Le reti oncologiche: presente e futuro
Auditorium Ministero della Salute, Roma

Il ruolo del volontariato nelle reti oncologiche

Davide Petruzzelli

Membro Esecutivo Nazionale F.A.V.O.
Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

Presidente La Lampada di Aladino Onlus
Associazione per l'assistenza globale al malato oncologico

La Lampada di Aladino

F.A.V.O.
Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia

F.A.V.O. RIUNISCE IL 50% DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO ONCOLOGICO IN ITALIA

Oltre 500 associazioni aderenti, di cui:

- 104 federate;
- 96 sezioni di livello regionale e provinciale;
- 47 delegazioni di livello regionale e provinciale;
- 85 centri di livello provinciale;
- 65 comitati provinciali;
- 25 punti informativi
- 83 collegamenti operativi di cui 9 all'estero.

pari a oltre 25.000 volontari
700.000 iscritti a vario titolo

282 di queste realtà sono in Lombardia

La Regione Lombardia riconosce al **VOLONTARIATO**
un ruolo determinante, in quanto vicaria
la funzione istituzionale e anticipa soluzioni
e modalità nuove di intervento
in risposta ai bisogni del paziente.

La DG Sanità ne valorizza la progettualità,
sia per renderla più sinergica alla ROL
(Rete Oncologica Lombarda), sia per inserire
a pieno titolo la **VOCE DEL PAZIENTE**
nella costruzione e nel mantenimento della rete.

La costituzione 3 anni fa circa
del Comitato lombardo di F.A.V.O.
ha prodotto l'ingresso della delegazione stessa
nella Commissione Oncologica Regionale,
favorendo il processo di **ACCETTAZIONE (RISORSA)**
degli ex pazienti da parte del mondo clinico,
attraverso la condivisione della **COMPETENZA UNICA**,
che non può essere studiata su alcun libro,
di chi ha vissuto la malattia
e conosce in prima persona i problemi.

Nell’ambito della COR è maturata la proposta
di avviare un Gruppo di Lavoro dedicato
al volontariato attivo in oncologia, con l’obiettivo
di promuovere un **RUOLO SINERGICO**
del volontariato stesso con la **ROL**
e di portare il **PUNTO DI VISTA**
DEL CITTADINO E DEL PAZIENTE
all’interno della rete.

La strategia di coinvolgimento del volontariato
nella ROL garantisce un buon equilibrio
tra azioni di livello centrale e azioni di livello locale,
VALORIZZANDO e non oscurando
i contributi delle piccole associazioni,
nell'ottica di rappresentare e garantire
il maggior numero di **BISOGNI E DIRITTI**
dei pazienti e dei loro familiari.

Obiettivo principale promuovere la

PARTECIPAZIONE DEI CITTADINI/PAZIENTI

nelle strategie di decisione,

processo fondamentale per avviare progetti

di miglioramento della qualità

e sicurezza delle cure

centrati sulle esperienze

e sui bisogni reali dei pazienti.

Pazienti e familiari hanno ancora

SCARSA CONSAPEVOLEZZA

del proprio potenziale ruolo,

che è auspicabile possa diventare

CENTRALE in futuro,

soprattutto in questo particolare

momento storico.

OBIETTIVI DEL GDL

MAPPATURA DEL VOLONTARIATO LOMBARDO IN AMBITO ONCOLOGICO

Obiettivo tracciare una mappa veritiera
delle organizzazioni che si occupano su più livelli
di assistenza ai malati oncologici, elaborare
progettualità condivise, con maggiore sinergia
e incidenza sulla programmazione sanitaria.
I dati raccolti inoltre potranno alimentare un database
accessibile ai pazienti, alle famiglie, agli operatori
sanitari, sociosanitari e sociali.

FORMAZIONE DEI DIRIGENTI DELLE ODV

Conoscenza delle regole, funzione nei DIPO,
affermazione del ruolo e affiancamento
per facilitare la discussione e lo scambio di attività
con il mondo scientifico, con il management
delle aziende e con la direzione del SSR.
Un affiancamento nel ruolo di esperti,
attraverso la competenza di chi conosce
in prima persona i problemi, per costruire protocolli
e strumenti di cura davvero completi.

Un particolare momento formativo sarà dedicato
al ruolo delle Odv rispetto al contributo che le stesse
offrono nell'ambito dei programmi di screening,
una vera azione di prevenzione a più voci.
E' necessario validare un percorso condiviso
su tutto il territorio lombardo, una rete tra ASL,
ospedali, farmacie e associazioni che possa offrire
anche un orientamento comune al cittadino.

IL PERCORSO DI MAPPATURA E DI FORMAZIONE CONDURRÀ A UN WORKSHOP PREVISTO PER FINE 2012



CARTA DEI DIRITTI DEL MALATO ONCOLOGICO

I diritti esistono, ma i pazienti (e non solo loro)
a volte non lo sanno. Attraverso un lavoro di revisione,
il GdL effettuerà un focus sugli ambiti da indagare,
che verranno successivamente declinati.
Esistono diritti di tipo giuridico e economico,
di uguaglianza e accesso alle cure, diritto al lavoro
per tornare a sentirsi autonomi quando si supera
la fase acuta della malattia, a non subire mobbing
compresa la mancata crescita lavorativa,
ma anche diritto ad essere **ASCOLTATO E COMPRESO**,
senza pregiudizio.





E’ importante che l’informazione
venga **DISSEMINATA**, ai malati, alla società civile,
ma anche a tutti gli operatori sanitari e socio-sanitari.
A volte i diritti sono inclusi in corpi normativi
di varia natura in ambiti differenti,
ciò rende difficoltosa l’acquisizione dell’informazione;
il cancro inoltre incide significativamente
sui rapporti sociali del malato, anche dopo
il trattamento, scoprendo **LUCI E OMBRE**
di un percorso sui **DIRITTI** e sulla **RIABILITAZIONE**
sul quale c’è ancora molto da fare.

Sarebbe necessario anche un cambiamento culturale
ancor prima che politico e/o legislativo.

PROGETTO FAVO-INPS PER LA COMPILAZIONE ONLINE DA PARTE DELL'ONCOLOGO DEL CERTIFICATO NECESSARIO PER LA RICHIESTA DI INVALIDITÀ

Il progetto è nato durante una sessione
del Congresso Nazionale AIOM,
da FAVO (De Lorenzo, Petruzzelli), INPS (Piccioni)
e alcuni oncologi presenti (Ucci, Bollina).

Malgrado alcune difficoltà tecniche, la compilazione
e l'invio all'INPS del certificato da parte
del medico oncologo permetterebbe al paziente
di evitare un passaggio con il MMG.
Un percorso di **SEMPLIFICAZIONE E SGRAVIO**,
per una procedura con qualche passaggio
burocratico di troppo e inutilmente costosa
per una categoria di persone che non soffre
solo nel corpo e nell'anima.



E’ stata valutata e sperimentata
con successo la fattibilità.
Attualmente è in corso la fase osservazionale
sui centri che già certificano.
L’esperienza può costituire un
MODELLO ESPORTABILE
in altre regioni e per altre patologie,
e su cui proseguire e rilanciare.

Fino a...

Stesura di un capitolo del Piano Oncologico Regionale di indirizzo strategico 2012-14

L'AIUTO AL PAZIENTE ONCOLOGICO E ALLA FAMIGLIA

Ma sappiamo bene quanto sia difficile!
Conosciamo come la **“MAPPA”** ci permetta
di conoscere un territorio. Ma sappiamo altrettanto
bene che la mappa non è il **“TERRITORIO”,**
e se nella prima abbiamo bisogno di punti
di riferimento per orientarci, la realtà
della corsia d’ospedale, dello studio medico,
delle organizzazioni di volontariato
possono trasformare quei **PUNTI DI RIFERIMENTO**
in **OSTACOLI** che ci possono confondere.





Diventa ovvio osservare come il problema
non sia di questo o quell'altro professionista,
ma di tutti gli operatori,
su qualsiasi livello intervengano,
sanitario, sociale, assistenziale, per cercare
di raggiungere quel **DIRITTO ALLA CURA**
che superi il solo "aspetto scientifico"
e si incontri con quelle necessità reali
e spesso taciute di persone
che già portano con sé il "pudore"
e la "colpa" della malattia.



Immaginare in questo ambito
possibili interventi mirati a migliorare il modo
di incontrarsi con il malato di cancro
è un pò come immaginare di trasformare
i **“TURISTI DELLA DOMENICA”** in esperti
LUPI DI MARE o perfette **GUIDE ALPINE**,
ma dobbiamo sforzarci, questo deve essere
il vero obiettivo: la **CURA DELLA PERSONA**
e non della malattia.

E’ importante mettere **IN RETE LE CONOSCENZE**,
anche quelle dei pazienti, degli ex pazienti
e dei loro famigliari,
rendendole disponibili a tutti gli operatori,
in particolar modo ai clinici, perché si trasformino
in risorsa attiva per costruire protocolli
e strumenti di cura che a quel punto
saranno **DAVVERO COMPLETI**.

E’ quindi fondamentale credere
e sostenere l’**OPPORTUNITÀ**,
attraverso la **RETE** di tutti gli attori coinvolti,
di promuovere un approccio di cura
e assistenza fatto di **ASCOLTO,**
INFORMAZIONE E COINVOLGIMENTO DEL MALATO.
In queste condizioni favorevoli, in ogni momento
del cammino intrapreso, il malato oncologico
non resterà solo, ma potrà contare su
RISORSE UMANE e **STRUMENTI TERAPEUTICI**
della struttura cui si è affidato.

Accettare e condividere il ruolo
di intermediazione del volontariato
della “società” dei malati, ex malati e familiari.
Volontariato capace di intercettare
e interpretare **PRIMA** (e a volte meglio)
delle istituzioni **I BISOGNI** della persona
che vive l’esperienza del tumore,
attraverso la **COMPETENZA**
di chi ha vissuto la malattia
e conosce in prima persona i problemi.

Ma anche il volontariato deve fare
un **PASSAGGIO CULTURALE** importante:
comprendere la ricchezza della rete
dell'informazione, ma anche la ricchezza
di essere in rete con altre organizzazioni.
Imparare a guardare "l'altro" come **RISORSA**
e non come **ANTAGONISTA**.

Sul termine umanizzazione…

Forse umanizzazione è un termine
che non dovremmo **NEMMENO PIÙ MENZIONARE**
se sappiamo curare le persone
in modo vero
e non solo legato alla scienza medica.
L'umanizzazione dovrebbe essere un concetto
intrinseco e quindi indivisibile dalla cura.





In conclusione…

E’ importare osservare quanto sia articolata
e complessa la sfera dei problemi
di chi vive l’esperienza del cancro
e come preveda un’altrettanto articolato
e complesso approccio, l’insieme di ricerca
e assistenza, coniugata alla capacità,
per tutti gli operatori,
DI NON ESSERE L’ATTORE PRINCIPALE
ma una parte del sistema.

Una qualità di cura che si ottiene
in quei luoghi dove avviene tutto questo,
dove la vera differenza
la fanno le **PERSONE** e non i farmaci.
La sensazione di essere curato bene è data
dalle persone con le quali si viene a contatto.
Persone che devono aiutare a ritrovare
il significato di ciò che avviene,
anche quando sembra non essercene alcuno.

Perché ciò si realizzi pienamente è necessario
da un lato che le **ORGANIZZAZIONI DELLA "SOCIETÀ" DEI MALATI, EX MALATI E FAMILIARI**
si affermino e si affianchino nel ruolo di esperti,
sviluppando le proprie conoscenze, capacità critiche
e i propri strumenti operativi, dall'altro che **TUTTI GLI ATTORI DEL SISTEMA** superino quelle barriere
culturali e sociali che li portano a relegare
le organizzazioni nel ruolo di passivi ascoltatori,
dimenticando che la conoscenza procede
per tentativi ed errori e cercando di promuovere
il passaggio dall'esperienza del singolo
al confronto delle esperienze.





Permettetemi un'ultima considerazione…

Diverse sono le motivazioni che spingono
ognuno di noi ogni giorno
a fare il proprio lavoro: ambizione,
realizzazione professionale,
raggiungimento di un certo status…
Ma credo che la **PASSIONE**, in questo ambito,
costituisca quella fonte inesauribile
di energia in grado di fare la differenza
e raggiungere l'obiettivo!

GRAZIE

