
 - Sono esperienze traumatiche a cui preferisco non pensare e in cui non saprei come comportarmi

7. Scegli un sinonimo per definire la morte

- fine
- perdita
- passaggio
- trasformazione

8. Qual è, a parer tuo, un approccio della malattia rispettoso della dignità umana?

- riuscire a trovare una cura
- considerare tutte le dimensioni della malattia: fisica, psicologica, spirituale, sociale, antropologica
- far sì che medico e paziente stabiliscano un'alleanza volta a realizzare la migliore qualità di vita del paziente
- lasciare che sia esclusivamente l'ammalato a decidere cosa è meglio per lui, comprese la sospensione delle cure
- delegare al medico tutte le decisioni

9. Secondo te, oggi, nella cura di una malattia, viene rispettata la dignità umana?

- Sì, perché
- No, perché
- Talvolta, dipende dalle situazioni

UMANIZZAZIONE DELLA MEDICINA

Associazione Cure Palliative Bergamo e Liceo S. Riva, Sarnico (BG).

A cura di Giorgio Ferri, Katia Piccinni

Premessa

Da alcuni anni l'Associazione Cure Palliative Bergamo Onlus è impegnata in un progetto di comunicazione con le scuole superiori sui temi delle cure palliative, della sofferenza, del morire, dell'accompagnamento: da cinque anni, grazie a un accordo con l'Ufficio Scolastico Provinciale e ad una circolare del Direttore a tutte le scuole, si sono moltiplicate le iniziative e, soprattutto in alcuni istituti, si susseguono di anno in anno percorsi più o meno articolati (da alcuni singoli incontri con una o più classi fino a progetti che superano le trenta ore).

Gli studenti coinvolti partecipano anche a visite all'Hospice «Kika Mamoli» di Borgo Palazzo e a incontri con gli operatori sanitari e i volontari, nonché a convegni e spettacoli promossi dall'Associazione.

Nel caso particolare del liceo «Riva» di Sarnico, già coinvolto da tempo in queste iniziative, quest'anno si è finalizzato il percorso alla presentazione di un lavoro di gruppo, con la produzione di un video, per il bando di concorso sulla *“umanizzazione della medicina”* proposto dalla Fondazione «Tiziano Terzani» e ciò ha determinato un livello ancor più alto di coinvolgimento. Il video è stato realizzato dall'intera quarta A, composta da quindici studenti, con la presenza della professoressa di storia e filosofia e del professore di religione. Il video è composto da una premessa fatta dagli studenti e da alcune interviste al personale dell'Hospice di Bergamo: volontari, infermieri e un medico.

SINTESI DELL'INTERVISTA A QUATTRO STUDENTI DELLA QUARTA A DEL LICEO «S. RIVA» DI SARNICO, PRESSO L'HOSPICE «KIKÀ MAMOLI» DI BERGAMO, IL 15 MAGGIO 2012

L'incontro, condotto da due volontari dell'Associazione «Il Mantello» Onlus di Mariano Comense (CO) e dalla referente del progetto, ha avuto lo scopo di raccogliere le impressioni e le emozioni vissute e ricavate dalla esperienza della partecipazione al concorso.

«Non lo avevo mai detto prima d'ora, ma io avevo già avuto in precedenza un contatto con un Hospice dove era stata ricoverata la mia migliore amica. Per questo ero a disagio nel collaborare alla partecipazione al concorso: mi ricordava un'esperienza di dolore. Però ritornare in un Hospice non più da sola ma con tutta la classe mi è stato d'aiuto. Ora ho capito di più dell'attività di una struttura come questa: ho visto cosa fanno i medici, come vanno incontro ai desideri dei morenti. La cosa che mi è piaciuta di più è stata la libertà di parlare di cose importanti che normalmente vengono taciute. Per esempio: ad alcuni miei cuginetti è stato detto che un parente morto "era andato via" e che non l'avrebbero più rivisto. Mi è piaciuta anche l'attenzione che ho visto dedicare ai malati: mi ha fatto stare meglio. In casa ho parlato con i miei dell'esperienza e ho fatto vedere loro i video. I miei non sapevano nulla dell'esistenza degli Hospice e dopo le mie informazioni hanno deciso di ricoverare una delle mie zie».

«Le informazioni su questo tipo di strutture sono fondamentali, però sono scarse e dovrebbero aumentare di numero. Purtroppo le persone che hanno bisogno di un supporto per curare il loro dolore sono molte, per tutte non c'è posto e si deve fare una selezione. Ora viene data la precedenza ai malati di tumore ma dovrebbero essere accolti anche altri tipi di malati».

«Entrare in contatto con un Hospice capisci che ci sono persone che hanno bisogno di un aiuto che tu vorresti dare ma che non ti è possibile. Più che di una cura hanno bisogno di un aiuto. Mi ha colpito che all'interno dell'Hospice non si facessero differenze fra le persone in base al colore della pelle o della religione: sono tutte persone che soffrono e quindi sono tutte sullo stesso piano».

«All'inizio questa esperienza mi impauriva, il confronto con le persone addette mi metteva a disagio, anche se eravamo preparati dal punto di vista teorico. Mi ha colpito una volontaria che ha detto di avere fatto questa scelta in seguito a un lutto personale e che aveva un blocco ogni volta che doveva entrare in una stanza e avvicinare un malato. Lo psicologo dell'Hospice che era presente ha detto che capita a tutti di avere un blocco momentaneo».

«Ho scoperto un mondo in cui viene ribaltato quello che si vede nella realtà dove la morte è un tabù: la morte spaventa ed è vista come una cosa estranea, mentre è la cosa che

accomuna tutti gli esseri umani. Invece all'interno dell'Hospice la morte è vista come una cosa che fa parte della nostra vita e alla quale non si può sfuggire. Quando parlo di questo in casa o con gli amici trovo persone impreparate dal punto di vista emotivo, anche i miei genitori che, secondo me, in passato mi avevano tenuta nascosta la dimensione del dolore e della morte».

«L'impatto emotivo è stato forte».

«A volte la situazione vera del malato non viene comunicata a lui ma solo ai suoi parenti. Questo mi lascia perplessa, perché costringe i parenti in una situazione di finzione».

«Il tema della morte e della malattia lo si sposta in avanti, sperando che non ci riguardi direttamente».

«In altri paesi meno fortunati del nostro, come ad esempio l'Africa, la morte è esperienza quotidiana; noi ne abbiamo notizia attraverso i giornali, in particolare quando si forma uno tsunami o si verifica un forte terremoto, ma non la percepiamo come qualcosa che ci riguarda, perché la vita è la cosa più importante che uno ha e la morte ti toglie tutto, a meno che non si abbia una grande fede in una vita futura».

→ *Domanda: è più dolorosa l'esperienza della morte o della solitudine?*

«La solitudine ti fa desiderare di morire. È importante avere sensazioni che ti facciano amare la vita e non odiarla».

«Per me è cambiato il modo di vedere gli altri e in particolare un malato o un diverso (in senso lato): adesso vedo una persona in difficoltà che ha bisogno di aiuto, non diversa da me se non perché meno fortunata; che ha bisogno di aiuto proprio da me e proprio perché io sono stato più fortunato. L'aiuto a non isolarsi, prima di tutto, perché il malato che si isola si è arreso alla difficoltà».

→ *Domanda: quale frase sintetizza meglio per voi l'esperienza del contatto con un Hospice?*

«La verità della vita è la vita vissuta».

«È importante, no è essenziale, morire felici e soddisfatti del proprio vissuto».

«Aiutare è difficile? Aiutare avviene in una sola direzione? Assolutamente no! Aiuta gli altri e imparerai cosa vuol dire aiutare».

«Curare, non guarire. Alleviare senza accanirsi».

LA SCHEDA DI ISCRIZIONE AL CONCORSO

IV Premio Nazionale per l'Umanizzazione della Medicina Tiziano Terzani

Nota: La scheda seguente va compilata in ogni sua parte facendo riferimento alle indicazioni contenute nel bando del IV Premio Nazionale per l'Umanizzazione della Medicina Tiziano Terzani.

Si ricorda che la scheda va inviata all'indirizzo di posta elettronica lavori@premioterzani.it. Eventuale materiale in forma cartacea o digitale (cd, dvd etc.) può essere spedito per posta ordinaria alla Scuola di Umanizzazione della Medicina – via Vida 10, 12051 Alba (CN).

Il materiale può essere inviato dal 1 gennaio al 29 febbraio 2012.

Titolo del progetto
“L'anima si nutre di cibo spesso ignoto agli uomini”

Istituto scolastico proponente (o altra associazione prevista dal Bando)
Liceo scientifico “S.Riva”, Sarnico, Bergamo

Elenco degli allegati
DVD con il lavoro svolto (entro il 4 aprile)

Contatti
Indirizzo postale: Liceo “S.Riva”, via Cortivo, 30 – 24067 Sarnico - Bergamo Telefono: 035 914290 – 035 4261452

Descrizione sintetica del progetto
Il lavoro è il resoconto filmato del viaggio di una classe verso ciò che ancora non conosceva: il perimetro esterno della malattia, ovvero la sua inguaribilità “tecnico-clinica”. Nella fattispecie, il testo-video presenta una premessa che dice la genealogia dell'interesse del tema – e si tratta delle lezioni di filosofia sulla fondazione della scienza moderna e sul conseguente avvento della tecnica fino alla sua progressiva metamorfosi in idolo salvifico- per poi farsi più circoscritto e pragmaticamente orientato con la documentazione dell'incontro della classe con il mondo delle cure palliative e, quindi, del differente modo di intendere il dolore, la malattia, e, soprattutto, l'uomo che ne porta i segni. Il luogo di elezione per l'esperienza è stata una delle quattro strutture per malati terminali della città di Bergamo: l'Hospice di Borgo Palazzo che la classe ha visitato e della cui équipe ha conosciuto alcune figure rilevanti. L'incontro è avvenuto, intenzionalmente, nella forma spontanea del dialogo e ha preso la forma di una intervista che è il cuore del lavoro svolto. La selezione dei brani del video ha seguito criteri, oltre che di chiarezza e completezza della informazione, soprattutto di rilevanza differenziale: cosa accade, come si agisce, come si guarda e si parla, cosa si evita in un hospice diversamente da un ospedale?

RINGRAZIAMENTI

A tutte le Organizzazioni che hanno aderito al progetto e contribuito alla ricerca:

A.R.T. Associazione Paulo Parra per la Ricerca sulla Terminalità, Bettola (PC)
Fondazione Edo ed ElvoTempia, Biella
LILT Sezione provinciale di Biella
Associazione Cure Palliative Bergamo
La Compagnia delle Stelle, Reggio Calabria
Associazione Via del Natale, Aviano (PN)
Associazione Amici dell'Hospice di Abbiategrasso
Associazione " Il Mantello", Mariano Comense (CO)
Associazione progetto Sorriso Onlus, Montesilvano (PE)
Associazione VIDAS, Milano
Associazione Varese ConTe
Fondazione Sue Ryder, Roma
Samot, Palermo
Associazione Il Samaritano, Codogno (LO)
Associazione Una mano alla Vita, Milano
Associazione Luce per la Vita, Rivoli (TO)
Associazione Ideainsieme, Novara
Fondazione Lu.V.I., Milano
Associazione Cucchini, Belluno
Associazione Maria Bianchi, Suzzara (MN)
Amopuglia, Bari
Associazione Accanto, Erba
Associazione Amici dell'Hospice San Martino, Como
A.V.D. Associazione Volontari Assistenza Domiciliare, Castelnovo di Sotto (RE)
Associazione Viva la Vita, Roma
Associazione SAMCO, Chivasso (TO)
ADVAR, Treviso
Antea, Roma
Associazione Attilio Romanini, Roma
A.V.A.P.O., Mestre
Associazione Fabio Sassi, Merate (LC)
Fondazione F.A.R.O., Torino
File Fondazione Italiana di Leniterapia, Firenze
Associazione Gigi Ghirotti, Genova
LILT Sezione Provinciale di Milano
Associazione Siro Mauro per le cure palliative in provincia di Sondrio, Sondalo

Fondo Edo Tempia, Biella
ACCP “ Alfio Privitera”, Crema (CR)
QUAVIO Qualità della vita oncologica, Siena

Al Gruppo di Lavoro:

Ombretta Clarke
Valentino Fenaroli
Giorgio Ferri
Daniela Galimberti
Paola Serranò

I TITOLI DELLA COLLANA PUNTO E VIRGOLA

**Il coraggio di una scelta
Organizzazioni non profit
per le cure palliative**

Ottobre 2008

**Il ruolo del volontariato nelle cure palliative
Relazione di Stefano Zamagni
al XV Congresso Nazionale SICP**

Aprile 2009

**Conoscenza e vissuto delle cure palliative in Italia
Indagine IPSOS
per la Federazione Cure Palliative**

Giugno 2009

**Struttura ed organizzazione di una Unità di Cure Palliative
e definizione dei criteri di eleggibilità
per la presa in carico dei malati**

a cura di Furio Zucco

Novembre 2010

**I bisogni del caregiver
e delle famiglie**

Settembre 2012

I SOCI DELLA FEDERAZIONE

ABRUZZO:

Pescara ASS. PROGETTO SORRISO 085 44297931 - 340 8284705

CALABRIA:

Reggio Calabria LA COMPAGNIA DELLE STELLE 0965 683611 - 331 3165897

EMILIA ROMAGNA:

Bettola-Piacenza A.R.T.- ASS. PAULO PARRA PER LA RICERCA SULLA TERMINALITÀ 0523 917686

Forlì IOR-ISTITUTO ONCOLOGICO ROMAGNOLO 0543 35929

Forlimpopoli ASS. AMICI DELL'HOSPICE 0543 30973

Parma A.VO.PRO.RI.T. 0521 293285

Reggio Emilia AVD-ASS. VOLONTARI DOMICILIARI 0522 339029 - 329 6458501

FRIULI VENEZIA GIULIA:

Aviano ASS. VIA DI NATALE 0434 660805

LAZIO:

Roma ANLAIDS 06 4820999

Roma ANTEA ASSOCIAZIONE 06 303321

Roma AVC SAN PIETRO 06 69887264

Roma FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO 06 3290609 - 06 36306482

Roma FONDAZIONE SUE RYDER 06 22796525

LIGURIA:

Genova ASS. GIGI GHIROTTI 010 518362 - 010 5222000 - 010 3512621

LOMBARDIA:

Abbiategrosso ASS. AMICI HOSPICE ABBIEGROSSO 02 94963802

Bergamo ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE 035 390687

Codogno ASS. IL SAMARITANO 0377 430246 - 0377 431215

Como ASS. ACCANTO 031 309135

Como ASS. ANTONIO E LUIGI PALMA 031 2753464

Crema ASS. CREMASCA CURE PALLIATIVE ALFIO PRIVITERA 0373 250371

Cremona ACCD-ASS. CREMONESE PER LA CURA DEL DOLORE 0372 413198

Desio ASS. ARCA 0362 628811

Erba ASS. ANCORA 031 3357127

Garbagnate Mil. ASS. PRESENZA AMICA 02 99021087

Lecco ACMT-ASS. PER LA CURA DEI MALATI IN TRATTAMENTO PALLIATIVO 0341 482657

Mariano Com. ASS. IL MANTELLO 031 755525

Merate ASS.FABIO SASSI 039 9900871

Milano AISLA-ASS. ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA 02 43986673

Milano ASS. UNA MANO ALLA VITA 02 33101271

Milano FONDAZIONE FLORIANI 02 6261111

Milano FONDAZIONE LU.V.I. 02 57489673

Milano LILT, SEDE PROVINCIALE DI MILANO 02 2662771 - 02 49521

Milano VIDAS 02 3008081 - 02 725111

Rho ASS. PORTA APERTA 02 93182448

Sondalo ASS. SIRO MAURO PER LE CURE PALLIATIVE IN PROVINCIA DI SONDRIO **0342 808782**

Sondrio ASS. CHICCA RAINA **0342 216060**

Usmate ASS. VIVERE AIUTANDO A VIVERE **039 6829493 - 335 8065404**

Varese ASS. VARESE CON TE **0332 810055**

MOLISE:

Larino ASS. AMICI HOSPICE MADRE TERESA DI CALCUTTA **3479191216 - 3335938315**

PIEMONTE:

Alessandria ASS. FULVIO MINETTI **0131 306721 - 360 675083**

Biella LILT, SEDE PROVINCIALE DI BIELLA **015 8352111**

Biella FONDO EDO TEMPIA **015 351830**

Borgomanero ASS. LA SCINTILLA **0322 516449**

Casale Monf.to VITAS **0142 452067 - 0142 434084**

Cuneo ADAS - ASSISTENZA DOMICILIARE AI SOFFERENTI **0171 67038**

Novara IDEAINSIEME **0331 4475112**

Torino FONDAZIONE FARO **011 888272 - 011 630281**

Tortona ASS. ENRICO CUCCHI **0131 865565 - 0131 865319**

PUGLIA:

Bari AMOPUGLIA **080 9675045**

Bitonto FONDAZIONE OPERA SANTI MEDICI COSMA E DAMIANO **080 3715025**

SARDEGNA:

Cagliari COOPERATIVA SOCIALE CTR **070 664497**

SICILIA:

Catania ANDAF **095 317777 - 095 315289**

Palermo SAMO **091 6251115**

Palermo SAMOT PALERMO **091 302876 - 091 341126 - 091 6252278**

Ragusa SAMOT RAGUSA **0932 654440 - 0932 684199 - numero verde 800 - 140332**

TOSCANA:

Camaione AVV-ASS. VOLONTARI VERSILIESI **0584 1660016 - 333 3534649**

Livorno ASS. DARE PROTEZIONE **0586 423117**

Livorno ACP - ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE **0586 223363 - 393 9960464**

Piombino ASS. CURE PALLIATIVE PIOMBINO - VAL DI CORNIA **0565 67180**

TRENTINO ALTO ADIGE:

Bolzano IL PAPAVERO/DER MOHN **0471 051909**

UMBRIA:

Narni ANLCC- ASS. DI NARNI PER LA LOTTA CONTRO IL CANCRO **0744 760118**

VENETO:

Agordo CUCCHINI ASSOCIAZIONE AGORDINO **342 0813080**

Bardolino ASS. AMO BALDO GARDA **045 6211242**

Belluno ASS. FRANCESCO CUCCHINI **0437 516666**

Feltre ASS. MANO AMICA **0439 883708**

Mestre AVAPO **041 5350918**

Treviso ADVAR **0422 432603**

Verona ADO-ASS. PER L'ASSISTENZA DOMICILIARE ONCOLOGICA **045 8350910**

I TITOLI DELLA COLLANA PUNTO E VIRGOLA

Il coraggio di una scelta
Organizzazioni non profit
per le cure palliative
Ottobre 2008

Il ruolo del volontariato nelle cure palliative
Relazione di Stefano Zamagni
al XV Congresso Nazionale SICP
Aprile 2009

Conoscenza e vissuto delle cure palliative in Italia
Indagine IPSOS
per la Federazione Cure Palliative
Giugno 2009

Struttura ed organizzazione di una Unità di Cure Palliative
e definizione dei criteri di eleggibilità
per la presa in carico dei malati
a cura di Furio Zucco
Novembre 2010

I bisogni dei Caregiver e delle famiglie
Settembre 2012



Federazione Cure Palliative
Attualmente siamo 68 Soci in tutta Italia

Unitevi a noi
Insieme possiamo fare di più.

Contattateci: 02 62694659 - fedcp@tin.it

Federazione Cure Palliative Onlus - Settembre 2012

Federazione Cure Palliative Onlus

c/o Hospice, via dei Mille 8/10

20081 Abbiategrasso (MI)

Tel. 02 62694659 - Fax 02 29011997

e-mail: fedcp@tin.it - sito: www.fedcp.org