

NASCE L' "OSSERVATORIO REGIONALE ONCOLOGICO"

Un organismo nato per contribuire a trovare soluzioni e per assicurare un'assistenza continua ed integrata

A margine del convegno tenutosi a Napoli nella splendida cornice di Villa Doria D'Angri, organizzato dalla Fondazione Veronesi e la Fondazione Muto, l'associazione House Hospital ODV, ha presentato il progetto e le attività dell'"Osservatorio Regionale Oncologico" sullo studio di valutazione sull'informazione, sulla comunicazione e sull'infodemia delle cure palliative e medicina del dolore nella regione Campania - Report finale anno 2024. L'Osservatorio si propone di essere una espressione reale di sussidiarietà nel panorama del Welfare che cambia. E' inoltre valorizzato l'apporto sistemico del volontariato e dell'iniziativa privata, in collaborazione funzionale con istituzioni pubbliche. Un'altra connotazione importante è la prefigurazione di un Welfare diverso, che fornisca ai malati algici, cronici e terminali una risposta organica, globale, interistituzionale, calibrata su un nuovo concetto di bisogno esistenziale per la realizzazione del ben-Essere.

L'Osservatorio si fa carico di registrare e di mettere a disposizione i provvedimenti normativi nazionali e regionali; di riferire sulle ricerche svolte o in corso di svolgimento; di pubblicare una rassegna bibliografica riguardante lavori scientifici, rapporti tematici, opere di divulgazione e di testimonianza connessi con le cure palliative e medicina del dolore, nonché altre informazioni utili che emergeranno dalle esperienze future dell'Osservatorio.

Per questa sua apertura prospettica l'Osservatorio costituisce uno strumento in continua evoluzione e che si configurerà sempre più puntualmente in rapporto alle esigenze dei malati, delle loro famiglie, delle organizzazioni di volontariato e delle istituzioni.

E' stato istituito per essere l'Osservatorio "dei malati" e non "sui malati", per "contribuire a trovare soluzioni" e non per limitarsi a "descrivere situazioni" ed a pubblicare dati. L'incredibile quantità di dati, spunti ed informazioni che si raccoglieranno, lo renderanno sempre più uno strumento unico nel suo genere in Italia, capace di mettere i malati algici, cronici e terminali insieme alle famiglie ed alle associazioni, nelle condizioni di conoscere e rivendicare i propri diritti, per portare avanti con rinnovata efficacia la loro quotidiana lotta per la dignità di fine vita.

Sarà privilegiato il percorso domiciliare e la formazione del personale specializzato, avendo sempre ben presente la volontà del paziente stesso, allo scopo di restituire dignità mediante uno sforzo interdisciplinare di miglioramento della qualità della vita del paziente e della sua famiglia. Il rispetto della vita e della persona umana, della famiglia, l'attenzione per la sofferenza

ed il sostegno psicologico nelle diverse fasi della malattia costituiscono degli obiettivi irrinunciabili per una società civile.

Il malato deve occupare una posizione centrale. E' necessario avere una visione olistica del paziente, soprattutto in ambito oncologico, e prendersi cura di tutti i suoi problemi assicurandogli una assistenza continua ed integrata. E' sacrosanta la scelta di una persona di andarsene dignitosamente. Impariamo a parlare con i malati terminali delle loro paure e dei loro desideri. Non temiamo di informarli del nostro senso di impotenza o di sconfitta, dei nostri limiti.

Mostriamoci così come siamo: esseri vulnerabili e spesso privi di risorse. L'onestà ci rende più umani ed è apprezzata dai malati gravi.

