

CURARE CHI NON PUÒ GUARIRE

**Hospice:
cure palliative
e approccio
interdisciplinare**

**a cura di
Giorgio Cavicchioli**



FRANCOANGELI/Sanità

Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.



I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

CURARE CHI NON PUÒ GUARIRE

**Hospice:
cure palliative
e approccio
interdisciplinare**

**a cura di
Giorgio Cavicchioli**

FrancoAngeli

Il volume è stato realizzato grazie al contributo dell'Associazione
"Gli Amici della Valle del Sole"



Grafica della copertina: Elena Pellegrini

Immagine di I di copertina: Konstantin Sutyagin/Shutterstock

Copyright © 2015 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Dedichiamo questo lavoro a Giovanni Braidì, psicologo, psicoterapeuta, sociologo, formatore, supervisore e pittore, grande amico e maestro, che piú di tutti ci ha insegnato ad amare la vita, fino in fondo.

Indice

Prefazione. Un'esperienza nelle Cure Palliative , di <i>Giovanni Gelmini</i>	pag.	9
Introduzione. La gioia che cura , di <i>Giorgio Cavicchioli</i>	»	13
1. L'Hospice. Una introduzione a "La Valle del Sole" , di <i>Vannia Delchiappo, Laretta Dellapina</i>	»	17
2. L'accoglienza in Hospice , di <i>Monica Piscina, Stefania Ricci</i>	»	36
3. La collaborazione tra l'Hospice e il Servizio Infermieristico Domiciliare , di <i>Antonella Bruschi, Antonio Brugnoli, Giuseppina Delnevo, Daniela Rapetti, Roberta Spotti, Marisa Squeri, Stefania Tortoroli</i>	»	53
4. Comunicazione, diagnosi e consapevolezza , di <i>Sabrina Ferrari, Carla Zucconi</i>	»	64
5. Elementi di Etica medica nella cura del malato terminale , di <i>Maria Cirelli, Andrea Magnano</i>	»	103
6. L'accreditamento della struttura come percorso di équipe , di <i>Giovanni Gelmini, Roberta Sabini</i>	»	122
7. Il lavoro d'équipe nell'Hospice "La Valle del Sole" , di <i>Daniela Berzolla, Mauro Olivieri</i>	»	134
8. Il lavoro del lutto come processo di crescita e di trasformazione , di <i>Maria Lavezzi</i>	»	144

9. Curare il corpo curante. La supervisione dell'équipe, di <i>Giorgio Cavicchioli</i>	pag. 185
10. L'Associazione "Gli Amici della Valle del Sole" e i volontari di accompagnamento, di <i>Lara Azzali, Franca Branduschi, Giuseppe Caramagna, Renato Delchiappo, Giuliana Martani, Giovanna Petrolini, Marina Vailati</i>	» 219
11. Il paradigma del malato affetto da SLA e le Cure Palliative, di <i>Daniela Cattaneo</i>	» 233
Bibliografia	» 243
Gli Autori	» 251

Prefazione. Un'esperienza nelle Cure Palliative

Le Cure Palliative rappresentano quanto di più avanzato oggi vi possa essere sul piano della cura e dell'assistenza, l'espressione di un modello "eccelso" di sinergia operativa ed organizzativa tra i vari "attori" che intervengono nelle dinamiche terapeutiche e di supporto al paziente ed al mondo delle relazioni che gli gira intorno. In pratica si determina un'alleanza terapeutica, emotiva, sentimentale, professionale, frutto di sinergie volute, cercate o trovate che condiziona la vita di tutti, l'ultimo "atto" del protagonista (il paziente), la "scena" degli altri (i parenti, i volontari, i professionisti). Ed è in questo "universo" che le Cure Palliative, che (e se) sanno creare e condividere un approccio globale, possono rappresentare "il modello", possono realmente significare cosa siano qualità di cura e qualità di vita.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità offre questa definizione delle cure palliative: "Un approccio che migliora la qualità della vita di quei pazienti e di quelle famiglie che stanno affrontando una malattia terminale, tramite la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza, grazie ad una identificazione precoce e ad un ottimale trattamento del dolore e di altri problemi, fisici, psicosociali e spirituali. Le cure palliative:

- forniscono sollievo dal dolore e da altri gravi sintomi;
- affermano la vita e considerano la morte un processo normale;
- non vogliono né affrettare né posticipare la morte;
- si integrano con gli aspetti psicologici e spirituali nella cura del paziente;
- offrono un sistema di supporto per aiutare i pazienti a vivere quanto più attivamente possibile fino alla morte;
- offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia durante la malattia e nel loro lutto;
- utilizzano un approccio di squadra per affrontare i bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, tra cui l'elaborazione e il supporto al lutto, se indicato;

- migliorano la qualità della vita, e possono anche influenzare positivamente il decorso della malattia;
- sono applicabili precocemente nel corso della malattia, in combinazione con altre terapie, che hanno lo scopo di prolungare la vita, come la chemioterapia o la radioterapia, e comprendono le indagini diagnostiche necessarie per meglio comprendere e gestire le complicanze cliniche dolorose”.

Nella nostra nazione le cure palliative hanno il loro momento di fondamentale sviluppo e importanza allorché nella Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010 è pubblicata la Legge 15 marzo 2010, n. 38 “*Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*”. Si tratta di una legge fortemente innovativa, che per la prima volta tutela e garantisce l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, nell’ambito dei livelli essenziali di assistenza.

Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono garantire un programma di vita e di cura individualizzato per il malato e per la sua famiglia, senza discriminazioni, nel rispetto dei principi fondamentali della tutela della dignità e dell’autonomia del malato, offrendo cure ed assistenza di qualità non disgiunte dalla ricerca della qualità della vita in ogni fase del processo patologico ed in particolare in fase terminale.

Gli argomenti fondamentali che caratterizzano il testo legislativo riguardano:

- la rilevazione del dolore all’interno della cartella clinica, della sua evoluzione nel corso del ricovero, delle tecniche antalgiche e dei farmaci utilizzati nonché del risultato conseguito;
- la semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore con particolare riferimento alla prescrizione dei farmaci oppiacei non iniettabili;
- la promozione dell’attivazione e dell’integrazione delle reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore in modo uniforme su tutto il territorio nazionale;
- la definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessarie per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore domiciliari;
- la formazione del personale medico e sanitario mediante specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative (master, ecc.).

Lavorare nell’assistenza – nel nostro caso in privilegiata “zona” Hospice e Cure Palliative – significa oggi non più agire come singoli operatori ma in-

tegrarsi con quei soggetti (volontari, famigliari, pazienti) che, citando quanto scritto da Giovanni Braidì nella introduzione al suo volume “Affetti e relazioni nel lavoro di assistenza” (FrancoAngeli, 1997), “sono coinvolti da protagonisti, comprimari o pubblico nella grande scena... di un teatro-realtà che diventa sempre più centrale nella nostra società e di un lavoro che, svolto con tutta l’anima, ha il potere di farci e fare rinascere...”. Ed è “proprio l’anima – prosegue Giovanni – al centro del progetto di trasformazione del lavoro e delle istituzioni assistenziali: l’anima come luogo e laboratorio di quei modi propri dell’essere umano, noti come codici affettivi. Anima come base che accomuna le persone di operatore e di paziente, utile ad entrambi per ritrovare l’oggetto smarrito: l’amore adulto di sé che assistiti e assistenti, spesso in condizioni di malattia o di cura, non ritrovano più”.

Lo sviluppo delle cure palliative, nel nostro territorio, ha portato a compimento, nel 2005, un sogno: la creazione e lo sviluppo di un Hospice a Borgo Val di Taro. Dieci anni sono passati dalla simbolica posa della prima pietra; l’Hospice è ora una grande realtà, che si riconosce completamente nella definizione di cure palliative dell’OMS e negli intenti della legge 38 del 2010.

Quante persone sono passate nell’unico corridoio, reso allegro e vivace dai colori e dai disegni alle pareti! Quante persone sono transitate, per un periodo più o meno lungo, dalle spaziose e accoglienti stanze di degenza! Quanti pensieri! Quanti ricordi! Quanti pianti! Quanta rassegnazione! Quanto amore e dolore! E quasi sempre un grazie per lo più detto, molte volte scritto nel “libro delle vite”. Lavorare nell’assistenza, laddove spesso le emozioni sono potenti, pressanti, assidue, è un lavoro difficile, a volte entusiasmante, a volte distruttivo. È difficile, sebbene lo si voglia, rincorrere una “via di mezzo” dove sei coinvolto o distaccato “quanto basta”. Diventa quindi fondamentale “la squadra”, l’équipe “mamma” che cerca di portare, riportare, mantenere l’armonia nel “nido” proteggendolo nella sua fragilità globale.

Questo testo vuole raccontare, sostanzialmente, la storia professionale di un’équipe che è andata sempre di più col tempo maturando sia sul piano tecnico-organizzativo che su quello delle competenze psicologiche, comunicazionali e relazionali e che ha portato a sviluppare una struttura, quella delle Cure Palliative, che non è più solo residenziale (l’Hospice) ma è anche territoriale (Cure Domiciliari), dando quindi “ali” e “vento” a quella rete distrettuale, inserita nella rete delle cure palliative aziendali, che delinea nella nostra provincia il progetto nazionale.

Noi abbiamo voluto pubblicare questo volume a scopo formativo, non certo per insegnare, ma per proporre un confronto con altre realtà, con altri soggetti, con altri modi di pensare ed di agire, più o meno diversi. Abbiamo sentito l’esigenza forte di fare questo. Abbiamo sentito la necessità

di raccontarci. E lo abbiamo fatto, nella speranza che la nostra esperienza possa essere utile per gli operatori, per i pazienti, per i familiari, per la crescita e lo sviluppo della filosofia assistenziale che sottende alle cure palliative.

Giovanni Gelmini

Specialista in Medicina Interna,
Specialista in Geriatria e Gerontologia,
Dottore di Ricerca in Biologia e Fisiopatologia dell'Invecchiamento
Direttore del Dipartimento Cure Primarie
del Distretto Valli Taro e Ceno - AUSL di Parma

Introduzione. La gioia che cura

Questo libro nasce dal desiderio. Nasce, anzi, da una serie di desideri che si trovano alla base di azioni, pensieri, comportamenti, scelte, dei singoli operatori – infermieri, operatori sociosanitari, psicologi, medici – del loro gruppo di lavoro – l'équipe del Centro Residenziale di Cure Palliative “La Valle del Sole” – dell’istituzione sanitaria di cui essi fanno parte, l’Azienda Unità Sanitaria Locale di Parma e il suo Distretto Valli Taro e Ceno. Desideri di dire, far sapere, far conoscere e quindi trasmettere e, così, trasformare l’esperienza in sapere, il fare in conoscenza.

Si tratta di un fare particolare, speciale: l’occuparsi della cura di chi non può guarire. Il contesto sanitario delle Cure Palliative, di cui si parlerà ampiamente in molti passaggi nei capitoli del libro, è il quadro di riferimento di questo testo. In questo modo speciale di fare cura, la dimensione del desiderio è una presenza fondamentale. Chi si prende cura di chi non può guarire desidera intensamente che quell’ultima parte di vita sia degna di essere vissuta. Nel libro si parlerà spesso di qualità della vita, come le linee guida e il sapere sviluppato dalla scienza delle cure palliative stanno sempre più insegnando.

Si narra, nel libro, di un’esperienza che ha raggiunto il decennio. Questo lavoro viene pubblicato nell’anno 2015, a dieci anni di distanza dalla nascita dell’hospice “La Valle del Sole”. Questi dieci anni vengono raccontati, a partire dal primo capitolo, che è una introduzione e una rapida memoria di momenti personali ed istituzionali, in cui si sente un po’ il sapore di questa storia decennale della struttura e dei loro abitanti.

Vengono anche raccontati, questi dieci anni, attraverso altre chiavi, con un taglio più scientifico ma sempre alternato a narrazioni personali, vissuti ed esperienze professionali.

Nei capitoli secondo, terzo e quarto vengono affrontati importanti temi legati profondamente al fare nelle cure palliative: l’accoglienza del malato e dei familiari; la collaborazione tra struttura residenziale e servizi domi-

ciliari sul territorio; la comunicazione interpersonale tra curanti e curati e il tema della consapevolezza della malattia nel decorso e nella gestione clinica del paziente. Vengono riportati anche una serie di strumenti di lavoro, schede, dispositivi, nella loro forma originale e operativa. Ciò al fine di condividere con il lettore anche alcuni degli strumenti di lavoro che vengono utilizzati nell'hospice.

Il quinto capitolo è un ampio studio, a firma dei medici palliativisti con esperienza di lavoro in hospice, sui temi dell'etica medica applicata al contesto delle cure palliative. Come in un ipotetico dialogo tra paziente e personale curante, essi riprendono e approfondiscono i temi della consapevolezza, del diritto alla conoscenza, del trattamento farmacologico del dolore, dell'abbandono e dell'accanimento terapeutico, della sedazione palliativa, del consenso informato, anche attraverso la citazione e l'interrogazione di numerosi Autori, testi e documenti di riferimento su questi grandi e delicati temi della medicina contemporanea.

Il sesto e il settimo capitolo ci portano più direttamente dentro agli aspetti gruppali ed organizzativi dell'équipe dell'hospice. Il primo dei due si occupa del tema dell'accreditamento della struttura, vissuto come esperienza di lavoro di gruppo e di messa in gioco dei ruoli e della capacità di valutarsi per migliorarsi. Il secondo tratta del tema del lavoro di équipe, del gruppo di operatori come gruppo di lavoro, descrivendone la composizione e alcuni aspetti del funzionamento e dei meccanismi che governano il funzionamento grupppale.

L'ottavo capitolo, scritto dalla psicologa che opera stabilmente presso il Centro, consente un importante approfondimento sul tema centrale del lutto, esplorandone le dinamiche e le caratteristiche psicologiche, anche attraverso il recupero delle principali scuole di pensiero che all'interno della psicologia hanno studiato questo grande tema umano, così presente e centrale nell'esperienza di una struttura come quella dell'hospice. Viene anche presentato e descritto il lavoro psicologico che si fa all'interno dell'hospice, consentendo di comprenderne appieno la valenza e l'importanza, nonché la centralità di questo ruolo e figura rispetto allo schema di riferimento multidisciplinare che contraddistingue l'approccio stesso delle Cure Palliative e l'identità dell'hospice "La Valle del Sole".

Se fino a questo capitolo i testi sono firmati dagli operatori che fanno direttamente parte dell'équipe operativa dell'hospice, i tre capitoli finali sono invece curati da figure che, seppur molto legate alla struttura ne risultano esterne. Il nono capitolo a firma mia in qualità di supervisore dell'équipe, approfondisce le tematiche legate al gruppo di lavoro, alla relazione di cura e all'importanza delle azioni, quale appunto la supervisione, che consentono agli operatori la costante rielaborazione del proprio vissuto ed esperienza professionale. Ciò che, appunto, nel capitolo viene descritto come un cu-

rare il corpo curante, riprendendo la bella ed efficace metafora proposta da Giovanni Braidi, il cui lavoro su questi temi viene più volte citato ed utilizzato, insieme ad altri, come riferimento concettuale e tecnico rispetto agli interventi ed alle azioni di cura del benessere professionale degli operatori.

Il decimo capitolo è scritto dai volontari dell'Associazione "Gli Amici de "La Valle del Sole", che rivestono un ruolo importante nel coadiuvare gli operatori professionali nel prendersi cura dei malati e nelle azioni di sensibilizzazione e coinvolgimento del territorio e delle istituzioni rispetto all'importanza di sviluppare la cultura delle Cure Palliative. Nel capitolo raccontano anche dei loro vissuti ed esperienze nel contatto con coloro che hanno vissuto la malattia, fornendo vivide immagini ed emozioni di queste esperienze di accompagnamento.

Il decimo ed ultimo capitolo si occupa di approfondire, dal punto di vista medico, psicologico ed assistenziale il tema di una patologia che sempre più spesso è presente nelle persone che afferiscono all'hospice, la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), che, per le sue gravissime manifestazioni cliniche interroga profondamente l'azione di cura in tutte le sue componenti e livelli.

Abbiamo scelto di dotare il testo di un'ampia bibliografia finale, che raccoglie sia i riferimenti bibliografici citati nei capitoli, sia quelli che riteniamo utile fornire quali letture di approfondimento e testi di riferimento per lo studio delle tematiche che vengono prese in considerazione nel presente lavoro.

Un'ultima nota. *La gioia che cura*. È l'immagine scelta per tutte le manifestazioni associate al decennale dell'hospice "La Valle del Sole", per la sua emblematica efficacia nel rappresentare, quasi iconicamente, il sentimento di fondo, il sentire principale che accompagna e forse dà forma alla esperienza di cura nel contesto della terminalità. È presente una forma di gioia interiore nel curare la vita, probabilmente la forza che fornisce la propulsione al prendersi cura anche di fronte alla morte imminente. E questo sentimento non nega o dissimula la presenza di altri stati dell'animo umano di fronte alla malattia inguaribile, alla sofferenza indomabile e alla morte, emozioni che si sentono risuonare anche nella lettura degli scritti degli operatori contenuti in questo testo. Ma è la presenza e anche la ricerca, continua, di un sentimento gioioso che si lega al desiderio di curare, nel rispetto profondo della sofferenza altrui – e talvolta propria – a consentire la cura.

Il desiderio di cui abbiamo parlato in apertura è quindi, anche attraverso questo lavoro, quello di poter contribuire seppur di poco, alla diffusione di un certo modo di sentire, pensare, rispettare, cercare e amare la vita, fino all'ultimo istante.

Giorgio Cavicchioli

1. L'Hospice.

Una introduzione a “La Valle del Sole”

di *Vannia Delchiappo, Lairetta Dellapina*

*Nell'arcobaleno
I colori dei fiori
Come in un grande giardino
Entra il sole
E colora la vita*

Questo cercano di fare le cure palliative: portare un raggio di sole nella vita dei malati inguaribili, dare una migliore qualità di vita possibile ai pazienti e alle loro famiglie, ponendosi con un approccio olistico al paziente in fase avanzata di malattia.

La prima esperienza di una struttura simile a quella di un moderno hospice risale al V sec. d.C. all'imperatore Giuliano l'Apostata, quando una matrona della Gens Fabia, Fabiola seguace di S. Gerolamo fondò un hospitium per viandanti e morenti. (Hospitium significa ospitalità).

Il termine “hospice” (da cui le cure palliative hanno avuto origine) è stato introdotto per la prima volta in lingua francese nel XIX secolo da Madame Jeanne Jeanne Garnier che fonda nel 1842 nel sud-est della Francia l'opera delle “Dames de Calvaire” e nel 1843 il primo hospice per morenti a Lione.

Lo stesso termine fu adottato a Dublino dalle “Irish sisters of charity”, quando nel 1879 fu aperto il “Our Lady's Hospice”. I centri successivi furono creati all'interno del St. Luke's Hospital (1893) a seguire il St. Joseph's Hospice, Hackney 1905 in Inghilterra.

Cicely Sanders nel 1967 apre a Londra il St. Christopher's Hospice ispirandosi alle precedenti esperienze. Per la prima volta, in un hospice, oltre agli aspetti di presa in carico del paziente (care) si inizia a valutare l'approccio scientifico alla terapia del dolore e dei sintomi nella fase terminale della vita, la necessità di sviluppare la ricerca clinica e l'importanza della formazione degli operatori. Negli anni '70 queste strutture si diffondono negli USA, a Montreal in Canada nel 1975 nasce il primo servizio di cure palliative. Nel 1982 a Oxford viene aperto il primo hospice pediatrico “l'Helen House”.

Il movimento degli hospice si è progressivamente diffuso in Italia, nel 1987 a Brescia con la Casa di Cura “Domus Salutis”, segue poi il “Pio Albergo Trivulzio” di Milano nel 1991 e quello della “Casa Via di Natale Franco Gallini” di Aviano (PN) nel 1996. Questi rimasero casi isolati per alcuni anni.

In Italia le cure palliative hanno tratto notevole impulso dall'entrata in vigore della legge 39/99 che mise a disposizione delle regioni ingenti finanziamenti per realizzare circa 200 nuovi hospice. Ulteriore slancio per l'accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore viene dato e regolato in Italia dalla legge n. 38 del 2010.

Un'ultima stima fatta dalla Federazione Italiana di Cure palliative parla di 230 Hospice tuttora attivi sul territorio nazionale.

L'hospice "La Valle del Sole" apre i battenti, ai primi ospiti, il 28 febbraio del 2005, dopo un lungo lavoro preparatorio e progettuale, durato anni.

Il desiderio di avere nel territorio una struttura come questa nasce da una dolorosa esperienza personale, dell'allora consigliere regionale, che in collaborazione con l'assessore regionale alla Sanità e Servizi Sociali stanziarono i fondi affinché l'Azienda Unità Sanitaria Locale di Parma potesse far nascere sul suo territorio 4 Centri di Cure Palliative. Nel Luglio 2004 nel Distretto Sanitario di Fidenza all'interno dell'Ospedale di Vaio nasce l'Hospice di Fidenza gestito dalla Coop. Aurora Domus per un totale di 15 posti letto, nel febbraio 2005 in un'ala dell'Ospedale Santa Maria di Borgo Val di Taro apre "La Valle del Sole" primo hospice pubblico ad Direzione Infermieristica. Nell'estate dello stesso anno presso il Distretto Sanitario di Langhirano viene aperto il Centro di Cure Progressive con 12 posti letto per pazienti affetti da patologia oncologica e non. Nell'ottobre del 2007 apre i battenti l'hospice "Piccole Figlie" del Distretto Sanitario di Parma con 8 posti letto ed entro il 2011 la struttura è ampliata a 16 posti letto resisi necessari per far fronte alle numerose richieste di accoglienza della cittadinanza di Parma.

Il coinvolgimento del territorio e della comunità locale

La problematica che accomuna molti hospice italiani è la mancata integrazione della struttura nel tessuto sociale. La paura della morte, tabù per eccellenza del nostro secolo, condiziona in maniera rilevante l'approccio della popolazione verso i Centri di Cure Palliative. Sulla base di questa consapevolezza e per evitare di commettere lo stesso errore il Dipartimento di Cure Primarie del Distretto Valli Taro e Ceno dell'AUSL di Parma, il Comune di Borgo Val di Taro e l'Associazione Paolo Parra per la Ricerca sulla Terminalità, hanno attivato due anni prima della nascita dell'hospice un progetto di sensibilizzazione dei cittadini sulle tematiche dell'assistenza al malato inguaribile. Tra le attività proposte la più importante è stata: "PADÌ Parole Discrete" che ha contribuito in maniera rilevante nel far comprendere alla popolazione quanto l'hospice costituisca una preziosa risorsa per il territorio. "PADÌ Parole Discrete" è stato attivato presso l'Istituto di Istruzione Superiore Zappa Fermi di Borgo Val di Taro. PADÌ ha

coinvolto inizialmente 2 classi estendendosi poi a tutta la scuola attraverso il grande concorso “I ragazzi padrini del loro Hospice”. Gli alunni dell’Istituto Zappa Fermi hanno dapprima compreso le finalità del centro di cure palliative e poi sono diventati ambasciatori di una nuova cultura, che non nega più la morte, ma la considera parte naturale del processo del divenire, hanno contribuito così a diffondere questo messaggio, spiegando alle proprie famiglie, ai vicini di casa, agli abitanti di Borgo Val di Taro e dei paesi della Valle del Taro e del Ceno l’utilità dell’hospice. Con il grande concorso hanno partecipato attivamente alla nascita del Centro ideandone il nome, il logo e lo slogan. L’iniziativa, unica nel suo genere, ha destato l’interesse anche del mondo scientifico, infatti la Società Italiana di Cure Palliative ha premiato il progetto durante il XII Congresso Nazionale di Cure Palliative svoltosi nell’aprile del 2005. Anche gli allestimenti delle camere, la scelta dei colori è frutto del lavoro dei ragazzi e degli alunni coinvolti.

Da allora la collaborazione con le scuole non è mai venuta meno. Ci hanno sostenuti in progetti di sensibilizzazione verso il territorio quali il concerto “E poi ci sono tutte quelle stelle” svoltosi il 4 giugno 2010 con la partecipazione di Arturo Curà (Artista del luogo), complessi musicali quali gli Strix, gli Apeiron, gli Italian Graffiti. Oltre alla musica nella serata si sono svolti anche balletti ed animazioni eseguiti dai bambini delle scuole elementari di Borgo Val di Taro. È stato allestito uno spettacolo teatrale intitolato “Ali di carta”, che ha preso spunto dal libro “Provo a Fidarmi” scritto per l’hospice da Marilisa Verti, giornalista nata nelle Valli del Taro e del Ceno. Ci sono state collaborazioni dirette con gli studenti attraverso il progetto Scuola Lavoro dove alcuni ragazzi dell’Istituto Zappa Fermi hanno vissuto per una settimana l’esperienza dell’hospice, seguiti da un’operatrice e dalla psicologa. Da questa esperienza hanno elaborato un poster da presentare nella giornata delle “scuole aperte” in cui hanno esposto la loro esperienza. Un’altra bellissima iniziativa in collaborazione con la scuola è stata la messa in scena dello spettacolo “Signor Y” svoltosi in più repliche: la prima in occasione della festa della donna l’8 marzo 2013 svoltasi la mattina per gli Istituti Scolastici, la sera per la popolazione ed a grande richiesta il 5 dicembre in occasione degli auguri di Natale alla cittadinanza. A questa serata ha partecipato anche il Coro Voci Della Val Gotra. Hanno collaborato allo spettacolo non solo gli studenti ma anche operatori del Servizio di Assistenza Domiciliare, della Lungo Degenza e dell’hospice stesso. Ultima iniziativa è stata la realizzazione del cortometraggio “Viola” che è stato proiettato per la prima volta il 28 febbraio 2015.

Lo scopo di tutte queste iniziative insieme ad altre organizzate dall’associazione “Gli amici della Valle del Sole” è di parlare alle persone delle cure palliative e di aiutarle a riflettere sull’utilità della Struttura, a volte anche in modo ironico e allegro.