

# ASSOCIAZIONE Cucchini news

Notiziario dell'Associazione Cucchini Odv • Sollievo e assistenza al malato e alla sua famiglia

Iscr. Trib. di Belluno N°14 / 2009  
Stampa: Tipografia Piave Srl BL  
Direttore responsabile: Lorenzo Sperti  
Poste Italiane Spa, sped. in A.P. DL 353/03  
(conv. in L. 27/02/04 n.46) art. 1, c. 2, DCB BL  
Recapito: presso Hospice Casa Tua Due,  
Ospedale San Martino, Viale Europa, Belluno  
Tel. e fax 0437 516666  
e-mail: segreteria@associazionecucchini.it



Cari Soci, Volontari e Amici della Associazione Cucchini, ritorniamo a voi con un nuovo numero delle nostre news per darvi alcune informazioni sulle nostre attività e scambiarci gli auguri di Natale.

Come sapete, questo anno che sta per finire è stato fortemente condizionato dall'emergenza sanitaria, ma fortunatamente la nostra Associazione ha potuto mantenere molte delle sue attività ed è riuscita con l'aiuto di tutti, Consiglieri, Volontari, Soci e Amici, che da sempre ci sostengono, a portare a termine molte scadenze in sospeso da tempo. Nel marzo scorso è stato possibile rinnovare con l'Azienda Ulss 1 il comodato d'uso dei locali della segreteria e della sala riunioni. Sempre con la stessa Azienda Ulss 1 in aprile abbiamo poi rinnovato la convenzione che ci consente di contribuire a sostenere le attività delle Cure Palliative in Hospice e nel territorio, grazie all'opera dei nostri volontari e dei professionisti che mettiamo a disposizione di questi servizi. Nel luglio scorso la nostra Assemblea, tra le prime nel mondo del volontariato, ha potuto anche adeguare il nostro statuto alle indicazioni della legge per il Terzo Settore consentendoci così di continuare le nostre attività in pieno diritto. Recente poi è la stipula del comodato d'uso del nuovo Magazzino Ausili con la Azienda Ulss 1, che ci mette a disposizione il nuovo edificio finalmente giunto a realizzazione con il contributo determinante della nostra Associazione.

Abbiamo potuto inoltre mantenere il servizio seppure ridotto dei volontari all'Hospice, proseguire gli incontri dei gruppi AMA, garantire la consegna mai cessata degli ausili, fornire l'opera dei nostri professionisti al servizio di Cure Palliative. A tutto questo si aggiungono la volontà di continuare gli incontri di formazione dei volontari, il triage telefonico di segreteria e volontari come contributo dell'Associazione agli interventi di prevenzione anti Covid, il confezionamento di cestini e gadget natalizi per la raccolta fondi a sostegno delle nostre attività. Un bilancio quindi positivo che ci conforta e ci sprona a uno sforzo rinnovato per ritornare nel nuovo anno alla piena attività dei nostri interventi a favore dei malati e dei loro familiari. A un cordiale saluto a tutti, unisco i più fervidi auguri di Buon Natale e Felice Anno nuovo.

**Paolo Colleselli**  
Presidente



Volontari Cucchini in formazione online

# Covid ondata 2: c'è paura del contagio e di diventare veicolo del virus «Rispettare il distanziamento anche a Natale. Ma godere di quello che si ha»

Psicologa Maria Rita Meloni



Maria Rita Meloni, psicologa

Mancano gli abbracci. Manca la convivialità, lo stare insieme. Mancano molte cose che la seconda ondata Covid ha bruscamente interrotto dopo un'estate quasi normale. Subentra la paura del contagio (o di essere veicolo del virus). Ma in Cucchini l'attività prosegue. E anche nella vita quotidiana è necessario andare avanti, «godendo appieno quello che si ha». Parola di psicologa. Il consiglio arriva dalla dottoressa Rita Meloni, che segue i gruppi AMA e che ha accompagnato il periodo del lockdown con la linea d'ascolto della Cucchini, «Noi ci siamo, stiamo in casa... e ti ascoltiamo».

## **Dottoressa Meloni, avevamo parlato di Covid e conseguenze psicologiche già durante la prima ondata. Ora com'è la situazione? Cosa provano le persone?**

«Durante la prima ondata la difficoltà della chiusura era stata vissuta come novità, per molti un momento per fermarsi e fare quelle molte attività che nella vita quotidiana risultava difficile fare. Il pericolo per se stessi e per gli altri è stato vissuto come lontano, come guardare una guerra in un paese distante: mi turba, ma per fortuna non mi riguarda. L'estate ha riportato una parvenza di "normalità" e pur avendo persone molto provate, c'è stata una buona ripresa. Questa nuova ondata di Covid, pur essendo prevedibile, ha creato delle situazioni personali molto diverse. Ora il contagio e la situazione di emergenza sono percepiti come vicini. Il cerchio si sta stringendo attorno a ciascuno di noi e questo fa aumentare la paura sia del contagio sia di essere portatori di contagio per gli altri. Pur non avendo una chiusura totale come questa primavera, molti si comportano come se ci fosse. E la semi libertà crea più destabilizzazione, perché mancano punti

di riferimento chiari e precisi su cosa fare in caso di contagio. L'informazione è ancora una volta troppa, contraddittoria e frammentata. In questa situazione è più facile sentirsi impauriti e impotenti».

## **Quali sono le difficoltà più grandi da superare per chi teme il Covid o teme di diventare veicolo del virus?**

«Le difficoltà maggiori sono relative "all'idea" di poter contagiare gli altri e dunque di essere causa di sofferenza non solo per la persona direttamente interessata, ma per tutto il sistema famiglia. Situazione paradossale, ma solo in apparenza, è che molte persone vogliono essere positive, perché così almeno una cosa è "certa"; infatti l'incertezza è la causa di maggiore difficoltà. Il non sapere se si è positivi, il non sapere cosa fare (ci sono diverse indicazioni da parte dei medici) crea molto più stress che il fatto stesso di essere positivi o negativi».

## **Il distanziamento fisico è la misura minima che tutti dobbiamo rispettare. Ma come impatta sull'emozionalità delle persone?**

«Come esseri umani nasciamo con il bisogno di vicinanza fisica con la figura di accudimento, per cui l'impatto del distanziamento forzato è molto forte. Nella mia professione, come in molte altre, il contatto fisico, anche solo una mano sulla spalla, trasmette molto di più di tante parole. Nei gruppi di AMA per il lutto, il distanziamento ha creato un forte disorientamento, perché c'era il rituale dell'abbraccio iniziale e finale; e spesso quelli abbracci sono stati nutrimento per la persona in difficoltà».

## **Natale con il distanziamento fisico: cosa vuol dire per famiglie, bambini, persone care?**

«Sarà una novità per molti non poter seguire le tradizioni familiari. In genere le ricorrenze passate lontano dalle persone care portano a un vissuto di solitudine e malinconia, in modo particolare per le persone sole, anziane o geograficamente lontane. Certo, non aiuta la stagione: abbiamo vissuto la Pasqua in isolamento, ma ora le giornate più fredde con minore luce naturale, possono creare maggiori difficoltà anche nel vivere con serenità le feste».

## **Consigli pratici per non lasciarsi sopraffare dalla situazione?**

«Dobbiamo fare la nostra parte in modo attivo per evitare i contagi, avere uno stile di vita sano, curare l'alimentazione, svolgere un po' di attività fisica, mantenere le relazioni con gli altri anche attraverso la tecnologia. E poi, concedersi la possibilità di soddisfare dei desideri, insomma: godere appieno di ciò che si ha».

## Natale e il *tourbillon* di emozioni. Come affrontare il carico interiore durante le festività

I consigli della psicologa Elena Sommacal



Elena Sommacal, psicologa



A Natale tutti più buoni. Ma anche più “emozionati”. Commozione, turbamento interiore... un *tourbillon* di sensazioni che spesso può essere pesante. Niente di strano. «Le festività portano con sé una serie di riti e valori che lasciano esprimere dentro di noi quelle emotività che magari durante l'anno lasciamo passare più facilmente. Sono un momento di risonanza emotiva, perché ci mettono a stretto contatto con la famiglia e con gli affetti. Sono il momento in cui condividiamo qualcosa di bello con gli altri» spiega Elena Sommacal, psicologa Uoc Cure Palliative dell'ospedale di Belluno. «Questo vale per tutti, ma ovviamente assume ulteriori significati per le persone che stanno affrontando un percorso di malattia o che stanno assistendo qualcuno che affronta la malattia. Ognuno di noi può attingere a un ricordo positivo rispetto alle festività, ma quando si affronta la malattia, tutto quello che può essere positivo diventa un punto di domanda. Per il malato è così. E per le persone che accompagnano il malato si crea l'immagine di un Natale senza.

Si potrebbe insinuare una domanda: è l'ultima volta che passiamo assieme festività? E questo apre scenari emotivi che possono risultare gravosi per la persona malata e per i famigliari».

Le emozioni infatti non sono tutte uguali. Non lo sono il resto dell'anno e tantomeno a Natale. C'è il sapore della nostalgia, ma a volte anche il sapore dell'angoscia. Tanto più in un momento storico particolarmente difficile come quello attuale, in cui il contatto con gli altri, il semplice gesto di scambiarsi gli auguri o abbracciarsi viene messo in dubbio dalla situazione Covid e assume il significato di una minaccia. «Ma le emozioni fanno parte del nostro sistema di adattamento alla realtà - dice la dottoressa Sommacal -. Quindi non dobbiamo avere paura delle emozioni in sé: dobbiamo solo imparare a

gestirle, un po' alla volta». I consigli pratici sono semplici: esternare, comunicare, riequilibrare. «Bisogna trovare un modo per poter esprimere quello che si sente, senza doverlo giudicare e senza doverlo nascondere agli altri. Non è facile, ma è estremamente importante - spiega la dottoressa Sommacal -. Nominare l'emozione, condividerla con gli altri, ha due funzioni: prima di tutto, ciò che nomino domino. E poi la condivisione crea un ponte comunicativo».

Il passaggio successivo è l'equilibrio. «Come in tutte le condizioni stressanti, è importante trovare un equilibrio personale. Vale a dire trovare spazi e tempi in cui ci si prende cura di se stessi e si fanno piccole attività piacevoli. Questo serve per riequilibrare il calibro emotivo che si sente. Le festività hanno una ritualità che accompagna questi momenti. Ed è importante che la persona ammalata e i famigliari si sentano legittimati a trovare le modalità che consentano di affrontare i riti del Natale: telefonate di auguri, fare i regali... in modo tale che il periodo natalizio metta in evidenza non solo quello che non si può fare, ma quello che si può ancora vivere». Un altro consiglio, tutt'altro che facile, è quello di imparare a dire qualche no. «Fa bene. Perché bisogna legittimarsi a non dedicare energie e tempo a relazioni o attività che risultano più corrosive che finti di benessere - spiega la psicologa -. Non farsi sovraccaricare dalle richieste esterne o dagli obblighi che sentiamo è fondamentale. Altra cosa molto importante è evitare di cambiare le emozioni: spingersi a essere felici per il Natale se dentro si sente tutt'altro non ha senso».

Facile a dirsi, ben più complicato a farsi. Ma proprio per questo ci sono gli aiuti esterni. «Questo è un periodo particolarmente intenso, per cui può essere utile far ricorso ai servizi, per avere un supporto - dice la dottoressa Sommacal -. Per le persone che stanno affrontando la malattia c'è l'Associazione Cucchini. Per le persone che stanno affrontando un lutto - aspetto che assume caratteri impattanti perché a Natale si sente di più la mancanza - ci sono i gruppi Ama. Diciamo che è necessario attivare le risorse dentro di noi, ma anche saper attingere fuori di noi, agli affetti e all'Associazione». Inevitabile un passaggio sul Natale Covid. Perché quest'anno più che mai le difficoltà aumentano. Anche il semplice gesto di scambiarsi gli auguri, l'abbraccio tra famigliari e amici, può diventare una minaccia in presenza del virus. Che fare?

«Il contesto che ci troviamo a vivere implica necessariamente un approccio un po' creativo - dice la psicologa -. Quindi è necessario darsi del tempo per capire cosa è importante e come raggiungerlo. Non possiamo trovarci per il cenone? Allora facciamo una videochiamata tutti quanti assieme. La tecnologia ci dà una mano, anche in questo caso. E dall'altra parte questa situazione ci fa capire quanto bisogno abbiamo di stare con gli altri, adesso che questo ci è un po' impedito. Ricordiamoci che oltre al carico emotivo, il Natale è anche un modo per dare forma all'affetto di chi si ha intorno. E consente di esprimere la gratitudine. Questo è stato provato: lasciare spazio alla gratitudine dà speranza alle persone. Che poi è il carattere principale della resilienza».

**Giovedì 21.01.21, ore 18**

**SALA PARROCCHIALE  
DI CAVARZANO BELLUNO**

(in caso di restrizioni attive, incontro online su piattaforma Zoom)

## *“Una bussola e una mappa per il nuovo anno”*

Incontro intervista a doppio senso tra il presidente dell'Associazione Cucchini **professor Paolo Colleselli** e il giornalista dell'Amico del Popolo **Luigi Guglielmi**

Anno nuovo vita nuova. Mai come quest'anno ce lo stiamo augurando, soprattutto noi anagraficamente scampati a periodi ben più duri, come quelli vissuti dai nostri nonni durante le grandi guerre.

L'anno scorso è iniziato con dubbi che si sono trasformati subito in realtà, poi in paura e presto in difficoltà pratiche ed economiche. E anche in dolore per chi ha subito le perdite dei propri cari a causa della pandemia. Abbiamo vissute esperienze d'isolamento mai provate prima e come associazione abbiamo

messo in funzione tutte le capacità che avevamo per rimanere sul campo e continuare a fare il nostro lavoro, pur con tutte le inevitabili restrizioni. Non è ancora ora di fare bilanci, ma l'inizio del nuovo anno ci porta



a sperare che il 2021 sia foriero di miglioramento per la salute fisica e sociale del mondo intero. Vogliamo iniziare l'anno formativo per volontari dell'associazione riflettendoci insieme, grazie al nostro presidente, il professor Paolo Colleselli che incontrerà il giornalista Luigi Guglielmi.

Tutti i volontari sono invitati a questa intervista a doppio senso: supportata dalla visione da medico professionista

del nostro professore, incrociata a quella da esperto territoriale del giornalista dell'Amico del Popolo. Come hanno reagito Belluno, il suo tessuto sociale e le istituzioni ai provvedimenti che sono stati presi?

Come ci siamo comportati noi bellunesi, i nostri giovani e le loro famiglie?

Quale è stato l'impatto nel mondo del volontariato locale, così forte e importante nella vita della nostra provincia? E quali sono le previsioni per il 2021 per il territorio e per la nostra associazione? Come ci muoveremo e dove ci dirigeremo per perseguire i nostri scopi e la nostra

missione? A quasi trentadue anni dalla sua fondazione l'Associazione Cucchini si trova a doversi adattare, insieme con tutti noi che ne siamo il motore, a un mondo diverso.

Non ci mancano la forza e il coraggio per andare avanti, sempre.

In foto: Luigi Guglielmi, giornalista

## *Belluno e Cucchini nella storia delle cure palliative La serata online di formazione con il dottor Gino Gobber*

C'era chi aveva già seguito conferenze a distanza e chi manco sapeva che esistesse la parola webinar. Chi ha qualche rudimento tecnologico e chi non sa neanche cos'è un app. Chi si è collegato subito, senza intoppi e chi ha dovuto farsi spiegare come scaricare e adoperare Zoom. Tutti però hanno potuto seguire la prima lezione online della formazione Cucchini. E si sa: la prima volta non si scorda mai.

Una serata memorabile quella del 27 novembre. Con il dottor Gino Gobber come ospite. Il bello della diretta, con un po' di pazienza è andato tutto brillantemente. Qualche ritorno di suono, la conferma che tutti sentissero le parole del dottor Gobber. Poi via: a parlare di cure palliative e di terapia del dolore.

Una storia lunga, tratteggiata con grande professionalità ed empatia da parte del relatore, fresco fresco di nomina a presidente della Società Italiana Cure Palliative. Una voce autorevole che ha raccontato gli albori delle cure palliative, prima a Vicenza poi anche a Belluno. E proprio Belluno riveste un ruolo da protagonista nella storia. Prima ancora della legge Bindi (la 39 del 1999) che

fissa il primo caposaldo nel lungo percorso descritto dal dottor Gobber, la cittadina dolomitica aveva iniziato in maniera pionieristica la sua attività di terapia del dolore. Grazie al cosiddetto Terzo Settore. Grazie a Cucchini, che poi è rimasta al passo con i tempi in tutte le tappe successive il 1999.

Dalla delibera di giunta regionale del Veneto 2989 del 2000, che avviò le cure palliative nella nostra regione, avvalendosi delle esperienze già maturate a Vicenza, Padova, Treviso, Mestre e appunto Belluno. Fino alla legge regionale 7 del 2009, che approvò le disposizioni per garantire cure palliative ai malati in stato di inguaribilità. «Di fatto, da allora, è un diritto garantito a tutti i veneti - ha spiegato il dottor Gobber -

E quella è una legge nata a Belluno, in piazza dei Martiri, con i due consiglieri regionali bellunesi dell'epoca, Dario Bond e Guido Trento, assieme alle due associazioni operative, Cucchini e Mano Amica. Una legge all'avanguardia, coerente con la legge 38/2010».

Insomma, Belluno e Cucchini hanno segnato una tappa importante.

E l'associazione opera ancora oggi all'avanguardia, ben consapevole delle parole del dottor Gobber: «Senza il Terzo Settore, le cure palliative non sarebbero mai arrivate al livello raggiunto oggi». Oggi l'attenzione va oltre. E Cucchini, attraverso un progetto condiviso con l'associazione Mano Amica e l'azienda Sersa (che segue la casa



**Giovedì 18.02.21, ore 18**

**SALA PARROCCHIALE  
DI CAVARZANO BELLUNO**

(in caso di restrizioni attive, incontro online su piattaforma Zoom)

**“Via di Natale di Aviano e Cucchini, gemelle diverse con la stessa missione”**

Incontro con **Carmen Gallini**, presidente dell'associazione attiva presso il Centro Oncologico di riferimento di Aviano

Cucchini di Belluno e Via di Natale di Aviano: due associazioni sorelle nella gioia dell'impegno assistenziale al malato e alla famiglia in ambito di cure palliative, accomunate dalla lotta perché la terapia del dolore sia sempre e comunque garantita a chi ne ha bisogno.

Fondate nello stesso anno, il 1989; da un gruppo di medici illuminati dell'ospedale di Belluno (la Cucchini), e dalla visione generosa di un singolo, Franco Gallini (Via di Natale). Entrambe hanno percorso trenta lunghi anni di

attività grazie alla forza e al sostegno dei volontari che ne sono stati l'anima e il cuore, vicino ai malati in hospice e a domicilio. E supportando le loro famiglie con aiuto morale e pratico, affiancandoli nel cammino della fase più delicata della malattia e anche dopo, con gruppi di sostegno, quando il dolore per la perdita diventa feroce e spesso insostenibile in solitudine. Infine, compagne nell'infaticabile lavoro di raccolta dei fondi per sostenere le attività nonché il fondamentale lavoro di medici, infermieri e psicologi professionisti.

Si potrebbero definire due anime affini, gemelle diverse solo per collocazione geografica. Diventa naturale allora incontrarsi, come tra parenti affezionati che hanno bisogno di condividere quel che è successo nel tempo. E condividere le proprie esperienze e i propri percorsi di vita.

Noi lo faremo il prossimo 18 febbraio e incontreremo la signora Carmen Gallini, moglie del fondatore di Via di Natale di Aviano. Ci faremo raccontare come il loro fondatore, Franco Gallini, abbia lottato per la creazione non solo dell'associazione e dell'hospice, ma soprattutto del Centro di Riferimento

Oncologico di Aviano, un polo di ricerca e di cura oncologica della Regione Friuli Venezia Giulia tra i più avanzati e di riferimento nazionale. Seguendo standard di eccellenza l'IRCCS CRO persegue finalità di ricerca nel campo biomedico e in quello di organizzazione dei servizi sanitari, con innovazione nei modelli di assistenza e di trasferimento delle conoscenze unitamente a prestazioni sanitarie di alto livello. Un incontro formativo importante per accrescere la nostra cultura di volontari, attraverso il confronto e l'esperienza di altri che come noi accompagnano nel periodo più difficile del nostro passaggio terreno.



Carmen Gallini, presidente Via di Natale

di riposo del capoluogo), sta concentrando l'attenzione verso le Rsa. «Perché è lì che si concentrano le necessità -



Moreno Gioli, Marco D'Inca e Damiano Tormen, ufficio stampa Cucchini (e un grazie particolare a Damiano, anche regista degli incontri di formazione online)

ha spiegato a margine del webinar il presidente Paolo Colleselli -. Il progetto prevede di sviluppare anche attività di sostegno a livello delle case di riposo, sia per quanto riguarda i gruppi di mutuo aiuto, sia anche nel sostegno alle equipe che vanno a occuparsi delle cure palliative. L'intenzione è di garantire un sostegno duplice, alla formazione e all'acquisto delle attrezzature necessarie. La prospettiva che vediamo in futuro è quella di allargare l'attività, per portare l'assistenza dei volontari anche in quelle sedi. Il programma è già partito, la strada è segnata». Ancora un volta Cucchini può fare la storia.

## Gino Gobber presidente della Società Italiana Cure Palliative Buon lavoro dalla Cucchini



La Società Italiana di Cure Palliative, fondata a Milano nel 1986, è l'unica Società scientifica specificatamente nata per la diffusione dei principi delle cure palliative (CP) in Italia.

La denominazione stessa della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) manifesta la scelta di mettere al centro la persona malata e la sua famiglia con tutti i complessi bisogni non solo clinici, che sono presenti nella fase avanzata e terminale di malattia: le cure palliative non sono, infatti, rappresentate solo dalla medicina palliativa e dagli aspetti medico-assistenziali, ma anche dalla presa in carico dei bisogni sociali, psicologici, spirituali ed esistenziali che in questa fase rendono ancor più fragili e vulnerabili i malati e le loro famiglie.

Il 13 novembre il dottor Gino Gobber, amico e formatore dei volontari dell'associazione Cucchini è stato eletto presidente SICP. Ci congratuliamo con lui per il meritato traguardo e gli auguriamo buon lavoro.

# DAL FORUM ANNUALE DI MANO AMICA

## Il dottor Luciano Orsi, il “GLADIATORE delle cure palliative”



Dott. Luciano Orsi



A dieci anni dalla sua emanazione, la legge 38/2010 si conferma il cuore del dibattito in ambito di cure palliative anche al tradizionale Forum d'autunno, organizzato da Mano Amica.

Perché? Semplice: questo pilastro normativo ha consentito un passaggio storico.

Dall'assistenza palliativa relegata solo alle ultime fasi, si è passati a un processo per cui man mano che la malattia progredisce, l'approccio palliativo entra nel percorso della malattia fino ad avere sempre più importanza.

Sono passati diversi anni dalla diffusione della “Carta dei diritti dei morenti” del 1997, promulgata dal comitato etico della storica Fondazione Floriani; tutti i diritti espressi da quello storico manifesto sono ancora veri, ma focalizzati sul paziente in fase terminale. Le cure palliative sono ancora questo ma non sono più solo questo.

La definizione di cure palliative va integrata: la comunicazione, il controllo della sofferenza, le volontà del malato e il suo coinvolgimento nel processo decisionale si attivano in fasi precedenti del percorso della malattia. L'elemento sui cui bisogna soffermare oggi l'attenzione, tra tutti i provvedimenti che sono stati presi in questi dieci anni, è il più recente: l'accordo Stato-Regioni del 27 luglio 2020, che ha recepito una proposta di accreditamento delle reti di cure palliative, giacente tra i meandri della nostra politica da almeno un paio d'anni, e che rappresenta un decisivo salto di visione. Significa uscire dalla logica semplicistica di accreditamento dei servizi ed entrare in una logica più ampia di rete. È sulla rete che bisogna ragionare, è con la rete che bisogna fare i conti. Il provvedimento si adegua al nostro stato di cose, in termini di avanzamento delle terapie e di invecchiamento della popolazione; non parla di malattie terminali, ma di condizioni di cronicità complesse e avanzate, che vedono coinvolto lo specialista d'organo, il medico di famiglia e il responsabile palliativista man mano che aumenta la complessità della situazione del malato. E se non si parla di malattia e di condizioni patologiche ma di condizioni di cronicità complesse siamo nel campo di quello che è il pane quotidiano di tutta la gestione sanitaria. Nelle criticità ricorrenti si identifica l'obiettivo di cura delle reti e la tipologia di malati che la rete deve prendere in carico. Il provvedimento indica reti regionali che coordinano le reti locali. Sono previsti i responsabili delle reti locali e altre figure; ed è identificato un coordinatore. A disposizione ci deve essere un sistema informativo performante per coordinare la rete e monitorare indicatori di quantità e di qualità dei pazienti presi in carico. Sulla valutazione multidimensionale si programma il servizio e nel provvedimento si parla chiaramente della necessità di formazione continua per la gestione di tutte le componenti: non ci si può improvvisare palliativisti; medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali, assistenti spirituali e volontari hanno bisogno di formazione costante per la gestione delle complessità.

La rete locale è lo strumento operativo con cui si entra dentro i bisogni della popolazione. Deve essere garantita l'accoglienza, punto sempre delicato e spesso critico per il sistema sanitario. Malati e famiglie sono spesso costretti a cercarsi da soli chi deve dare le risposte ai loro bisogni. Tempestività e flessibilità sono caratteristiche delle cure palliative. Le rigidità burocratiche, i tempi prefissati, le modalità standard, le valutazioni “una volta alla settimana” di alcune strutture concettuali di gestione pensate per una cronicità non complessa e non con criticità ricorrenti, non sono più in linea con le necessità delle cure palliative. Che invece devono rompere il muro fra ospedale e territorio e hospice. I malati con cronicità passano continuamente dall'ospedale al domicilio, e nuovamente dall'ospedale alla struttura protetta, a volte in hospice. Quindi è indispensabile creare un percorso il più fluido possibile.

Erroneamente parlando di cure palliative si pensa subito all'hospice. L'hospice è un tassello importante delle cure palliative, ma gestisce una fetta minoritaria dei malati, quella parte che non può essere tenuta a casa. Il focus delle cure palliative continua e deve continuare a essere il domicilio; quindi quello dell'assistenza domiciliare è un motore fondamentale per far volare l'aereo delle cure palliative. L'assistenza domiciliare comprende ora le strutture residenziali, le RSA e RSD, fondamentali per quella gran parte di cronicità che non possono essere gestite in hospice o a casa. Il malato deve poter passare dall'assistenza base a quella specialistica a seconda dei bisogni che sviluppa, ed è compito della rete locale coordinare tutte le attività delle cure palliative nei vari setting assistenziali. Le cure palliative sono un LEA; l'accordo Stato-Regioni del 27 luglio scorso ne recepisce le specificità ed è lo strumento che deve fare decollare le cure palliative dove stentano a decollare; deve farle irrobustire dove sono già cresciute, deve farle nascere dove non ci sono ancora, perché - non è certo il caso di Feltre o di Belluno - ma ci sono aree del nostro Paese dove le cure palliative ancora non operano o sono appena state attivate.





Parlare di Natale in piena pandemia Covid è davvero strano: siamo concentrati sulle statistiche che evidenziano il numero sempre crescente di contagiati; sul possibile cambio di colore della nostra regione che ci può limitare ulteriormente nella libertà personale; sul mettersi la mascherina e sul rispettare il distanziamento sociale. Questo ci riporta subito al fatto che quest'anno non potremo passare il Natale con tutti i nostri cari o che non potremo andare in quel luogo di villeggiatura che tanto ci piace. E invece quelle persone che non hanno più accanto un loro caro - magari perché proprio il Covid se l'è portato via e per questo sono rimaste del tutto sole - queste persone come affrontano il Natale 2020?

L'Associazione Cucchini tra le molteplici attività che svolge sul territorio sostiene e promuove i gruppi di auto mutuo aiuto per il lutto.

Io sono una volontaria che segue uno di questi due gruppi e ho proprio notato che il periodo più difficile per i partecipanti inizia con la ricorrenza dei morti e prosegue fino al termine delle feste natalizie: troppi ricordi da gestire, troppe differenze rispetto a prima...

Le persone che frequentano i nostri gruppi hanno subito un lutto, ma hanno sentito il desiderio di condividere il proprio dolore con altri che si trovano nella stessa situazione e per questo sono in grado di capire fino in fondo la situazione di grande disagio che si sta vivendo.

Durante le feste di Natale i sentimenti di solitudine, tristezza, malinconia che magari sono presenti durante tutto l'anno, si amplificano perché il confronto con chi vive

“una vita normale” - ovvero è attorniato da mogli, mariti, figli, parenti stretti - si fa più pressante e il sentimento di inadeguatezza e il fatto di sentirsi fuori posto diventano talvolta un macigno.

Per fortuna c'è il gruppo AMA della Cucchini: lì almeno si può parlare di quanto è difficile vivere ogni giorno, di quanto i ricordi delle persone che non ci sono più ci pesino e qualsiasi cosa si dica rimane all'interno del gruppo; non c'è nessuno che ti giudica o che ti dice come devi comportarti, ma solo chi ti ascolta in un silenzio attento dove l'empatia è palpabile e ciascuno, raccontando la propria esperienza di sofferenza, dice a che punto è del cammino per poter stare meglio.

Questa è la grande magia e la vera forza che si sprigiona nel gruppo e che durante i periodi di feste diventa ancora più potente: senza avere la pretesa di togliere il dolore, ma allo scopo di dare consolazione e forza per tornare nelle proprie abitazioni.

Le festività natalizie, per la Cucchini, sono quindi un periodo in cui bisogna darsi ancora di più da fare per essere concretamente vicini a chi attraversa un periodo difficile. Chi volesse partecipare ai gruppi AMA non deve fare altro che una telefonata alla segreteria dell'associazione e prendere un appuntamento con la nostra psicologa per fissare un breve incontro conoscitivo. Poi, può iniziare un'avventura davvero coinvolgente.

#### **Cristina Zannini**

Consigliere e responsabile gruppi AMA

## **Il magazzino ausili è realtà. Firmata la convenzione con l'Ulss per il comodato d'uso per 9 anni. Dall'associazione un grazie grande al benefattore che l'ha reso possibile, Umberto Fiabane**

Il magazzino ausili c'è. E il gioco di squadra con l'Ulss pure. È stata sottoscritta infatti l'importante convenzione tra l'azienda sanitaria e la Cucchini. Un comodato d'uso per nove anni che garantirà continuità nell'operato dell'associazione ed efficienza nell'erogazione dei servizi di cure palliative. A gennaio 2018 Cucchini si era impegnata a realizzare a favore dell'Ulss un immobile a uso magazzino.

Una struttura progettata per la custodia e il ricovero degli ausili da destinare ai pazienti in assistenza domiciliare seguiti dai volontari della associazione. L'immobile è stato realizzato, all'interno dell'area ospedaliera, nei pressi dell'hospice Casa Tua Due. In parte sarà destinato al comodato d'uso all'associazione e in parte rimarrà nelle disponibilità dell'Ulss per far fronte alle esigenze urgenti e necessarie dovute alla pandemia.

«Con questo nuovo magazzino si arricchisce la possibilità di portare avanti le nostre attività caratterizzanti - commenta il presidente della Cucchini, il professor Paolo Colleselli -. Servirà per il ricovero degli ausili che i nostri volontari quotidianamente consegnano a domicilio alle

persone ammalate. Sono tre le parti che compongono la struttura: una è dedicata all'arrivo del materiale utilizzato; un'altra serve per lavare e disinfettare gli ausili, per renderli pronti a un nuovo utilizzo; infine c'è il magazzino vero e proprio. Il nuovo magazzino va a completare quella che è a tutti gli effetti una “cittadella sanitaria”. Un forte ringraziamento va al benefattore Umberto Fiabane, che, assieme all'importante contributo dell'associazione, ha reso possibile la realizzazione dell'opera, oltre alla disponibilità dell'Azienda Ulss, con cui la collaborazione è sempre stretta e proficua». «Continua la solida collaborazione con l'Associazione Cucchini», commenta il direttore generale dell'Ulss 1 Dolomiti, Adriano Rasi Caldugno. «Ringrazio il presidente per l'attenzione e la generosità posta su un servizio concreto e di grande utilità per facilitare l'assistenza alle persone assistite».



Dott. Adriano Rasi Caldugno, DG Ulss1 Dolomiti  
con il professor Paolo Colleselli

## Generosità anche in tempo di Covid Non si fermano le donazioni di gruppi, famiglie e coppie

I giorni memorabili della vita sono pochi o tanti a seconda di chi li vive. Sono tantissimi per noi di Cucchini, che partecipiamo della gioia delle persone che scelgono di condividere con l'associazione i loro momenti importanti. Persone che con grande spirito solidale pensano a Cucchini. E trasformano fondi che altrimenti sarebbero materializzati in regali in generosità per il nostro agire quotidiano.

Sono tante e continue le dimostrazioni di generosità. Tra queste, l'ultima è significativa, perché arriva da due "sposi coraggiosi", Giada Caneve e Michele Saviane, convolati a giuste nozze (si direbbe così, usando un linguaggio d'altri tempi) con un pensiero speciale per Cucchini. Il 2 ottobre, sfidando il Covid e le misure restrittive che rischiavano di condizionare l'evento, si sono detti il "fatidico sì". E qualche giorno dopo il matrimonio hanno consegnato all'associazione una cospicua donazione, frutto della generosità prima di tutto degli sposi; e poi anche dei loro famigliari e amici. «In Alpago, dove abitiamo, è ancora viva l'usanza di cucinare le trippe e offrirle a parenti, amici e invitati per festeggiare i futuri sposi - raccontano Giada e Michele -. In quell'occasione solitamente arrivano piante, fiori, soprammobili... tutti regali bellissimi, ma anche inutili. Un anno fa due nostri amici si sono sposati e per le trippe di matrimonio si sono trovati sommersi di oggetti che non durano. Allora abbiamo pensato di fare qualcosa di diverso. E di trovare un regalo che duri nel tempo».

Quale regalo più duraturo della solidarietà? E qui entra in gioco Cucchini. «Avevamo pensato di dare la possibilità ai nostri amici di fare una donazione. A una realtà che fosse del territorio, che fosse conosciuta e riconosciuta per quello che fa. E anche che avesse bisogno di un aiuto concreto - racconta Giada -. Michele, mio marito, ha conosciuto Cucchini nove anni fa, quando suo papà è entrato in hospice. È stato lui a dirmi: "Perché non proviamo a sentirli?". E così è stato». Giada e Michele la raccontano in maniera semplice, quasi fosse scontato. In realtà non c'è niente di scontato nel loro splendido gesto, che servirà a mandare avanti molte delle attività storiche della Cucchini. Come succede con tutte le donazioni che arrivano ogni anno e



Giada e Michele sposi

che l'associazione ringrazia con infinita riconoscenza. «Il 2 ottobre siamo riusciti a sposarci - continua Giada -. Avevamo fissato la data ancora in febbraio, prima che scoppiasse la pandemia. Il 2 ottobre per noi è una data significativa. E il nostro matrimonio, pur con qualche accorgimento anti Covid, è stato splendido. Perché siamo stati proprio felici di questo gesto solidale nei confronti di Cucchini. Posso dire che ci ha riempito il cuore».

È proprio vero che la felicità è autentica solo se condivisa. E allora Giada e Michele hanno condiviso la loro felicità anche sui social, e con i loro amici e invitati. «Abbiamo fatto un post per spiegare il perché della nostra donazione: oggi credo sia importante far vedere materialmente dove finiscono i soldi delle donazioni - dice Giada -. E sono contenta, perché so con certezza che la Cucchini utilizzerà la nostra generosità a favore delle persone ammalate e che hanno bisogno di aiuto. La nostra idea è far capire che dare una mano a queste realtà non è difficile. Le bomboniere, o altre tradizioni, possono diventare un aiuto concreto per le associazioni che fanno del bene sul territorio».

Già. I due sposi stanno diffondendo questo messaggio ai loro amici. Ma non hanno certo intenzione di fermarsi. Anzi: stanno già pensando al loro primo anniversario. «In Alpago c'è la tradizione della festa a un anno dalle nozze. Se ci sarà la possibilità di farla, raccoglieremo ancora una donazione per Cucchini». Ci sentiamo profondamente riconoscenti per il gesto di Giada e Michele. Per noi rappresentano simbolicamente, in quest'anno difficile, tutti i nostri sostenitori, che ringraziamo con affetto.

ASSOCIAZIONE  
**Cucchini**  
SOLLIEVO E ASSISTENZA AL MALATO E ALLA SUA FAMIGLIA

### Associazione CUCCHINI Odv

presso Hospice Casa Tua Due  
Ospedale San Martino  
Viale Europa - 32100 BELLUNO  
Tel. 0437 516666  
C.F. 93007710259

E-mail:  
segreteria@associazionecucchini.it  
www.associazionecucchini.it  
Orario segreteria:  
dal lunedì al venerdì  
dalle 8.30 alle 12.00

### Sostieni la Cucchini

Da soli non ce la possiamo fare, abbiamo bisogno dell'aiuto concreto di chi ha sensibilità e amore per gli altri. L'associazione garantisce il suo continuo lavoro di assistenza ai malati gravi e alle loro famiglie grazie al sostegno dei volontari e delle persone sensibili che con le loro donazioni, lasciti e liberalità aiutano a sostenere le nostre attività, ad acquistare ausili e a formare personale medico specializzato in cure palliative.

Per aiutare la Cucchini basta poco: una libera donazione presso la nostra sede, oppure tramite un versamento postale o bonifico bancario

**BANCO POSTA: iban – IT 74 L 07601 11900 000045135662**  
**UNICREDIT BANCA: iban – IT 20 I 02008 11910 000101082130**

I contributi sono deducibili dal reddito come stabilito dal Decreto Legge del 14/03/2005 n.35 art.14

SOLLIEVO E ASSISTENZA AL MALATO E ALLA SUA FAMIGLIA