

Grazie per avermi invitato, e per ascoltare il contributo di un componente del Comitato consultivo misto, un organismo dell'Azienda Sanitaria con funzioni propositive e consultive, volto a dare ascolto e rilievo al punto di vista del cittadino-utente all'interno della Sanità. In particolare il CCM si impegna, anzi dovrebbe impegnarsi, al controllo e al miglioramento della qualità dei servizi sanitari dal lato del cittadino utente.

Pensate, le funzioni principali del CCM dovrebbero essere, in sintesi,

- **assicurare i controlli di qualità** dal lato della domanda, specie con riferimento ai percorsi di accesso ai servizi;
- **promuovere l'utilizzo di indicatori di qualità** dei servizi dal lato del cittadino, definiti a livello regionale, sentiti gli organismi di partecipazione dell'utenza;
- **sperimentare indicatori di qualità** dei servizi dal lato del cittadino, definiti a livello aziendale, che tengano conto di specificità di interesse locale;
- **sperimentare modalità di raccolta e di analisi dei segnali di disservizio**.
- verificare il grado di coinvolgimento delle Aziende nel miglioramento della qualità della comunicazione col cittadino.

Questa occasione mi permette di portare alla vostra attenzione, sia le funzioni elencate, non ben note, sia l'importanza della partecipazione del volontariato nel processo di programmazione, ad esempio il Piano di zona o il PAL, e la necessità di comprendere l'interesse e la capacità del volontariato di svolgere un ruolo consultivo per il governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e sociosanitario", ad esempio le Cure Palliative.

Però, nella mia esperienza, anche se la partecipazione è sempre utile o importante, le difficoltà non mancano:

- la distanza tra le aspettative per cambiare la realtà sociale, il desiderio e la volontà di poter risolvere i problemi dei cittadini e incidere sulle scelte politiche;
- il bisogno di riconoscimento che raramente ha trovato soddisfazione, anche per la mancanza di uno spazio adeguato di confronto che ha contribuito a rendere le aspettative del volontariato elevate e non sempre realistiche.
- la sensazione di non utilità della partecipazione e la mancanza di un collegamento diretto tra il problema di cui un'organizzazione di volontariato si occupa e il possibile spazio di intervento rispetto al momento della progettazione.
- Molti volontari dichiarano la loro distanza dal linguaggio, dalle conoscenze, dai metodi di lavoro adottati dall'Ente, titolare del processo programmatico, proprio perché l'ambito programmatico risulta distante da quello di lavoro sul campo.

Affinché la partecipazione al processo programmatico possa dare risultati positivi è necessario, a mio avviso:

- definire chiaramente le modalità di partecipazione nel complessivo disegno di *governance (procedure di indirizzo/gestione e ricadute sociali)*;
- sia più ampia e responsabile la presenza del volontariato con un "patto di partecipazione";
- che la comunicazione più puntuale (**Comprensibile, credibile, accessibile, chiara, bidirezionale, tempestiva, partecipata, originale, integrata**) "*consenta non solo la condivisione delle informazioni per poter operare insieme ma anche consentire la condivisione e l'interpretazione della realtà, base per poter agire congiuntamente*" (V. Vivoli).

Porto alla vostra attenzione, per chi non lo sapesse, che c/o l'Ospedale è attivo un **Punto Unico del Volontariato (PUV)**: uno strumento, sia di partecipazione del volontariato, sia di verifica del grado di coinvolgimento delle Aziende nel miglioramento della qualità della comunicazione col cittadino, ma anche come servizio al cittadino stesso. Il PUV di Baggiovara è nato su proposta del CCM con la partecipazione della Direzione del distretto, dell'Assessorato alle politiche sociali e le Associazioni di volontariato: un esempio di condivisione e interpretazione della realtà per realizzare un progetto congiuntamente. Il tema è ancora attuale a seguito dell'unificazione degli ospedali.

Nei giorni scorsi, nell'ambito delle attività del Punto Unico del Volontariato, assieme alla Presidente dell'Associazione AVO, abbiamo incontrato il dr. Marco Bertolotti, la dr.ssa Silvia Rosa e la dr.ssa Pietrantonio per verificare le modalità di avvio di un nuovo progetto di coinvolgimento del volontariato nell'unità operativa PAG ma con particolare riferimento alle cure palliative.

Le slide della dott.ssa Cecilia Pellicciari, illustrate anche in un recente incontro con il CCM, riportano una "immagine/metafora" del dr. Paolo Vacondio, quella del muro e delle due sedie, e comunicano un possibile spazio di intervento per il volontariato, sia sul territorio, sia nell'Ospedale, come ad esempio l'iniziativa avviata nel PAG.

Penso che sulle Cure Palliative sia ora necessario coinvolgere, come abbiamo fatto per il Punto unico del Volontariato, tutti gli attori interessati per realizzare un “progetto Cure Palliative” insieme. Ovviamente, considerato il tema, tra gli attori è indispensabile siano presenti i MMG, gli Interpares e gli infermieri.

Ora, cosa aggiungere a quanto avete trattato nei vostri interventi? Non potrei che ripetere definizioni per altro ben illustrate di Cure Palliative. Condivido con voi la mia opinione che mi sono fatto condividendo quella di un amico MMG. *“I pazienti con una malattia grave chiedono prima di tutto di essere guariti. Quando hanno capito infine che non sarà possibile non chiedono più niente. Di cure palliative coi pazienti non se ne parla mai. È necessario però parlarne con le famiglie, coi cittadini, insieme e ognuno nel proprio ambito di competenza.*

È ai medici, piuttosto che ai pazienti, che deve essere rivolto ogni sforzo per allargare il campo delle cure palliative. La dignità e l'importanza del concetto di cure palliative, il motivo per cui se ne parla giustamente tanto tra tecnici e non con le famiglie, è perché dovrebbe essere una cultura completamente nuova in medicina:

- *dall'accanimento all'accompagnamento,*
- *dal perseguire la cura della malattia "costi quel che costi" a perseguire il bene del paziente (costi quel che costi al medico rinunciare al proprio obiettivo di combattere il male”.*

Considerato l'ambito di mia competenza, mi soffermo sulla chiara indicazione dello scopo della cura: *“la migliore qualità di vita per il paziente e per la sua famiglia”*, un ambito nel quale il volontariato, opportunamente coinvolto e formato, può dare, in collegamento diretto con l'attività di cui l'organizzazione di volontariato si occupa, tutto il proprio impegno di solidarietà e servizio che presuppone che le Associazioni che operano in diversi settori lavorino insieme.

Pertanto, il volontario, formato per affrontare i problemi connessi con una situazione di “dolore globale”, può assumere il ruolo di trait d'union fra il paziente, la famiglia, il caregiver e il personale sanitario con cui condivide gli obiettivi.

Inoltre il volontario, quando richiesto, può:

- **facilitare il mantenimento di una comunicazione continua tra malato e familiare ed il servizio di assistenza;**
- **affiancare il malato e aiutare la famiglia nella gestione organizzativa della giornata, garantendo una presenza nei periodi di temporanea assenza del caregiver;**
- **offrire compagnia al paziente ed alla famiglia, consegnare presidi sanitari (carrozze, letti sanitari, pali flebo ecc.);**
- **sostenere la famiglia con piccole commissioni nell'espletamento delle attività della vita quotidiana (spesa, farmacia, posta, ecc.);**
- **aiutare nei percorsi burocratici-documentali, relativi al riconoscimento dell'invalidità o alla richiesta di indennità di accompagnamento, informare sull'amministratore di sostegno, ecc.**
- **Il volontario non si presenta a titolo personale, ma deve essere riconoscibile per il ruolo che esercita è per l'Organizzazione a cui appartiene.**
- **Il volontario non si sostituisce al personale professionale nella erogazione di cure ma si affianca e si coordina con esso per attività di supporto.**
- **Pur non essendo una figura professionale, il volontario fa parte dell'equipe a cui riferisce del suo operare.**
- **Tutte attività che possono essere esercitate anche nella realtà Ospedaliera.**

Vedete, nel breve tratto di strada che potremmo percorrere insieme, mi piacerebbe considerare la nostra partecipazione a questa iniziativa come un “punto di partenza” ovvero l'avvio di un “tavolo operativo” sulle Cure Palliative per “prendersi cura” per trovare “insieme” la cosa giusta da fare.

Intervento di Sergio Pozzi
CCM Distretto di Modena