



DOVE SIAMO, DOVE ANDREMO

Bilanci e rilanci dopo il primo anno del progetto InVITA

venerdì 31 | 01 | 2025 - 08.45 > 12.45
Sala Civica di Albinea

Incontro con decisori, operatori, volontari





natural durante

www.in-vita.net



Il progetto InVITA

ricerca per la comunità

Silvia Tanzi | Responsabile Unità di Cure Palliative AUSL IRCCS Reggio Emilia

Se questo è il problema...la questione «malattia»

- L'Assistenza Sanitaria nei Paesi sviluppati è passata dalla **Comunità ai professionisti**
- I **Servizi sanitari non intercettano tutti i bisogni** portati dalle persone malate e dai loro familiari
- **Aumento dei bisogni complessi** (non solo clinici ma anche familiari, lavorativi e sociali)
- Le malattie cronic-degenerative richiedono **un'assistenza che spesso copre un arco temporale di anni**, aumentando i bisogni di supporto sociale, soprattutto per le **famiglie monoparentali**

inwita

natural durante



Se questo è il problema...la «questione» Morte

!È sempre più diffusa un'idea di morte

come **esperienza sanitaria** con una componente sociale,

anziché il contrario, riducendo e a volte facendo scomparire

il ruolo essenziale della **Comunità**

1950 / 80% morivano a casa... la morte era familiare

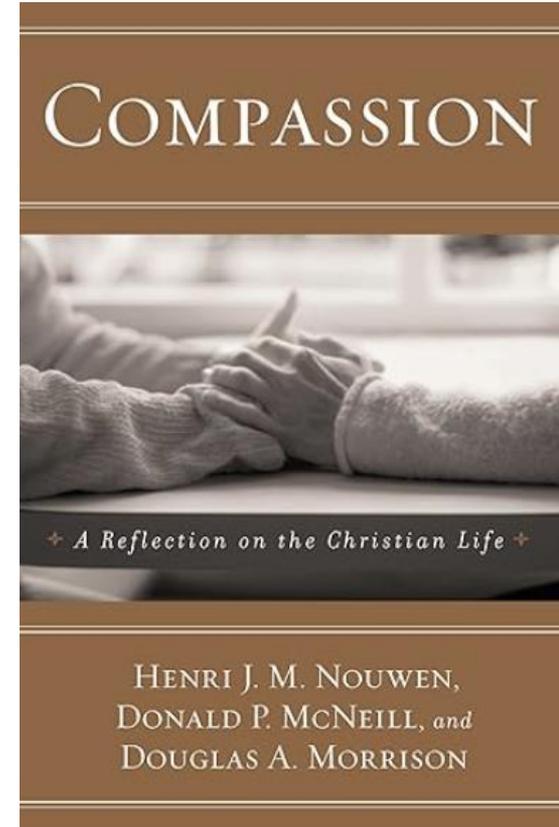
2020 / 80% muore istituzionalizzato... le persone non vedono più la morte

★ Compassionate communities

- Le C.C. sono programmi di ecologia sociale che si concentrano sulla creazione di un ambiente di supporto/sostegno **attorno** alle *persone che svolgono compiti di assistenza o che vivono la malattia*, con tutto ciò che ne può conseguire, compresa la morte e l'elaborazione del lutto.
- Facilitando il coinvolgimento dei *cittadini* nell'erogazione delle cure, le C.C. coinvolgono tipicamente tutti i settori della società.

«Compassion»... tante definizioni

- «La compassione ci chiede di entrare là dove fa male, di entrare in un luogo doloroso, condividere ciò che è rotto, condividere la paura, la confusione e l'angoscia... la compassione significa l'immersione totale nell'essere umano»
- La **Splanchnizomai**



La compassione chiede di entrare là dove fa male



Ma questo non basta



Non possiamo affrontare la sofferenza se prima non la riconosciamo.

Abbiamo bisogno della forza per restare e per ascoltare la risposte.

Come si esercita la compassione? Come si sostiene la compassione?



!! Be patient please.

He is giving self compassion!!

This Issue Citations 287

Perspectives on Care at the Close of Life | Clinician's Corner

March 18, 2009

Self-care of Physicians Caring for Patients at the End of Life

"Being Connected . . . A Key to My Survival"

Michael K. Kearney, MD; Radhule B. Weinger, MD, PhD; Mary L. S. Vachon, RN, PhD; et al

> Author Affiliations

JAMA. 2009;301(11):1155-1164. doi:10.1001/jama.2009.352



"Please forget nurse role for a while
show me compassionate action by your true being.
Play some beat boxing for me!"

Ele Caring Communities?

Invited review

Home-based palliative care in Kerala, India: the Neighbourhood Network in Palliative Care

Libby Sallnow, Suresh Kumar & Mathews Numpeli

Pages 14-17 | Published online: 19 Jul 2013

Download citation <https://doi.org/10.1179/096992610X12624290276142>





33 interventi di CC in Europa di cui:

- 6 in Inghilterra; 3 in Austria; 3 in Spagna; 3 in Irlanda; 2 in Svezia; 1 in Germania; 1 in Polonia; 1 in Portogallo e 2 trasversali ad alcuni Paesi europei

Extra Europa:

- 12 in Canada
- 9 in Australia
- 1 a Taiwan, India, Hong Kong, Messico
- 4 trasversali a più di un Paese



in-vita

natural durante

www.in-vita.net

Silvia Bertolotti | Centro Servizi per il Volontariato CSV Emilia



Partner Enti del Terzo Settore

Project leader



Partner Enti Pubblici

Enti finanziatori

FASE 1

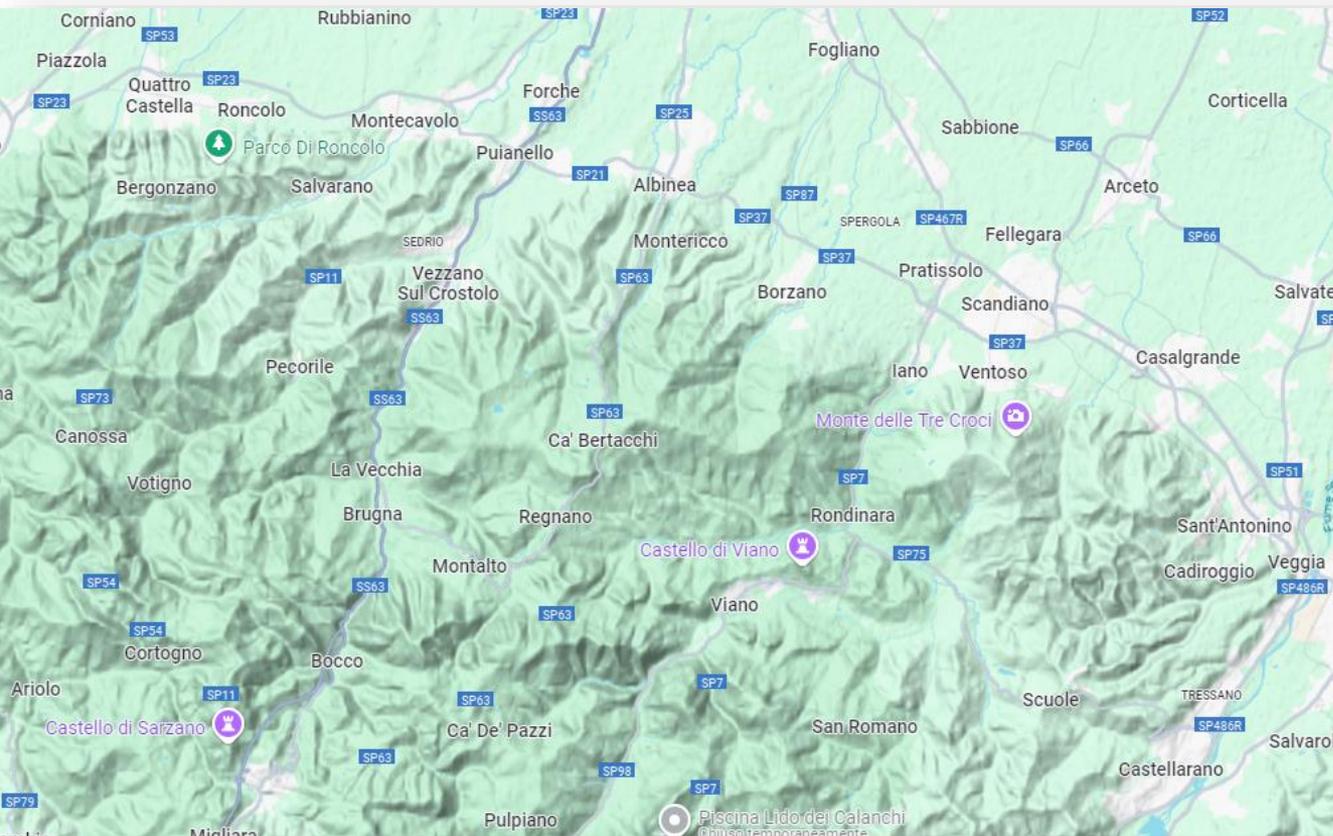


FASE 2

8xmille



Unione Buddhista Italiana



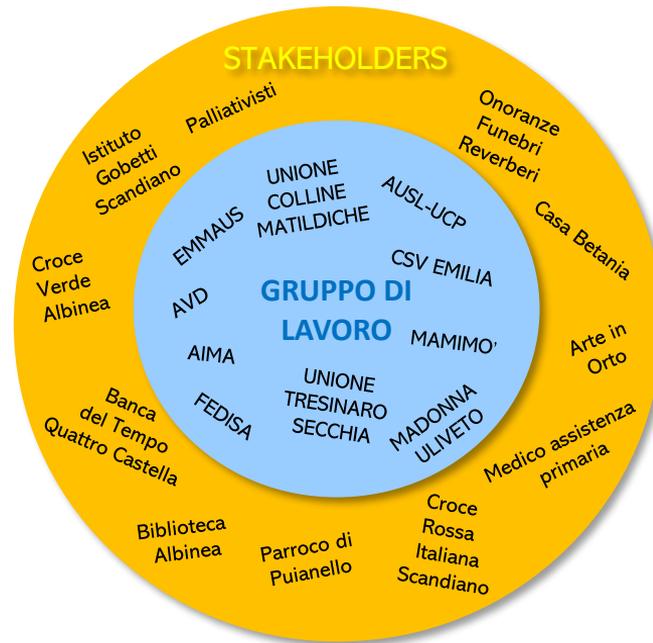
Territorio di impatto

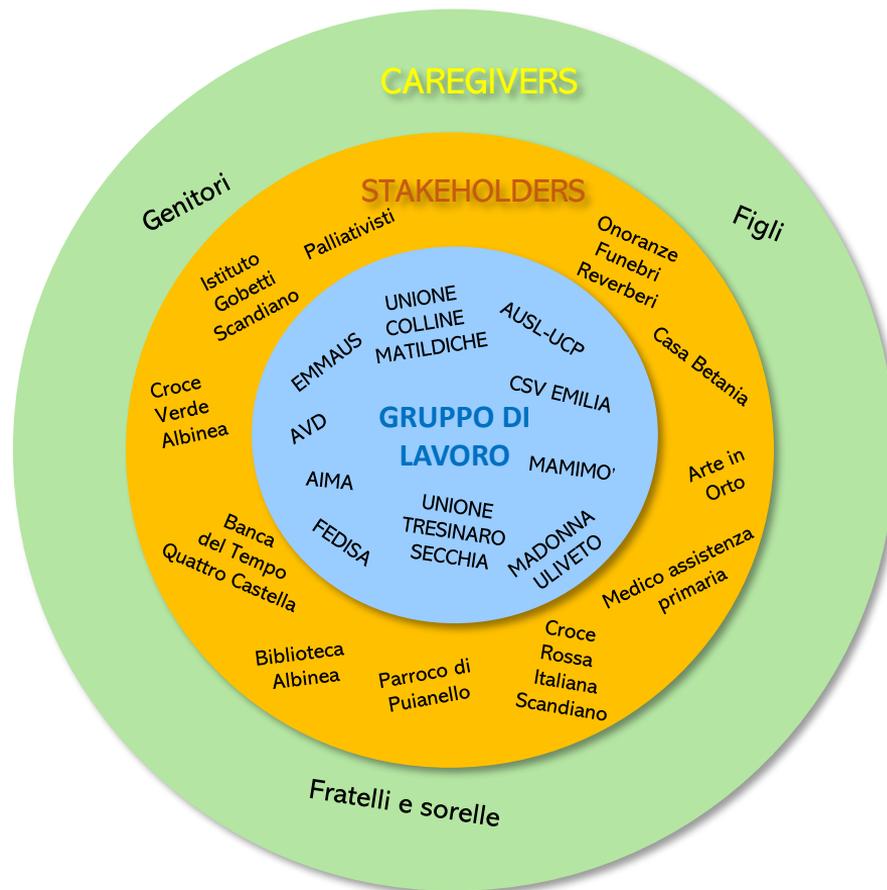
Unione Colline Matildiche
Unione Tresinaro Secchia

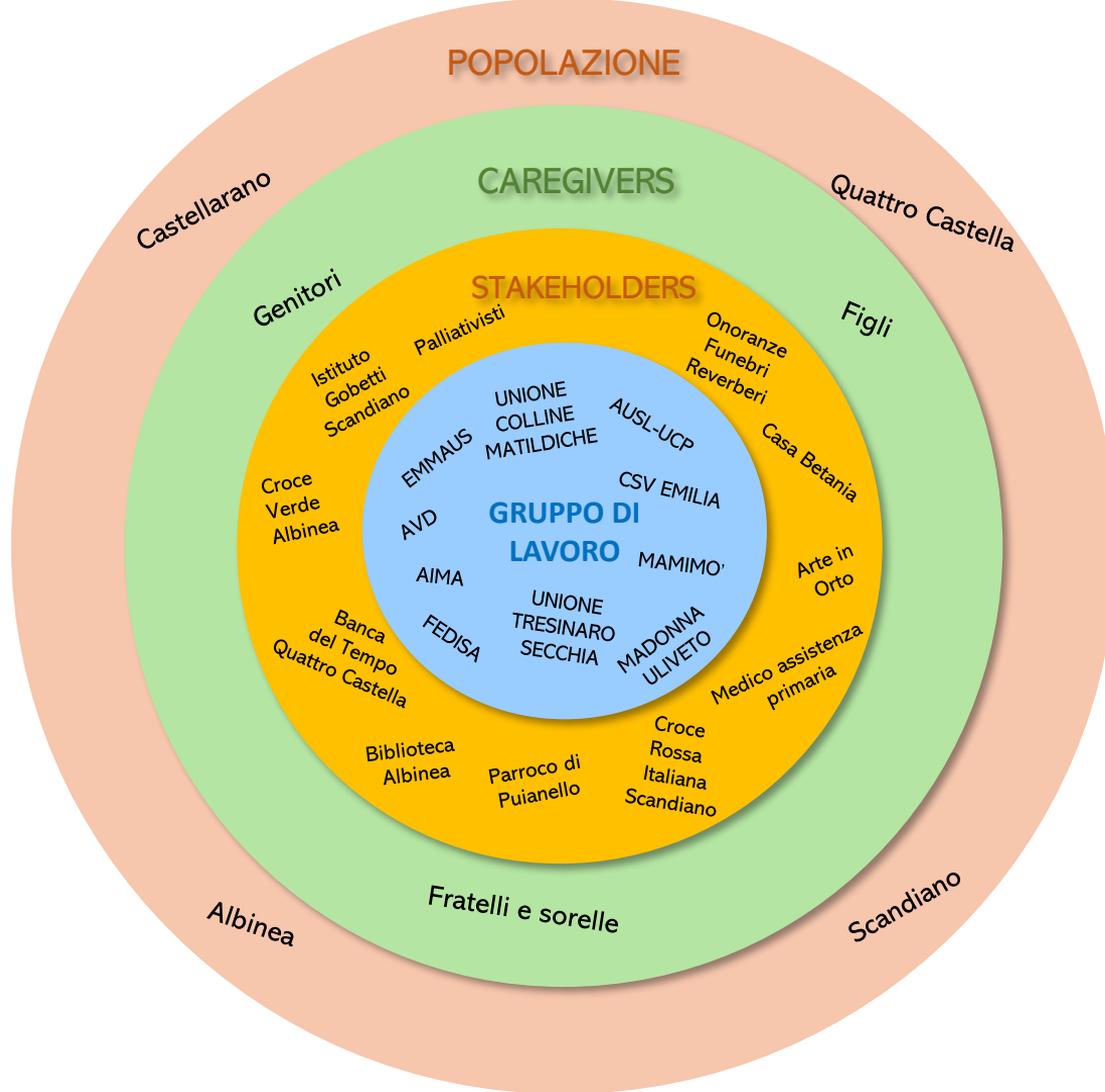
Case della Comunità di:

- Puianello
- Albeina
- Scandiano
- Castellarano

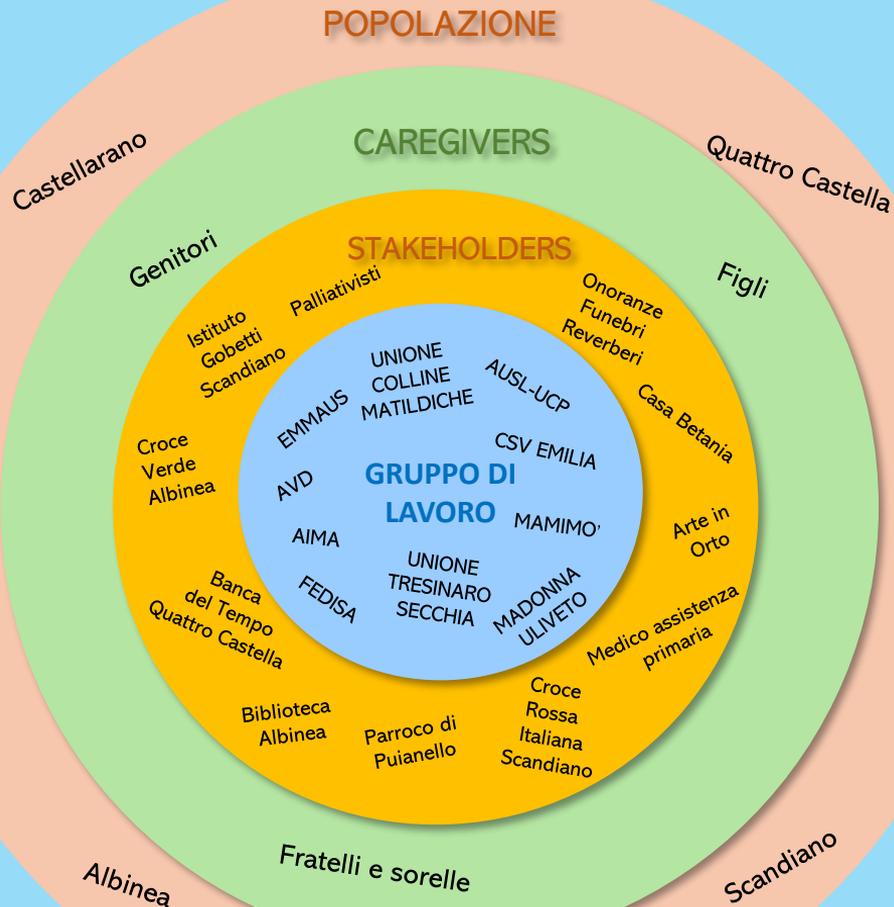








CONTESTO SOCIALE
ECONOMICO
POLITICO



CONTESTO SOCIALE
ECONOMICO
POLITICO

POPOLAZIONE

CAREGIVERS

STAKEHOLDERS

GRUPPO DI
LAVORO



Interviste

Abbiamo intervistato



Un rappresentante per ogni partner di progetto

Operatori sanitari:

- infermieri
- medici palliativisti
- dirigente AUSL

Soggetti che promuovono cultura:

- biblioteca
- scuola

Associazioni «in rete» con i partner:

- Arte in orto
- Casa Betania
- Banca del Tempo Quattro Castella
- Croce Verde Albinea
- Croce Rossa Scandiano

Onoranze funebri

CONTESTO SOCIALE
ECONOMICO
POLITICO

POPOLAZIONE

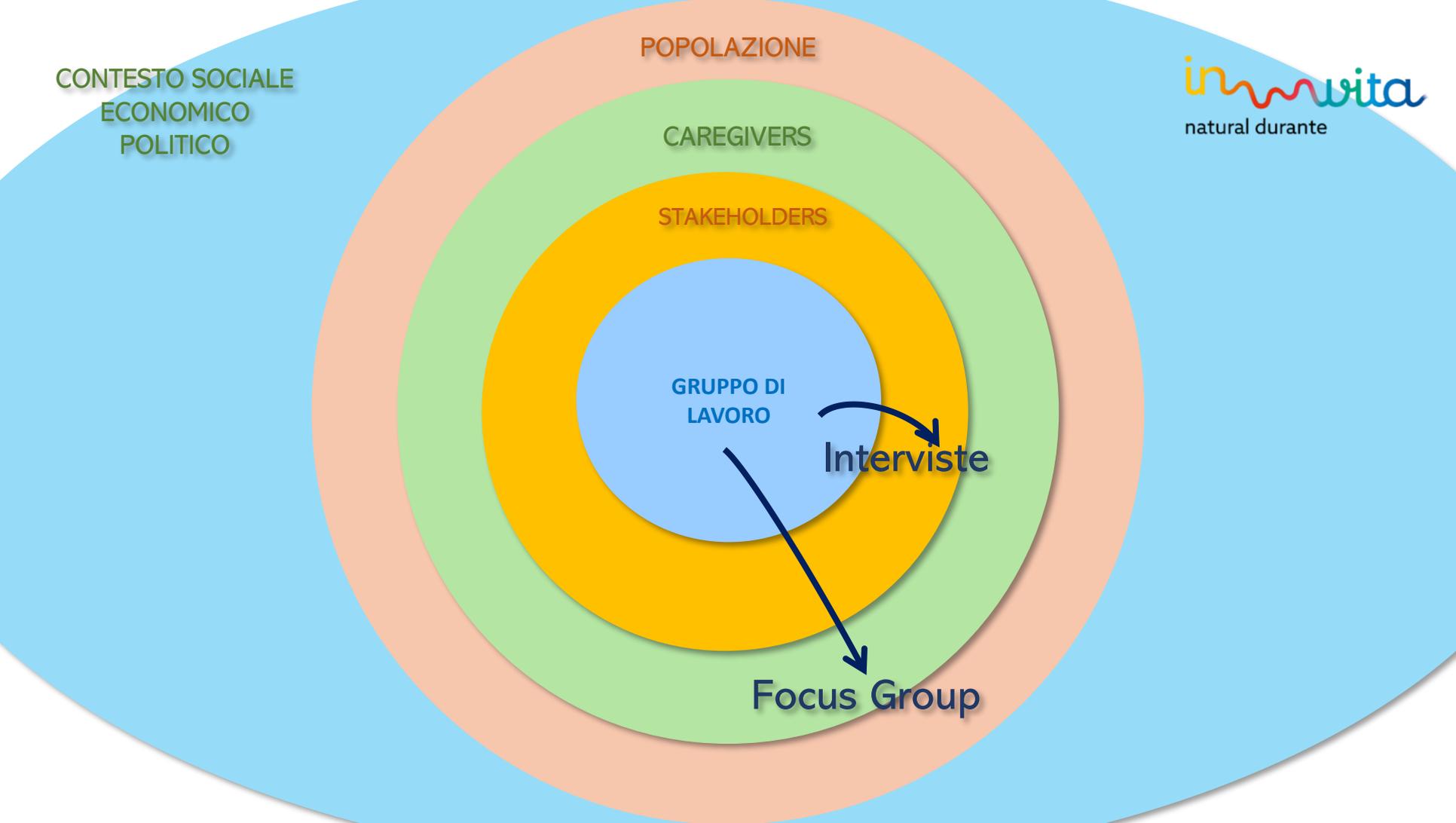
CAREGIVERS

STAKEHOLDERS

GRUPPO DI
LAVORO

Interviste

Focus Group



I Focus Group hanno coinvolto

13



Genitori



Figli

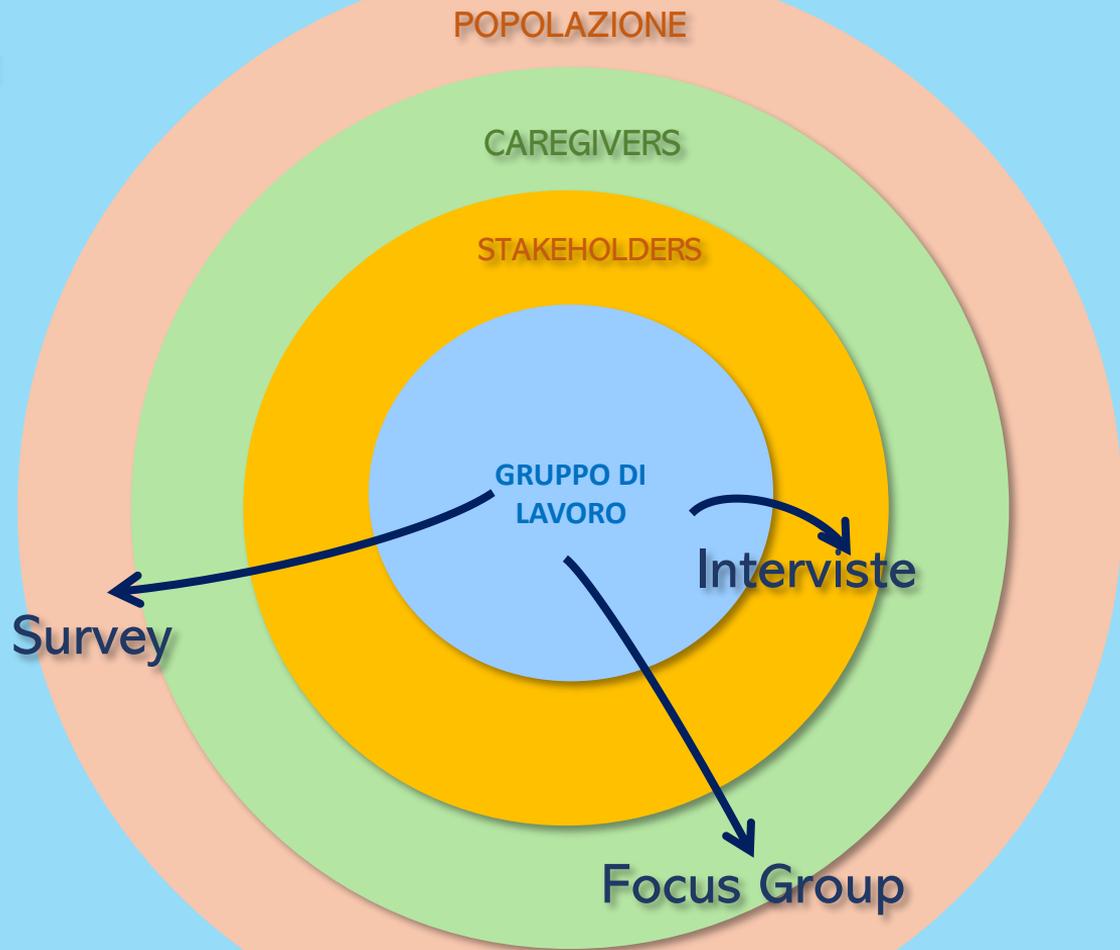


Fratelli e sorelle

Alcuni dati sui caregivers:



CONTESTO SOCIALE
ECONOMICO
POLITICO



ESSERCI O NON ESSERCI?

**Se questo è il problema,
scegli di esserci!
Partecipa al sondaggio!**



**Contribuisci a una ricerca
scientifica per migliorare la cura
e il benessere delle persone affette
da malattie inguaribili
e delle loro famiglie.**

inwita
natural durante

 **SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA**
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia
IRCCS Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia

 **Istituti
ONCOLOGICI
COMPREHENSIVE
Cancer Centre**

 **CSV
emilia**



 **FeDiSA**

 **MA
M M
MO**
TEATRO PICCOLO E GRANDE

 **EmmauS**

 **A.V.D.**

 **amma**

 **Unione Colline Matildiche**

 **Unione
Tresinaro
Secchia**

 **FONDAZIONE E
PIETRO MANCOORI**

 **Sxmille**



**Unione
Buddhista
Italiana**

CONTESTO SOCIALE
ECONOMICO
POLITICO

POPOLAZIONE

CAREGIVERS

STAKEHOLDERS

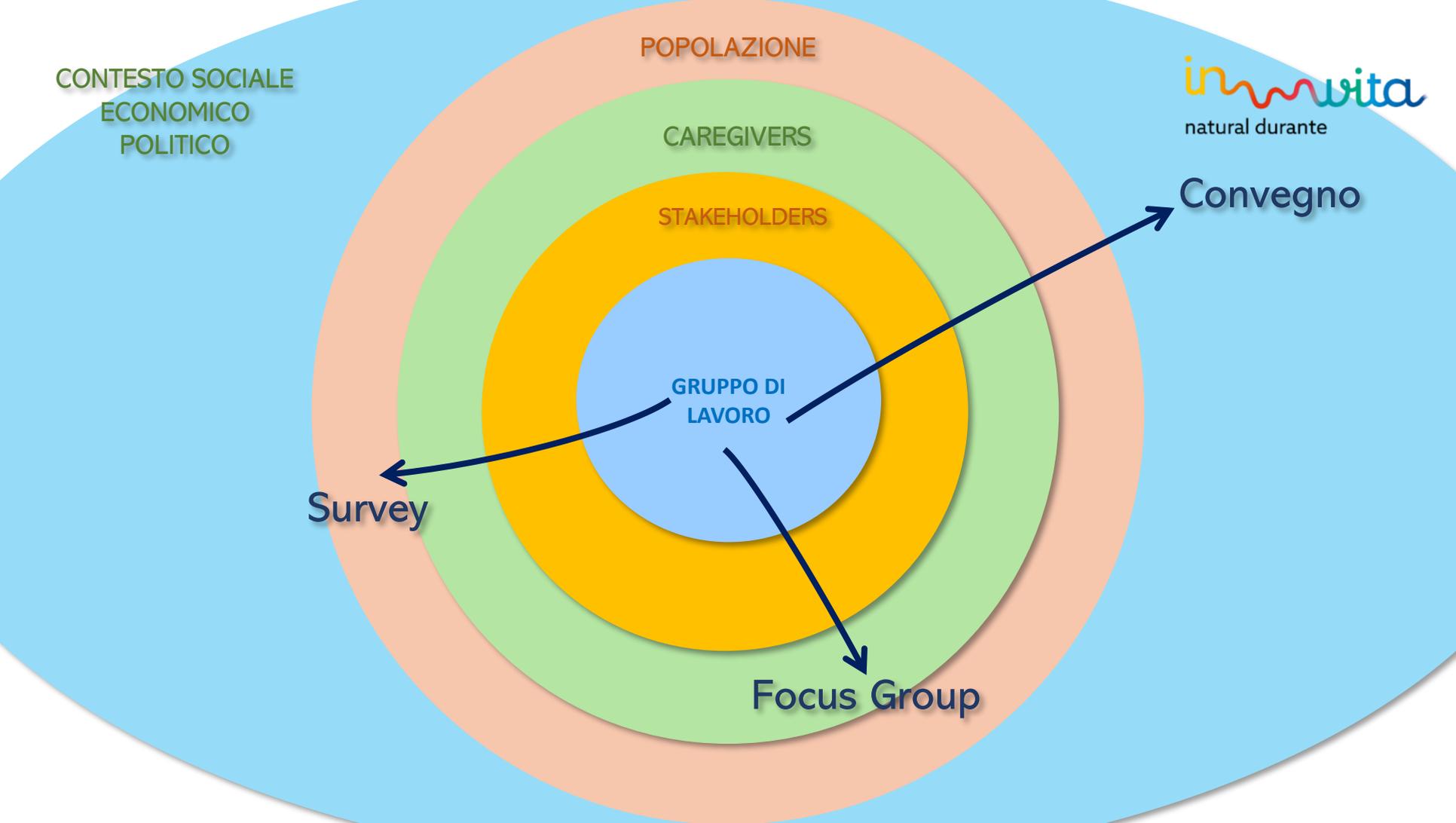
GRUPPO DI
LAVORO

inwita
natural durante

Convegno

Survey

Focus Group



CONTESTO SOCIALE
ECONOMICO
POLITICO

POPOLAZIONE

CAREGIVERS

STAKEHOLDERS

GRUPPO DI
LAVORO

Castellarano

Quattro Castella

Genitori

Figli

Istituto
Gobetti
Scandiano

Palliativisti

Onoranze
Funebri
Reverberi

Casa Betania

Croce
Verde
Albinea

EMMAUS

UNIONE
COLLINE
MATILDICHE

AUSL-UCP

CSV EMILIA

AVD

AIMA

FEDISA

MAMIMO'

UNIONE
TRESINARO
SECCHIA

MADONNA
ULIVETO

Banca
del Tempo
Quattro Castella

Arte in
Orto

Medico assistenza
primaria

Biblioteca
Albinea

Parroco di
Puianello

Croce
Rossa
Italiana
Scandiano

Albinea

Fratelli e sorelle

Scandiano

Comuni e
Unioni di Comuni

Servizi Sociali Territoriali

Farmacie

Cooperative di Servizi
alla Persona

Ambulatori

Case della Comunità

Case di Quartiere

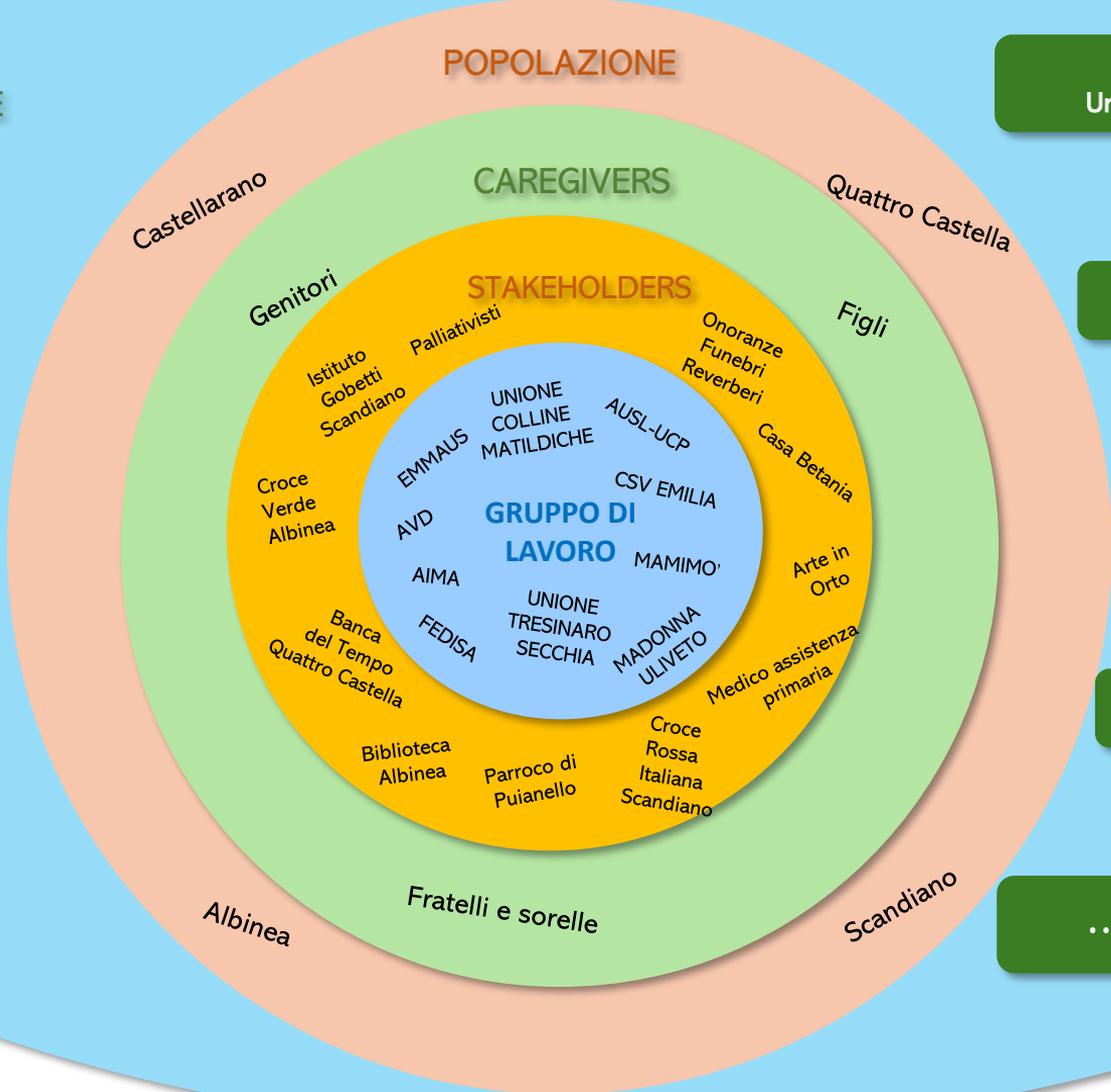
Case di Residenza per
Anziani

.....
Sono i «vostri» luoghi!

CONTESTO SOCIALE
ECONOMICO
POLITICO

- Fondazione P. Manodori
- Fondi 8x1000
- Unione Buddhista italiana
- Azienda USL Reggio Emilia
- Aziende

Enti finanziatori



Comuni e
Unioni di Comuni

Servizi Sociali Territoriali

Farmacie

Cooperative di Servizi
alla Persona

Ambulatori

Case della Comunità

Case di Quartiere

Case di Residenza per
Anziani

.....

Siete voi!

Triangolo dei benefici delle compassionate cities

www.phpci2024.org

**8TH PUBLIC HEALTH
PALLIATIVE CARE
INTERNATIONAL CONFERENCE**



Benefici organizzativi e di accesso

1. | Rinforzare le associazioni e istituzioni che appartengono alla rete e promuovere collaborazioni con coloro che hanno interessi simili
2. | Integrare differenti discipline e settori della società per realizzare collaborazioni
3. | Facilitare la creazione e il coordinamento di caregiver e di reti di comunità/vicinato, sia locali che tra una città e l'altra e identificare/supportare iniziative già esistenti
12. | Centralizzare informazioni di tutte le istituzioni coinvolte e spiegare cosa fa ognuna per indirizzare le persone verso coloro che rispondono ai loro bisogni
18. | Identificare volontari (inclusi gli «esperti per esperienza») di età diverse che hanno tempo e risorse per assistere

Benefici educativi e di supporto



- 4. | Rendere visibili e evidenziare le competenze dei cg, dare priorità ai loro bisogni aumentando la loro confidenza, sia dedicando loro formazioni che dando loro aiuto
- 7. | Istruire la comunità tutta (bambini e giovani, pazienti e caregiver, professionisti) alla compassione, all'assistenza, al fine vita, alla morte, al lutto, indipendentemente se hanno bisogno di queste competenze ora o nel futuro
- 10. | Migliorare la qualità dell'assistenza ai pazienti facendosi vicini a loro, ascoltandoli, rispettando la loro autonomia, supportandoli e rispondendo ai loro bisogni
- 14. | Generare degli spazi (e dar strumenti) per parlare di accompagnamento, normalizzarlo e affrontarlo da parte della comunità così da non dipendere dai professionisti della sanità
- 15. | Spingere sulla ricerca nell'ambito della Compassionate Communities

Benefici informativi e di consapevolezza



- 5. | Incoraggiare una responsabilità collettiva nell'aiutarsi e supportarsi uno con l'altro, particolarmente nel fine vita
- 6. | Rendere visibile la Comunità Compassionevole, diffondendo informazioni e formazione così da raggiungere più persone possibili
- 8. | Aiutare le persone ad avere maggior familiarità con il fine vita, la morte, il lutto grazie a eventi informativi, conversazioni, scambio di esperienze
- 9. | Promuovere nella Comunità la consapevolezza che a un certo punto della vita dovremo prenderci cura di qualcun altro ed è quindi necessario prepararsi a farlo
- 11. | Incoraggiare le persone a riflettere sulla vita e sul futuro, inclusa la vecchiaia, la malattia e la morte e diventare più propensi ad accettarle
- 13. | Cambiare (migliorare) le attitudini/propensioni culturali verso la vulnerabilità, la malattia e la morte
- 16. | Fortificare i cittadini, coinvolgendo anche gli emarginati e i dimenticati, a riconoscere i propri bisogni e chiedere aiuto
- 17. | Riconoscere la saggezza popolare della comunità, imparare da essa e farla propria

Cosa ci vuole per «Morire bene» nel 2024?

Cosa ci chiedono le persone

Zaman, M., Espinal-Arango, A., Mohapatra, S., & Jadad, A. (2021). What would it take to die well? A systematic review of systematic reviews on the conditions for a good death. *The Lancet Health Longevity*, 2(9), e593-e600.

dying at the preferred place

relief from pain and psychological distress

emotional support from loved ones

autonomous treatment decision making

avoidance of futile life-prolonging interventions and of being a burden to others

right to assisted suicide or euthanasia

effective communication with professionals

performance of rituals



Image from Irish Hospice Foundation: <https://hospicefoundation.ie/content/uploads/2023/09/Dying-Well-at-Home-Report-Irish-Hospice-Foundation.pdf>



"Here I bring people who care for you to support you"



DOVE SIAMO, DOVE ANDREMO

Bilanci e rilanci dopo il primo anno del progetto InVITA

venerdì 31 | 01 | 2025 - 08.45 > 12.45
Sala Civica di Albinea

Incontro con decisori, operatori, volontari

