

Presenza Amica Onlus. Dopo 25 anni, sempre per la qualità.

Cooperare con una Associazione di Volontariato specificamente dedicata, sottoscrivendo ed applicando programmi di collaborazione con le equipe professionali di cure palliative, è diventato un requisito di accreditamento in Lombardia dal novembre 2016. Di fatto l'operare in integrazione con una Associazione di Volontariato è diventato un passaggio obbligato per tutte le strutture pubbliche e private che sono state autorizzate dalla Regione Lombardia ad erogare le cure palliative, in hospice e a casa, al fine di rispondere ogni anno ai bisogni di oltre 50.000 nuovi malati inguaribili e dei loro famigliari.

Quando 25 anni fa abbiamo fondato Presenza Amica Onlus non avremmo mai pensato di raggiungere questo importante obiettivo - unico per ora in Italia - sancito da una Delibera regionale, la X/5918 del 28 Novembre 2016. Si tratta, per chi avesse voglia di leggerla, di un atto realmente innovativo alla cui stesura ha lavorato anche la nostra Associazione; fornisce indicazioni operative importanti per completare l'applicazione della Legge nazionale 38 del 2010. Come spero tutti sappiate la Legge 38, approvata all'unanimità dal Parlamento italiano ormai quasi 8 anni fa, ha sancito il diritto del cittadino italiano all'accesso gratuito alle due reti assistenziali delle cure palliative e della terapia del dolore.

D'ora in avanti si tratta di bene interpretare il ruolo che ci è stato affidato all'interno delle Reti Locali e dei Dipartimenti di cure palliative di prossima istituzione, i due strumenti funzionali e di coordinamento a livello locali di tutti i soggetti, pubblici e privati, che garantiscono l'attività delle equipe sanitarie e socio-sanitarie di cure palliative su tutto il territorio nazionale. [...]

La nostra Associazione sarà presente nella Rete Locale di cure palliative della Azienda della Tutela della Salute - ATS di Milano metropolitana, operando all'interno dei Dipartimenti Ovest Milano (ASST Rhodense: nella sede storica di Garbagnate Milanese) e di Milano città (presso la nuova sede presso l'Istituto Palazzolo della Fondazione Don Gnocchi).

Per noi di Presenza Amica non sarà un compito difficile se, forti delle fondamenta statutarie, del nostro passato e del presente, sapremo partecipare ad una sfida. Quella che ha finalmente sancito, con indicazioni operative, l'importanza del Volontariato - e non solo di un generico Terzo Settore - nello sviluppo di un sistema a rete che è l'unico in grado di garantire l'assistenza e la cura ai malati inguaribili in fase evolutiva ed alle loro famiglie, 24 ore su 24 e 365 giorni l'anno.

Non si tratterà "solo" di continuare le attività di relazione d'aiuto da parte degli oltre 76 Volontari attualmente operativi che, con la loro presenza giornaliera al fianco dei malati e delle famiglie in hospice ed al domicilio, costituiscono il vero "nocciolo duro" di attività per cui Presenza Amica è nata. Non basterà offrire gratuitamente al Servizio Sanitario Regionale l'attività gratuita di consegna e di ritiro al domicilio del materiale sanitario attraverso l'opera dei nostri 18 Volontari logistici, con il loro *Furgone Blu*.

Non sarà sufficiente supportare la formazione del personale della Unità Operativa di cure palliative e terapia del dolore dell'ASST Rhodense. Dovremo creare nuovi progetti di integrazione alla cura sanitaria riconosciuta dai nuovi LEA, i Livelli Essenziali di Assistenza gratuiti in tutta Italia dal 2017, oltre a quelli già attivi per i malati ospitati presso l'hospice di Garbagnate: lo shiatsu e le sessioni di arpa. Dovremo intensificare la formazione dei Volontari, sia quella continua con gli incontri supervisionati dalla psicologa sia quella di selezione iniziale attuata con i Corsi di formazione (ne abbiamo già realizzate 12 edizioni), come quello appena conclusosi all'Istituto Palazzolo Don Gnocchi. Questo primo Corso "milanese" ha formato 22 nuovi Volontari che opereranno al fianco delle persone malate e dei famigliari che giungono all'hospice dell'Istituto. Sarà necessario estendere e intensificare progetti innovativi, come quello sulla

consapevolezza nel fine vita il cui brand è “Consapevolezza, ora!” Gli incontri aperti sino ad oggi alla popolazione di Milano, Bergamo, Como (quest’ultimo in partnership con l’Associazione il Mantello Onlus) e la sessione organizzata su questo tema all’ultimo Congresso Nazionale di Cure Palliative del novembre scorso a Riccione, dimostrano come alcune intuizioni nate dai Volontari possano essere fondamentali per rispondere anche ai bisogni culturali della popolazione. Dovremo creare partnership con altre realtà federative, così come stiamo facendo nella Federazione Cure Palliative, da noi co-fondata nel 1999 e come abbiamo recentemente avviato aderendo al Forum delle Associazioni. Dovremo far conoscere sempre più quello che facciamo potenziando le attività di comunicazione per informare che, anche oggi, è possibile mantenere in vita una Associazione di persone che hanno in comune la volontà di offrire gratuitamente una parte della propria vita per cercare di migliorare la vita dei sofferenti.

Ma sarà di fondamentale importanza che la nostra Associazione di Volontariato insieme alle consorelle, in primis quelle riunite nella Federazione Cure Palliative - forti della nostra comune indipendenza - continui a rappresentare una piccola, ma fondamentale sentinella nel mantenimento della qualità assistenziale, soprattutto in ambito relazionale ed affettivo, qualità che sin dalla fine degli Anni ‘70 ha caratterizzato le attività delle equipe di cure palliative, soprattutto negli hospice e al domicilio.

La tutela della qualità diverrà sempre più importante, ora che il finanziamento della rete assistenziale ai malati inguaribili nella fase finale del proprio percorso di vita entra a pieno diritto nella ripartizione delle quote economiche di bilancio regionale per il welfare sanitario e socio-sanitario. Non si tratta di una piccola cifra se pensiamo che, secondo i dati ufficiali, sono oltre 80 i milioni di euro che la Regione Lombardia ogni anno, all’interno del proprio bilancio, dedica al finanziamento della rete regionale per le cure palliative, in primis per gli hospice e per le cure palliative domiciliari.

Sappiamo però tutti che quando i “lillieri” (vecchio termine toscano che sta per danèe, i soldi) cominciano a scorrere in ambito sanitario, qualunque sia il settore interessato, si incrementa il rischio di attirare soggetti interessati prevalentemente al profitto. A ciò si associa inevitabilmente, dopo un’iniziale apparente incremento di qualità, una progressiva ed inevitabile corsa verso percorsi di supposto “efficientismo” che spesso confinano invece nella graduale contingentazione - leggasi riduzione - del personale delle equipe assistenziali con conseguente riduzione della qualità assistenziale. Già sin d’ora, purtroppo, osserviamo in alcuni settori erogativi delle cure palliative modalità di remunerazione e di contrattualizzazione del personale che sposano la logica del “cottimo”: più prestazioni fai più ti pago.

[...] Ecco, Volontari e Amici di Presenza Amica, la nostra Associazione sarà sempre attenta affinché le logiche del profitto, da chiunque e da qualsiasi parte provengano, non contaminino il network di risposta ai bisogni dei malati inguaribili in fase evolutiva e nella fase finale della vita e delle loro famiglie, introducendo tra i soggetti che erogano cure palliative logiche non virtuose che portano a ridurre il tempo dedicato ai bisogni, non solo sanitari, dei malati e delle loro famiglie.

Sono certo che questa è una delle idee portanti che ha convinto Mario Doniselli e i Soci Fondatori di Presenza Amica a creare, davanti al notaio Piccaluga, la nostra Associazione quel 12 Novembre del 1992. L’idea della difesa gioiosa di una solidarietà qualitativa è quella che ha avvicinato in questi 25 anni centinaia di Volontari e migliaia di Soci a Presenza Amica e che ci ha consentito di essere ritenuti dalle Istituzioni interlocutori affidabili e leali.

Ed è l’idea di un ruolo specifico e indipendente del puro Volontariato in cure palliative - quello realmente gratuito ormai ritenuto da alcuni obsoleto e ininfluenza - che orienta verso la nostra Associazione quel

finanziamento solidaristico fatto di piccole e grandi donazioni, di qualche lascito, di 5x 1000 e, non da ultimo, di quote sociali che ci consentono di mantenerci in vita anno dopo anno.

E' con questa idea nel cuore che ringrazio, a nome mio personale e dell'attuale Consiglio Direttivo, tutti coloro che hanno vissuto questi 25 anni in Presenza Amica: i Volontari, i Soci, lo Staff segretariale, l'Ufficio Stampa, i Revisori dei Conti e probiviri, quanti si sono avvicinati nel Consiglio Direttivo, gli operatori dei progetti shiatsu e arpa, l'equipe di cure palliative dell'Ospedale di Garbagnate milanese e, da quest'anno, dell'hospice dell'Istituto Palazzolo - Don Gnocchi di Milano, i donatori e tutti coloro che hanno supportato le nostre iniziative. Ringrazio, non da ultimo, i rappresentanti istituzionali locali e regionali: quanto siano importanti le Istituzioni per valorizzare la nostra attività e quanta sia la stima che nutrono nei nostri confronti è stato evidente nella giornata dell'11 novembre 2017, giornata dedicata alla celebrazione ufficiale del 25° anniversario di fondazione.

Que viva Presenza Amica! Per almeno altri 100 anni.

Furio Zucco