



Università
Ca' Foscari
Venezia



Percorso formativo “Università del volontariato”

Anno 2015/2016

***Titolo: “VOLONTARIATO E ISTITUZIONI”
la sinergia per l’umanizzazione della cura,
con rif.to al percorso senologico della Ulss 9 - Treviso***

Tesina di : Manuela Tonon

Relatori:

- dott. Francesco Benazzi**
- dott. Nicola Balestrieri**



UNIVERSITÀ
del **VOLONTARIATO**
a Treviso

E' un'iniziativa promossa da:



Università
Ca' Foscari
Venezia



Ca' Foscari
sostenibile



Campus
di Treviso

In collaborazione con:



INDICE

Introduzione

1 – Volontariato e Istituzioni

1.1 – Volontariato

1.2 – Istituzioni

1.3 – Nascita dell'ospedale

2 – Umanizzazione delle cure

2.1 – Cura

2.2 – Carta Europea dei diritti del malato

3 – Filosofia e Medicina

3-1 – Excursus storico

4 – Sviluppi pratici

4.1 – Studio Agenas – Cittadinanzattiva

4.2 – Ulss 12 di Venezia

4.3 – Regione Lombardia

4.4 - Regione Sicilia

4.5 - Regione Veneto

5 – Sinergia Ulss 9 – LILT – Progetti

6 – Questionario

6.1 – Risultati del questionario

7 – Sommario critico – considerazioni personali

Conclusioni

Introduzione

Decidere di iscrivermi all'Università del volontariato, è stata una inevitabile conseguenza del mio vissuto di questi ultimi anni.

Dopo un percorso travagliato di tumore al seno, confortata da una famiglia eccezionale, una miriade di amici e di conoscenti, ma soprattutto presa in carico da medici preziosi che non hanno solamente usato il bisturi per eliminare il cancro dal mio corpo, ma si sono presi cura di me nel senso più profondo del termine, sentivo che anch'io avrei dovuto fare qualcosa per gli altri.

Il volontariato di cui parla la mia modesta tesina, che ho avuto modo di conoscere durante questa esperienza, dà oggi senso alla mia vita.

Tanto ho ricevuto durante la mia malattia, tanto mi sentivo e mi sento ora in dovere di dare agli altri.

Ammalarsi di cancro al seno è purtroppo cosa ormai comune, ma fortunatamente in quasi il 90 per cento dei casi si può guarire.

La medicina ha fatto passi da gigante, la chirurgia un tempo solamente demolitiva ora è conservativa e permette alla donna di non perdere la sua femminilità, la sua dignità.

Ma questo non basta: oltre alle cure del corpo, necessitano intensamente le cure per l'anima.

Le lamentele o le frasi di approvazione che ho avuto modo di riscontrare dalle moltissime "colleghe di sventura" incontrate durante i miei numerosi ricoveri, ai controlli, negli incontri con la psicologa, quasi mai riguardavano e riguardano le cure, le terapie, il menu dell'ospedale o il cuscino troppo duro.

A far star bene o male è il fatto di trovare o meno un medico attento a te, ai tuoi bisogni, al tuo percorso. Un medico che sappia non solo curare, ma anche prendersi cura della tua persona. Che ti sappia comunicare le cose brutte con garbo e le cose belle con il sorriso. E che dimostri sincero interesse per te, nonostante le sue mille incombenze.

Le cicatrici del corpo guariscono a volte molto prima di quelle dell'anima.

Questo fa la differenza.

VOLONTARIATO E ISTITUZIONI

1.1 Volontariato

Con il termine **volontariato** si intende quell'insieme di attività, svolte per libera scelta e gratuitamente, finalizzate ad obiettivi sociali e culturali in favore degli altri e/o della collettività.

I tre elementi tradizionalmente considerati a fondamento del **volontariato** sono dunque: spontaneità della scelta, gratuità delle prestazioni, beneficio arrecato ad altri.

L'espressione del **volontariato** pone le sue radici nella morale, nella visione della vita, nel desiderio di arricchire il mondo relazionale di ogni singola persona, e contribuisce alla generazione di quell'insieme di valori, comportamenti, conoscenze, attività associative designato con l'espressione "capitale sociale", tesoro prezioso che è diventato la vera risorsa ormai scarsa nelle società avanzate.

L. Judson Hanifan¹ nel 1920 definisce "il capitale sociale quei beni intangibili che hanno valore più di ogni altro nella vita quotidiana delle persone: precisamente, la buona volontà, l'appartenenza ad organizzazioni, la solidarietà ed i rapporti sociali tra individui e famiglie che compongono un'unità sociale."

Secondo Robert Putnam² (2000), che esamina il fenomeno, due sono gli aspetti che rendono vantaggiosa la presenza di elevati livelli di capitale sociale nella società: il primo è che esso rappresenta un meccanismo che determina l'osservanza di un comportamento collettivamente desiderabile (i livelli di criminalità si evidenziano relativamente bassi) e il secondo è che risulta essere come una sorta di vitamina che permette alla società di progredire, in quanto le persone si fidano tra loro e si relazionano molto più attivamente con i propri concittadini. A livello individuale, gli effetti di un elevato capitale sociale sono vantaggiosi, in quanto le persone con vita ricca di capitale sociale affrontano con maggiore successo traumi e malattie, allo stesso modo in cui l'isolamento

¹ **Lyda Judson Hanifan**, (Usa, 1879 – 1932) , è stato un sociologo e dirigente scolastico, noto soprattutto per essere stato il primo ad introdurre (come sottolineato dal più noto Robert Putnam nel suo libro "Bowling Alone" uscito nel 2000) , in un suo scritto del 1916 e poi in un successivo del 1920, una definizione di capitale sociale nell'ambito dei rapporti sociali.

² **Robert David Putnam** (Ohio, 1941) è un politologo americano e professore della pubblica amministrazione presso la Harvard University di Manchester, membro della National Academy of Sciences e della British Academy .

sociale provoca danni al benessere psichico, al sistema immunitario e a varie funzionalità biologiche.

*“La Repubblica Italiana riconosce il valore sociale e la funzione dell’attività di volontariato come espressione di partecipazione, solidarietà e pluralismo, ne promuove lo sviluppo salvaguardandone l’autonomia e ne favorisce l’apporto originale per il conseguimento delle finalità a carattere sociale, civile e culturale individuate dallo Stato, dalle Regioni, dalle province autonome di Trento e Bolzano e dagli enti locali”.*³

Quindi: “E’ considerato organizzazione di volontariato ogni organismo liberamente costituito al fine di svolgere l’attività di cui all’art. 2 che si avvalga in modo determinante e prevalente delle prestazioni personali, volontarie e gratuite dei propri aderenti”, (L. 266 del 1991)

La fine degli anni 70 segna la decadenza di un modello di volontariato a carattere filantropico dell’assistenza, caratterizzato da tre grandi tradizioni: ecclesiale e cattolica, operaia e socialista, ed infine, liberale molto ricca, (successivamente scomparsa).

Nasce la consapevolezza che, per tutelare deboli e bisognosi, non bastano azioni di carità e benevolenza, ma necessitano interventi di affermazione dei diritti e dei doveri di tutti i cittadini. Le attività’ di solidarietà trovano un nuovo spazio grazie agli articoli 2 e 3 della Costituzione che stabiliscono l’assegnazione originaria della funzione della solidarietà alla comunità, mentre affidano alla pubblica amministrazione l’organizzazione del modo di assolvere a tale funzione.

Con la Legge quadro n. 266 dell’ 11.08.1991 (citata sopra) il legislatore tenta di dare forma e sostanza alle richieste sociali sia dei volontari che dei beneficiari ultimi della loro gratuita attività, segnando uno spartiacque tra un volontariato chiamato a sostenere le situazioni di emergenza sociale e quello consacrato come consapevolezza dei cittadini di propri diritti attraverso un richiamo alle pubbliche amministrazioni affinché svolgano attività incentivante dell’autonoma iniziativa degli stessi cittadini, secondo interessi di carattere generale e principi di sussidiarietà e perché’ no, di complementarietà.

³ L.266 - 11 agosto 1991 – “Legge Quadro sul Volontariato” – Ministero Lavoro e politiche sociali – riforma Terzo settore

A riguardo, l'economista Stefano Zamagni⁴, ex presidente dell'Agenzia per il Terzo Settore, ed esperto in materia, sottolinea la necessità di identificare la caratteristica che “differenzia l'azione autenticamente volontaria, tipica delle organizzazioni di volontariato, dalla beneficenza privata, tipica della filantropia”.

Si nota che sempre più spesso le organizzazioni nascono da iniziative di gruppi di cittadini che rilevando dei bisogni, decidono di lavorare nel sociale, tutelando e coinvolgendo i soci, creando quindi una rete operativa che collabora con le istituzioni, con gli enti pubblici, senza la presunzione di sostituirsi ad essi.

Dentro una fondazione, una Onlus, una associazione di volontariato, il ruolo del volontariato è essenziale, perché fa di quella realtà una realtà sociale diversa dalle altre. Il volontario richiama anche chi esegue lo stesso lavoro per professione, al valore della gratuità e all'ideale stesso che la fonda.

Il fatto che sempre più spesso le associazioni di volontariato si avvalgano del lavoro di professionisti, è segno di qualità e serietà per chi usufruisce dei loro servizi. L'idea stessa di creare una “Università del Volontariato” sta a dimostrare la fiducia delle istituzioni verso chi pratica volontariato, con la consapevolezza che le maggiori competenze acquisite arrechino beneficio alla comunità intera.

1.2 Istituzioni

Solitamente quando si parla di **Istituzioni** si fa riferimento ad organizzazioni che comprendono persone e norme per le loro condotte o a entità sovra – individuali come lo Stato, la Chiesa ecc.

In sociologia, al contrario, con il termine istituzione si intendono dei modelli regolatori ossia un sistema di norme imposte dalla società alla vita sociale degli individui (il linguaggio, la famiglia ecc.)

La definizione di istituzione, attiene inoltre alle forme assunte dalle istituzioni stesse cioè alle *azioni* che vengono effettivamente messe in atto dalla maggioranza dei membri, quello che nella terminologia sociologica viene indicato come *sistema dell'azione*.

⁴ **Stefano Zamagni** (Rimini, 1943) è un economista italiano, presidente dell'Agenzia per il terzo settore dal 2007 al 2011 – E' autore inoltre di numerose pubblicazioni - libri, volumi editati, saggi - di carattere scientifico, così come di contributi al dibattito culturale e scientifico.,

L'istituzione è quindi una regola di comportamento, oggettivata in strutture diverse. Se un comportamento istituzionalizzato è "una cosa da fare" esso rappresenta una regola vincolante, una norma sociale a cui adeguarsi.

1.3 - *Nascita dell'ospedale* -

All'origine, quando vennero istituiti, gli ospedali servivano per attendere la morte o per "segregare" i malati contagiosi. Oggi in ospedale si guarisce, ma entrarci, specie per lunghi periodi, equivale anche ad abbandonare le abitudini quotidiane, dimenticare le piccole comodità casalinghe e ridurre i rapporti con il mondo esterno e le relazioni sociali. Ancora oggi, col termine "ospedalizzazione" equivale a subire un abbassamento della qualità della vita, anche se molto si è fatto e a onor del vero, è doveroso ammettere che la sanità italiana è per molti aspetti una delle migliori al mondo.

I cittadini malati, si aspettano dagli operatori sanitari prestazioni che conducano alla guarigione, attraverso la negazione della morte che trasforma la medicina in magia per produrre l'immortalità o la sopravvivenza ad oltranza, mentre gli operatori stessi colludono inconsciamente con questa prospettiva, rendendo questa utopia l'obiettivo della propria formazione e lavoro.

Si e così spostata l'attenzione dalla relazione con la persona malata a quella con la malattia: questa prerogativa della medicina occidentale ha stravolto il ruolo tradizionale del terapeuta, sostituendolo con quello del tecnico e dello specialista.

2 – UMANIZZAZIONE DELLE CURE

“Curate. Se non potete curare, lenite. Se non potete lenire, confortate”.

(Augusto Murri” – 1841-1932)⁵

Il tema dell’umanizzazione dell’ospedale ha origini lontane che si possono far risalire all’evoluzione della medicina e dei medici, e alla riqualificazione dell’ospedale come luogo di cura per tutti i malati per ogni categoria sociale.

Lo stesso sviluppo della medicina ha portato ad un approccio parcellizzato sulla malattia o sull’organo interessato e ad una riduzione di attenzione e considerazione sull’uomo malato nel suo insieme, influenzando la ricerca, l’organizzazione sanitaria, la formazione dei medici e degli altri operatori sanitari.

In Italia il tema dell’umanizzazione della cura inizia a prendere forma nei primi anni 90, nella Regione Lombardia che organizza i primi convegni e si inizia a pensare a progettazioni innovative di hospice finalizzato all’accompagnamento di fine vita, scuole e corsi di formazione all’umanizzazione, fino ad arrivare ad iniziative ufficiali nazionali e regionali:

Nel 2000 l’allora Ministro Veronesi con l’istituzione della Commissione Ministeriale indica: *“il nuovo Ospedale deve diventare luogo a misura d’uomo, centrato sulla persona e sulle sue esigenze (specie se malata e quindi debole), della speranza, della guarigione, della cura (se non si può guarire), dell’accoglienza e della serenità dell’affidarsi* (Mauri, 2001).⁶

⁵ **Augusto Murri** - Medico (Fermo 1841 - Bologna 1932); fu prof. di clinica medica nella univ. di Bologna (1871-1906). Fra i clinici dell’epoca ebbe una particolare rinomanza essenzialmente per la metodica seguita nello studio del malato, basata su uno scrupoloso e attento rilievo dei sintomi e sulla loro interpretazione nel quadro di una rigorosa logica. Nella sua produzione scientifica vanno segnalati gli studi sul meccanismo di compenso fisiopatologico del cuore, sulla terapia digitalica e sull’emoglobinuria parossistica da freddo.

⁶ Da alcuni anni è iniziata un’azione di profondo rinnovamento della rete ospedaliera italiana. L’azione ha preso le mosse con la legge 67/88 che, all’art.20, prevedeva un investimento di 20 miliardi di lire finalizzati all’attivazione di un Piano decennale di complessa realizzazione. Tale importante iniziativa politica avviò di conseguenza una concreta riflessione sulle stesse tipologie organizzative e spaziali e, in definitiva quindi, sulla qualità complessiva della rete ospedaliera italiana costituita, in buona parte, da modelli ormai obsoleti. Al dibattito che si sviluppò in relazione alle numerose iniziative avviate da questo Piano, fece seguito una successiva azione volta a formulare indirizzi per le future progettazioni: si

Il Ministro Livia Turco nel 2006 sostiene che l'umanizzazione è *“la capacità di rendere i luoghi di cura e le stesse pratiche medico assistenziali ‘aperti, sicuri e senza dolore’ conciliando politiche di accoglienza, informazione e comfort con percorsi assistenziali il più possibile condivisi e partecipati con il cittadino”*.

A tal proposito si citano alcuni passi del Patto per la salute⁷ dell'attuale ministro Lorenzin, all'inizio del suo mandato nel 2014: *“Ritengo importante un rafforzamento di Agenas⁸ (Agenzia Nazionale per i Servizi sanitari Regionali), con un ruolo di gestione e di verifica del sistema. Tutto questo attraverso la riorganizzazione della rete ospedaliera e del territorio, fondamentale per garantire la continuità assistenziale dall'ospedale al domicilio del cittadino – paziente. Un altro tema al quale tengo molto è appunto quello dell'importanza dell'umanizzazione delle cure. Nel rispetto della centralità della persona nella sua interezza fisica, psicologica e sociale, va quindi condiviso l'impegno ad attuare interventi di umanizzazione in ambito sanitario che coinvolgono gli aspetti strutturali, organizzativi e relazionali dell'assistenza”*. (newsletter del Ministero della salute – n. 6 anno 2014)

trattava del lavoro della cosiddetta Commissione “Veronesi-Piano” (all'epoca il prof. Umberto Veronesi era Ministro della Sanità) al quale veniva affidato il compito di interpretare il generale bisogno di riflessione attorno ai temi dell' Ospedale del futuro. Il lavoro si concluse nel 2001 con la pubblicazione del Documento sul “Nuovo Modello di Ospedale”, alla cui redazione partecipano alcuni tra i più noti studiosi e tecnici italiani del settore. I contenuti del lavoro sono a tutti noti: il decalogo proposto dall'elaborazione finale è diventato patrimonio disciplinare di quanti si occupano, con vari ruoli e responsabilità, di temi legati alla progettazione ospedaliera ed il modello planimetrico e tridimensionale che lo esemplifica, ha cominciato ad essere un preciso elemento di confronto per qualsiasi azione progettuale in materia. Va ricordato ancora che il lavoro citato ha avuto un importante momento di continuità e di approfondimento con la pubblicazione, nel 2003, dei “Principi guida tecnici, organizzativi e gestionali per la realizzazione e gestione di ospedali ad alta tecnologia ed assistenza” che risulta la sintesi di un importante lavoro di ricerca coordinato dal prof. Maurizio Mauri e finanziato dal Ministero della Salute.

⁷ Il 10 luglio 2014 è stata sancita l'Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul l'Accordo finanziario e programmatico tra il Governo e le Regioni, di valenza triennale, in merito alla spesa e alla programmazione del Servizio Sanitario Nazionale, finalizzato a migliorare la qualità dei servizi, a promuovere l'appropriatezza delle prestazioni e a garantire l'unitarietà del sistema. Il patto precedente era stato siglato nel 2009 a valere per il triennio 2010-2012.

⁸ **Agenas** è un ente pubblico non economico nazionale, che svolge una funzione di supporto tecnico e operativo alle politiche di governo dei servizi sanitari di Stato e Regioni, attraverso attività di ricerca, monitoraggio, valutazione, formazione e innovazione.

2.1 - Cura

“La missione di un medico non deve essere solo prevenire la morte ma anche migliorare la qualità della vita. Ecco perché se si cura una malattia si vince o si perde, ma se si cura una persona vi garantisco che in quel caso si vince, qualunque esito abbia la terapia” – (Patch Adams)⁹

Sul dizionario cercando *cura*, leggiamo “atteggiamento premuroso e costante verso qualcuno. Sollecitudine, grande ed assidua diligenza, vigilanza premurosa, assistenza”.

Deriva dal latino *cura* derivato dalla radice **ku-kav** osservare. Da confrontare con il sanscrito **kavi** saggio.

La cura è responsabilità. La responsabilità che segue l’osservazione. Che sia una terapia medica, una preoccupazione, o un accudire il progetto di una vita altrui, **la cura è responsabilità.**

In questo senso, il dialogo tra medico e paziente è inteso come un **solidale avvicinamento**, un incontro culturale tra due persone, ciascuna con una propria storia familiare, sociale, professionale. La relazione empatica che può nascere dà luogo all’alleanza terapeutica.

A questa capacità di “prendersi cura” alludeva anche Balint, quando osservava, molto acutamente, che la prima medicina è il medico stesso e che, al di là dei farmaci prescritti, della terapia intensiva, la qualità della relazione tra medico e paziente assume un rilievo in nessun modo trascurabile in ordine alla terapia.

⁹ **Patch Adams** (Washington, 28 maggio 1945) è un medico, attivista e scrittore statunitense. Ha fondato il Gesundheit Institute nel 1971. Ogni anno organizza gruppi di volontari, provenienti da diversi Paesi, per recarsi presso vari ospedali dei diversi Paesi del mondo, travestiti da clown, con l’obiettivo di far riscoprire l’umorismo agli infermi e agli ammalati. È generalmente riconosciuto come l’ideatore di una terapia olistica molto particolare: quella del sorriso, anche nota come clownterapia.

Tuttavia, osservava ancora Balint¹⁰, con amarezza, “la scarsità di informazioni su questo farmaco lascia stupefatti ed impauriti.”

Parlando di cura non si può omettere di citare quindi la bioetica, dal greco antico *bios = vita* ed *ethos= carattere, comportamento*.

La bioetica ha carattere interdisciplinare e coinvolge la filosofia, la filosofia della scienza, la medicina, la bioetica clinica, la biologia, la giurisprudenza, il biodiritto, la sociologia, la psicologia e la biopolitica.

“Uno dei compiti della bioetica è porre limiti e confini, soprattutto quando il loro superamento rischia di minacciare realtà preziose, quali la dignità umana, il mondo animale o le risorse ambientali; questo non può tuttavia essere il suo compito esclusivo, poiché il centro di ogni questione relativa alla bioetica è il significato della vita, anche quando questa si trova in condizioni di sofferenza, e il significato che può assumere la *cura*, sempre in bilico tra pura prestazione tecnica e presa in carico integrale della persona sofferente” (Fabrizio Turoldo, 2010, *L’etica di fine vita*)¹¹.

2.2 - Carta Europea diritti del malato ¹²

¹⁰ **Michael Balint** (Budapest 1896 – Bristol 1970) è stato uno è stato uno psicoanalista ungherese , patrono della Object Relations School . Uno dei motivi della celebrità di Balint è l'invenzione di una specifica tecnica di formazione, poi denominata "Gruppo Balint", attraverso la quale si proponeva di migliorare le capacità dei medici di utilizzare con i pazienti la relazione interpersonale come fattore terapeutico.

¹¹ Fabrizio Turoldo insegna Bioetica presso l’Università “Ca’ Foscari” di Venezia e coordina il progetto “Etica e Medicina” della Fondazione Lanza di Padova.

¹² L’ affidare i diritti della persona umana a Carte, a Codici, a Dichiarazioni ed a Raccomandazioni è una prospettiva non nuova che si inserisce nel solco ideale di una lunghissima tradizione iniziata, subito dopo la fine del 2° conflitto bellico, con l’ approvazione del Codice di Norimberga (1947) e con la proclamazione, nel 1948, della Dichiarazione universale dei diritti dell’ uomo da parte dell’ Assemblea generale delle Nazioni Unite cui ha fatto seguito, in successione cronologica, la promulgazione della Dichiarazione adottata dalla 18^ Assemblea medica mondiale tenutasi ad Helsinki nel 1964, del Patto internazionale sui diritti economici, sociali e culturali concluso a New York il 16 dicembre 1966, della Dichiarazione adottata dalla 35^ Assemblea medica mondiale tenutasi a Venezia nel 1983, della Dichiarazione approvata ad Alma Ata nel 1978, della Dichiarazione sulla promozione dei diritti dei pazienti in Europa approvata ad Amsterdam nel 1994, della Carta di Lubiana sulla riforma dell’ assistenza sanitaria approvata nel 1996, della Dichiarazione di Jakarta sulla promozione della salute nel 21° secolo approvata nel 1997 e della Carta dei diritti fondamentali varata dall’ Unione Europea il 7 dicembre 2000 in occasione del Consiglio Europeo di Nizza. Ciò nonostante, la Carta europea dei diritti del malato, presentata a Bruxelles il 15 novembre 2002 come risultato del lavoro promosso da Active Citizenship Network e sottoscritta da organizzazioni civiche di 11 Paesi europei [12], è un documento di estremo interesse per almeno tre ordini di fattori: a) perché essa concretizza, in una brillante sintesi, i diritti fondamentali della persona a più riprese enunciati dall’ Organizzazione mondiale della sanità, dall’ Unione Europea e dal Consiglio d’ Europa; b) perché essa indica le coordinate entro le quali,

La Carta Europea dei Diritti del Malato, presentata a Bruxelles nel 2002, propone la proclamazione di quattordici diritti dei pazienti, fatte salve le premesse secondo le quali la definizione degli stessi implica che sia i cittadini che gli altri attori della sanità si assumano i rispettivi oneri, in correlazione con i doveri e le responsabilità:

- 1) **Diritto a misure preventive** – *ogni individuo ha diritto a servizi appropriati a prevenire la malattia*
- 2) **Diritto all'accesso** – *ogni individuo ha il diritto di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede. I servizi sanitari devono garantire eguale accesso ad ognuno, senza discriminazioni sulla base delle risorse finanziarie, del luogo di residenza, del tipo di malattia o del momento di accesso a servizio*
- 3) **Diritto alla informazione** – *ogni individuo ha il diritto di accedere a tutti i tipi di informazione che riguardano il suo stato di salute e i servizi sanitari e come utilizzarli, nonché a tutti quelli che la ricerca scientifica e la innovazione tecnologica rendono disponibili.*
- 4) **Diritto al consenso** – *ogni individuo ha il diritto ad accedere a tutte le informazioni che lo possono mettere in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute. Queste informazioni sono un pre-requisito per ogni procedura e trattamento, ivi compresa la partecipazione alla ricerca scientifica.*
- 5) **Diritto alla libera scelta** – *ogni individuo ha il diritto di scegliere liberamente tra differenti procedure ed erogatori di trattamenti sanitari sulla base di adeguate informazioni*
- 6) **Diritto alla privacy e alla confidenzialità** – *ogni individuo ha diritto alla confidenzialità delle informazioni di carattere personale, incluse quelle che riguardano il suo stato di salute e le possibili procedure diagnostiche o terapeutiche, così come ha diritto alla protezione della sua privacy durante l'attuazione degli esami diagnostici, visite specialistiche e trattamenti medico – chirurgici in ospedale*

coerentemente con la nostra Carta costituzionale (art. 32), deve essere promossa la tutela della salute del singolo nell' interesse collettivo; c) perché essa esorta, infine, i professionisti sanitari di tutti i Paesi dell' Unione Europea a pensare ed a riflettere con rinnovato interesse, orientandoli ad una responsabilità modulata autenticamente sull' adagio della scienza e della coscienza che non stereotizza la pratica professionale ma che le conferisce slancio e vigore. La Carta europea dei diritti del malato sintetizza in 14 articoli quanto previsto in numerose Dichiarazioni e Raccomandazioni internazionali. Essa, nella prima parte, richiama i "diritti fondamentali" della persona una

- 7) **Diritto al rispetto del tempo dei pazienti** – ogni individuo ha diritto a ricevere i necessari trattamenti sanitari in un periodo di tempo veloce e predeterminato. Questo diritto si applica ad ogni fase del trattamento.
- 8) **Diritto al rispetto degli standard di qualità** – ogni individuo ha il diritto di accedere a servizi sanitari di alta qualità, sulla base della definizione e del rispetto di standard precisi.
- 9) **Diritto alla sicurezza** – ogni individuo ha diritto di essere libero da danni derivanti dal cattivo funzionamento dei servizi sanitari, dalla malpractice e dagli errori medici, e ha il diritto di accesso a servizi e trattamenti sanitari che garantiscano elevati standard di sicurezza.
- 10) **Diritto alla innovazione** - ogni individuo ha il diritto all'accesso a procedure innovative, incluse quelle diagnostiche, secondo standard internazionali e indipendentemente da considerazioni economiche e finanziarie
- 11) **Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari** – ogni individuo ha il diritto di evitare quanta più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia
- 12) **Diritto ad un trattamento personalizzato** – ogni individuo ha il diritto a programmi diagnostici o terapeutici quanto più' possibile adatti alle sue personali esigenze
- 13) **Diritto al reclamo** – ogni individuo ha il diritto di reclamare ogni qual volta abbia sofferto un danno e ha il diritto a ricevere una risposta o un altro tipo di reazione
- 14) **Diritto al risarcimento** – ogni individuo ha il diritto di ricevere un sufficiente risarcimento in tempo ragionevolmente breve ogni qual volta abbia sofferto un danno fisico ovvero morale e psicologico causato da un trattamento di un servizio sanitario.

La Carta dei diritti del malato si reputa essere un importante esempio di quello che è il diritto all'umanizzazione delle cure.

3 - FILOSOFIA E MEDICINA

“La cosa piu’ importante in medicina? Non e’ tanto la malattia di cui un paziente è affetto, quanto la persona che soffre di quella malattia”

(Ippocrate)¹³

Tra filosofia e medicina, pur nella loro differenza disciplinare, è presente dall’antichità un profondo intreccio. Lo dimostrano, ad esempio, i pensatori che nel corso dei secoli hanno utilizzato metafore mediche per esprimere le loro riflessioni filosofiche. Molti pensatori furono loro stessi medici poiché questi “due saperi” dovrebbero essere tra loro complementari essendo manchevole studiare il corpo umano ed agire su di esso senza sapere “chi è l’uomo”, posto che la medicina è il complesso delle attività che intervengono a favore del sofferente strettamente legate con le espressioni dello spirito umano.

Inoltre la medicina è l’esercizio della “compassione” (dal latino *cum pati*, soffrire insieme) tra esseri umani: un uomo mosso dalla compassione, (il medico) che si prende cura di un altro essere umano, attraversato dalla vulnerabilità prodotta dalla malattia e si impegna a custodire la sua vita.

La filosofia della medicina può essere intesa in molti modi: come un’analisi epistemologica del sapere medico, oppure come analisi dell’agire medico, o a detta di molti, come una filosofia che affronta il problema dell’uomo nel suo complesso, cioè della persona umana e inevitabilmente si configura come antropologia. Non è errato ritenere che un’adeguata formazione nelle discipline umanistiche, e la filosofia occupa un posto di eccellenza, è il presupposto e la garanzia per un corretto esercizio professionale e la base indispensabile

¹³ **Ippocrate**, (Isola di Co, 460 a.c. – 370 a.c.) medico, praticante maestro di medicina, fu destinato a diventare nei secoli il simbolo stesso dell’arte medica. A quest’aura di leggenda, che sempre circondò la sua figura, si devono le innumerevoli e fantasiose tradizioni fiorite intorno alla sua esistenza e il confluire sotto il suo nome di uno stuolo di opere appartenenti ad altri autori, note nel loro complesso col titolo di *Corpus Hippocraticum*. Considerato il “padre della medicina”, a Lui e’ attribuito il Giuramento di Ippocrate, che i medici sono obbligati a prestare tutt’oggi prima di iniziare la professione, anche se la forma originale è molto diversa da quella odierna. Altri importanti contributi del medico scienziato sono stati gli studi sui cadaveri in chiave scientifica, l’invenzione della cartella clinica, dei concetti di diagnosi e prognosi, legati all’osservazione dei sintomi del paziente. Lo scienziato di Kos fa riferimento a elementi come la dieta, l’atmosfera, la psicologia del paziente e persino l’ambito in cui si trova a vivere, considerando dunque anche alcuni aspetti sociali.

affinché ogni approfondimento medico – scientifico sia sempre a favore dell'umano.

L'antropologia della cura significa innanzitutto l'ascolto di ogni individualità. Non avere già delle risposte precostituite. La salute e la cura che ognuno di noi vuole per se' sono elementi da scoprire in un dialogo continuo.

Il “prendersi cura” differisce dal “curare” perché assume – ove inevitabile - la consapevolezza dell'impossibilità di guarire e allora sa attendere, sa assistere non intervenendo, sa graduare l'intervento secondo il desiderio e non esclusivamente secondo il bisogno, spesso oggi interpretato più dal familiare che non dal paziente, se questo è anziano o in fase terminale (Fabrizio Turoldo, 2010).

3.1 Excursus storico

Quasi 2.500 anni fa, Ippocrate di Co, (460 a.c.- 377 a.c.) riteneva che ogni malattia avesse una spiegazione razionale, riconoscendo l'importanza dell'ambiente nella comparsa e nella evoluzione delle malattie. Il suo giuramento ad agire per il bene del paziente nel pieno rispetto della persona e nel segreto professionale, viene ancora oggi prestato dai giovani laureandi in medicina.

Quello che resta fondamentale nell'insegnamento ippocratico che è giunto fino a noi attraverso i millenni è, accanto alle nozioni pratiche, l'importanza tra medico e paziente del **dialogo**, essenziale per porre una giusta diagnosi ed assicurare il **benessere** del paziente.

Seneca,¹⁴ (4 a.c. – 65 d.c.) nelle “Lettere morali a Lucilio” che scrive quasi al termine della sua vita offrendogli consigli sulla crescita morale, si esprime così, prendendo come esempio la medicina: *“senza la filosofia l'animo è malato, se anche il corpo è in forze. Curiamo prima la salute dell'anima, poi del corpo”*.

¹⁴ Lo studio dei rapporti tra **Seneca** e la quasi sconosciuta scuola medica stoica denominata Scuola Pneumatica consente di gettare nuova luce sul pensiero del filosofo di Cordova. È infatti possibile dimostrare che le concezioni psicologiche senecane poggiano su una visione monistica dell'uomo, in forza della quale anima e corpo sono due entità intercomunicanti in quanto consustanziali e attraversate da un unico spiritus coibente: pertanto, ogni evento psichico coinvolge l'ambito somatico dell'individuo, ma pure ogni stato del corpo influenza inevitabilmente l'anima.

Galeno,¹⁵ medico e filosofo scientifico (129 d.c.- 199 d.c.) sosteneva che non si può essere un buon medico se non si conoscono logica, fisica ed etica, cioè l'insieme dell'autentica filosofia.

La medicina dell'Alto Medioevo (486- anno mille circa) vide il "sapere medico" trasferirsi anche in Oriente, mentre in Occidente si istituivano vari luoghi di cura. Era essenzialmente una medicina pratica, basata sull'insegnamento diretto e sull'uso di terapie consacrate dalla tradizione, e vide crescere l'opera di cura e di soccorso intrapresa dalla Chiesa.

Nel basso Medioevo (tra l'anno mille ed il 1492 circa), con la fondazione di alcuni ospedali e la nascita ufficiale delle prime università (prime fra tutte Bologna e Parigi), si svilupparono conoscenze mediche più specialistiche che trovarono piena espressione con la nascita della clinica, che ebbe come conseguenza l'abbandono delle visioni cosmologiche e antropologiche della medicina.

Con il Rinascimento, e la rivoluzione scientifica operata in seguito da Copernico, Galileo e Newton, non muta soltanto l'immagine dell'universo, ma anche quella del corpo umano. Nasce la medicina scientifica il cui tratto caratteristico era il metodo sperimentale. Il medico, in parte privato dell'identità originaria che gli imponeva obbligo di "prendersi cura" del malato nella sua totalità, rischia di trasformarsi in un tecnico di alto livello al quale, come in qualsiasi altro settore, si richiedono prestazioni nel campo di competenza.

Cartesio¹⁶ (Renè Descartes 1596-1650) e' ritenuto l'iniziatore del pensiero moderno e del metodo razionalistico, e fu studioso anche di biologia e anatomia. Respingendo il patrimonio di conoscenze fin qui accolto, Cartesio offrì un nuovo metodo di ragionamento con base la matematica che unisce il criterio dell'evidenza intuitiva con il rigore della deduzione.

¹⁵ Nel panorama intellettuale del II secolo d.C., **Galeno** rappresenta un caso eccezionale: per la sua collocazione a cavallo di scienza medica e filosofia, per la varietà dei suoi interessi e per la sua sterminata produzione letteraria. Galeno era dunque medico (allievo indiretto di Asclepiade il Giovane) e filosofo, e illustri pazienti come l'imperatore Marco Aurelio lo consideravano un filosofo professionale che praticava la medicina come attività marginale: "primo fra i medici", ma "unico fra i filosofi". Non si può essere un buon medico, sosteneva in uno scritto intitolato *Il miglior medico è anche filosofo*, se non si conoscono logica, fisica ed etica.cioè l'insieme dell'autentica filosofia (che secondo Galeno è contenuta soprattutto nella tradizione platonico-aristotelica, ma anche in quella stoica).

¹⁶ **Renè Descartes** è stato un filosofo e matematico francese, fondatore della matematica e della filosofia moderna

Il secolo XVIII è noto per la rivoluzione demografica; la salute pubblica acquisì notevole rilievo con l'istituzione del medico condotto e la medicina assunse nuove connotazioni. Immanuel Kant,¹⁷ (1724-1804) nel suo “*De Medicina corporis*”, si rivolge alla pratica medica, al benessere psicofisico e al rapporto tra mente e corpo. È sua l'affermazione che il medico, pur indagando la malattia da una prospettiva differente, analizzandone le cause materiali, “*deve tenere conto della complessità psicologica dell'essere umano*”.

Con l'avvento del XIX secolo, e l'affermarsi della Teoria della evoluzione e del pensiero positivista che vedeva “nell'osservazione obiettiva dei fatti” lo strumento principale del medico per lo svolgimento della propria professione, muta il rapporto tra medico e paziente, che diverrà unicamente oggetto di conoscenza nell'osservazione che impone al medico la rinuncia ad ogni personale partecipazione e ad ogni idea soggettiva.

Il XX secolo, quello delle maggiori scoperte in campo medico, vede la medicina basata sulla evidenza, su protocolli standardizzati, avallati da studi scientifici, che sostituiscono pensieri ed esperienze personali.

Karl Jaspers¹⁸, filosofo e psichiatra tedesco (1883-1969), sosteneva che il medico -moderno scienziato- aveva rinunciato all'umanità, ed indicava come soluzione il recupero della tradizionale figura del medico generico e trasformarlo in un sapiente, cioè in un filosofo.

Facendo sua l'espressione ippocratica “*iatros philosophos isotheos*” testualmente “il medico che si fa filosofo diviene pari a un Dio”, Jaspers sostiene che le conquiste della tecnica hanno appiattito l'essenza del medico sino a schiacciare la sua propensione alla filosofia. Nell'era della tecnica l'esame obiettivo ed il supporto della struttura tecnica hanno sovrastato l'ascolto, la cura basata sulla comprensione e sulla trasmissione animica, spirituale. Si è creato uno spazio vuoto contraddistinto da un'arsura di relazione. Proprio nel ritorno all'antica idea di medico, fondata sui due pilastri della conoscenza scientifica e dell'ethos umanitario, egli rintraccia l'unica possibilità che la medicina moderna ancora possiede per salvarsi da una situazione di crisi provocata

¹⁷ Immanuel Kant (1724 – 1804) fu uno dei più importanti esponenti dell'illuminismo tedesco, e anticipatore, nella fase finale della sua speculazione, degli elementi fondanti della filosofia idealistica.

¹⁸ Karl Theodor Jaspers (1883 – 1969) è stato un filosofo e psichiatra tedesco. Ha dato un notevole impulso alle riflessioni nel campo della psichiatria, della filosofia ma anche della teologia e politica.

dall'onnicomprendivo processo di tecnicizzazione della nostra epoca. (Il medico nell'età della tecnica, K. Jaspers)

Infine Paul Ricoeur¹⁹, (1913-2005), docente di filosofia morale, pose attenzione ai problemi della bioetica, e si occupò anche della relazione medico-paziente introducendo il concetto di "sollecitudine", un condiviso riconoscimento della fragilità, allo stesso tempo donante e donata perché grazie alla reversibilità dei ruoli, ogni agente è il paziente dell'altro.

Il pensiero di Ricoeur, esposto nel testo "Il giudizio medico", così si riassume: *"il patto di cura diviene così una sorta di alleanza sigillata tra due persone contro il nemico comune, la malattia. L'accordo deve il suo carattere morale alla promessa tacita, convenuta tra i due protagonisti, di rispettare fedelmente i rispettivi impegni"*.

L'arte di curare quindi si esercita mediante una relazione che pone al centro il diritto del malato di conoscere la verità sul proprio caso e di ricevere trattamenti adeguati.

Secondo Umberto Galimberti²⁰, oggi di fronte a una medicina sempre più tecnologicizzata, quindi più scientifica e precisa, c'è un ricorso sempre più frequente alla medicina definita "alternativa", ma che un tempo era la medicina ufficiale (Ippocrate, Galeno). A differenza di quella scientifica, la medicina alternativa non focalizza la malattia, ma l'individuo e lo stile di vita a partire dal quale quell'individuo, con quella certa biografia, in quelle certe circostanze, si è ammalato. Questa divaricazione è strutturale, anche se può essere attenuata dal medico che non guarda solo le lastre o i risultati degli esami ma anche in faccia il paziente, per assolvere non solo il dovere dello "sguardo clinico" ma anche e soprattutto per accogliere chi a lui si rivolge con tutta l'ansia connessa alla precarietà della vita e allo spettro della morte.

¹⁹ Paul Ricoeur, filosofo francese (1913 – 2005), per la sua costante opera intellettuale e per la sua intensa attività di magistero e di dialogo che si estende ormai su scala planetaria e che è stato unanimemente riconosciuta nelle sedi più autorevoli della comunità culturale, scientifica e filosofica internazionale (come testimoniano anche il Premio Hegel di Stoccarda del 1985 e il Premio Balzan per la filosofia conferitogli nel 1999, può essere considerato uno dei testimoni e dei protagonisti più sensibili della coscienza filosofica del Novecento.

²⁰ Umberto Galimberti (Monza, 2 maggio 1942) è un filosofo, sociologo e docente universitario italiano.

*Esiste un bellissimo mito greco, che tratteggia molto bene la figura del medico saggio e capace di empatia. Si tratta del mito del centauro **Chirone**, inventore della medicina e maestro di Asclepio. Apollodoro racconta che Chirone divenne un grande guaritore solo dopo essere stato colpito in modo insanabile da una freccia avvelenata; questo stato cronico della malattia gli permise di possedere una grande sensibilità e capacità verso coloro che soffrivano, potenziando così le sue capacità terapeutiche.*

Troviamo qualcosa di analogo anche nella tradizione cristiana, dove il Cristo diviene Redentore dell'umanità e Salvatore proprio quando porta in sé e patisce tutta la sofferenza. Redime perché soffre.

Il senso simbolico e relativo di questi archetipi mitici e religiosi è quello di aiutare il medico ad identificarsi con la situazione vissuta dal malato, facendo attenzione alla struttura interiore dell'altro. (Fabrizio Turoldo, 2010, "L'etica di fine vita").

La proiezione affettiva verso il malato diventa allora empatia ma, come sottolinea Norbert Elias, non deve essere pura identificazione, ma equilibrio tra prossimità e distanza, tra coinvolgimento e distacco, tra Engagement e Distanzierung, per usare i suoi termini.²¹

²¹ Norbert Elias, (1897 – 1990) – sociologo tedesco di origini ebraiche viene considerato uno dei più autorevoli sociologi tedeschi. (Engagement und Distanzierung, 1983 -)

4 - SVILUPPI PRATICI

4.1 - STUDIO AGENAS²² – Cittadinanzattiva²³ – Nazionale

Persone, non numeri.

E questo quello che a gran voce i cittadini ricoverati richiedono agli ospedali e alle strutture sanitarie. Ferma restando la necessità prioritaria di cure di qualità, l'aspetto dell'accoglienza e del servizio al degente non va sottovalutato nè relegato alla fine della lista. Sentirsi accolti, poter porre domande al medico, non temere di chiedere una spiegazione in più, sono necessità che l'ammalato sente con una urgenza di poco inferiore a quella della cura. In sostanza, riportare al centro il paziente, così come è ' giusto che sia.

A far luce sulla situazione, i risultati di una ricerca realizzata nel 2012 che ha rilevato la qualità dei servizi di accoglienza di alcune strutture ospedaliere italiane, prese a campione.

L'obiettivo di Agenas (Agenzia Nazionale per i servizi sanitari regionali) e dell'Agenzia Civica di Cittadinanzattiva che hanno realizzato lo studio, denominato "*Sperimentazione e trasferimento di modelli di empowerment organizzativo per la valutazione e il miglioramento della qualità dei servizi sanitari*", era quello di valutare la situazione attuale nel panorama nazionale, per poi declinare il concetto di "empowerment organizzativo" per quello che concerne la partecipazione dei cittadini a un processo di cambiamento.

²² Agenas, già esposto nella nota n. 8

²³ **Cittadinanzattiva** è un Movimento di partecipazione civica nato nel 1978 che opera in Italia e in Europa per la promozione e la tutela dei diritti dei cittadini e dei consumatori. La missione di Cittadinanzattiva trova il suo fondamento nell'art.118 della Costituzione, che recita: "*Stato, regioni, province, città metropolitane, comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio della sussidiarietà*".

La ricerca ha evidenziato la **disomogeneità** tra struttura e struttura, con differenze da zone a zone, pur confermando valutazioni mediamente positive. Scopriamo quindi che il nostro paese presenta una condizione molto differenziata, quanto a umanizzazione delle strutture di ricovero.

La ricerca ha esaminato 54 strutture ospedaliere di 16 regioni italiane, per lo più ospedali pubblici, e si è servita di 110 organizzazioni di cittadini per rilevazione, tramite questionario, del livello di qualità e umanizzazione dei servizi, dando un voto da 1 a 10 rispetto a 4 fattori presi in considerazione:

- **Processi assistenziali ed organizzativi** orientati al rispetto e alla specificità della persona
- **Accessibilità fisica, vivibilità e comfort** dei luoghi di cura
- **Accesso alle informazioni**, semplificazione e trasparenza
- **Cura della relazione** con il paziente e con il cittadino

La media generale delle singole voci si attesta sulla sufficienza, con valutazioni come il 7,12 per il fattore indicato come “Accessibilità fisica, vivibilità e comfort dei luoghi di cura”; 8,86 per la semplificazione delle modalità’ di accesso alle prestazioni, 8,26 per l’orientamento e segnaletica dei percorsi. **Ma i punti deboli non mancano.** Ad esempio per ciò che riguarda il basilare rapporto col paziente, per il quale gli intervistati hanno indicato in media appena la sufficienza; malissimo per ciò che concerne il rispetto delle specificità linguistiche (4,62) e poco meglio per le esigenze di culto (6,12) mentre “l’accesso alle informazioni, semplificazione e trasparenza” riscontra un risultato di 6,71.

Un dato su cui sembra utile soffermarsi, quello del fattore di **“cura della relazione con il paziente e con il cittadino”**. Punto importantissimo, per il quale il voto medio è stato poco più che sufficiente (6,89) con picchi degli estremi che vanno da 10 a 2,1. Si nota che la valutazione più’ alta all’interno di questa categoria se la sia aggiudicata la voce “assunzione di impegni nei confronti del cittadino”, mentre la maggiore carenza si trova al punto **“accoglienza e contatto col cittadino”**.

Ora, al di là dei dati, la cosa su cui concentrarsi è senz’altro la promozione del cittadino come soggetto attivo in questo processo di valutazione. Un cittadino

che, esprimendosi, diventa parte attiva di quella cittadinanza che è destinataria e al contempo motore principale dei processi di organizzazione e mobilitazione volti alla messa in atto di azioni e strategie differenziate per il bene comune.

4.2 – Ulss 12 – Venezia

A tal proposito si ritiene interessante l'esperienza della Ulss 12 di Venezia, che riguardo l'umanizzazione della cura, ha redatto un "Patto di Ospitalità", da sottoscrivere all'entrata in struttura con il paziente, che da utente diventa ospite, con chiara assunzione di impegno messa nero su bianco, per ambe le parti.

La centralità della persona nell'organizzazione dei processi di cura, l'umanizzazione dell'assistenza e l'attenzione ai diritti della persona sono diritti imprescindibili e che sono adottati ed approvati attraverso il Patto di Ospitalità, codice deontologico di servizio che esplicita, sotto forma di aspettative, i diritti e i doveri degli operatori sanitari e degli utenti nell'ambito della relazione di cura.

Giuseppe Dal Ben, direttore della Ulss 12 Veneziana, sottolinea che *"l'obiettivo di una cura più umana non è una faccenda a 'due' tra medico e paziente, ma al contrario coinvolge molti soggetti: il cittadino che si rivolge al Servizio Sanitario, i professionisti sanitari, e non solo i medici, ma poi anche le istituzioni che ne regolano i comportamenti, non ultimo il mondo del volontariato, che collabora ormai in molti settori e molti momenti del processo della cura. Tutti questi soggetti devono sentirsi impegnati – conclude il Direttore Dal Ben – a rendere la cura, la malattia e la degenza sempre rispettosi della persona"*. (sito Ulss 12 venezia)

4.3 - Regione Lombardia

Prendendo spunto da una ricerca a cura della Fondazione Humanitas di Milano, che ha come mission *"migliorare la qualità della vita delle persone che vivono un'esperienza ospedaliera, attraverso il sostegno e l'attenzione dedicata, da un punto di vista relazionale, psicologico ma anche economico, mettendo al centro la persona, oltre la malattia, e la sua famiglia"*, si realizza che il volontariato ospedaliero non solo dà "ascolto, presenza, aiuto" verso le persone

ma diventa anche “filtro, cerniera con l’ospedale”. Diventa fondamentale anche per i medici perché consente di *oliare* i passaggi all’interno della struttura ospedaliera.

4.4 - Regione Sicilia

Particolarmente significativa e degna di attenzione, l’esperienza siciliana dei CCA, Comitati Consultivi Aziendali, costituiti in seguito alla L.R. 5/2009, “Norme per il riordino del SSR”, con la quale si attuano detti organismi istituzionali, costituiti da ONLUS a tutela dei diritti degli utenti e degli operatori del settore sanitario e socio-sanitario che operano, a titolo gratuito, in rappresentanza di tutti i cittadini.

I Comitati Consultivi sono coordinati in rete dalla Conferenza dei CCA di cui fanno parte oltre 380 rappresentanze di associazioni di volontariato per *“uniformare, promuovere, e condividere temi, metodologie, strumenti e buone prassi nell’attuazione delle politiche sanitarie della Regione Sicilia”*.

Questa iniziativa ha favorito la partecipazione civica ai processi decisionali aziendali, relativamente al miglioramento della qualità dei servizi e della comunicazione fra la struttura sanitaria e gli utenti.

Risulta infatti che la **carezza d umanizzazione** è un tema forte anche nelle segnalazioni dei presunti errori medici: spesso questi non si rivelano casi di malasanità ma sono il frutto di una cattiva comunicazione e di un rapporto conflittuale tra cittadini e personale sanitario. Da un’analisi delle criticità sugli aspetti di umanizzazione, si evidenzia **una modesta attenzione ai bisogni inespressi dei pazienti e dei loro familiari** (bisogni psicologici, pratici, sociali), una **scarsa consapevolezza** di alcuni operatori dell’importanza del proprio agire professionale e relazionale sulla percezione della qualità da parte degli utenti e una **diffusa conflittualità interpersonale tra gli operatori** all’interno dei reparti che si ripercuote sui pazienti.

La costituzione dei suddetti CCA, se da una parte è utile per fare un’autoanalisi delle carenze organizzative in termini di organizzazione, contribuendo alla valutazione degli interventi necessari al miglioramento, quindi ad una corretta

pianificazione, dall'altra diventa di fondamentale importanza perché porta il punto di vista dell'utente, attraverso la voce delle associazioni di volontariato.

La ricchezza delle informazioni raccolte, se da una parte conferma l'importanza di ascoltare il punto di vista degli utenti utilizzando più strumenti – e questo contribuisce in maniera significativa al **miglioramento del rapporto tra cittadino e servizi**, dall'altra consente di elaborare delle **proposte che rispondano concretamente ai bisogni dei pazienti**.

4.5 – Regione Veneto

E' dei giorni scorsi e meritevole di nota, la Delibera n. 542 della Regione Veneto, 26 aprile 2016, che riconosce la perdita dei capelli – in particolare nelle donne operate di tumore mammario – un elemento a sfavore per quanto riguarda la fase di recupero della qualità della vita, non solo nell'elaborazione personale della malattia, ma soprattutto nei suoi aspetti interpersonali e relazionali, ed interviene mettendo a disposizione un plafond significativo per l'acquisto di una parrucca.

La visione del sé riconosciuta dalla Regione Veneto che espone: *“il paziente non dovrà mai essere un ‘caso’ ma una persona, e la cura espressione di un progetto umano-psicologico e non un approccio disgiunto dalla sfera psico-emotiva.”*

5 – SINERGIA ULSS 9 – LILT - Progetti

(Delegazione di Treviso e di Oderzo, un'alleanza felice)

In Veneto una donna su 9 incontra il tumore al seno nelle diverse età della vita: è il tumore più frequente in tutte le fasce di età nell'universo femminile.

Il tumore alla mammella attualmente nella provincia di Treviso ha tassi di guarigione completa superiori all'87%.

Questo risultato è stato ottenuto grazie alla diffusione capillare della cultura della diagnosi precoce, promossa dall'azienda e dalla LILT di Treviso.

Questa evidenza clinica, oltre a dare speranza alle donne, deve far riflettere sulla necessità di estendere la tutela del benessere psico-fisico della donna, per proteggere e migliorare il livello di qualità della vita.

La Sinergia operativa tra la Breast Unit (già Centro di Senologia) e la LILT ha consentito la realizzazione di progetti innovativi e attenti ai bisogni della DONNA, che viene vista, infatti, come al centro di questa moderna organizzazione sanitaria.

La collaborazione tra Sanitario e Privato Sociale in questo caso con il mondo del volontariato sociale, ha permesso di implementare i servizi offerti dal sistema sanitario con dei servizi specifici e dedicati alla donna che si ammala di tumore al seno; con uno spostamento di focus che permette una presa in carico globale della persona, tenendo conto di tutti i suoi bisogni: - sanitari – psicologici – relazionali – sociali – della possibilità di scelta – della situazione familiare.

Nell'immaginario individuale e collettivo il cancro continua, di fatto, ad associarsi a significati di sofferenza fisica e psichica.

Negli ultimi anni, molti studiosi si sono interessati agli aspetti psicologici del cancro, volgendo l'attenzione all'impatto psichico della malattia, a quali possibili risorse interiori d'adattamento faccia ricorso l'individuo per fronteggiare un

evento simile, a quali aspetti psico-sociali possano interagire nel supportare il malato. Molte ricerche hanno sottolineato come l'impatto di eventi particolarmente stressanti o traumatici possa essere modulato dalla presenza di relazioni interpersonali significative e supportive.

In ambito oncologico, il supporto sociale viene considerato da tempo uno dei fattori di protezione più importanti per la salute e per il benessere psichico del paziente oncologico (Biondi, Costantini, Grassi, 1995).²⁴ Proprio per queste ragioni risulta particolarmente importante offrire la possibilità di sostegno psicologico nel trattamento di queste donne, con il risultato di una presa in carico della **persona nella sua totalità** (bisogni sanitari, psicologici, relazionali, sociali).

Per questo sono stati realizzati 2 importanti progetti di supporto psicologico che hanno dato conforto a centinaia di donne in pochi anni:

- PROGETTO STELLA POLARE rivolto alle donne giovani

Questo progetto è un percorso psicologico strutturato, mirato a migliorare la qualità della vita delle pazienti e risulta particolarmente efficace per queste donne essere accompagnate, sin dal momento della diagnosi di tumore, grazie all'aiuto dei chirurghi senologi che le mettono a conoscenza del servizio, proprio dall'inizio del percorso terapeutico.

Stella Polare offre, attraverso un percorso individuale, il sostegno psicologico focalizzato alla elaborazione dell'*evento tumore*, dando spazio a domande, dubbi e alle varie problematiche, anche relazionali, che si attivano. Ancora viene offerto il sostegno psicologico di gruppo che completa il percorso aumentando il livello di competenza interpersonale e permettendo di consolidare quelle strategie di cambiamento valide per una migliore qualità di vita.

- PROGETTO STELLA POLARE E POI rivolto alle donne non più in età fertile - anch'esso strutturato e mirato al sostegno psicologico.

²⁴ Biondi e Grassi, psichiatri in collaborazione con la psicologa Costantini, hanno riassunto in una esauriente trattazione gli aspetti più interessanti dei quadri clinici psichiatrici osservabili in oncologia. Trattando esaurientemente tutti gli aspetti classici della psico-oncologia, dagli aspetti generali della comunicazione della diagnosi e del consenso informato, agli aspetti psicologici dello staff operante nel settore dell'oncologia (con note interessanti sul burn-out e la sua prevenzione) ai trattamenti specialistici sia psicologici che psicoterapeutici che della psicofarmacoterapia oncologica. Sono stati inseriti nei vari capitoli utili vignette cliniche, tratte dall'osservazione sul campo. In appendice una utile guida alle associazioni e strutture di aiuto psicologico e di assistenza in oncologia.

L'aspettativa della donna ammalata, o potenzialmente ammalata, è di avere accanto un medico che sia una persona capace non solo di interpretare i segni e i sintomi, ma anche di ascoltare per mettersi in sintonia. Una persona che sappia “**comunicare**” e non solo “**informare**”.

Per rispondere a queste esigenze è stato elaborato il seguente progetto:

- DOTTORE SI SPOGLI:

Il medico non “visita” e quindi si “spoglia” dal camice, dalla sua tecnologia e soprattutto dal suo incomprensibile linguaggio tecnico-scientifico, per lo più freddo e spersonalizzato.

La fiducia che sta alla base di un efficace rapporto terapeutico, invece, è un'emozione, si alimenta di fattori emotivi, come la credibilità, l'accettazione partecipe, l'autorevolezza, la lucida collaborazione. Guarire è più facile se la paziente sente emotivamente coinvolto chi si occupa di lei. Le donne in questo caso non trovano solo il tecnico ma un alleato disponibile a fare da punto di riferimento durante i vari momenti dell'iter diagnostico e terapeutico.

- PROGETTO DERMOPIGMENTAZIONE:

L'ultima fase, ma non meno importante, di un percorso che dura mesi a volte anni, e che comporta interventi chirurgici, terapie più o meno invalidanti, continui controlli È la pigmentazione dell'aureola tramite tatuaggio.

La pigmentazione dell'areola mammaria tramite tatuaggio rappresenta, quando è possibile, un'alternativa alla ricostruzione della stessa tramite innesto cutaneo con cute prelevata dall'inguine (con un intervento di microchirurgia) e si pone come un metodo non invasivo per la donna già violata nei simboli della sua femminilità.

Un risultato immediato, un trattamento non doloroso ed un effetto estremamente naturale. Questa esperienza sta avendo sempre più successo ma si basa su una cosa fondamentale: la collaborazione tra tutti i componenti del gruppo di Senologia.

E' un momento che in qualche modo sancisce, metaforicamente, la "chiusura" di un periodo di vita estremamente duro e difficile, per questo psicologicamente molto rilevante.

Un costante lavoro di gruppo ha permesso di creare attorno alla donna che si ammala di tumore al seno una rete, all'interno della quale essa si sente sicura, protetta, e pronta a riprendersi la sua vita.

- PROGETTO COCCOLE E BELLEZZA

Sentirsi bene aiuta a stare meglio

"Perderò i capelli?". E' questa la prima domanda che le pazienti rivolgono al medico che comunica loro la diagnosi terribile: cancro. Può sembrare strano ma prima ancora della incertezza di quello che la malattia comporterà, sono i cambiamenti a livello fisico a spaventare. Cambiamenti che si riflettono sulla percezione di sé e sulla vita sociale del paziente con ripercussioni importanti sullo stato psico-fisico e sulla sua capacità di reagire alla malattia.

Per questo negli ultimi anni, accanto a terapie oncologiche sempre più evolute, si sono fatti strada i cosiddetti trattamenti estetici complementari, con l'obiettivo di aiutare le pazienti ad affrontare la malattia alleviandone per quanto possibile i disagi e migliorando la qualità della loro vita.

Da queste premesse è nato, nel 2013, Oncology Training International – Oncology Esthetics Italia, costola europea dell'Ente americano che forma e certifica le operatrici dell'estetica (estetiste ma anche infermiere e fisioterapisti) al trattamento delle pazienti oncologiche. In quest'ottica, insegnare alle donne a prendersi cura della propria pelle, quali trattamenti estetici possono fare, come truccarsi per nascondere pallore e rush cutanei non è solo una parentesi di leggerezza, durante la quale non pensano alla malattia e non si sentono malate, ma è soprattutto una iniezione di fiducia, uno strumento di supporto psicologico che le aiuta a ritrovare forza, a sentirsi bene con loro stesse, a rilassarsi prima delle terapie e ad affrontarne le conseguenze con una marcia in più.

Trattamenti estetici complementari, sicuri e ben tollerati, studiati su misura per ogni singolo paziente tenendo conto della sua personale storia clinica. Obiettivo:

garantire una migliore qualità della vita alle pazienti e aiutarle ad affrontare le conseguenze delle terapie.

Il progetto, ancora in fase embrionale, viene reso possibile grazie al supporto di estetiste certificate OTI - a garanzia e tutela del benessere delle pazienti - e alla collaborazione con l'azienda Martha Health Care che già opera in altre realtà ospedaliere italiane, in contesti di volontariato. Il progetto "Coccole e Bellezza", in prospettiva di imminente realizzazione, prevede una giornata a cadenza regolare, dedicata alle pazienti oncologiche, verosimilmente all'interno del reparto di oncologia, durante la quale le operatrici si prendono cura di loro con trattamenti quali:

- *laboratorio bellezza (trucco e parruccho)*

- *estetica oncologica pratica (trattamenti viso, corpo, mani e piedi)*

Sentirsi bene, rilassate e vedersi ancora belle, riconoscersi nella "propria pelle" può essere davvero un passo fondamentale per affrontare tutti i disagi che la malattia porta con sé e recuperare una socializzazione spesso perduta.

6 - QUESTIONARIO

La stesura di questa tesina è stata occasione preziosa per la redazione e la somministrazione del seguente questionario.

Il tema trattato riguarda "l'umanizzazione della cura negli ambienti ospedalieri"; il questionario è stato somministrato a pazienti che hanno frequentato l'istituzione ospedaliera e di riflesso il servizio "Stella Polare" (progetto di supporto psicologico offerto a pazienti con tumore al seno) erogato dalla LILT di Treviso e Oderzo, per valutarne il grado di soddisfacimento delle prestazioni ricevute e il livello di umanizzazione percepito.

Il range d'età varia tra i 30 e i 75 anni prendendo in considerazione la variabile tempo per poter valutare gli effetti dei servizi offerti da sei anni (inizio progetto "Stella Polare") ad oggi.

Nello specifico, è stato costruito in maniera molto semplice e con poche domande per permetterne una comprensione immediata ed una facile compilazione da parte dei pazienti.

Vi saranno così all'incirca 20 domande dicotomiche (SI/NO), con scala likert (misura l'intensità di un singolo attributo, di solito misurato attraverso l'essere d'accordo o meno con un'affermazione) ed eventuali domande aperte.

Il test è stato stipulato dalla Psicologa studentessa **Valentina Carlà**.

- ETA': _____
- ANNO DIAGNOSI RICEVUTA: _____
- ULSS 9 ALTRA ULSS

Le chiediamo di esprimere **sinceramente** una serie di valutazioni sulla Sua esperienza di "donna che ha affrontato il tumore al seno".

Le sue indicazioni saranno per noi un contributo prezioso per le finalità di ricerca e al servizio ospedaliero ULSS 9 di Treviso e alla LILT per migliorarne i servizi erogati.

La preghiamo di rispondere a tutte le domande come in seguito accuratamente specificato.

Non esistono risposte " giuste" o "sbagliate". E' dunque impossibile ottenere un punteggio "buono" o "cattivo". E' solo possibile ottenere un punteggio in grado di descrivere la Sua opinione a seguito di varie esperienze.

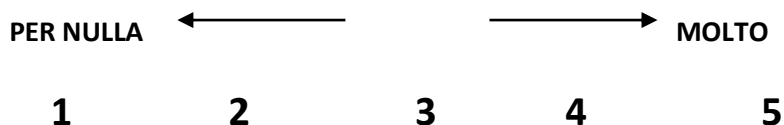
Le informazioni che ci fornirà resteranno strettamente confidenziali.

Essendo il questionario in forma anonima, non sarà possibile risalire alla Sua posizione individuale ma potrà richiedere, se interessato, il risultato finale della ricerca.

Se ha dubbi o incertezze si rivolga al professionista che Le fornirà le risposte più adeguate.

Grazie della collaborazione

A Le chiediamo di leggere le affermazioni qui di seguito e segnare la risposta che più rappresenti il Suo grado di apprezzamento da 1 (PER NULLA) a 5 (MOLTO) dove il 3 è la neutralità.



- | | |
|---|---|
| <p>1. Nella comunicazione della diagnosi di malattia, ha percepito umanità, calore, sostegno, fiducia o al contrario indifferenza e distacco?
(1- aspetti negativi; 5- aspetti positivi)</p> | <p>1 2 3 4 5</p> |
| <p>2. Nelle successive fasi della diagnosi, ha trovato il personale ospedaliero (medici, psicologi, operatori, infermieri, ...) a Sua disposizione, pronto ad accoglierLa, a chiarire ogni Suo dubbio e ad accompagnarLa durante tutto il Suo percorso di malattia?</p> | <p>1 2 3 4 5</p> |
| <p>3. Il Suo medico di riferimento, all'interno della struttura ospedaliera, l'ha messa al corrente della presenza della LILT presentandoLe i servizi che offre?</p> | <p>1 2 3 4 5</p> |
| <p>4. All'interno della LILT ha avvertito accoglienza e umanità?</p> | <p>1 2 3 4 5</p> |
| <p>5. La LILT promuove il progetto "Stella Polare" (un percorso psicologico per le donne e i loro familiari). Ha partecipato al progetto e ne ha trovato conforto per affrontare la malattia ?</p> | <p>1 2 3 4 5</p> |
| <p>6. Ha usufruito degli altri servizi offerti dalla LILT come: lo sportello informativo, il filo amico, l'assistenza psicologica, corsi di cucina e sana</p> | <p>1 2 3 4 5</p> |

alimentazione, ginnastica riabilitativa dolce, pancafit, ecc...?

7. Consiglierebbe il programma "Stella Polare" ad altre amiche o conoscenti, che potrebbero trovarsi nella stessa Sua condizione, per permetterne un percorso di cura più sereno?

1 2 3 4 5

8. Potrebbe darne un giudizio positivo a queste attività?

1 2 3 4 5

9. I volontari all'interno della LILT si sono sempre dimostrati attenti alle Sue richieste? Disponibili nell'ascoltare e nell'aiutare?

1 2 3 4 5

10. Nell'arco del Suo percorso di malattia dalla diagnosi ad oggi, il Suo oncologo Le è stato sempre vicino?

1 2 3 4 5

11. NNell'arco del Suo percorso di malattia, dalla diagnosi ad oggi, il Suo senologo Le è stato sempre vicino?

1 2 3 4 5

12. Nell'arco del Suo percorso di malattia, dalla diagnosi ad oggi, il radioterapista, Le è stato sempre vicino?

1 2 3 4 5

13. Nell'arco del Suo percorso di malattia dalla diagnosi ad oggi, il Suo chirurgo plastico, Le è stato sempre vicino?

1 2 3 4 5

14. Nell'arco del Suo percorso di malattia, dalla diagnosi ad oggi, la Sua psicologa, Le è stata sempre vicino?

1 2 3 4 5

15. Si ritiene soddisfatta delle informazioni ricevute pre-durante-post la diagnosi e il successivo intervento?

1 2 3 4 5

16. Si sente soddisfatta del lavoro offerto dal servizio ospedaliero che l'ha curata?

1 2 3 4 5

17. La LILT è stata per Lei una valida alleata e compagna in questo periodo di malattia sino ad oggi?

1 2 3 4 5

18. Ritiene il servizio di supporto psicologico importante durante questo percorso?

1 2 3 4 5

19. Quanto ritiene importante il livello di una buona umanizzazione e una valida comunicazione tra il medico e il paziente?

1 2 3 4 5

B Le chiediamo di leggere le affermazioni qui di seguito e segnare la risposta che più la rappresenti.

20. Si ritiene soddisfatta dei servizi offerti dal sistema ospedaliero e dalla LILT?

SI NO

21. Ritiene che sia stata trattata come meritava e pensava?

SI NO

22. Ha ancora contatti col suo medico ospedaliero di riferimento?

SI NO

C Le chiediamo ora, di esprimere un parere complessivo mettendo una crocetta dove ritenga rispecchiate maggiormente la sua opinione. Con:

0: completamente insoddisfatta 10: completamente soddisfatta

23. Esprima un parere complessivo sulla sua esperienza all'interno del sistema ospedaliero

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

24. Esprima un parere complessivo sulla sua esperienza all'interno della LILT

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6.1 risultati del questionario

A seguito della costruzione del questionario, che è stato successivamente somministrato a 111 pazienti che hanno frequentato il reparto di oncologia e senologia della ULSS 9 di Treviso e i servizi di volontariato (nello specifico la LILT di Treviso ed Oderzo), sono stati ricavati dati significativi sul livello di umanizzazione percepito e sul grado di soddisfazione delle prestazioni ricevute.

La raccolta dei dati è stata effettuata, in questo senso, solo a fini didattici, ma ci sono i presupposti per ulteriori approfondimenti.

Per queste finalità ci si limita, in primo luogo, a valutare, tramite la **prima parte** del questionario, le considerazioni generali riferite all'ULSS 9 e alla LILT; le pazienti danno un giudizio di 3.84 su 5, punteggio medio/alto. Ma si nota una sostanziale differenza tra le domande riferite all'ULSS, le quali hanno un grado di apprezzamento inferiore, rispetto alle domande sui servizi di volontariato con rapporto di 3.68 su 4.56.

Successivamente, si è pensato di dirigere la ricerca su domande salienti;

la prima si concentra sui quesiti 1-2-19 del questionario, e viene chiesto quanto si ritiene importante il grado di umanizzazione e comunicazione tra medico e pz. e in che misura è stato percepito (*vedi grafico 1*).

Le pazienti riferiscono che per loro è molto importante la comunicazione dando, appunto, punteggi molto alti, ma che questa è stata poco percepita nei contesti ospedalieri, per una media di 4.47 su 5.

La seconda domanda d'indagine, riguarda i quesiti 14-18, e viene chiesto quanta importanza viene data al supporto psicologico durante la malattia e se questo ha portato a benefici una volta usufruitone.

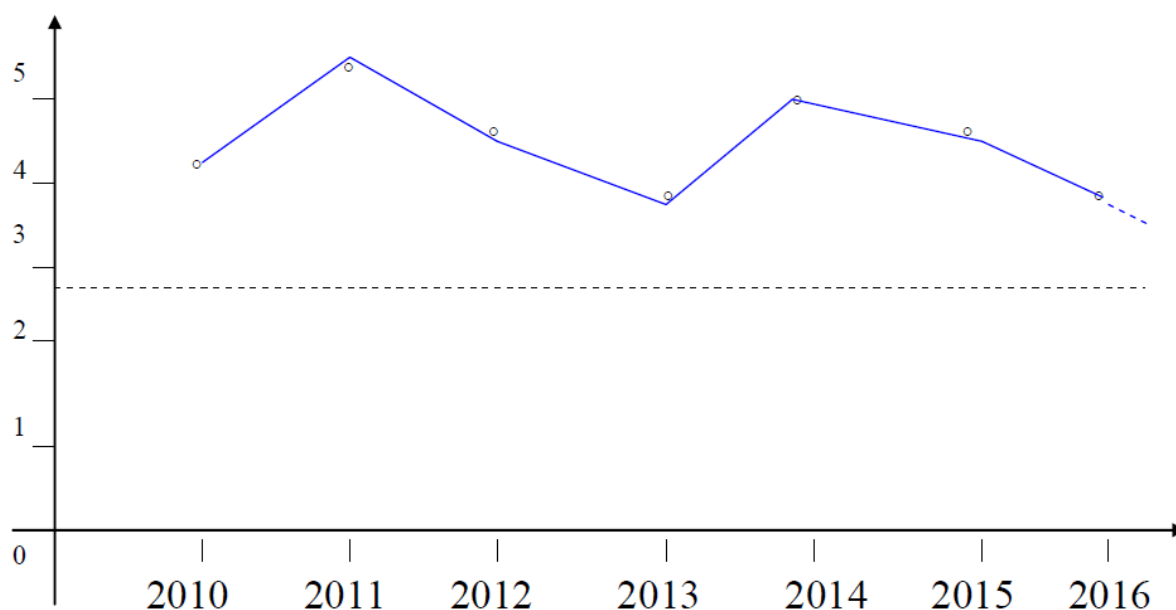


Grafico 1: DATI RIFERITI ALL'ULSS9 DI TREVISO E ALLA LILT DI TREVISO E ODERZO- GIUDIZI SUL LIVELLO DI UMANIZZAZIONE E COMUNICAZIONE SENTITO E PERCEPITO DAL 2010 AL 2016

I risultati non raggiungono il punteggio massimo, solo in quei casi, in cui le pazienti non hanno avuto ancora necessità di godere del servizio: con una media più o meno costante dal 2010 ad oggi di 4.68 su 5.

Le domande 3-15 del questionario, sono risultate rilevanti per indagare in che misura sono state esaustive le informazioni ricevute, sulla malattia e le fasi successive, dalla diagnosi ad oggi e se i medici di riferimento mettono al corrente della presenza di strutture di volontariato come la LILT che offrono strumenti gratuiti, per garantire un percorso di accompagnamento più sereno rispetto alla malattia. I dati dimostrano (*Grafico 2*):

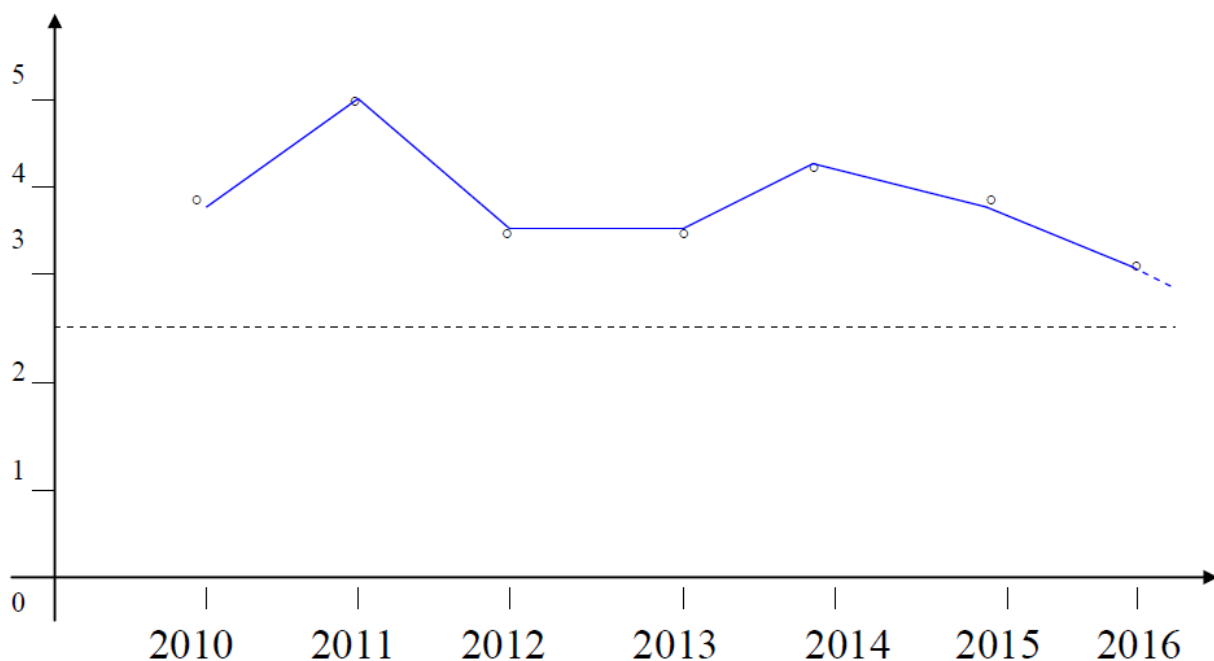


Grafico 2: DATI RIFERITI ALL'ULSS9 9 E ALLA LILT DI TREVISO ED ODERZO - GIUDIZI RELATIVI ALLE INFORMAZIONI RICEVUTE DALLA DIAGNOSI AD OGGI E COMUNICAZIONE DELLA PRESENZA DEI SERVIZI DI VOLONTARIATO

che le informazioni di scambio tra medico e pz. hanno subito un netto calo dal 2014 ad oggi (considerando che il 2016 non è ancora terminato) con una media di 3.18 su 5.

Le pz. non vengono informate della presenza della LILT e a loro volta non possono beneficiare di tutti i servizi di supporto che essa potrebbe fornire.

Proseguendo con le domande rilevanti, ci si è soffermati sui quesiti 4-9 del questionario, importanti a tal proposito per valutare il grado di umanizzazione, accoglienza e gentilezza percepita all'interno dei servizi di volontariato, quale la LILT. I dati nel grafico 3 dimostrano risultati molto positivi.

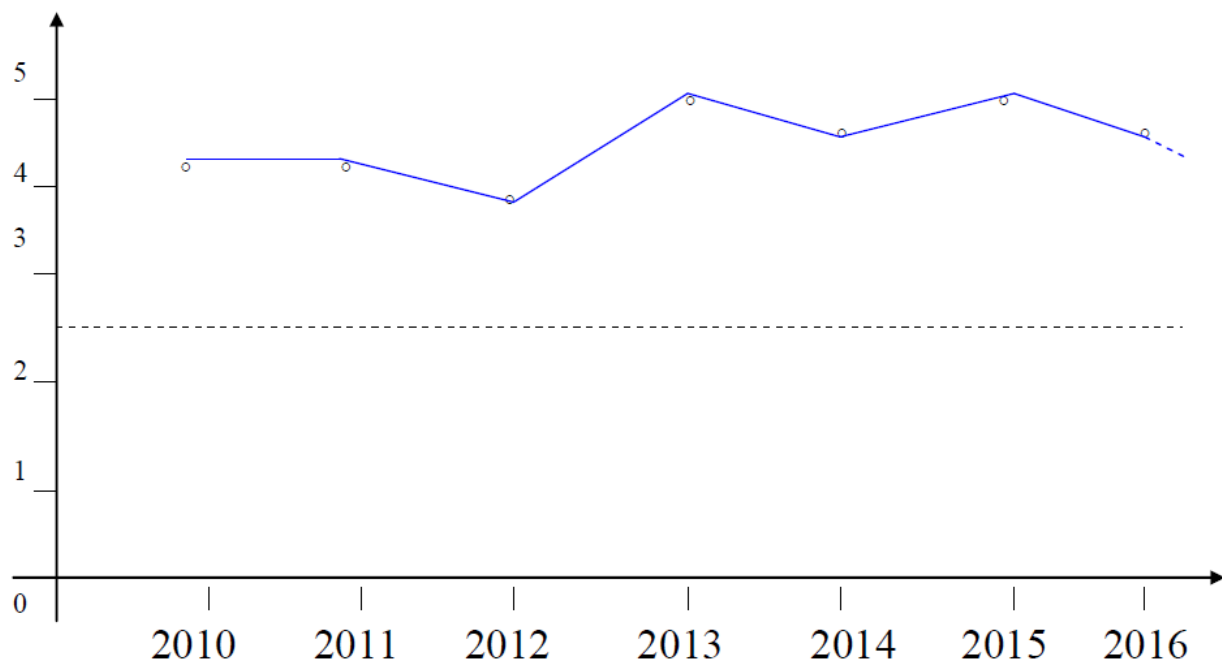


Grafico 3: DATI RIFERITI ALLA LILT DI TREVISO ED ODERZO - GIUDIZI RELATIVI AL GRADO DI UMANITA' E ACCOGLIENZA PERCEPITO

Alla fine della prima parte del questionario, è stato indagato: il rapporto tra le figure professionali di riferimento, all'interno dell'ULSS, e le pz.ti. I risultati dimostrano che tale rapporto non è costante dalla diagnosi ad oggi.

Il grafico illustra:

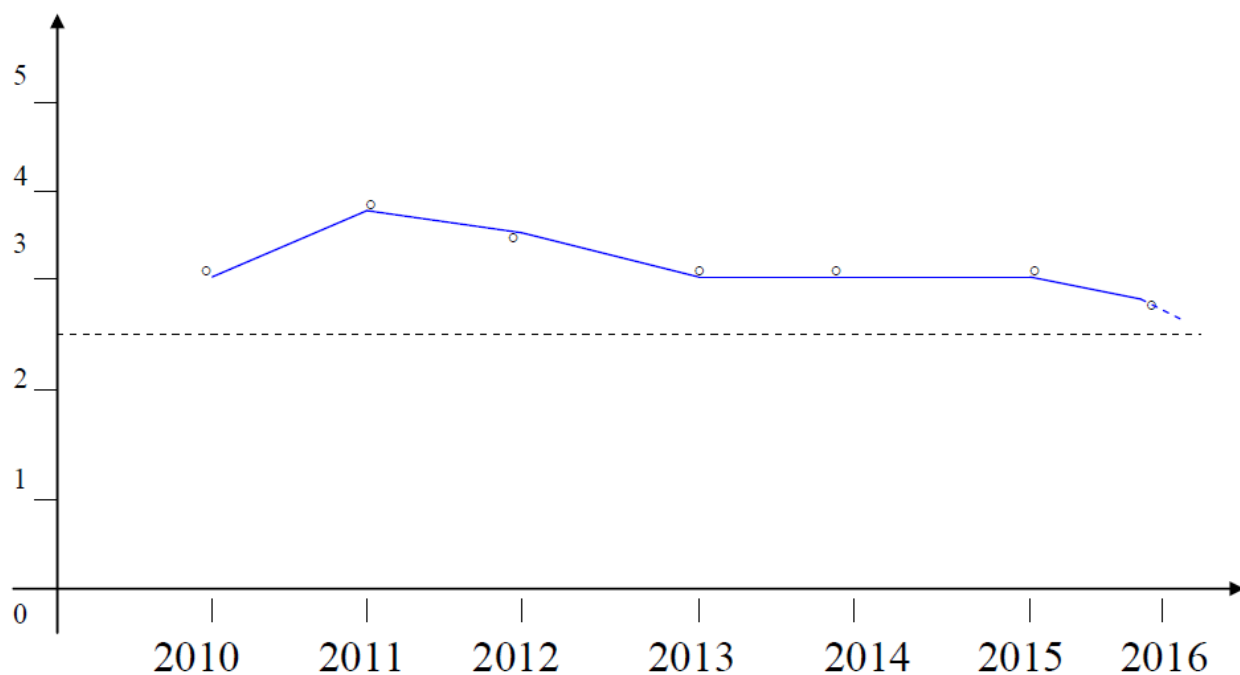


Grafico 4: DATI RIFERITI ALL' ULSS 9 - GIUDIZI RELATIVI AL GRADO DI PARTECIPAZIONE DELLE FIGURE PROFESSIONALI DI RIFERIMENTO DURANTE TUTTO IL PERIODO DI MALATTIA

che i risultati presi singolarmente dimostrano, quanto le pz.ti lamentano ossia, che la figura dell'oncologo, del radioterapista e del chirurgo plastico non è mai presente, dando appunto punteggi 1 su 5 o, invece, che è presente una grande varietà di personale medico e mai una figura fissa di riferimento: questo comporta un senso di smarrimento nelle pz.ti che non percependo la presenza di una figura stabile, avvertono sgomento ed instabilità in un momento di incertezza, dato dalla comunicazione della malattia, e non di fiducia e sicurezza come dovrebbe essere.

Dati non paragonabili, invece, alla figura della psicologa e del senologo, che ottengono il massimo dei voti 5 su 5.

Successivamente, nella **seconda parte** del questionario è stato chiesto alle p.ti se sono state trattate come pensavano e meritavano (*grafico A*) e se hanno ancora contatti con il proprio medico di riferimento all'interno del servizio ospedaliero che le hanno curate (*grafico B*); a proposito di ciò, le pz.ti affermano che questo è possibile solo ed esclusivamente a pagamento e che il medico che comunica la diagnosi lo vedono solo al primo incontro.

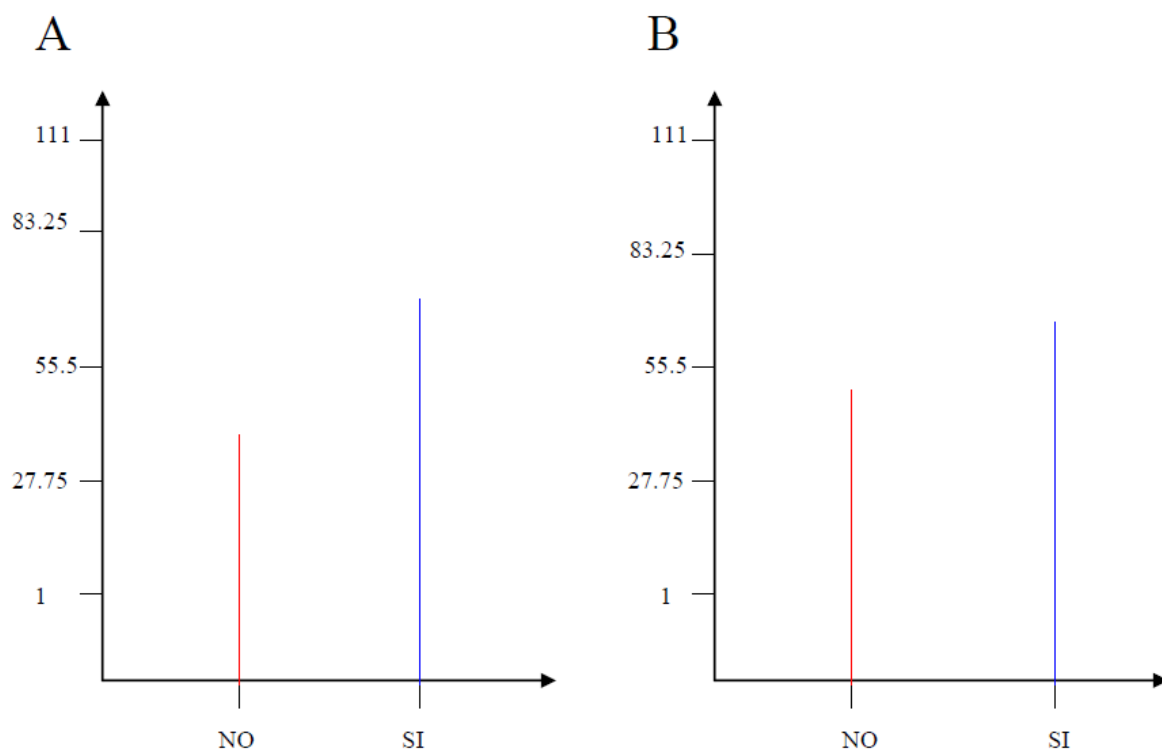


Grafico A : DATI RIFERITI ALL' ULSS 9 - GIUDIZI RELATIVI AL GRADO DI PARCEZIONE DI COME I PZ. SONO STATI TRATTATI

Grafico B : DATI RIFERITI ALL' ULSS 9 - GIUDIZI IN MERITO AI CONTATTI COL MEDICO DI RIFERIMENTO A TUTT'OGGI

Nell'ultima parte del questionario, è stato chiesto di dare un parere complessivo sull'esperienza percepita all'interno del sistema ospedaliero, che l'ha presa in cura, e all'interno della LILT. I dati dimostrano:

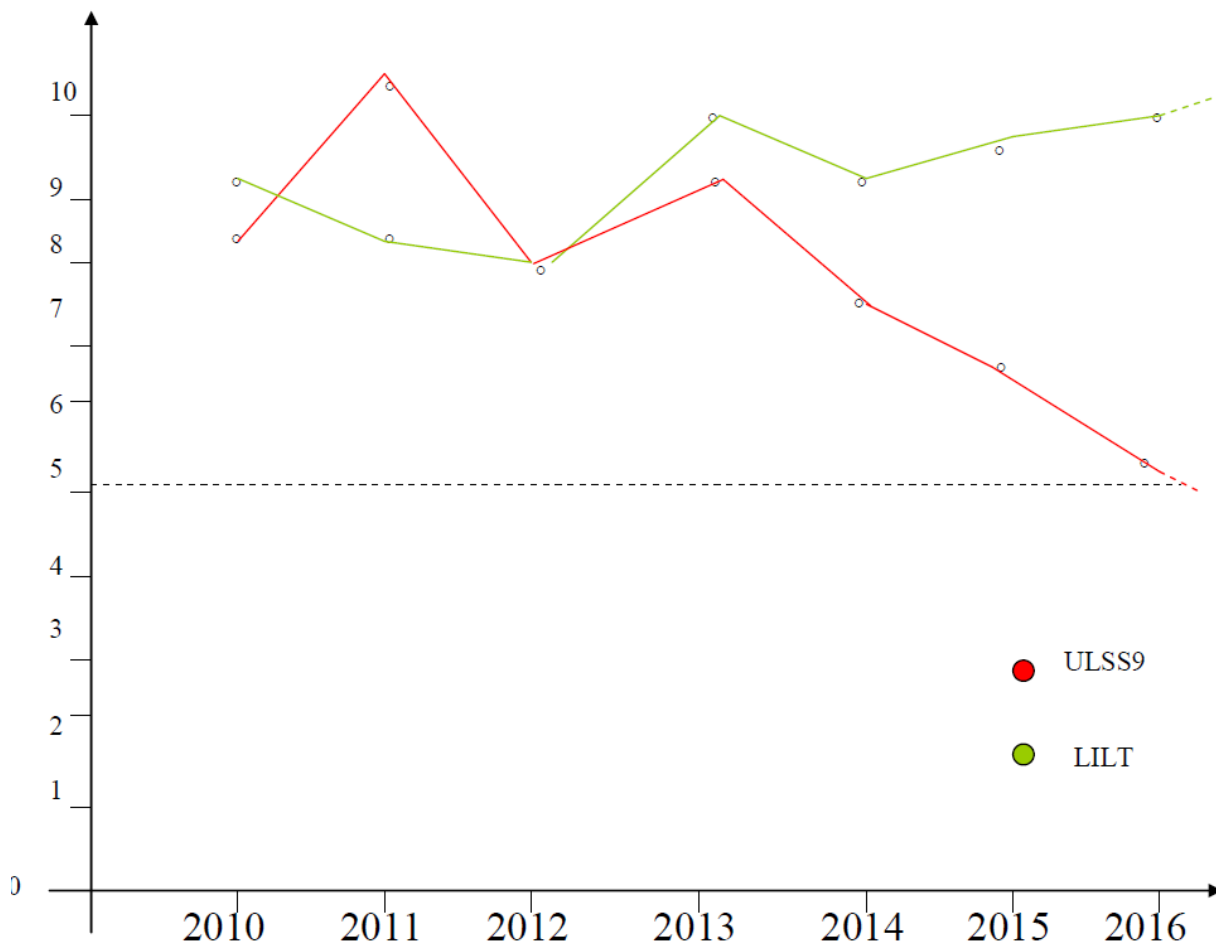


Grafico 5: DATI RIFERITI ALL'ULSS9 DI TREVISO E ALLA LILT DI TREVISO E ODERZO- GIUDIZI COMPLESSIVI DAL 2010 AL 2016

Risultati sconcertanti in merito al servizio ospedaliero, decrescenti da fine 2013, inizio 2014 ad oggi arrivando a valori poco sopra la sufficienza all'inizio dell'anno 2016.

Complessivamente il questionario, ha ottenuto lo scopo che si prefiggeva, valutando il grado di umanizzazione e comunicazione che si percepisce all'interno del sistema ospedaliero e della LILT; fa riflettere come un servizio importante che dovrebbe erogare e garantire, oltre che dei servizi alla persona anche, un livello di umanità, sia invece molto carente.

Inoltre, i dati dimostrano che la presenza dei servizi di volontariato, pronti ad accogliere ed aiutare, non vengano pubblicizzati alle pazienti e quindi, queste, non ne possono beneficiare.

Altro dato molto importante, che viene sottovalutato, è il fatto di non prendere in considerazione, talune volte, il punto di vista della paziente ma di tenere conto solo di quello del medico, in quanto le pz.ti non sono numeri ma persone e come tale hanno diritto ad essere trattate come meritano; il fatto che non venga garantita una presenza costante di un medico di riferimento che la possa accompagnare durante tutto il suo percorso di malattia crea sconcerto e scarsa fiducia nel personale ospedaliero.

Da porre in evidenza il netto calo nei giudizi generali sul sistema sanitario da inizio 2014 ad oggi !!

La ricerca dovrebbe condurre a riflessioni e a cambiamenti di mentalità, prima di tutto nella concezione di 'persona' e poi nell'umanizzazione ed empatia con le pazienti per ottenere, forse, risultati più positivi.

Qualora si attuassero tali cambiamenti, sarebbe opportuno replicare la ricerca per valutarne gli esiti.

Psicologa studentessa

Valentina Carlà – TV -

SOMMARIO CRITICO – CONSIDERAZIONI PERSONALI

Nell'esposizione del testo, si evince che la totalità del lavoro e dell'impegno è rivolto alla parte "teorica" del concetto "umanizzazione della cura", e per nulla a quello "pratico" che riguarda le strutture ospedaliere, come il comfort alberghiero, la cura intesa come somministrazione di farmaci o particolarità dell'intervento chirurgico.

Quindi umanizzazione della cura come *modus operandi* del medico che si fa carico di me, che mi accoglie, che mi accompagna durante il percorso di guarigione, che comunica in maniera onesta e con parole semplici e chiare.

Il malato vuole sapere, vuole sia detta la verità, ma deve avere la speranza di farcela.

Il bravo medico è colui che sa coniugare il suo sapere, la sua passione, la sua professionalità, con l'empatia verso il malato.

Non deve avere fretta e non deve dare l'impressione di averne, e deve ricordare che a fianco della persona malata c'è una madre, un padre, un compagno di vita, un figlio che soffre con lei.

Il cancro impone un percorso lungo e difficile per il malato oncologico e per tutta la sua famiglia, ha ripercussioni nelle relazioni sociali e nel mondo lavorativo, con gravi implicazioni fisico emotive e costi per tutta la collettività. In particolar modo il cancro al seno mette in condizione la donna di fare i conti con un corpo che cambia, una femminilità alterata, con la difficoltà a ricoprire i ruoli di donna, madre, moglie.

Conseguentemente la chemioterapia causa la perdita dei capelli, e questo evento può avere forti ripercussioni sulla donna che vede snaturata la sua immagine e la sua figura.

A volte, quando succede in giovane età, è compromessa l'idea stessa di maternità, con tutti i risvolti psicologici generati dalla malattia, e l'inevitabile influenza sulla sessualità della donna nei suoi diversi ambiti: la relazione di coppia, l'identità, la funzione sessuale.

Con la presunzione di far mio il motto: *“gli unici limiti sono quelli che la mente stessa ci impone”* auspicio di poter essere in futuro parte attiva nel processo di umanizzazione della cura all'interno della neo Azienda Sanitaria Ulss 9 unificata, forte del mio percorso personale ed interlocutrice quotidiana di molte donne che scoprono di avere un tumore al seno, - o temono di averlo - e soffrono oltremodo fino al momento della comunicazione, a volte fornita loro in maniera discutibile, della verità.

La verità.

Sono fermamente convinta che ogni donna ***inizi a combattere nel momento stesso in cui le viene comunicata la malattia***, ma non per tutte è uguale.

Il medico in quel momento ha a disposizione tutte “le armi” per farla combattere, siano esse il coltello, la spada, la pistola, un mitragliatore, o una bomba a mano.

Suo è il compito di farla diventare una vera guerriera.

CONCLUSIONI

Al termine di questo percorso, molteplici sono le considerazioni rilevate. Dall’analisi dei risultati del questionario, si nota un alto indice di gradimento fino al 2014, probabilmente dovuto alla novità del nuovo approccio, con l’avvio della Breast Unit, che ha fatto percepire all’utenza una nuova esperienza relazionale tra medico e paziente.

Il brusco decremento verosimilmente è legato alla scomparsa della figura di riferimento istituzionale e alla figura di collegamento costante tra volontariato ed istituzioni.

La **non alleanza**, a parità di prestazioni erogate, dà luogo alla non completa soddisfazione delle pazienti, che non si sentono più prese in carico.

Quindi:

- 1) L’umanizzazione della cura è percepita dall’utenza come un bisogno e un diritto
- 2) L’umanizzazione della cura è imprescindibile dall’alleanza terapeutica e dalla presa in carico (figura di riferimento)
- 3) La mancanza della presa in carico di conseguenza è percepita come mancanza di umanizzazione, con i relativi risvolti negativi nel percorso di cura.

Alla luce di questo, si ritiene indispensabile un ripensamento delle modalità di presa in carico della paziente, con necessario potenziamento dei servizi di volontariato e dei progetti in essere. Come già ribadito, il capitale sociale

sviluppato dal volontariato è indice di progresso, di buone relazioni, e funge da fertilizzante per l'intera collettività.

Dato per certo che il volontariato è forza lavoro a costo zero, i risultati ottenuti sono molteplici e variegati, e vanno dal benessere dei pazienti, una sana rete sociale, con volontari che si sentono parte attiva del processo, e quindi una maggior fiducia nelle istituzioni, che in questo caso fanno da collante.

Curare, è prendersi cura.

Bibliografia – Sitografia

- L.J. Hanifan (1916) “The Rural School Community Center” – Annals of the American Academy of Political and Social Science
- L.J. Hanifan (1920) - The Community Center-
- Robert Putnam (2000) – Bowling Alone: the collapse and revival of American community
- Stefano Zamagni (2011) – Libro bianco sul Terzo Settore
- Augusto Murri (iscrizione presso L’ospedale di San Giacomo di Roma
- Patto per la Salute 2014-2016 – Ministero della Salute, art.4, Umanizzazione delle cure, 10 luglio 2014
- Fabrizio Turolto, (2010) – L’etica di fine vita
- Fabrizio Turolto (2007) – Etica e umanizzazione delle cure
- Giuseppe Manzato (2010) – La relazione medico – paziente fra tecnica ed etica
- L.R. Angeletti, V.Cazzaniga (2008) – “Storia, Filosofia ed Etica generale della Medicina”
- N. Elias (1983) Engagement und distanzierung
- Epistulae morales a Lucilium (Seneca) 94, 11-17
- Galeno – Il miglior medico
- Cartesio – Opere filosofiche – I principi della filosofia vol.3
- I. Kant – De Medicina Corporis
- K.Jaspers – Il medico nell’età della Tecnica
- Paul Ricoeur (2011) - Sé come altro
- Paul Ricoeur (2006) – Il giudizio medico
- Michael Balint (2014) – Medico, paziente e malattia
- La mente e il cancro. Insidie e risorse della psiche nelle patologie tumorali. (1995) Biondi, Costantini e Grassi

Sitografia

- Agenas: www.agenas.it
- Cittadinanzattiva www.cittadinanzattiva.it
- Ulss 12 – Venezia – www.ulss12.ve.it
- Fondazione Humanitas – www.fondazionehumanitas.it
- Regione Veneto: www.regioneveneto.it
- Bur – www.bur.regione.veneto.it
- Regione Sicilia: www.pti.regione.sicilia.it
- Legatumori Treviso : www.legatumoritreviso.it
- Martha Health Care: www.martha-care.come.home
- Legge 266 del 1991 – www.lavoro.gov.it/archivio-doc-pregressi/AreaSociale_Agenziaterzosettore/Legg_266_91pdf
- Carta Europea diritti del malato – cittadinanza attiva: www.cittadinanzattiva.it/files/corporate/europea/carta/carta_europea_diritti_malato.pdf

Si ringraziano in particolar modo per la preziosa collaborazione:

- Dott. Alessandro Gava
- Dott.ssa Roberta Giomo, psiconcologa
- Psicologa laureanda Valentina Carlà
- Dott.ssa Chiara Boschieri