

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI ROMA
“TOR VERGATA”



FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA
LAUREA SPECIALISTICA IN
“SCIENZE DELLA RIABILITAZIONE”

PRESIDENTE PROF. UMBERTO TARANTINO

“CO.RE. del processo di umanizzazione in sanità:
COmunicazione efficace e RElazione ispirata”

RELATORE
Prof.ssa Angela Spinelli

STUDENTE
Enrico Buonfino
Matr. 0168108

ANNO ACCADEMICO 2011/2012

*A quanti (tanti),
da Gaetano a Salvatore,
si sono presi cura
di mio padre e della sua famiglia*

A quanti si sono affidati alle mie cure

*Ad Annamaria e Maria
per la paziente attesa e l'amorevole cura*

A miei genitori per la loro costante presenza

Ai miei suoceri, affettuosi e accoglienti

A Marco, amico, collega, compagno di viaggio...

Ringrazio di cuore

*la Prof.ssa Angela Spinelli, docente empowering,
efficace e ispirata. Un grazie è poco, due... anche.*

*Rosaria Tremigliozi
per la sua "smisurata" disponibilità*

*il Dott. Fabio Fuolega,
la Dott.ssa Rossana Becarelli,
il Dott. Giuseppe Nardini:
con il materiale fornito e i preziosi suggerimenti
hanno arricchito la mia esperienza
umana e professionale*

Umberto, senza di lui non avrei mai "concluso"

*Incurante del tempo che incalza,
guardo verso l'alto e ancora accanto,
per prendermi cura di chi ha abdicato
alla speranza*

INDICE

| | |
|---|--------|
| 1. Introduzione..... | pag.6 |
| 2. Evoluzione Normativa. Servizio Sanitario Nazionale e principi di personalizzazione e umanizzazione..... | pag.12 |
| 2.1 L'articolo 32 della Costituzione della Repubblica Italiana..... | pag.13 |
| 2.2 La legge 833/78 e il Servizio Sanitario Nazionale..... | pag.14 |
| 2.3 La riforma bis: d. lgs. 30 dicembre 1992, n. 502..... | pag.17 |
| 2.4 D.P.C.M. 19 maggio 1995 Schema generale di riferimento della Carta dei servizi pubblici sanitari..... | pag.20 |
| 2.5 Decreto Ministeriale 15 ottobre 1996..... | pag.21 |
| 2.6 La riforma Ter: d. lgs. 229/99. "Norme per la razionalizzazione del Sistema Sanitario Nazionale" | pag.21 |
| 2.7 Libro bianco sui principi fondamentali del Servizio Sanitario Nazionale..... | pag.23 |
| 2.8 PERSONA e dignità della persona umana..... | pag.25 |
| 2.9 SERVIZIO e prendersi cura..... | pag.28 |
| 2.10 Lo Stato al Servizio della persona..... | pag.31 |
| 3 Il processo di "disumanizzazione" | pag.32 |
| 3.1 Definizione di Disumanizzazione..... | pag.37 |
| 3.2 Cause di Disumanizzazione..... | pag.37 |
| 3.2.1 Crisi Etica e Mutato Orizzonte Culturale..... | pag.38 |
| 3.2.2 Evoluzione e Trasformazione della Medicina..... | pag.40 |
| 3.2.2.1 Modello Biomedico o Disease Centred..... | pag.41 |
| 3.2.3 Regionalizzazione, Aziendalizzazione e Criteri "Economicisti" .. | pag.46 |
| 3.2.4 La Complessità dell'organizzazione..... | pag.51 |
| 3.3 Segni e Sintomi di disumanizzazione..... | pag.53 |
| 3.3.1 "Malessere" degli Operatori..... | pag.54 |
| 3.3.2 "Malessere" dei Cittadini..... | pag.55 |

| | | |
|-----------|--|---------|
| 3.3.2.1 | Qualità delle strutture e comfort alberghiero..... | pag.57 |
| 3.3.2.2 | La continuità assistenziale..... | pag.58 |
| 3.3.2.3 | Presunta malpractice e sicurezza delle strutture..... | pag.60 |
| 3.3.2.4 | Carenza di informazioni e medicina difensiva..... | pag.61 |
| 3.3.2.5 | Carenze di umanizzazione..... | pag.65 |
| 3.3.3 | La Relazione Operatore/Paziente..... | pag.67 |
| 4 | Il Processo di umanizzazione..... | pag.73 |
| 4.1 | Servizio Sanitario: “diventa cio’ che sei”!..... | pag.76 |
| 4.1.1 | Etica pubblica..... | pag.77 |
| 4.1.2 | Etica professionale..... | pag.81 |
| 4.1.3 | La Visione Olistica e il Modello Biopsicosociale..... | pag.84 |
| 4.1.4 | Il Ruolo della Riabilitazione..... | pag.91 |
| 4.2 | Le fasi e le azioni del processo. L’Empowerment..... | pag.94 |
| 4.2.1 | Empowerment di comunità. Partecipazione dei cittadini nei processi di governance..... | pag.98 |
| 4.2.1.1 | Le ragioni e gli effetti della partecipazione..... | pag.100 |
| 4.2.1.2 | I livelli e le forme di coinvolgimento..... | pag.102 |
| 4.2.1.3 | Il modello istituzionale di coinvolgimento in Italia..... | pag.107 |
| 4.2.2 | Empowerment Organizzativo. Governo Clinico..... | pag.118 |
| 4.2.2.1 | L’assistenza ospedaliera per intensità di cura..... | pag.120 |
| 4.2.2.2 | La continuità assistenziale: il ruolo del Case Manager... | pag.123 |
| 4.2.2.3 | La partecipazione dell’operatore e il benessere organizzativo..... | pag.127 |
| 4.2.2.3.1 | Le dimensioni del benessere organizzativo..... | pag.130 |
| 4.2.2.3.2 | Il Benessere organizzativo in ambito sanitario..... | pag.131 |
| 4.2.2.3.3 | La leadership empowering..... | pag.136 |
| 4.2.2.4 | Gli indicatori di umanizzazione..... | pag.137 |
| 4.2.3 | Empowerment individuale. Comunicazione efficace e Relazione Ispirata..... | pag.143 |
| 4.2.3.1 | CO.RE. del processo di umanizzazione..... | pag.146 |

| | | |
|-----------|---|---------|
| 4.2.3.2 | I soggetti della relazione..... | pag.148 |
| 4.2.3.3 | I perché della comunicazione efficace e relazione ispirata..... | pag.154 |
| 4.2.3.4 | La basi del processo comunicativo..... | pag.157 |
| 4.2.3.4.1 | La Comunicazione non verbale..... | pag.161 |
| 4.2.3.4.2 | L’ascolto attivo..... | pag.163 |
| 4.2.3.4.3 | Il tempo..... | pag.164 |
| 4.2.3.4.4 | L’educazione terapeutica del paziente..... | pag.166 |
| 4.2.3.5 | La Formazione..... | pag.168 |
| 4.2.3.6 | Il manuale di valutazione della comunicazione in ambito riabilitativo | pag.173 |
| 5 | Le esperienze di umanizzazione..... | pag.176 |
| 5.1 | La ricerca delle “Buone pratiche” in Italia..... | pag.178 |
| 5.1.1 | Il Progetto Umanizzazione in Regione Veneto..... | pag.183 |
| 5.1.2 | Progetto umanizzazione delle cure e dignità della persona in terapia intensiva della Regione Emilia-Romagna..... | pag.187 |
| 5.1.3 | L’ospedale Ospitale” dell’Ospedale dei Colli di Napoli..... | pag.190 |
| 5.1.4 | La scuola di umanizzazione e il premio Terzani..... | pag.197 |
| 5.1.5 | I Luoghi del Commiato in Regione Piemonte..... | pag.200 |
| 6 | Conclusioni..... | pag.204 |
| | Allegato 1 – Il Decalogo dell’umanizzazione..... | pag.210 |
| | Allegato 2 – Alcuni consigli per rendere efficace la comunicazione..... | pag.224 |
| | Allegato 3 – Risultati ricerca buone pratiche di umanizzazione..... | pag.228 |
| | Aforismario..... | pag.229 |
| | Bibliografia..... | pag.234 |

1 *Introduzione*

Da parecchi anni, con sempre maggiore insistenza si parla di umanizzazione della medicina o della sanità o dell'assistenza sanitaria o meglio dell'umanizzazione delle cure. I numerosi e consecutivi interventi del legislatore, in questi ultimi anni, mostrano l'interesse in materia e delle buone pratiche derivanti, volte a collocare la persona umana al centro del sistema socio sanitario.

Negli stessi Piani Sanitari Nazionali dell'ultimo decennio grande importanza acquisiscono gli aspetti della relazione, comunicazione e umanizzazione. In effetti, se ci sforziamo di andare al di là degli "interventi", la stessa parola "**umanizzazione**" evoca un intreccio di relazioni e una modalità di condotta. Le relazioni modellano la persona. I comportamenti la rivelano in quanto tale. Per alcune persone **umanizzare la sanità**, significa semplicemente migliorare le strutture sanitarie, in modo tale che possano essere più efficienti e rispondere più rapidamente e con efficacia ai bisogni dei pazienti e alla prevenzione di eventuali malattie. Non manca chi insiste sulla necessità di aumentare i fondi economici in modo tale che le istituzioni sanitarie possano acquisire le ultime tecnologie sanitarie per metterle al servizio dei cittadini.

Per altri, l'umanizzazione della sanità suppone offrire un'adeguata informazione delle strutture e dei servizi che sono disponibili nel paese o in una determinata regione, città.

Evidentemente, l'umanizzazione della sanità è un ideale multipolare, perché investe quanti si trovano in questo campo sia come soggetti della relazione sia come destinatari della stessa.

Volendo entrare nel significato stesso della parola, il verbo umanizzare ha la sua radice nel sostantivo *Umanità* il quale, a sua volta, deriva dal latino *humanitas-humanitatis*, termine che indica l'insieme dei caratteri umani e distintivi della specie umana. Tra i caratteri distintivi, emergono: l'intelligenza, la volontà, gli affetti, la capacità di trascendenza, l'altissima dignità ontologica¹.

Il termine umanizzare dovrebbe indicare in generale un ***processo attraverso il quale si creano le condizioni per cui gli individui umani possano essere considerati e trattati come persone, nel rispetto cioè delle loro caratteristiche peculiari, corporee, psicologico-emozionali, sociali, spirituali.***

Umanizzare è allora una questione etica; ha a che vedere con i valori, con la ricerca del bene della persona che si incontra, e di se stessi nella relazione.

«Se "l'obiettivo dell'etica" e "l'obiettivo della tecnica" sono la persona umana, intesa nella sua globalità, la sua felicità e il suo miglior stato di vita possibile, dobbiamo di conseguenza ritenere che, in ambito sanitario, tutto dovrebbe essere orientato, da un lato, verso la persona malata con tutti i suoi bisogni di salute globale, di cura e di assistenza e, dall'altro, verso le persone che prestano la loro competenza professionale».²

¹ **ontologico** agg. [der. di ontologia] (pl. m. -ci). – Che riguarda la conoscenza dell'essere (nel significato filosofico della parola), della realtà, dell'oggetto in sé
<http://www.treccani.it/vocabolario/ontologico/>

² A. De Toni, *L'infermiere: fra tecnica e umanità, fra azione e relazione*, Rosini, Firenze - 2005

Nel contesto sanitario, infatti, alla definizione di “umanizzazione” segue sovente un elenco di temi, ma esiste un nucleo centrale di tematiche strettamente connesse, in genere, le stesse che più frequentemente sono contenute nelle carte dei diritti del malato. Un buon esempio di ciò è la definizione di umanizzazione data nel 2006 dal Ministero della salute, nell’ambito dell’enunciazione delle nove parole chiave del cosiddetto “New Deal” della sanità italiana³. L’umanizzazione è definita ***“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”*** ed è presente un evidente riferimento ad alcuni temi propri della Carta Europea dei Diritti del Malato⁴ (accesso, sicurezza, assenza di dolore, informazione, accoglienza e comfort, partecipazione dei cittadini).

La sintesi tra i due aspetti si realizza nel processo di umanizzazione dell'attività sanitaria. Qualcuno potrebbe obiettare che questo non abbia molto senso in quanto l’umanizzazione è intrinseca ed implicita nel servizio sanitario e nella professione sanitaria. Può apparire infatti paradossale l'idea di umanizzare una disciplina e una realtà, che sono, per loro stessa natura, umanitarie, avendo per oggetto di studio e di attività l'uomo nella sua realtà psicofisica. Il termine

³ Linee del programma di Governo per la promozione ed equità della salute dei cittadini, presentate in Audizione dal Ministro della Salute alla Comm.ne Affari Sociali della Camera dei Deputati nel giugno 2006. Le nove parole chiave sono: fiducia; qualità; umanizzazione; unitarietà del sistema; responsabilità; legalità; cultura dei risultati; politica delle alleanze; l’Europa e il Mondo http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_530_allegato.pdf

⁴ Cittadinanzattiva, Carta europea dei diritti del malato, 2002
<http://www.cittadinanzattiva.it/corporate/europa/1955-carta-europea.html>

umanizzare rinvia all'esigenza di ricondurre la Sanità e l'assistenza sanitaria a tratti di umanità che sembrano andati perduti. Questo ce lo dice l'esperienza sul campo con sempre maggiori difficoltà e poca volontà nel praticare un'assistenza di alto profilo umano ma soprattutto è confermata dalla voce del cittadino il cui grado di soddisfazione dei servizi erogati non è conforme alle sue aspettative e al suo diritto costituzionale. La Sanità deve essere allora riorientata verso «l'umanizzazione intesa come l'insieme di comportamenti appresi e fatti propri dal Sistema Sanitario, per erogare un servizio rispettoso delle esigenze relazionali delle persone che vi accedono senza trascurare gli aspetti organizzativi, burocratici e strutturali»⁵

L'umanizzazione della Sanità infatti non attiene soltanto alla prevenzione, alla diagnosi, alla terapia e alla riabilitazione per il miglior equilibrio psicofisico della persona, ma anche a tutto ciò che riguarda la politica, la legislazione, la programmazione e l'amministrazione sanitaria. Tutto deve essere orientato alla dignità della persona umana che deve costituire la stella polare dell'agire sanitario a tutti i livelli: Stato, Regioni, strutture sanitarie e professionisti della cura. L'ottimizzazione del sistema della cura sta proprio nella tensione continua ad integrare questi elementi in unica strategia organizzativa tesa ad armonizzare l'infinità varietà delle prestazioni erogate al concetto di servizio alla persona.

- Una politica sanitaria ispirata ai principi di universalità e solidarietà
- Processi organizzativi ispirati al modello di Empowerment

⁵ M. Tesio, Etica e qualità. Umanizzazione dei servizi, una grande sfida, in Nursing LUG./ AGO 11 p.50
http://www.assistenzeanziani.it/finmark_portale/contenuti/pdf_art/NURSING_EticaQualita_2011_0708.pdf

- Concepimento di strutture sanitarie riferibili ad ospedali modello
- Organizzazione territoriale collegata e interagente con ospedali e strutture sanitarie
- Comportamento professionale il cui requisito essenziale diventi il sapere essere che anticipi e dia significato al sapere e al sapere fare; un “sapere essere” acquisito attraverso una formazione/educazione mirata che dia non solo competenze tecniche ma soprattutto contenuti etici in grado di fare delle competenze relazionali un aspetto essenziale dell’esercizio professionale; per una comunicazione efficace e una relazione ispirata dalla dignità della persona umana.

Il percorso che proponiamo si sviluppa attraverso questi contenuti iniziando con un’analisi della legislazione riguardo ai principi di personalizzazione e umanizzazione soprattutto in riferimento alle tre grandi riforme sanitarie. La seconda parte sarà dedicata ad una riflessione sulle cause che hanno portato ad una riduzione dell’umanità nel nostro servizio sanitario cercando di capirne i motivi e individuare, nella terza parte, le possibili strategie da adottare che trovano nell’empowerment ai vari livelli, il modello di riferimento e nella comunicazione efficace e relazione ispirata il CORE del processo di umanizzazione. L’ultima parte sarà dedicata ad una ricerca delle “Buone pratiche” realizzate in Italia ispirate al principio di umanizzazione ed empowerment. Lo faremo nella convinzione che il condividere le esperienze sia occasione di crescita culturale ancorché potente veicolo di motivazione e formazione. La ricerca sarà guidata dalla raccolta dei database di autorevoli

organizzazioni corredata da un approfondimento personale alla “fonte” attraverso i responsabili dei vari progetti che saranno oggetto di ulteriore trattazione.

2 *Evoluzione normativa. Servizio Sanitario Nazionale e principi di personalizzazione e umanizzazione.*

Quando si parla di salute, è opportuno fare riferimento alla Costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), agenzia dell'ONU istituita nel 1948. Fino a quella data il concetto di salute era semplice, facilmente comprensibile, basato su un'affermazione negativa: l'assenza di malattie. E' sano chi non è ammalato, chi ha malattie non è sano. Nel Preambolo della Costituzione, fu invece sancito che:

“la salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non consiste solo in un'assenza di malattia o d'infermità. Il possesso del migliore stato di salute possibile costituisce un diritto fondamentale di ogni essere umano[...].”

Tale definizione è molto impegnativa, infatti la sua traduzione in termini operativi e soprattutto in azioni, ha sempre suscitato riflessioni, dubbi, discussioni. «A parte la retorica dei diritti, trattasi di una definizione tautologica. Essa rinvia alla definizione di cosa sia “benessere”, per giunta “completo”, complicando ulteriormente questa nozione con gli aspetti mentali e sociali, oltre a quello fisico [...] questa definizione è uno slogan politico più che un prodotto della moderna epistemologia medica».⁶

Il carattere "utopistico" di tale definizione è molto chiaro in quanto descrive una situazione di completa soddisfazione e felicità che forse non può essere mai

⁶ G. Israel, Per una medicina umanistica. Apologia di una medicina che curi i malati come persone, Lindau, 2010, p. 74

raggiunta. D'altra parte ci sembra di poter affermare che per consegnare una definizione realistica di salute e malattia bisognerebbe «ragionare senza la pretesa smodata e inconsistente di conseguire una volta per tutte definizioni definitive e assolute [non dimenticandosi che] nel definire cosa sia salute, intervengono fattori soggettivi e personali, oltretutto spazialmente e temporalmente (geograficamente e storicamente) determinati»⁷. Al di là di una possibile definizione di salute, ci preme rilevare quanto essa sia considerata un diritto e come tale si collochi alla base di tutti gli altri diritti fondamentali che spettano alle persone.

2.1 *L'articolo 32 della Costituzione della Repubblica Italiana*

Mentre nasceva la nuova organizzazione internazionale, in Italia, negli stessi anni post-bellici (dicembre 1947), veniva emanata la nuova Costituzione della Repubblica che, nell'art. 32, afferma: *“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti”*.

Con l'art. 32 fece ingresso, *«nel diritto costituzionale contemporaneo, la salute come oggetto di tutela da parte della Repubblica (insieme e complesso dei poteri pubblici), mentre i precedenti più significativi si erano limitati alla previsione*

⁷ Ivi pag. 75

*dell'obbligo statale di organizzare un unitario sistema assicurativo per tutelare la salute, considerata in stretta correlazione con la qualità di lavoratore».*⁸

Sotto il profilo degli strumenti, si poneva il problema di unificare le istituzioni preposte al governo del servizio pubblico della salute. Con l'art. 117 s'individuava nelle Regioni, quale articolazione decentrata dei servizi sanitari, lo strumento organizzativo per rispondere in modo più efficace ai bisogni di salute. Il livello centrale in sanità aveva il compito di porre i principi fondamentali del sistema attraverso la legislazione di cornice, orientata dall'obiettivo fondamentale della tutela della salute secondo l'articolo 32. E' utile notare la contemporaneità degli eventi tra l'emanazione della costituzione OMS e la Costituzione della Repubblica Italiana e i loro nessi per quanto riguarda l'affermazione esplicita che la salute è un diritto umano fondamentale e un interesse di tutti.

2.2 La Legge 833/78 e il SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE

Con la legge 833 del 1978 la Repubblica "affida" al Servizio Sanitario Nazionale (SSN) il compito di assicurare e tutelare il diritto contenuto nell'art. 32 della Costituzione.⁹ **Il SSN diviene lo strumento attraverso il quale lo Stato "SERVE" la persona tutelandone e garantendone il diritto fondamentale alla salute.**

Al TITOLO I (Il servizio sanitario nazionale) CAPO I vengono definiti principi ed obiettivi del SSN.

⁸ Libera Università di studi sociali - Luiss "Guido Carli", *Centro di ricerca sulle amministrazioni pubbliche V. Bachelet*, LIBRO BIANCO SUI PRINCIPI FONDAMENTALI DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE, 2008, p. 6.

⁹ Nel nostro Paese la tutela della salute come diritto fondamentale dell'individuo ed interesse della collettività prevista dall'articolo 32 della Costituzione è garantita, nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana, attraverso il Servizio sanitario nazionale.

“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività mediante il servizio sanitario nazionale. La tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana” .

L'art. 32 della Costituzione viene integrato esplicitando come deve avvenire la tutela della salute: nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana (a sua volta già tutelate dalla Costituzione con l'articolo 2¹⁰ e l'articolo 3¹¹). Il SSN italiano nasce con un carattere universalistico e solidaristico, fornisce cioè l'assistenza sanitaria a tutti i cittadini senza distinzioni di genere, residenza, età, reddito e lavoro. In sintesi, ecco i principi fondamentali su cui si basa il SSN:

- responsabilità pubblica della tutela della salute;
- universalità ed equità di accesso ai servizi sanitari;
- globalità di copertura in base alle necessità assistenziali di ciascuno; secondo quanto previsto dai Livelli essenziali di assistenza;
- finanziamento pubblico attraverso la fiscalità generale;
- "portabilità" dei diritti in tutto il territorio nazionale e reciprocità di assistenza con le altre regioni.¹²

In Italia, prima dell'istituzione del Servizio sanitario nazionale, il sistema assistenziale era basato su numerosi enti mutualistici o casse mutue. Il più importante tra di essi era l'Istituto Nazionale per l'Assicurazione contro le Malattie (INAM). Il diritto alla tutela della salute era quindi correlato non

¹⁰ La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità[...]"

¹¹ "Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge [...]"

¹² Vedi <http://www.salute.gov.it/ministero/sezMinistero.jsp?label=principi>

all'essere cittadino ma all'essere lavoratore (o suo familiare) con conseguenti casi di mancata copertura; vi erano, inoltre, sperequazioni tra gli stessi assistiti, vista la disomogeneità delle prestazioni assicurate dalle varie casse mutue.

La Legge 833 pone le basi dell'aziendalizzazione della sanità che si sarebbe consolidata negli anni successivi, parallelamente al trasferimento alle Regioni di poteri sempre più ampi in materia di assistenza. Alle Usl viene assegnato un largo spettro di competenze. L'attuazione del servizio sanitario nazionale compete allo stato, alle regioni e agli enti locali territoriali, garantendo la partecipazione dei cittadini. Nel servizio sanitario nazionale sono assicurati il collegamento ed il coordinamento con le attività e con gli interventi di tutti gli altri organi, centri, istituzioni e servizi, che svolgono nel settore sociale attività comunque incidenti sullo stato di salute degli individui e della collettività, nonché la partecipazione delle associazioni di volontariato.

Oltre a dare attuazione piena ed organica al diritto costituzionale alla salute, la Legge 833, organizza un servizio sanitario pubblico che dà vita ad un modello organizzativo di tutti i livelli istituzionali. In particolare, se a livello comunale (o di associazionismo intercomunale) viene concentrata la generalità dei compiti operativi del servizio sanitario nazionale, a livello regionale sono ricondotti compiti di regolazione, di programmazione e finanziamento. Con la Legge 883 si allarga decisamente anche l'area della salute umana dalla sfera del corpo a quella della mente e a quella delle relazioni sociali. La salute non si riferisce esclusivamente all'organo, ma all'uomo nella sua interezza e globalità e le strategie elaborate per assicurarla devono essere rivolte alla persona e non alla

malattia. **E' connaturato al SSN il riferirsi alla persona** e alla sua dignità. Non si parla di umanizzazione perché il Servizio nasce, pensato fin dal suo concepimento, quale garanzia di umanità. Il Servizio Sanitario (quale complesso delle funzioni e delle attività assistenziali dei Servizi sanitari regionali e delle altre funzioni e attività svolte dagli enti ed istituzioni di rilievo nazionale¹³ ha sembianze umane in quanto realizzato per l'uomo. Tuttavia, il sistema delineato non tarda a manifestare delle criticità quali un'ambiguità organizzativa delle unità sanitaria locale, configurate alla stregua di poteri locali autonomi, sostanzialmente irresponsabili dei risultati di gestione; la politicizzazione degli organi delle unità sanitarie locali che causano una diffusa inefficienza gestionale, e che talora degenera in malcostume e corruzione. Queste criticità legittimarono i successivi interventi legislativi correttivi ed integrativi della legge n. 833 del 1978, volti a perseguire il controllo e la riduzione della spesa, ridimensionando la portata dei principi di globalità e gratuità del servizio.

2.3 La riforma bis: d. lgs. 30 dicembre 1992, n. 502

Al riordino del Servizio Sanitario Nazionale provvede la l. 23 ottobre 1992, n. 421, attuata con il d.lgs. 30 dicembre 1992, n. 502. Tale decreto oltre ad avviare un profondo processo d'innovazione del SSN, riguardante il disegno organizzativo e gestionale del sistema, tra cui la regionalizzazione e l'aziendalizzazione, riprende i principi fondanti dell'art. 32 della Costituzione e della 833/78: *“La tutela della salute come diritto fondamentale dell'individuo ed interesse della collettività è garantita, nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana,*

¹³ Cfr. Art1 D. Lgs. 19 giugno 1999, n. 229

attraverso il Servizio sanitario nazionale...".¹⁴ La L. 502/92 ha riguardato numerosi aspetti del SSN a vari livelli:

- Criteri decisionali generali
- Criteri di finanziamento
- Criteri di erogazione delle prestazioni

Lo Stato fornisce le risorse e indica gli obiettivi, la Regione decide le strategie da attuare per raggiungere gli obiettivi gestendo autonomamente le risorse. A livello locale la gestione delle attività sanitarie è affidata alle ASL, costituite in aziende dal decreto 502/92, che ne ha determinato autonomia organizzativa, patrimoniale, amministrativa, contabile, gestionale, tecnica. Inoltre all'art. 14 viene previsto un complesso articolato di competenze e procedure per adeguare le strutture e le prestazioni sanitarie ai bisogni dei cittadini/utenti prevedendo degli indicatori di qualità dei servizi e prestazioni relativamente alla **personalizzazione e umanizzazione dell'assistenza**.

Articolo 14 - Diritti dei cittadini

1. *Al fine di garantire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze dei cittadini utenti del Servizio sanitario nazionale il Ministro della sanità definisce con proprio decreto[...] i contenuti e le modalità di utilizzo degli indicatori di qualità dei servizi e delle prestazioni sanitarie relativamente alla **personalizzazione ed umanizzazione dell'assistenza** [...] A tale fine il Ministro della sanità [...] può avvalersi anche della collaborazione [...] delle organizzazioni*

¹⁴ Art. 1 comma 1 dlgs 502/92 e succ. modificazioni

rappresentative degli utenti e degli operatori del Servizio sanitario nazionale nonché delle organizzazioni di volontariato e di tutela dei diritti.

2. *Le regioni promuovono inoltre consultazioni con i cittadini e le loro organizzazioni, anche sindacali ed in particolare con gli organismi di volontariato e di tutela dei diritti al fine di fornire e raccogliere informazioni sull'organizzazione dei servizi. Tali soggetti dovranno comunque essere sentiti nelle fasi dell'impostazione della programmazione e verifica dei risultati conseguiti ogniqualvolta siano in discussione provvedimenti su tali materie. Le regioni determinano altresì le modalità della presenza nelle strutture degli organismi di volontariato e di tutela dei diritti, anche attraverso la previsione di organismi di consultazione degli stessi presso le unità sanitarie locali e le aziende ospedaliere.*

L'art. 14 individuando nella personalizzazione, nell'umanizzazione, nel diritto all'informazione, nelle prestazioni alberghiere e nell'andamento dell'attività di prevenzione i principali fattori della qualità dei servizi sanitari, determina l'elaborazione di iniziative atte ad attuare tali intendimenti fino all'emanazione della Carta dei servizi sanitari quale documento programmatico finalizzato a promuovere un miglioramento gestionale del Servizio sanitario nazionale al quale deve essere progressivamente uniformata l'erogazione dei servizi sanitari.

2.4 D.P.C.M. 19 maggio 1999. Schema generale di riferimento della "Carta dei servizi pubblici sanitari"

La Carta dei servizi pubblici sanitari ha la finalità di modificare in modo sostanziale il rapporto fra cittadini e servizio sanitario nazionale con l'introduzione di meccanismi di misurazione della qualità dei servizi erogati, di informazione degli utenti e di controllo del raggiungimento degli obiettivi. La "Carta" è essenzialmente volta alla tutela dei diritti degli utenti: non si tratta di una tutela intesa come mero riconoscimento formale di garanzie al cittadino, ma di attribuzione allo stesso di un potere di controllo diretto sulla qualità dei servizi erogati. In particolare l'ente erogatore:

- adotta gli standard di quantità e di qualità del servizio di cui assicura il rispetto: è questo il principio cardine della "Carta dei servizi";
- pubblicizza gli standard adottati e ne informa il cittadino, verifica il rispetto degli standard ed il grado di soddisfazione degli utenti;
- garantisce il rispetto dello standard adottato, assicurando al cittadino la specifica tutela rappresentata da forme di rimborso nei casi in cui sia possibile dimostrare che il servizio reso è inferiore, per qualità e tempestività, allo standard pubblicato.

Il sistema sanitario è il primo settore che intende misurarsi con la logica del nuovo metodo della garanzia della qualità offerto dalla "Carta dei servizi". La Sanità è un settore che gestisce servizi indispensabili per la totalità della popolazione e per questo motivo è particolarmente adatta per attuare gli irrinunciabili obiettivi della "Carta".

2.5 Decreto Ministeriale 15 ottobre 1996

Il D.M. del 1996 con l'“Approvazione degli indicatori per la valutazione delle dimensioni qualitative del servizio riguardanti la personalizzazione e l'umanizzazione dell'assistenza, il diritto all'informazione, alle prestazioni alberghiere, nonché l'andamento delle attività di prevenzione delle malattie” va ad attuare l'articolo 14 del dlgs 502/92 individuando una prima serie di indicatori utili alla valutazione dei seguenti aspetti:

- **umanizzazione delle prestazioni e tutela dei diritti;**
- continuità dell'assistenza;
- facilità di prenotazione ed adempimenti amministrativi;
- informazione dei servizi offerti ed indagine di soddisfazione;
- informazione sanitaria;
- servizi igienici;
- comfort delle stanze;
- vitto;
- servizi commerciali;
- iniziative indirizzate alla prevenzione.

2.6 La riforma Ter: d. lgs. 229/99. “Norme per la razionalizzazione del Sistema Sanitario Nazionale”

Successivamente, il d.lgs. 229/99, definisce i rapporti fra accreditamento, accordi contrattuali e programmazione; trova ulteriore sviluppo il cammino verso la regionalizzazione e l'aziendalizzazione ma soprattutto riguarda la necessità di

razionalizzare la ristrutturazione delle realtà extraospedaliere, quindi il territorio del sistema. Inoltre con l'articolo 12 si apportano modifiche al comma 2 dell' art. 14 della 502/92 in cui viene inserito dopo il terzo periodo ***"Per le finalità del presente articolo, le regioni prevedono forme di partecipazione delle organizzazioni dei cittadini e del volontariato impegnato nella tutela del diritto alla salute nelle attività relative alla programmazione, al controllo e alla valutazione dei servizi sanitari a livello regionale, aziendale e distrettuale"***.

Tutto prologato dal presupposto fondamentale dell'agire sanitario:

La tutela della salute come diritto fondamentale dell'individuo ed interesse della collettività è garantita, nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana, attraverso il Servizio sanitario nazionale[...] (Art 1 comma 1)

Con tale riforma alle Regioni è assegnata la responsabilità totale della programmazione e del governo, ma si promuove anche il recupero di spazi significativi di intervento a favore dei Comuni, nella programmazione sanitaria e sociosanitaria e nella partecipazione ai procedimenti di valutazione dei risultati raggiunti dalle aziende USL ed ospedaliere rispetto ai programmi e agli obiettivi definiti, nella erogazione di livelli aggiuntivi di assistenza e nell'integrazione sociosanitaria.¹⁵

Tutti gli interventi legislativi hanno mirato ad una organizzazione ottimale del sistema sanitario, attraverso una revisione costante (tre riforme in 20 anni) nel rispetto dei principi della dignità della persona, dei bisogni di salute, di equità,

¹⁵ Libera Università di studi sociali, Luiss "Guido Carli" Centro di ricerca sulle amministrazioni pubbliche V. Bachelet, LIBRO BIANCO SUI PRINCIPI FONDAMENTALI DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE, 2008, p. 6

qualità, appropriatezza delle cure e economicità nell'impiego delle risorse per soddisfare e realizzare quello che era sancito costituzionalmente.

2.7 *Libro bianco sui principi fondamentali del Servizio sanitario nazionale.*

Un approfondimento di tale percorso legislativo è stato realizzato dal Ministero della Salute nel 2008 (a trenta anni dall'istituzione del Servizio Sanitario Nazionale) *attraverso il "Libro bianco sui principi fondamentali del Servizio sanitario nazionale"*¹⁶ redatto dal Centro di ricerca sulle amministrazioni pubbliche Vittorio Bachelet della Libera Università degli studi sociali - LUISS "Guido Carli" e con la supervisione di una commissione di esperti dello stesso Ministero. Nel documento si ripercorrono i vari momenti di costruzione del sistema, dalla legge 833/1978 al decreto legislativo 502/1992, alla riforma del 1999 (D. Lgs. 19 giugno 1999, n. 229) fino alla modifica del titolo V della parte II della Costituzione, offrendo spunti di riflessione sull'organizzazione e sul funzionamento del SSN in particolare sui seguenti aspetti:

- tutela del diritto fondamentale alla salute;
- la responsabilità pubblica per la tutela del diritto alla salute della persona e delle comunità locali: il servizio sanitario nazionale;
- **la centralità della persona;**
- l'universalità, l'eguaglianza e l'equità di accesso alle prestazioni e ai servizi;

¹⁶ Vedi anche <http://www.salute.gov.it/ministero/sezMinistero.jsp?label=principi>

- la globalità della copertura assistenziale: i livelli essenziali di assistenza e l'appropriatezza delle prestazioni;
- il metodo della programmazione;
- il finanziamento pubblico dei livelli essenziali di assistenza;
- la regionalizzazione e la leale collaborazione tra i livelli di governo;
- l'aziendalizzazione;
- i soggetti erogatori e le prestazioni;
- la valorizzazione delle risorse umane e professionali degli operatori;
- l'integrazione tra assistenza, formazione e ricerca;
- l'integrazione tra assistenza sanitaria e assistenza sociale.

Nel libro bianco si ribadisce che *“Il **principio della centralità della persona** costituisce uno dei cardini dell’ordinamento costituzionale italiano, ed il diritto alla salute, nei suoi vari risvolti, ne realizza un elemento caratterizzante. La centralità della persona nell’ambito del Servizio sanitario nazionale si estrinseca in una serie di diritti fondamentali esercitabili da parte dei singoli utenti. Questi sono definiti così come previsti dalla Legge 502/92:*

- **la libertà di scelta del medico di medicina generale e del luogo di cura.**
- **I diritti d’informazione ed i diritti di partecipazione;**
- **I diritti di opposizione;**
- **Il consenso informato e il diritto alla riservatezza¹⁷**

Dall’analisi del percorso legislativo si è voluto evidenziare la natura e principi fondanti del SSN rispetto ai principi di personalizzazione ed umanizzazione,

¹⁷ Per maggiori approfondimenti si rimanda a Libro bianco sui principi fondamentali del Servizio sanitario nazionale p. 18

omettendo commenti circa la globalità degli interventi legislativi che riteniamo essere stati sanciti quali strumenti di questi principi fondamentali e di cui, alcuni aspetti scaturenti (aziendalizzazione, regionalizzazione, criteri economicistici) saranno oggetto di discussione nel successivo capitolo. Vogliamo focalizzare qui l'attenzione su due aspetti essenziali che emergono dal quadro normativo e crediamo legati nelle intenzioni del legislatore; il filo rosso della legislazione sanitaria è dato dal concetto di dignità della persona umana e di Servizio che rappresentano presupposto fondamentale per ogni ulteriore approccio ai processi di umanizzazione in ambito socio-sanitario.

2.8 *PERSONA e dignità della persona umana*

Intendiamo la persona umana quale unità di corpo e spirito (in contrapposizione al riduzionismo cartesiano) essere razionale, unico e irripetibile, dotato di dignità intrinseca e votato alla alterità. Ci riferiamo «[...] in particolare, al personalismo ontologico che considera il valore oggettivo di ogni persona umana, quale unità di corpo e spirito, unica e indisponibile, dotata di una dignità intrinseca, propria della natura umana».¹⁸

Della Unità. La persona come totalità unificata si caratterizza per l'unità sostanziale del suo essere: anima e corpo.¹⁹

Della Unicità «Accanto al concetto di unità (corpo e spirito), la persona esprime la sua unicità. L'infinità possibilità delle caratteristiche personali che nasce dalla

¹⁸ <http://www.treccani.it/enciclopedia/personalismo/>

¹⁹ Cfr Giovanni Paolo II – l'uomo, immagine di Dio è un essere spirituale e corporeo -1986

sintesi di natura e cultura rendono ogni persona originale ed irripetibile; da ciò il dovere di considerare ogni persona come individuo unico».²⁰

Della Dignità «La nozione di persona dipende fondamentalmente da questa affermazione audace e anche stupefacente, che conviene ribadire: ogni parte, anche la più insignificante, di un essere umano ha la dignità del logos, perché il logos ne è la forma ultima. Ogni parte gode della suprema dignità del logos. E il logos ha suprema dignità, perché è un orizzonte di senso totale o universale, e quindi non può mai esser trattato semplicemente come mezzo, ma sempre come fine in sé».²¹ Tale principio, enunciato da Kant, definisce dunque l'essere umano degno perché è fine in se stesso per cui non può essere strumentalizzato e cioè considerato come mezzo, «tenuto conto che la dignità non ha prezzo, non è comprabile, né vendibile. Se la dignità è tutto ciò, ne consegue che essa richiede rispetto: rispetto di sé (risvolto interno) e rispetto dell'altro (risvolto esterno). Infatti il termine dignità (dal latino dignitas, dignus,) significa eccellenza, nobiltà, valore: perciò degno è ciò che ha valore e quindi merita rispetto. La dignità dell'essere umano è un valore culturale che fonda tutti gli altri valori, compresi quelli etici, nonché tutti i diritti a lui riconosciuti».²²

Della Alterità «Ma la filosofia contemporanea non solo ha rilanciato nelle sue forme più accreditate, l'unità della natura umana, ma ha pure analizzato a fondo la grandezza e la potenza vitale delle relazioni interpersonali. In molti modi, uno

²⁰ G. Dei Tos, A. L. Del Favero – Etica, qualità ed umanizzazione in sanità – Franco Angeli/Sanità 2006, p. 31

²¹ C. Vigna, S. Zanardo, La persona corporeità e interiorità in AA.VV. La comunicazione della salute – un manuale a cura della Fondazione Zoè – Raffaello Cortina Editore – p. 6

²² G. Dal Sasso - *Riscoprire la dignità della persona umana* - http://www.formazione.eu.com/_documents/cagranda/articoli/2005/0107.pdf

stuolo di pensatori autorevoli (da Lévinas a Ricoeur, da Taylor a Habermas, da Derrida a Rawls ecc.) ha elaborato la figura della **alterità umana** sia in quanto tale (il “prossimo”) sia nelle sue declinazioni determinate (l’ospitalità, l’amicizia, la genitorialità, la relazione di coppia) mostrandone la natura strutturale. Un essere umano è anzi, prima di tutto, un esser per altri [...] perché solo dall’alterità un esser umano ricava anzitutto e per lo più, la vita e il senso della vita».²³ L’esistenza umana si dispiega in una serie di relazioni sociali che costruiscono l’essenza stessa della nostra esistenza, la persona è essere relazionale, è essere con e per l’altro. «La persona non è l'essere, ma movimento dell'essere verso l'essere»²⁴

Della Vulnerabilità «Il riferimento alla condizione di vulnerabilità della persona trova grande eco nella filosofia di Lévinas²⁵, dove la categoria del volto dell’altro, la sua alterità, rappresentano ciò che interpella la nostra coscienza [...] egli allude di fatto alla vulnerabilità dell’altro con la categoria della nudità. La vulnerabilità diventa così, nel pensiero di Lévinas, una dimensione intrinseca della soggettività umana».²⁶ Il termine **vulnerabile** deriva dalla parola latina *Vulnus* che letteralmente significa: ferita o lesione. Vulnerabile è tutto ciò che è esposto alla *possibilità* di essere ferito, violato, leso, offeso. L’uomo stesso nel contesto della relazione si espone alla vulnerabilità e la cui condizione è segnata dalla realtà del limite, della debolezza, della necessità di protezione, dalla sua fragilità

²³ Ibid p.8

²⁴ Mounier, *Le personalisme*, 1949, in *Oeuvres*, 1962, III; tr. it., p. 34

²⁵ **Emmanuel Lévinas** (Kaunas, 12 gennaio 1906 – Parigi, 25 dicembre 1995) è stato un filosofo francese di origini lituane.

²⁶ G. Dei Tos, A. L. del Favero – Etica, qualità ed umanizzazione in sanità – op. cit. p. 33

che ci richiama all'appello morale, del difendere, tutelare chi è in tale condizione: del prendersi cura di chi è infermo.

2.9 SERVIZIO e prendersi cura

Nella vulnerabilità trova la sua ragione d'essere il servizio, intendendolo come "opera con cui si serve all'altrui desiderio o bisogno". Servizio prende origine dal verbo "Servire" parola latina che indica l'essere a disposizione di qualcuno. Servizio allora finalizza l'azione (il servire) all'altrui bisogno.

Lo stesso atto del servire non è sempre rispondente alle aspettative di chi serve perché legato al bisogno dell'altro trovandosi a volte a fare quel che serve e non quel che piace. Un servizio infatti «nasce - o dovrebbe nascere - per dare risposta, non riparatoria ma come corrispondenza ad un diritto sociale, ai bisogni espressi dalle persone (anziani, minori, donne disoccupati, immigrati, malati, ecc.) [...]».²⁷ Servire l'altrui bisogno implica una relazione, un movimento, una dinamica di incontro che ha per oggetto il bisogno. «Proprio la prospettiva relazionale si insinua tra il concetto di dipendenza e indipendenza aprendo alla categoria dell'interdipendenza. Accettare di inter-dipendere significa correlare umilmente la propria vita a quella degli altri [...] questa prospettiva libera dall'isolamento non solo i malati, ma tutti coloro che sono coinvolti nel processo del prendersi cura».²⁸ Vulnerabilità, servizio, relazionalità, possono essere riassunti allora nell'**etica del prendersi cura**. Il prendersi cura è un interessarsi

²⁷ E. Vergani, *Bisogni sospetti. Saggio di critica sociale*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli Editore, 2010, p. 60.

²⁸ G. Dei Tos, A. L. Del Favero – Etica, qualità ed umanizzazione in sanità – op.cit. p 36

dell'uomo da parte dell'uomo; prendersi cura di un uomo vuol dire entrare nella relazione personale che comporterà un atteggiamento attento all'altro: di accoglienza, ascolto e apertura incondizionata nel pieno esercizio della libertà, stimolandola, favorendola, proteggendola; la cura presuppone un incontro, un mettersi in relazione, entrare in contatto con qualcuno. Determina allora un movimento di una persona che si dirige verso l'altra per incontrarla e questo incontro determina un ulteriore movimento del cuore che non può mai rimanere uguale a prima perché ogni incontro determina un cambiamento profondo per chi si lascia incontrare. Cura intesa come pensiero attento e costante per qualcuno; «nella sua accezione latina il termine può esprimere attenzione, riguardo, premura, sollecitudine ma anche travaglio e preoccupazione, sentimenti che accompagnano sempre il coinvolgimento affettivo, l'amore per l'altro».²⁹ Tale condizione ontologico-esistenziale dell'essere umano è straordinariamente narrata nel Mito di Cura³⁰:

Un giorno, nell'attraversare un fiume, Cura vide del fango argilloso. Pensosa, senza bene rendersi conto di quello che andava facendo, Cura si mise a modellarla, traendone la figura di un uomo. Fu allora che sopraggiunse Giove, a cui la dea chiese di infondere spirito vitale nella scultura da lei plasmata, cosa a cui Giove acconsentì con facilità. A questo punto, Cura chiese di poter imporre il proprio nome alla creatura, ma il dio glielo negò, sostenendo che il nome di quell'essere doveva

²⁹ Ivi p.37

³⁰ C. Hyginus, Fabulae, CXX

provenire da lui, che gli aveva infuso la vita. Ne nacque una disputa, che si complicò quando a essa si unì la Terra: questa riteneva, infatti, che il nome avrebbe dovuto essere il suo, essendo sua la materia con cui era stata plasmata la creatura. Per risolvere la diatriba, fu chiamato a pronunciarsi Saturno, il cui giudizio distribuì le rivendicazioni: a Giove, che aveva infuso lo spirito sarebbe toccato, alla morte di quell'essere, di rientrare in possesso dell'anima; alla Terra, della cui materia l'essere era composto, sarebbe tornato il corpo dopo la morte; ma a possederlo durante tutta la vita sarebbe stata l'Inquietudine, la prima a plasmarlo. Il nome, invece, non sarebbe toccato a nessuno dei tre contendenti: l'essere si sarebbe chiamato "uomo", perché creato dall'humus.

«Il mito di cura rappresenta un simbolo potente della vulnerabilità che caratterizza la condizione umana: il bisogno radicale dell'uomo di essere sostenuto dalla cura, l'importanza di una presenza sollecita e costante per l'individuo [...]»³¹ *Prendersi cura non ha altro sinonimo che servire: Come servire?* «Guarda i girasoli: si inclinano al sole. Ma se ne vedi qualcuno che è inclinato un po' troppo significa che è morto. Tu stai servendo, però non sei servo. Servire è l'arte suprema. Dio è il primo servitore. Dio serve gli uomini, ma non è servo degli uomini»³².

³¹ G. Dei Tos, A. L. Del Favero – Etica, qualità ed umanizzazione in sanità op.cit. p. 37

³² *(La vita è bella, Benigni)*

2.10 Lo Stato al Servizio della persona

Il compito della legislazione, nella sua organizzazione, nei suoi principi è la protezione dell'esser umano nella sua vulnerabilità. In questa prospettiva la legge identifica il proprio fine nella protezione delle persone più deboli, più fragili. Il bene della singola persona non può essere subordinato a quello della collettività.

Della insubordinazione³³ La persona non può essere mai considerata come una parte di un tutto più grande in quanto la comunità non eguaglia mai la dignità della persona umana semmai ne costituisce valore strumentale. «Subordinare l'uomo ad un valore non personale, fosse anche l'organizzazione, la nazione... significherebbe violare la dignità della persona. Neppure un "bene comune" astrattamente inteso, può essere considerato un fine a cui possa essere totalmente subordinato il bene del singolo»³⁴ In questo senso il servizio sanitario Nazionale nasce con tutte le buone intenzioni. Stato, Regioni, Enti locali, Aziende Sanitarie, Aziende Ospedaliere, Istituti di Ricerca, organizzazioni, professionisti sanitari **devono servire la persona vulnerabile, prendendosene cura nella sua globalità, nel rispetto della sua dignità con un profilo umano ed umanizzante:**
"nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana."

³³ Intesa come non collocabile in un ordine inferiore ad altro o ad altri

³⁴ W. Kerber, Sozialethik, Kohlhammer, Stuttgart – Berlin – Köln, 1998. trad. It. Etica sociale, San Paolo, Milano 2002

3. Il processo di “disumanizzazione”

Dalla breve rivisitazione normativa del precedente capitolo, si può evincere che la parola umanizzazione compare “solo” dal dlgs 502/92³⁵ in poi, quasi a constatare che il Servizio Sanitario Nazionale istituito con la precedente riforma del 1978 non avesse saputo “tutelare la persona” che gli era stata affidata. Accanto alle inefficienze operative/gestionali in quei 14 anni si è assistito anche ad un graduale declino di usi e costumi che non ha riguardato solo la Sanità ma l'intera società. Anche se il fenomeno non è evidentemente specifico del mondo medico/sanitario, lo tocca però in modo significativo in quanto disciplina e realtà, che sono, per loro stessa natura, umanitarie. Il mondo sanitario, che non sfugge alle dinamiche sociologiche che investono tutti i settori della vita individuale e sociale, sta attraversando una forte crisi identitaria: **Il SSN è malato di disumanizzazione**. Vale a dire che i vari ambiti e servizi sanitari non sono orientati e realizzati per la persona. Come sempre il concetto non può essere generalizzato visto che ci sono esperienze, luoghi, servizi, persone che rendono umana la vita degli uomini e conferiscono alla sanità stessa un volto umano. Se così non fosse potremmo celebrare “il funerale” del SSN. Se esso sopravvive è perché ci sono “cellule del suo sistema” che ancora funzionano e funzionano bene, sopperendo anche alla funzione di quelle malate.

³⁵ Cfr. art 14 comma 1 “[...] il Ministro della sanità definisce con proprio decreto[...] i contenuti e le modalità di utilizzo degli indicatori di qualità dei servizi e delle prestazioni sanitarie relativamente alla personalizzazione ed umanizzazione dell'assistenza [...]”

Questa diagnosi può sembrare frettolosa e priva di un approccio adeguato e supportato da evidenze scientifiche. Ma spesso la diagnosi avviene anche con il ragionamento clinico attraverso l'osservazione attenta e l'ascolto attivo della persona malata. Rimanendo sempre nella metafora medica, la disumanizzazione può essere considerata più una sindrome che una malattia in quanto la causa che la determina non è ben identificabile e comunque contribuiscono vari fattori. In questo capitolo passeremo in rassegna le varie cause del processo di disumanizzazione anche se l'impresa risulta essere complessa e controversa. L'analisi sarà effettuata cercando di osservare il mondo Sanità inserito nel contesto socio-culturale prendendo in considerazione fattori etici, economici e di politica sanitaria analizzati a più riprese da autorevoli studiosi. Tali riferimenti li possiamo considerare le cause di disumanizzazione. Accanto alle cause proveremo ad identificare la sequela di segni (osservabili quotidianamente nei contesti sanitari) e sintomi (denunciati dagli stessi pazienti). Queste due tipologie di analisi possono essere ricondotte al tema della qualità dei servizi sanitari che viene indagato attraverso procedure che tengono conto di tre dimensioni:

- 1) **Qualità organizzativa e gestionale.** Essa viene indagata dal management aziendale attraverso strumenti quali Accreditamento Istituzionale e certificazioni Iso 9000
- 2) **Qualità tecnico-professionale**³⁶ la cui verifica è demandata ad esperti nel campo medico concerne il giudizio dei professionisti sulla misura in cui il

³⁶ Fa riferimento all' art 10 del D.lgs. 502/92 e successive modificazioni

servizio soddisfa i bisogni dei cittadini-utenti, così come stabiliti dai professionisti stessi. (vedi Audit Clinico³⁷ e VRQ³⁸).

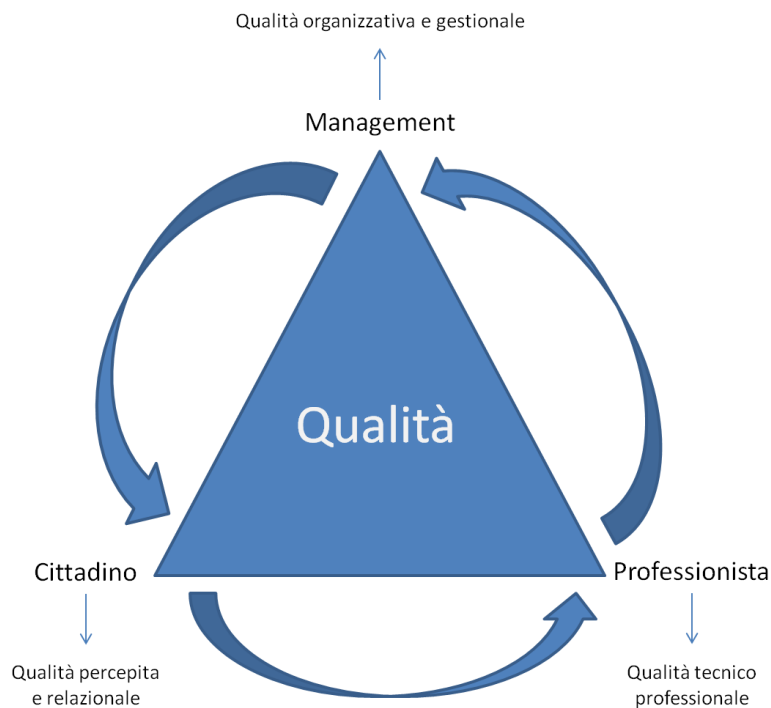


Figura 1- Il Triangolo della qualità

3) **Qualità percepita e relazionale** valutata dal lato del cittadino-utente.³⁹

Concerne non solo gli aspetti più tecnici della salute-malattia ma si riferisce alla capacità relazionale (cortesia, empatia, disponibilità, compliance) degli operatori di rispondere alle esigenze dei fruitori. Strumenti che rilevano la

³⁷ Sistema attraverso il quale le organizzazioni sanitarie si rendono responsabili del miglioramento continuo della qualità dei loro servizi e garantiscono elevati standard assistenziali creando le condizioni ottimali nelle quali viene favorita l'eccellenza clinica

³⁸ **VRQ (Verifica e Revisione di Qualità)** La VRQ è un processo attraverso il quale si misura, e quando necessario, si migliora la qualità delle prestazioni di un servizio socio-sanitario. Il solo controllo di qualità rappresenta una parte importante, ma insufficiente del processo di VRQ.

³⁹ Cfr art 14 del D.Lgs 502/92 che prevede l'adozione di **indicatori di qualità** riguardanti la personalizzazione e umanizzazione dell'assistenza, il diritto all'informazione, le prestazioni alberghiere e l'andamento delle attività di prevenzione delle malattie.

qualità percepita e relazionale sono le indagini di customer satisfaction e l'Audit Civico.⁴⁰

Nella nostra analisi prenderemo in considerazione soprattutto il terzo livello facendo riferimento alle segnalazioni delle persone che si sono ritrovate in condizioni “disumane”.

1) Il Rapporto PiT Salute⁴¹ è il principale strumento di Audit Civico attraverso il quale il Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva fornisce ogni anno una fotografia del Servizio Sanitario Nazionale dal punto di vista del cittadino. Attraverso i dati raccolti e presentati, costituisce una sorta di termometro delle situazioni di malessere con le quali si misurano i cittadini nel loro contatto con i servizi sanitari e per questo possono essere considerati indicatori significativi dei temi sui quali puntare l'attenzione nel contesto della sanità italiana. Nel 2011 si sono avute 26.470 segnalazioni che costituiscono solo una parte dell'universo mondo degli utenti del Servizio sanitario. Sappiamo, però, bene che anche un piccolo malessere può rappresentare un disagio per chi ne soffre e diventare la spia di un problema più esteso. Se un membro soffre, soffre l'intero corpo a prescindere da quanti parti del corpo sono colpite. **«... se un membro soffre, tutte le membra soffrono insieme; e se un membro è**

⁴⁰ Analisi critica e sistematica dell'operato delle Aziende sanitarie condotta secondo una metodologia stabilita dall'associazione Cittadinanzattiva sulla base dell'esperienza del Tribunale per i Diritti del Malato.

⁴¹ Il PIT Salute è un Progetto integrato di Tutela elaborato da Cittadinanza attiva e Tribunale per i diritti del malato, in cui vengono raccolte le segnalazioni dei cittadini rispetto ai servizi ricevuti in sanità. Nel **XV Rapporto PIT Salute 2012** *“Servizio Sanitario Nazionale e cittadini: lo Stato (A)sociale* le informazioni presentate fanno riferimento alla **analisi di 26.470 contatti** gestiti dal PiT Salute dalla sede nazionale, dalle sedi del Tribunale per i diritti del malato presenti sul territorio nazionale e dai servizi PiT Salute locali. **Nell'introduzione si precisa che i dati esposti non hanno nessuna pretesa di natura statistico-scientifica. Sono dati forniti direttamente dai cittadini; è quindi una informazione di natura civica**

onorato, tutte le membra gioiscono con lui».⁴² Se una persona o una struttura sanitaria soffre di disumanizzazione ne soffre l'intero corpo del SSN. Questo è inscritto nel carattere universale del Servizio Sanitario chiamato a tutelare un diritto "umano" fornendo l'assistenza sanitaria a tutti i cittadini senza distinzioni di genere, residenza, età, reddito e lavoro. Il principio di universalità vuole significare che è valido per tutti gli uomini.

«La condizione dell'universalità dipende dalla stessa qualifica **di "umani"** attribuita ai diritti. Essa non significa semplicemente e genericamente che questi diritti sono propri della specie umana, ma che sono "umanistici", cioè che riflettono valori costitutivi della dignità umana. Si tratta di bisogni, interessi, esigenze e, più in generale, forme o orizzonti di bene, a cui ogni essere umano dovrebbe avere accesso. La loro privazione sarebbe per ogni essere umano una mancanza così grave da offenderlo nella sua stessa dignità »⁴³ [...] «Il principio di eguaglianza e il principio di universalità del Ssn costituiscono presupposto indefettibile per assicurare la coesione sociale del Paese e per contrastare le conseguenze sulla salute frutto delle disuguaglianze sociali, derivanti dalle diverse condizioni socio-economiche dei singoli territori».⁴⁴

2) "I Medici Ammalati". Un altro riferimento è quello di coloro che si sono trovati nella duplice veste di operatori e fruitori del sistema vivendo l'esperienza **di quel servizio da tutte e due le prospettive. È il caso di tre clinici di fama internazionale che hanno vissuto** la sanità prima come professionisti sanitari e

⁴² 1Cor. 12, 26

⁴³ F. Viola - L'universalità dei diritti umani: un'analisi concettuale p. 9 - http://www.unipa.it/viola/Universalita_dei_diritti.pdf

⁴⁴ <http://www.salute.gov.it/ministero/sezMinistero.jsp?label=principi&id=570>

poi “dall’altra parte”. Le loro testimonianze, rivelazioni e denunce sono state raccolte da un giornalista in un libro⁴⁵ che può essere definito una sorta di **integrazione tra Audit Clinico e Audit Civico**. Da questa esperienza è stato elaborato il Decalogo di Umanizzazione delle cure⁴⁶ congiuntamente alla proposta di creare una Consulta nazionale dei medici ammalati che raccogliesse i suggerimenti dei loro colleghi per stilare una **grande riforma della Sanità**. L’idea e la proposta è stata raccolta successivamente dall’allora Ministro della Salute Livia Turco che nel 2007 istituì la Consulta dei Medici Ammalati.

3.1 Definizione di Disumanizzazione

Avendo affermato che il Servizio Sanitario Nazionale è malato di disumanizzazione proviamo ad azzardarne in questa chiave una definizione. **Sindrome cronico-degenerativa multifattoriale che tende a *cancellare o ridurre i caratteri propri dell’uomo***⁴⁷. Tale sindrome crea le condizioni per cui gli individui non sono considerati e trattati come persone, nel rispetto cioè delle loro caratteristiche peculiari: corporee, psicologico-emozionali, sociali, spirituali.

3.2 Cause di Disumanizzazione

Prendendo a prestito l’epidemiologia il dato relativo ad una Sanità disumanizzata non può essere slegato dal contesto spingendoci in una analisi che possa

⁴⁵ S. Bartoccioni, G. Bonadonna, F. Sartori – Dall’altra parte – a cura di Paolo Barnard - BUR 2006

⁴⁶ Per la Versione integrale del Decalogo vedi allegato 1

⁴⁷ definizione dal Dizionario Hoepli

[http://dizionari.hoepli.it/Dizionario Italiano/parola/disumanizzare.aspx?idD=1&Query=disumanizzare](http://dizionari.hoepli.it/Dizionario%20Italiano/parola/disumanizzare.aspx?idD=1&Query=disumanizzare)

ipotizzare quali cause hanno prodotto “la malattia”, quali i suoi segni e sintomi e i conseguenti effetti. Dalla epidemiologia abbiamo imparato che:

- ✓ se c'è una malattia ci deve essere una causa. La mancata umanizzazione, la disumanizzazione, di cui è affetto il Servizio Sanitario da cosa è stata causata? Quali agenti sono intervenuti per provocare la disumanizzazione?
- ✓ C'è sempre una relazione di causa effetto. *Quali gli effetti della disumanizzazione in ambiente medico/sanitario?*

3.2.1 Crisi Etica e Mutato Orizzonte Culturale

Oggi l'etica sembra occupare un posto di rilievo in tutti gli ambiti del vivere sociale essendo citata nei più svariati dibattiti politici, filosofici o culturali. E' una parola che deriva dal greco *ethos* che significa costume, carattere, modo di essere e di comportarsi dell'uomo, modo di agire, di pensare. Non si può ignorare il contesto generale e quindi l'epoca e l'evoluzione culturale degli anni in cui, soprattutto a partire dagli anni ottanta, hanno subito una sensibile accelerazione i fenomeni derivanti dalla globalizzazione in cui mercati, produzioni, consumi, e anche modi di vivere e di pensare, sono connessi su scala mondiale tendendo a unificarli secondo modelli comuni. Accanto ad indubbi vantaggi «la cultura e la società contemporanea si è resa sempre più complessa a causa delle nuove sfide che emergono non solo da una nuova conoscenza del principio di autodeterminazione soggettiva, ma anche da fenomeni quali l'aumento dell'individualismo, il cambiamento della struttura familiare, l'incremento della mobilità sociale e una caduta del senso di appartenenza alla

comunità. Tutto ciò si colloca nel contesto di una percezione sempre più confusa e ambigua della moralità e in una realtà che riduce l'aspirazione ad una vita buona al guadagno materiale».⁴⁸ Si è palesata sempre di più una tendenza all'individualismo, materialismo e laicizzazione, (caratteristica della società moderna con la caduta dell'orizzonte trascendente dell'aldilà e del primato del valore spirituale)⁴⁹ con conseguenti ricadute negative anche e soprattutto etiche dei comportamenti umani che dovrebbero configurarsi non solo come norma o regola di vita ma soprattutto come **«una relazione che parte da un io e va verso l'Altro»**.⁵⁰ Il termine Umanizzare ha quindi a che vedere con la questione etica; ha a che vedere con i valori, con la ricerca del bene della persona che si incontra, e di se stessi nella relazione. All'opposto la disumanizzazione ha a che vedere con i dis-valori, con la ricerca del bene personale a prescindere se questo costa il bene dell'altro. Una interessante analisi dei processi di globalizzazione viene condotta da alcuni anni dal sociologo americano George Ritzer⁵¹ che ha offerto una lettura critica dei consumi in chiave di globalizzazione.⁵² Ritzer sostiene che la "cultura di consumo" ha un effetto "disumanizzante" perché è l'ultima espressione di quel processo di razionalizzazione iniziato agli albori della modernità. La logica della "McDonaldization" porterebbe allora una **crescente espropriazione di attività,**

⁴⁸ G.A. Dei Tos, A. Del Favero – Etica, qualità e umanizzazione in sanità – op.cit.

⁴⁹ G. Siri – Il ruolo emergente del valore "salute" nella nostra cultura – in AA.VV. "La comunicazione della salute". Un manuale a cura della Fondazione Zoè – op.cit.

⁵⁰ E. Lévinas, *Totalità e infinito. Saggio sull'esteriorità*, trad. it., 2a ed. Milano: Jaca Book .1990 (ed. orig. Totalité et infini. Essai sur l'extériorité, La Haye: Nijhoff, 1961).

⁵¹ George Ritzer insegna Sociologia all'Università del Maryland [Stati Uniti], dove ha ricevuto un prestigioso riconoscimento [Distinguished Scholar-Teacher] per la qualità dei suoi studi ed insegnamento. Una completa sinopsi e Bibliografia del suo lavoro è disponibile nel sito web: <http://www.bsos.umd.edu/socy/ritzer/>

⁵² G. Ritzer - Il mondo alla McDonald's - Il Mulino, Bologna, 1997

capacità e relazioni umane al posto delle quali si introducono strumenti tecnologici sofisticati.⁵³ Per Ritzer questo modello e i suoi principi si stanno imponendo anche negli altri ambiti della vita umana (scuola, viaggi, famiglia ecc.) compresa la medicina che si sarebbe portata a ritenere estranea a questa corsa all'efficienza. La trappola della McDonaldizzazione della Medicina può essere riassunta così: «di fronte ad una domanda in continua crescita (domanda, si badi bene, spesso indotta dalla stessa medicina), si reagisce cercando di fare di più, appunto "razionalizzando" i processi[...] con tutta una serie di conseguenze sgradevoli o addirittura pericolose; possiamo parlarne come di "effetti collaterali". Per i medici, perdita dell'autonomia e dell'identità (sempre più vincolante il controllo esercitato da classi di burocrati, spesso non medici, sulla propria professione). Per i pazienti, degrado del rapporto medico/paziente, declino della qualità della pratica medica, con conseguente deterioramento della salute». ⁵⁴

3.2.2 Evoluzione e Trasformazione della Medicina.

Questo tratto di medicina mcdonaldizzata ci porta inevitabilmente a considerare, seppur brevemente, quelle che sono state le trasformazioni che la medicina stessa ha subito nel corso degli anni fino ad arrivare a parlare oggi di umanizzazione delle cure. «La ragione per cui si fa un gran parlare di umanizzazione delle cure è data dal fatto che la medicina si è estremamente specializzata, concentrandosi sempre più sulle singole parti del corpo umano, affidate a vari specialisti, con il conseguente rischio di perdere di vista non solo il corpo nella sua complessità,

⁵³ R. Sassatelli, consumo, cultura e società, Bologna, Il Mulino (Collana "Universale Paperbacks il Mulino"), 2004

⁵⁴ R. Comi - "Dalla McDonaldizzazione della Medicina alla Medicalizzazione della McDonald's" in Toscana Medica 10/10 pp.14 e 15

ma il vissuto proprio di quel corpo, in cui si incarna una coscienza in situazione [...] Questa prospettiva riduzionista è propria della scienza ed è grazie a essa che si sono raggiunti importanti risultati nella cura delle malattie e che la medicina è diventata, in alcuni casi, tanto efficace». ⁵⁵

3.2.2.1 Modello Biomedico o Disease Centred

Quando parliamo di medicina ci riferiamo a quella scienza di cui Ippocrate viene considerato comunemente il suo fondatore ufficiale. «La medicina ippocratica nasce nel V secolo a.C. come pratica terapeutica fortemente individualizzata, che richiede un rapporto interpersonale intenso e globale e dove l'esplorazione della malattia avviene nei suoi diversi aspetti, non soltanto somatici, ma anche psicologici e ambientali [...] che il medico deve saper comprendere nella sua unicità, interezza e complessità»⁵⁶. Nel corso del tempo, tuttavia, la medicina ha progressivamente perso questa sua costitutiva vocazione all'approccio olistico del malato, riducendo il suo intervento alla sola conoscenza della malattia, concepita come entità biologica. Da qui il termine da cui il termine riduzionismo spesso associato alla medicina contemporanea e riferibile al modello "disease centred" o biomedico che costituisce uno dei problemi più discussi dell'odierna medicina tecnologica e iperspecialistica. La medicina occidentale ha assunto tale aspetto tra la fine dell'ottocento e la prima metà del novecento periodo in cui si è avuto un notevole sviluppo della ricerca e dell'efficacia della biomedicina attraverso l'affermazione della medicina sperimentale di Claude Bernard (1865)

⁵⁵ F. Turollo – L'umanizzazione delle cure – in AA.VV. "La comunicazione della salute". Un manuale a cura della Fondazione Zoè - op. cit. p.33

⁵⁶ L. Zannini – Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura – Raffaello Cortina Editore – Milano 2008 p. 37

con cui viene ufficialmente sancita la nascita della medicina come scienza. La malattia in quanto fenomeno osservabile e misurabile, è stata studiata nei minimi dettagli, fino ad arrivare a individuare, in alcuni casi, le sue cause genetiche che hanno contribuito in maniera inequivocabile alla comprensione dei meccanismi biologici che sono alla base delle malattie in particolare nei confronti delle malattie infettive.⁵⁷ Questa efficacia si può identificare in alcuni aspetti che costituiscono i punti di forza del modello biomedico che proviamo a riassumere nella tabella 1.⁵⁸

| PUNTI DI FORZA DEL MODELLO DISEASE CENTRED | |
|--|---|
| Semplicità: | l'approccio biologico consente la riduzione di un fenomeno complesso qual è la malattia ad un rapporto semplificato di causa (biologica) – effetto (patologico) |
| Predittività: | la costanza dei rapporti causa-effetto consente non solo di diagnosticare malattie ma di indicarne la prognosi |
| Chiarezza del metodo clinico: | sono indicati non solo i grandi obiettivi della medicina (identificare patologie e trattarle) ma soprattutto sono esplicitati in modo preciso gli obiettivi che il medico nella consultazione deve raggiungere e i passi che deve effettuare per raggiungerli |
| Verificabilità 1 | l'approccio anatomico-patologico garantisce la possibilità di verificare la diagnosi clinica; |
| Verificabilità 2: | la chiara e semplice identificazione dell'oggetto di pertinenza della medicina consente la verifica di ipotesi attraverso il disegno sperimentale |
| Insegnabilità: | Il metodo clinico – come testimoniano le università – è oggetto di insegnamento e apprendimento. |

Tabella 1 – Fonte E. A. Moja, E. Vegni – La visita medica centrata sul paziente – 2000

Questi cinque aspetti individuati da Moja caratterizzano la moderna medicina in maniera così solida e scientifica che è difficile rinunciarvi e di certo tali fondamenti non possono e non devono essere cancellati né tantomeno rinnegati bensì integrati da una visione che la completi e la ampli. Tale visione viene

⁵⁷ Ibid p.39

⁵⁸ E. A. Moja, E. Vegni – La visita medica centrata sul paziente – Raffaello Cortina Editore – 2000 p.30

definita da Moja *“patient centred”* (in opposizione a *“doctor centred”*) ossia un approccio della medicina centrata sul paziente. Al di là della validità del modello proposto da Moja (che approfondiremo nel prossimo capitolo), quello che ci interessa sottolineare è il passaggio epocale rispetto ad una presa di coscienza di una visione parziale della medicina che si è *“ridotta”* nel tempo a considerare la malattia piuttosto che la persona. Il modello biomedico poggia su una concezione di malattia riduzionista descrivendo il paziente esclusivamente in termini di malattie fisiche o psichiche e determinando come principale oggetto dell’atto medico la malattia definita in termini puramente biologici. Ciò ha determinato numerose critiche perché ancorato alla dimensione biologica, molecolare, della malattia.

«Nella stessa formazione universitaria non si insegna più a guardare il paziente nella sua totalità ma si mira a parcellizzare l’insegnamento della medicina, suddividendo gli argomenti per specialità». ⁵⁹

Significative a proposito sono le parole del Presidente dell’Ordine dei medici Amedeo Bianco:

«[...]La moltiplicazione e la segmentazione dei saperi e delle competenze in medicina ed in sanità è paradossalmente diventato un tallone d’Achille della tradizionale dominanza tecnica del medico[...]» ⁶⁰

Gli stessi punti di forza sono divenuti nel tempo segni di debolezza secondo il

“fenomeno di contro produttività specifica per cui acquisizioni positive

⁵⁹ M. G. Ruberto, G. Ferrari – La centralità della malattia e la centralità della persona – in AA.VV. *“La Comunicazione della salute”*. Un manuale a cura della Fondazione Zoè – op.cit. p.119

⁶⁰ A. Bianco - Per un nuovo professionalismo medico fondato sull’alleanza terapeutica - *in Cento anni di professione al servizio del Paese*, FNOMCeO, 2010

*all'origine, vengono esasperate fino a produrre degli effetti negativi che addirittura compromettono gli originali positivi.*⁶¹

Per questo Moja afferma che l'abuso dei punti di forza ha avuto come effetto:

- 1) **La spersonalizzazione**, derivante dai presupposti teorici del dualismo cartesiano⁶² che porta a considerare l'uomo come un aggregato di parti e parcellizzarne il suo corpo;
- 2) **La parcellizzazione** del corpo porta con sé la parcellizzazione del sapere medico che determina a sua volta la medicina iperspecialistica in cui ogni branca ha il suo pezzo di malato. La frattura vertebrale con interessamento midollare sarà di competenza ortopedica o neurochirurgica, prima di uno e poi di un altro o di tutte e due?
- 3) **L'ipermedicalizzazione**. Non tutti i malesseri sono riconducibili ad alterazioni organiche e di conseguenza affrontabili dal modello biomedico e trattabili farmacologicamente.

Rimanendo nel campo dell'iper, a quelli individuati da Moja ci sentiamo di poter aggiungere altri segni: quali l'ipertecnologia e l'iperevidence.

- 4) **L'ipertecnologia**. Un piccolo contributo alla disumanizzazione lo ha di certo portato l'invasione della **tecnologia**. Sistemi di diagnosi e cura sempre più avanzati hanno portato di certo un progresso scientifico, ma

⁶¹ E. A. Moja, E. Vegni – La visita medica centrata sul paziente – op.cit. p.30

⁶² Il dualismo mente-corpo è legato all'idea che la realtà fosse interamente costituita da due sostanze completamente eterogenee e irriducibili, *res cogitans* e *res extensa*, spirito e materia. Tale concezione è stata teorizzata principalmente dal filosofo del '600 René Descartes, Cartesio (1596-1650), che perciò concepiva il corpo come una macchina, funzionante secondo i principi della meccanica. Però, a differenza degli animali, che sono pure macchine, secondo Cartesio, nell'uomo c'è qualcosa di più: l'anima immateriale e inestesa.

oggi molte cure avvengono attraverso strumenti che riducono al minimo l'interazione personale. In effetti l'attuale progresso tecnologico "sottrae" spesso il malato al medico che basa la sua diagnosi su immagini radiografiche o esami di laboratorio. Il concentrarsi troppo ed esclusivamente sulla tecnica porta facilmente a fondare la gratificazione professionale sulle proprie abilità tecniche, lasciandosi inaridire e bloccare di fronte alle relazioni umane, elemento essenziale della professione assistenziale.⁶³

- 5) **L'iperevidenza.** La medicina basata sulle evidenze, seppure con una sua importante valenza storico-scientifica, è oggetto di critica metodologica, soprattutto per la difficoltà di personalizzazione dei risultati EBM. Il raggiungimento dei risultati scientifici non corrispondono sempre e necessariamente al raggiungimento del benessere del paziente perché se da un lato il metodo della ricerca scientifica orienta il clinico nella vasta produzione scientifica per la scelta degli strumenti diagnostici e terapeutici più validi, dall'altro lato «la conoscenza raggiunta dalla ricerca clinica non risponde in modo diretto agli interrogativi che si domandano quali siano le scelte migliori per il singolo paziente in quanto l'Evidence based medicine, metodo formulato da un epidemiologo, è stato

⁶³ A. De Toni - *L'infermiere: valore e risorsa nella sanità*, Rosini, Firenze. 2004

concepito per essere applicato a una popolazione, piuttosto che a un individuo». ⁶⁴

Anche se il valore della ricerca scientifica è fuori discussione occorre però ricordare che, nell'universo dei valori, viene prima la persona umana.

«Non bisogna lasciarsi affascinare dal mito del progresso, come se la possibilità di realizzare una ricerca o di mettere in opera una tecnica permettesse di qualificarle immediatamente come moralmente buone. La bontà morale si misura dal bene autentico che procura all'uomo considerato secondo la duplice dimensione corporale e spirituale» ⁶⁵

A **cause di ordine culturale** si aggiungono **cause contingenti** di instabilità politica, di mancanza di controlli, di ingiusta distribuzione e sprechi di risorse, di lacune organizzative a vari livelli

3.2.3 Regionalizzazione, Aziendalizzazione e Criteri "Economicisti"

La tutela alla salute, soprattutto negli ultimi anni, è fortemente vincolata e condizionata dalle risorse finanziarie e dai criteri economicisti con conseguente relativizzazione dell'assolutezza del diritto alla salute dipendente dai vincoli della finanza pubblica. Bisogna sempre "fare i conti" con le risorse organizzative e finanziarie di cui si dispone perché la spesa deve essere commisurata alle effettive disponibilità finanziarie, le quali condizionano la quantità e il livello delle prestazioni sanitarie. La stessa individuazione dei livelli essenziali e uniformi di

⁶⁴ M. G. Ruberto, G. Ferrari – l'impatto della EBM e del metodo clinico sulla relazione medico-paziente – in AA.VV. *La Comunicazione della salute*. Un manuale a cura della Fondazione Zoè-op.cit. p. 136

⁶⁵ Giovanni Paolo II - "Discorso ai partecipanti alla Plenaria della Pontificia Accademia delle Scienze", in *L'Osservatore Romano*, 29 ottobre 1994.

assistenza (LEA) è effettuata contestualmente all'individuazione delle risorse finanziarie destinate al S.S.N. con conseguente diritto alla salute finanziariamente condizionato, anche se «almeno per il settore della salute e per il campo sanitario, la nozione di essenzialità non significa minor tutela a seconda delle disponibilità finanziarie, ma va riferita al bisogno».⁶⁶ Subentra allora il concetto di gestione e programmazione in cui, nel nuovo assetto del SSN, così come è andato evolvendo dal D.Lgs 502/92 in poi⁶⁷, le Regioni hanno acquisito un ruolo sempre più rilevante sia dal punto di vista istituzionale, sia dal punto di vista economico. Alle Regioni spetta infatti il compito di nomina degli organi di governo (il Direttore Generale e almeno un componente del Collegio sindacale) ma anche il ruolo unico di finanziatore (assegnazione di budget), programmatore (assegnazione di obiettivi ai Direttori Generali), regolamentatore (indirizzi e vincoli per la definizione dell'atto aziendale e per lo svolgimento delle funzioni di gestione) e di controllore (verifica del raggiungimento degli obiettivi tra cui in particolare il rispetto del budget). Con il federalismo si sono mostrate debolezze per la complessità intrinseca del sistema e la difficoltà di creare dei
⁶⁸«contrappesi alla frammentazione e alla violazione dell'universalità del servizio sanitario. Negli ultimi anni il quadro è diventato più chiaro: gli effetti del federalismo sanitario, aggravati dai Piani di rientro vigenti nelle Regioni indebitate, si sono visti con più chiarezza nel campo dell'assistenza farmaceutica,

⁶⁶ Libera Università di studi sociali - Luiss "Guido Carli" *Centro di ricerca sulle amministrazioni pubbliche "V. Bachelet"*- LIBRO BIANCO SUI PRINCIPI FONDAMENTALI DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE – 2008 – p. 10

⁶⁷ vedi anche D.Lgs 229/99, D.Lgs 56/2000 (processo di federalismo), la riforma del Titolo V della Costituzione e la legge delega n. 42 del 5 maggio 2009 e i successivi decreti attuativi.

⁶⁸ Cittadinanzattiva - Osservatorio Civico sul Federalismo in Sanità – Rapporto 2011, p. 9

dell'assistenza ospedaliera, ed extraospedaliera (Residenze Sanitarie Assistite, Lungodegenze, Hospice), nel settore della non autosufficienza, nelle liste di attesa, nell'ambito dell'odontoiatria e delle malattie rare. Infine il regime dei ticket su farmaci, prestazioni specialistiche e pronto soccorso è diventato una vera giungla: ogni Regione ha un sistema diverso, c'è chi applica solo quote fisse, chi fa pagare prestazioni aggiuntive, chi li modula a seconda del reddito e chi a seconda delle prestazioni, con regimi di esenzioni diversi tra di loro». Inoltre le Regioni hanno assunto un ruolo egemone nel governo della sanità a scapito non solo del governo centrale ma anche delle stesse aziende che pure erano state identificate come asse portante del sistema sanitario. «[...] Si sono invece moltiplicati i centri decisionali, e le procedure complesse hanno creato competenze inestricabili in un groviglio di norme che, a livello regionale, oltre che fornire un facile humus alla corruzione, hanno paralizzato le scelte dei governi locali. Nel nome dell'autonomia si è creata una facile occasione di spreco di denaro pubblico sulla pelle dei diritti delle persone malate».⁶⁹

A conferma di questa considerazione è l'analisi contenuta nel recente rapporto della Commissione Governativa **“La corruzione in Italia. Per una politica di Prevenzione”** in cui si afferma che : « Il settore della sanità è inevitabilmente tra quelli maggiormente esposti al rischio di corruzione, per ovvie ragioni di ordine finanziario. Da un lato, si tratta di uno dei settori più rilevanti in termini di spesa pubblica, la cui consistenza si è accresciuta negli ultimi due decenni, come dimostra l'aumento significativo della spesa regionale rispetto a quella dello

⁶⁹ Cittadinanzattiva - PIT Salute 2012, p. 9

Stato e degli enti locali. Dall'altro, rispetto ad altri settori altrettanto importanti in termini finanziari, ma nei quali prevale la spesa da stipendi o pensioni (come l'istruzione e la previdenza), la sanità è caratterizzata da una spesa meno rigida, in quanto particolarmente segnata dagli acquisti di beni e servizi. Si tratta, dunque, di un settore in cui grandi quantità di denaro vengono gestite da decisioni amministrative, che si rinnovano frequentemente, dunque **esposte ai tentativi di condizionamento illecito**, *che possono assumere varie forme: spese inutili, contratti conclusi senza gara, gare svolte in modo illegale, assunzioni e inquadramenti illegittimi, falsità e irregolarità nella prescrizione di farmaci e simili, inadempimenti e irregolarità nell'esecuzione dei lavori e nella fornitura di beni.*⁷⁰ Questa analisi corrisponde alla stessa percezione dei cittadini italiani. Infatti, in una recentissima indagine della Doxa⁷¹ essi individuano nella cattiva politica e corruzione e nella organizzazione del sistema i fattori che incidono maggiormente in maniera negativa sulla sanità italiana.

Con il riordino della materia sanitaria disposto con il d.lgs. n. 502 del 1992 l'unità sanitaria locale è stata trasformata in azienda e configurata come ente strumentale della regione, dotato di personalità giuridica pubblica, nonché di autonomia organizzativa, amministrativa, patrimoniale, contabile, gestionale e tecnica⁷². Ne deriva un orientamento al risultato, ai controlli di gestione e strategici. In quanto azienda le ASL e le A.O. devono perseguire i loro obiettivi

⁷⁰ Presidenza del Consiglio dei Ministri, *La Corruzione in Italia per una politica di prevenzione, analisi del fenomeno, profili internazionali e proposte di riforma* - rapporto della Commissione per lo studio e l'elaborazione di proposte in tema di trasparenza e prevenzione della corruzione nella pubblica amministrazione, Roma, 2012, p. 90

⁷¹ DOXA - la Sanità in Italia: Opinioni e giudizi della popolazione- Gennaio 2013. Indagine compiuta su 1000 casi.

⁷² art. 3 d.lgs. 30 dicembre 1992, n. 502

ispirandosi a criteri di efficacia, efficienza, economicità⁷³ ma sempre con un approccio logico che sia in linea con le aspettative *dei propri portatori di interessi (stakeholder)*. «Logiche e metodi sviluppati nel tradizionale contesto d'impresa non possono quindi essere acriticamente trasferiti alle aziende sanitarie».⁷⁴

Nella logica della economia aziendale sussiste il rischio di tenere prevalentemente sotto controllo i numeri, l'andamento funzionale, perdendo di vista i valori fondanti il Servizio: la persona e l'umanizzazione che, oltre ad essere un imperativo per il legislatore, deve essere senza ombra di dubbio un obiettivo strategico per le Amministrazioni e le Direzioni. Gli stessi recenti processi di aziendalizzazione sono vissuti dagli operatori sanitari come ulteriori ostacoli alla pratica professionale e alla comunicazione con il paziente. «I risultati positivi dell'aziendalizzazione – riduzione delle liste d'attesa, abbreviazione delle degenze, diffusione dei protocolli di cura, contenimento degli sprechi, prime forme di assistenza integrata sul territorio, ecc. – hanno portato con sé una forte intensificazione dei ritmi di lavoro, una mole crescente di adempimenti amministrativi e un progressivo “sfilacciamento” dei rapporti»⁷⁵ Lo stesso

⁷³ **L'EFFICACIA** rappresenta la capacità dell'azienda di raggiungere i propri obiettivi istituzionali o statutari. Efficacia = output desiderati / output effettivi. **L'EFFICIENZA** è il rapporto tra l'output ottenuto e la quantità di fattore (input) impiegato. Significativi indicatori di efficienza sono: - **Rendimenti**: contributo di ogni singolo fattore alla produzione ($Rd = Output / \text{quantità di input}$) - **Costi**: vanno paragonati a dei costi standard - **Qualità**: conformità del prodotto e rispetto di procedure e protocolli **ECONOMICITÀ**: è la capacità dell'azienda di perdurare massimizzando l'utilità delle risorse impiegate e dipende congiuntamente dalle performance aziendali e dal rispetto delle condizioni di equilibrio che consentono il funzionamento delle aziende

⁷⁴ E. A. Pessina, E. Cantù, C. Carbone, F. Lecci (a c. di), Rapporto Oasi 2008. *L'aziendalizzazione della sanità in Italia*, SDA Bocconi, Egea, 2008

⁷⁵ S. Manghi, S. Tomelleri, Il sapere delle relazioni. Immagini emergenti dell'interazione comunicativa nelle pratiche mediche. In: Guizzardi, G. (a cura di) *Star bene. Benessere, salute, salvezza tra scienza, esperienza e rappresentazioni pubbliche*. Il Mulino, Bologna. 2004

concetto viene ribadito al quarto punto del già citato decalogo intitolato “la salute non e’ un prodotto: aziendalizzazione e personale sanitario” in cui si legge: «[...] ribadiamo con decisione che la salute non e’ un prodotto, e che non può essere vissuta primariamente come un problema di costi e di risparmi nell’ottica dell’efficienza aziendale. Siamo fortemente contrari all’aziendalizzazione della sanità intesa come l’applicazione delle regole del mercato alla gestione della salute pubblica, che vede la tutela del cittadino ammalato strangolata dalle necessità di bilancio [....] Questa critica non implica il ritorno a una spesa sanitaria fuori controllo [....] alcune scelte di budget significano un risparmio di facciata che al contrario produce danni alla salute pubblica [....]». ⁷⁶

Proseguendo sullo stesso punto i tre clinici fanno riferimento ad altri fattori di criticità quali:

- **ingerenza politica nelle scelte strategiche.** (Da notare che spesso progetti nazionali e regionali avviati si sono arenati a causa dell’alternanza dei governi. Un caso emblematico è la Consulta dei medici ammalati ⁷⁷ istituita nel 2007 dal Ministro Livia Turco e caduta nel dimenticatoio dopo la caduta del Governo Prodi)
- nomina politica dei manager e dei primari;
- conflittualità tra manager e medici.

3.2.4 La Complessità dell’organizzazione

⁷⁶ S. Bartoccioni, G. Bonadonna, F. Sartori , Dall’altra parte, (a c. di P. Barnard), op. cit. pp. 4/7

⁷⁷ La consulta nasce con l’obiettivo primario di elaborare un “Libro Bianco” di proposte per il rinnovamento della medicina e della sanità, a partire da una diversa attenzione per la formazione degli operatori, la umanizzazione della assistenza, l’informazione e la comunicazione, il rapporto con i pazienti, l’attenzione per la qualità della vita come parte strutturale del percorso di cura in tutte le sue fasi.

Lo studio scientifico dei sistemi di servizi sanitari ha fornito enormi quantità di informazioni sulle cause che possono influire sul rapporto medico-paziente.⁷⁸

La realtà organizzativa delle Aziende ospedaliere e sanitarie si rileva molto complessa (figura 2).

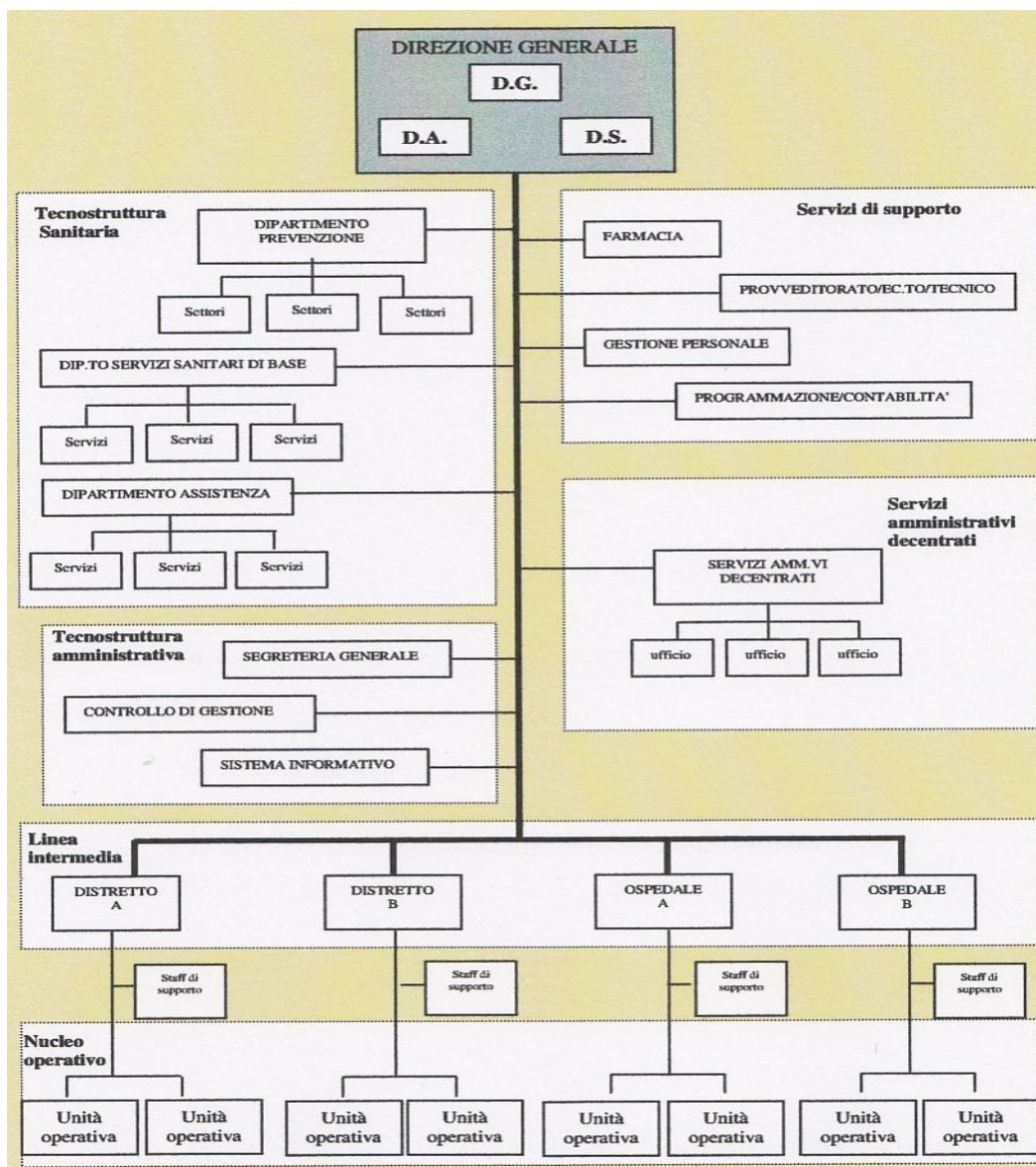


Figura 2 - Le componenti dell'organizzazione applicate ad un'azienda sanitaria
Fonte (M. Bergamaschi - L'organizzazione nelle aziende sanitarie - Mc Graw/Hill, Milano, 2000)

⁷⁸ A. Muzzi, A. Panà - Il rapporto duale e la Medicina Sociale "Reinventare" il rapporto medico-paziente e il ruolo della Medicina di Sanità pubblica-in Fnomeco (a cura di) Cento anni di professione al servizio del Paese p.247

Esiste una amministrazione, esistono reparti, laboratori di analisi e di ricerca, magazzini, mense, spesso poli universitari, URP, pronto soccorso, tutti “abitati” da persone diverse e con competenze diverse che si devono integrare per far funzionare in maniera adeguata l’organizzazione: i medici ai vari livelli, il personale infermieristico, tecnico, riabilitativo, della prevenzione, ausiliario, amministrativo. Ma anche il volontariato, i pazienti, i parenti e i caregiver⁷⁹ legati ai pazienti. «Questa polifonia di voci si intreccia poi con l’articolazione dei reparti. Sono tutti livelli diversi che devono interagire tra loro in modo stretto e con grande flessibilità, dal momento che ciascuno presenta situazioni diverse ed esige ormai attenzioni particolari».⁸⁰

3.3 Segni e Sintomi di disumanizzazione

Questa complessità di cause porta con sé ulteriori livelli di criticità che si manifestano in modi diversi soprattutto a livello relazionale sia tra operatori sia tra questi e i pazienti. Crisi etica e crisi della medicina, alterate interpretazioni dei criteri economicisti e delle politiche di governance vanno ad accerchiare il contenuto stesso dell’agire sanitario che dovrebbe essere espresso da una organizzazione efficace che si esplicita nell’atto del prendersi cura. Il malessere organizzativo denunciato spesso dagli stessi operatori si rappresenta come

⁷⁹ Caregiver, è un termine inglese che indica coloro che si occupano di offrire cure ed assistenza ad un'altra persona. I caregiver possono essere familiari, amici o persone con ruoli diversi, che variano a seconda delle necessità dell'assistito

⁸⁰ G. Siri –La specificità della comunicazione interna nell’Azienda Ospedaliera: snodi, finalità, criticità - AA.VV. in La comunicazione della salute. Un manuale a cura della Fondazione Zoè – op. cit.

sintomo che a sua volta diventa causa di alterato rapporto degli operatori con i pazienti.

3.3.1 “Malessere” degli Operatori

Il benessere organizzativo è divenuto uno dei principali temi di discussione, in particolare per i contesti sanitari che, data l’elevata complessità delle dinamiche organizzative, mostrano un elevato rischio di riduzione del benessere organizzativo. Spesso ci troviamo di fronte ad ambienti conflittuali che danno origine ad un clima negativo e di inadeguatezza che ostacola la crescita dei professionisti ed intralcia il miglioramento dei servizi.

Sono stati, individuati⁸¹ sedici indicatori di “malessere”, cioè di caratteristiche che, se presenti, indicano che l’organizzazione avrebbe bisogno di un piano d’intervento per potenziare il benessere. Essi sono:

| Gli indicatori di “malessere” organizzativo | |
|---|--|
| 1. Insofferenza nell’andare al lavoro | Esistenza di una difficoltà quotidiana a recarsi al lavoro |
| 2. Assenteismo | Assenze dal luogo di lavoro per periodi più o meno prolungati e comunque sistematici |
| 3. Disinteresse per il lavoro | Scarsa motivazione che può o meno esprimersi anche attraverso comportamento di scarso rispetto di regole e procedure, e nella qualità del lavoro |
| 4. Desiderio di cambiare lavoro | Desiderio chiaramente collegato all’insoddisfazione per il contesto lavorativo e/o professionale in cui si è inseriti |
| 5. Alto livello di pettegolezzo | Il pettegolezzo raggiunge livelli eccessivi, rendendolo quasi un sostituto dell’attività lavorativa |

⁸¹ F. Avallone - M. Bonaretti (a c.di)– Manuale Benessere Organizzativo. Per migliorare la qualità del lavoro nelle amministrazioni pubbliche Presidenza del consiglio dei ministri - Dipartimento della funzione pubblica ufficio per l’innovazione delle pubbliche amministrazioni. Rubbettino Editore Srl 2003 pag. 45.
[http://db.formez.it/storicoFontiNor.nsf/1838adef48adb2bc1256b66003de6c8/C3D17E4699278FFFC1256D2D002F7072/\\$file/DFP.Manuale%20Benessere%20organizzativo.pdf](http://db.formez.it/storicoFontiNor.nsf/1838adef48adb2bc1256b66003de6c8/C3D17E4699278FFFC1256D2D002F7072/$file/DFP.Manuale%20Benessere%20organizzativo.pdf)

| | |
|---|---|
| 6. Covare risentimento verso l'organizzazione | Il dipendente prova rancore-rabbia nei confronti della propria organizzazione fino ad esprimere un desiderio di rivalsa |
| 7. Aggressività inabituale e nervosismo | Espressione di aggressività, anche solo verbale, eccedente rispetto all'abituale comportamento della persona, che può manifestarsi anche al di fuori dell'ambito lavorativo. Irritabilità |
| 8. Disturbi psicosomatici | Classici disturbi dell'area psicosomatica (sonno, apparato digerente, ecc.) |
| 9. Sentimento di inutilità | La persona percepisce la propria attività come vana, inutile, non valorizzabile |
| 10. Sentimento di irrilevanza | La persona percepisce se stessa come poco rilevante, quindi sostituibile, non determinante per lo svolgimento della vita lavorativa dell'organizzazione. |
| 11. Sentimento di disconoscimento | La persona non sente adeguatamente riconosciuti né le proprie capacità né il proprio lavoro |
| 12. Lentezza nella performance | I tempi per portare a termine i compiti lavorativi si dilatano con o senza autopercezione del fenomeno |
| 13. Confusione organizzativa in termini di ruoli, compiti, ecc. | Il dipendente e/o cliente non ha chiaro «chi fa cosa», senza che, a volte, ciò determini disagio e desiderio di porvi rimedio |
| 14. Venir meno della propositività a livello cognitivo | E' assente sia la disponibilità ad assumere iniziative che il desiderio di sviluppo delle proprie conoscenze professionali |
| 15. Aderenza formale alle regole e anaffettività lavorativa | Pur svolgendo i propri compiti e attenendosi alle regole e procedure dell'organizzazione, il dipendente non partecipa emotivamente ad esse |

Tabella 2 - Gli indicatori di malessere – Fonte Dipartimento della Funzione Pubblica 2003

Tutto ciò si riflette inevitabilmente sulla qualità della **relazione operatore-paziente** spesso disattesa dalla stessa modalità con la quale è organizzata la vita di una struttura sanitaria. In questo contesto organizzativo anche gli operatori sanitari saranno nelle condizioni di poter fare ben poco, se l'ambiente e l'organizzazione del lavoro non sono a loro volta "umani ed umanizzanti".

3.3.2 “Malessere” dei Cittadini

Facendo riferimento al PIT salute possiamo notare che dalle segnalazioni dei cittadini si evidenziano diversi ambiti. Nel grafico 1 i problemi sono riportati in percentuale rispetto al totale dei contatti con relativo trend dal 2009 al 2011. Tra questi approfondiamo alcuni aspetti che rimandano alla complessità organizzativa della struttura sanitaria e in particolare ospedaliera. Ci soffermeremo sulla struttura e il comfort alberghiero, la continuità assistenziale (criticità delle dimissioni e del relativo collegamento con la rete assistenziale territoriale), sulla Malpractice e le carenze di informazioni che riguardano da vicino rispettivamente il Risk Management⁸² e il Consenso Informato.

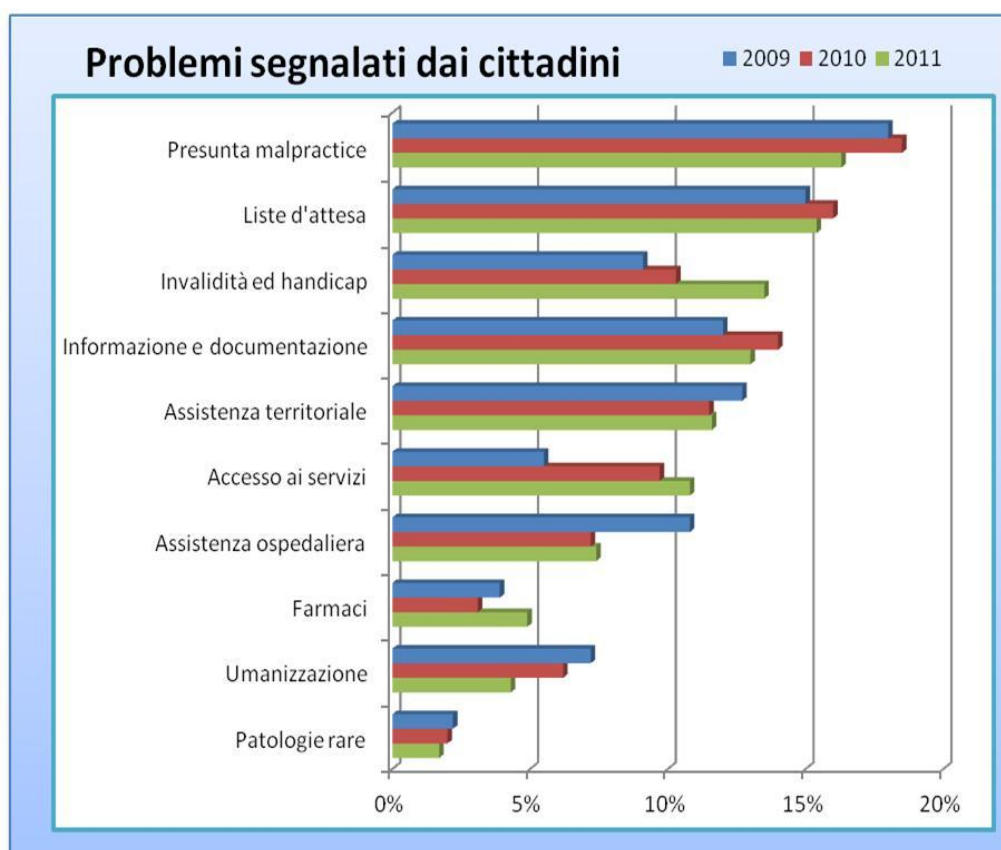


Grafico 1 - Fonte Cittadinazattiva - Pit Salute 2011-2012

⁸² Il Risk Management, letteralmente “Gestione del Rischio”, è l’insieme degli strumenti, dei metodi e delle azioni attivate, mediante cui si misura o si stima il rischio e successivamente si sviluppano strategie per governarlo

3.3.2.1 Qualità delle strutture e comfort alberghiero

«Non è più ammissibile che con i mezzi attuali ancora così tanti luoghi di ricovero, specialmente quelli per ammalati oncologici o cronici, siano così inospitali, talvolta persino strazianti. Sappiamo, perché lo abbiamo vissuto sulla nostra pelle, quanto incida nella riuscita delle terapie la disposizione psicologica dell'ammalato, che nella struttura deve trovare un ausilio e non una barriera architettonica penosa, quando non demolitiva, per sé e per i suoi cari».⁸³

Uno degli elementi che limita il sistema delle relazioni fra operatori e pazienti è certamente la qualità delle strutture sanitarie, degli spazi disponibili e dei connessi aspetti funzionali. Le stanze di degenza rappresentano esse stesse una condizione che influisce sulle qualità dell'assistenza e della degenza. Buona parte dei problemi sono dovuti alle difficoltà di adattamento all'ambiente che difficilmente riesce a rispettare le condizioni di vita abituali di chi è ricoverato.

Le lamentele più ricorrenti evidenziate in una ricerca⁸⁴ condotta sulla qualità del servizio in ospedale rilevato dai pazienti nell'intera provincia milanese⁸⁵ (considerata nel settore all'avanguardia) risultano essere: la qualità del cibo, la possibilità di acquistare giornali e riviste, la pulizia dei servizi igienici, l'arredamento della stanza.

⁸³ S. Bartoccioni, G. Bonadonna, F. Sartori – Dall'altra parte – op.cit.

⁸⁴ Cfr C. Lanzetti – Qualità e modelli di cura. Una verifica sulle riforme in Sanità – Franco Angeli 2005 p. 94

⁸⁵ La ricerca ha interessato 31 ospedali pubblici e privati della città di Milano e della sua provincia con un campione casuale di 1121 pazienti intervistati presso il loro domicilio dopo il ricovero.

3.3.2.2 La continuità assistenziale

I fattori contenutivi dell'economia, in parte giusti, tendono, tuttavia, a ricalcare nelle strutture sanitarie, un modello commerciale che può far perdere di vista la centralità del malato. E' il caso dell'introduzione dei DRG (Diagnosi related group), strumenti di politica sanitaria, resi necessari per dare, oltre ad una migliore descrizione delle attività sanitarie, anche un sistema per razionalizzare, secondo una stima iniziale, il costo che l'ospedale dovrebbe sostenere per quel ricovero. Il razionale è di indiscutibile validità in quanto controlla la spesa riguardo all'appropriatezza del ricovero evitando che l'ospedale lo prolunghi senza reale necessità. *“Sta di fatto che uno dei momenti critici nell'ambito dell'assistenza ospedaliera è quello delle **dimissioni** che riveste una importanza speciale per quanto riguarda sia la qualità delle cure, sia la percezione stessa dell'interessato e dei familiari sulla qualità delle cure”*.⁸⁶ E' necessario però capire cosa avviene del malato curato della malattia ma non ancora guarito, soprattutto se questo non ha un supporto familiare adeguato o risorse economiche sufficienti.

«Spesso i pazienti vengono dimessi senza fornire una completa informazione al medico di base che poi lo dovrà seguire a domicilio; dimissioni di persone che non sono in grado di gestire la propria convalescenza, sia perché troppo anziane, sia perché sole»⁸⁷.

⁸⁶ M. J. Maisels., E.A. Kring,. *“A simple approach to improving patient satisfaction”*, Clin Pediatr (Phila), Nov-Dec;44(9):797-800.2005 pp. 797-800

⁸⁷ M. G. Ruberto – *“La comunicazione tra strutture sanitarie sul territorio”* – in AA.VV. La comunicazione della salute. Un manuale a cura della Fondazione Zoè – op.cit. p. 283

Le segnalazioni da parte dei cittadini sulle **dimissioni**⁸⁸ confermano l'inadeguatezza di una presa in carico troppo ancorata ai DRG e pertanto avvertita come assolutamente inadeguata alle reali esigenze. Nelle segnalazioni si nasconde la paura che si sia sottovalutato un sintomo o un esame, che la fretta nel dimettere possa causare un danno o un mancato recupero funzionale, che non ci siano le condizioni per affrontare la malattia al domicilio perché eccessivamente gravoso per il paziente ed i familiari. I cittadini percepiscono la logica che sottostà ai ricoveri: percepiscono che il tempo che è loro dedicato ha un costo, che il letto che occupano ha un costo, che l'esame o la visita ha un costo, che il farmaco somministrato ha un costo.

Gli stessi medici dichiarano di avere le mani legate, invischiati anch'essi in logiche economiche più grandi di loro, laddove invece il senso di responsabilità dovrebbe prevalere.

La scarsa reattività del territorio dimostra quanto una dimissione precoce possa incidere pesantemente nella vita di una famiglia, alle prese con i problemi della vita quotidiana, aggravati in più, dal senso di inadeguatezza di fronte all'assistenza di un malato.

La **manca di coordinamento** tra il reparto che dimette e la presa in carico da parte del territorio con conseguente mancanza di orientamento rispetto alle strutture extraospedaliere esistenti o la modalità di attivazione dell'assistenza territoriale, gettano nello sconforto le famiglie. Una volta firmato il foglio di dimissioni il cittadino è spesso in balia degli eventi, non trovando informazioni

⁸⁸ Cfr. PIT Salute 2011 di Cittadinanzattiva, p. 106

adeguate rispetto a servizi esistenti e figure professionali da attivare (RSA, lungodegente, riabilitazioni, assistenti sociali ecc). In particolare i pazienti neurologici e i pazienti terminali pagano il prezzo più alto di tale criticità.

3.3.2.3 Presunta malpractice e sicurezza delle strutture

Con il 16,30% delle segnalazioni è la voce maggiormente rappresentata (anche se in diminuzione rispetto agli anni precedenti). Con tale voce si intende individuare una serie di comportamenti, disattenzioni, condizioni organizzative dei nostri presidi medico sanitari che fanno sì che le condizioni di sicurezza nelle strutture siano ancora ad alto rischio. Il processo già avviato da diversi anni, denominato *Clinical risk management*, appare ancora troppo spesso disatteso e lasciato solo sulla carta. D'altra parte, a differenza di altri settori prevalentemente meccanicistici, in quello sanitario prevale il "fattore umano", nel contempo risorsa e criticità. **Le stesse relazioni interpersonali** (prerogative fondamentali delle risorse umane) costituiscono un fattore critico, perché le dinamiche di lavoro sono complesse, la performance individuale variabile e, soprattutto, i risultati e i processi non sono sempre prevedibili e riproducibili. La tabella 3 illustra le voci segnalate nell'ambito della Malpractice.

| PRESUNTA MALPRACTICE E SICUREZZA DELLE STRUTTURE | 2011 | 2010 | 2009 |
|--|--------|--------|--------|
| Presunti errori diagnostici e terapeutici | 62,7 % | 58,9 % | 63 % |
| Disattenzione del personale sanitario | 12,1 % | 12,9 % | 5,8 % |
| Infezioni nosocomiali | 5,5 % | 6,6 % | 6,7 % |
| Condizioni delle strutture | 15 % | 17,8 % | 19,1 % |
| Sangue infetto | 4 % | 3,8 % | 5,4 % |

Tabella 3 - Fonte Cittadinanzattiva - Rapporto Pit Salute 2011 e 2012

Gli errori diagnostici e terapeutici vengono considerati spesso risultato di una errata organizzazione clinica – manageriale; **le disattenzioni del personale sanitario**, causa di cattiva assistenza e mancanza di qualità professionale, sono riferibili a tutti quei comportamenti effettuati con trascuratezza e con mancanza di attenzione, che pur non avendo causato un danno, rientrano comunque tra le procedure incongrue, e che potenzialmente avrebbero potuto creare complicazioni.

3.3.2.4 Carenza di informazioni e medicina difensiva

Nonostante il fiorire di strutture ad hoc deputate a fornire informazioni (Urp) e consolidate prassi che prevedono il coinvolgimento del paziente nel processo di cura (consenso informato), la sensazione che si ha è che siamo di fronte a delle mere convenzioni, spogliate delle motivazioni che le hanno animate; un qualcosa che deve esserci, ma che non importa poi tanto quanto in effetti sia utile al cittadino. Tra questi l'annoso problema del **consenso informato**, uno strumento che dovrebbe permettere al cittadino di decidere consapevolmente se dare il suo consenso alle varie prestazioni sanitarie che gli vengono proposte. Il consenso informato assume una duplice connotazione: morale e giuridica ⁸⁹. Nella prima rappresenta il mezzo attraverso cui il paziente acquisisce un ruolo attivo nella relazione con il sanitario in una prospettiva di superamento di cosiddetto paternalismo medico (in cui il medico prescinde dal consenso del paziente per farsi carico del suo bene) e in una dimensione empowerizzante che tende a promuovere l'autonomia dell'individuo nell'ambito delle decisioni mediche. Nella

⁸⁹ G. Azzoni - Genesi ed evoluzione del consenso informato. in AA.VV. La comunicazione della salute. Un manuale a cura della Fondazione Zoè – op.cit., p. 300-313

seconda costituisce il fondamento della liceità dell'attività sanitaria⁹⁰, assumendo una connotazione difensivistica, di garanzia, dell'operato del professionista sanitario verso il paziente. L'obbligatorietà di acquisire il consenso informato del paziente, prima di procedere a qualsiasi trattamento sanitario che incida sulla sua salute e integrità fisica, trova il suo fondamento in ambito giuridico, anzitutto nella carta costituzionale⁹¹. Nella pratica il consenso spesso si limita ad una mera formalità, dove quello che più conta per il sanitario è acquisire un pezzo di carta con il consenso del paziente. La problematica del consenso informato diviene allora una delle questioni più delicate nel rapporto operatore-paziente (maggiormente del medico in situazioni e condizioni di urgenza e impossibilità del paziente ad esprimere il consenso) sia sul piano della relazione professionale sia su quello di possibili ricadute in caso di controversie, anche giudiziarie, in caso di esito infausto delle cure. Il modulo di consenso informato (il cui contenuto è

⁹⁰ Il codice deontologico ribadisce, nel suo ultimo testo del dicembre 2006, che il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente (art.35)

⁹¹... Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana." (Art. 32 Costituzione). "Un trattamento sanitario può essere praticato solo se la persona interessata abbia prestato il proprio consenso libero ed informato". (Art. 5 Convenzione di Oviedo: la Convenzione di Oviedo è stata ratificata in Italia con la Legge n. 145/2001, che dà "piena ed intera esecuzione alla Convenzione" - art. 2 -, ma delega - art. 3 - il Governo "ad adottare uno o più decreti legislativi" di attuazione; tuttavia questi ultimi non sono stati emanati nel termine di sei mesi fissato dalla delega). "Ogni persona ha diritto alla propria integrità fisica e psichica. Nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati: a) il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge. (...)". (Costituzione Europea II-63) Per la Costituzione italiana, la Convenzione per la Protezione dei Diritti dell'Uomo (Convenzione di Oviedo) e la Costituzione Europea, la persona deve poter dare liberamente o rifiutare il suo consenso ad ogni intervento sulla propria persona. Questa regola fa risaltare l'autonomia del paziente nel suo rapporto con i professionisti sanitari e porta a diminuire quegli approcci che ignorerebbero la volontà del paziente. Dunque "si ritiene tramontata la stagione del "paternalismo medico" in cui il sanitario si sentiva, in virtù del mandato da esplicitare nell'esercizio della professione, legittimato ad ignorare le scelte e le inclinazioni del paziente, ed a trasgredirle quando fossero in contrasto con l'indicazione clinica in senso stretto". (Comitato Nazionale di Bioetica '92).

spesso incomprensibile se non mediato da una comunicazione e spiegazione adeguata) diventa spesso uno strumento per difendersi. Indagini realizzate in diverse aziende ospedaliere della nostra penisola⁹² confermano questa tendenza evidenziandone alcuni aspetti critici.

- 1) Sia il personale che i pazienti considerano Il consenso informato un atto puramente burocratico che serve a tutelare il personale sanitario;
- 2) l'atto è demandato alla sensibilità etica individuale
- 3) poco tempo per decidere se sottoporsi al trattamento sanitario proposto;
- 4) mancata consegna al paziente della copia;
- 5) procedure non uniformi nel contesto della stessa Azienda;
- 6) documenti poco leggibili (caratteri piccoli o vecchie fotocopie);
- 7) difficile comprensione del testo per linguaggio scientifico;
- 8) Nelle analisi della modulistica vengono evidenziate omissioni riguardo a:⁹³
 - descrizione di procedure,
 - descrizione di alternativa terapeutica,
 - descrizione dei rischi e delle eventuali complicanze,
 - data di acquisizione del consenso,
 - firma del paziente,
 - firma e generalità del medico,
 - dati anagrafici del paziente o legale rappresentante
 - possibilità di esprimere il dissenso

⁹² Università degli studi di Napoli Federico II – Atti del Congresso “Comunicare in Medicina – Napoli, 2008

⁹³ Ibid p. 73

Il consenso informato viene trattato come strumento medico legale per difendersi da eventuali complicità e contenziosi. Da qui il termine **“Medicina difensiva”** che rappresenta «[...] un frutto preoccupante del crescente contenzioso giudiziario che assilla la classe medica. Ne consegue un turbamento ulteriore della pratica professionale [...] La Medicina Difensiva si verifica quando i medici prescrivono test, trattamenti o visite, od evitano pazienti e trattamenti ad alto rischio, primariamente [...] allo scopo di ridurre la propria esposizione al rischio di accuse di ‘malpractice’». ⁹⁴ Ne consegue un atteggiamento del sanitario, soprattutto medico, tendente a ridurre quanto più possibile i rischi a scapito di un rapporto relazionale più intenso e proficuo. Da una recente indagine campionaria condotta su 139 medici di una Azienda Ospedaliera campana, si evince che le principali cause di medicina difensiva sono:

- timore di una richiesta di risarcimento danni;
- timore di un contenzioso medico-legale;
- timore di sanzioni disciplinari;
- timore di pubblicità negativa;
- essere considerati delinquenti;
- mancanza di professionalità;
- insipienza;
- scarsa fiducia nella giustizia e nei media;
- carenza culturale

⁹⁴ A. Fiori., *La medicina legale difensiva. Editoriale*. Riv. It. Med. Leg. XVIII, 1996, 4-5, pp. 899-901. Cfr. anche Id., *Medicina legale della responsabilità medica*. Milano, Giuffrè 1999, pp. 34-39

L'insieme delle cause, dei segni e sintomi descritti sembrano convergere e determinare, ognuna secondo le loro peculiari caratteristiche, un effetto finale rappresentato dal degrado nella relazione tra operatore e paziente che è il risultato più evidente del processo di disumanizzazione.

3.3.2.5 Carenze di umanizzazione⁹⁵

«Saper trattare i bisogni umani del paziente deve avere, per il medico, pari importanza e dignità rispetto alle sue capacità di scienziato». In questo ambito vengono raccolte le segnalazioni dei cittadini riferiti al comportamento del personale sanitario nel rapporto diretto con il paziente. Il diritto ad un trattamento attento e premuroso è da sempre una affermazione innegabile ed una condizione essenziale, nel ricovero e in ogni altro caso di presa in carico del paziente o dell'utente.

Anche se il dato generale si mostra in flessione⁹⁶ l'analisi più approfondita ci informa che i cittadini continuano a segnalare situazioni di disagio in cui è il personale sanitario a essere protagonista di episodi di tensione. La rappresentazione del grafico 2, assieme ai valori degli altri ambiti rilevati, chiarisce visivamente la progressione dei dati.

Atteggiamenti sgarbati. Si riferisce a *manca di attenzione, tatto e tempo dedicato ai pazienti* - o a chi usufruisce in generale del servizio. Si ritiene che la *manca di pazienza e le frasi sgarbate* incidano in maniera rilevante sul modo in cui si viene assistiti all'interno delle strutture sanitarie.

⁹⁵ Cittadinanzattiva Pit salute 2011 e 2012

⁹⁶ Cfr dati nel grafico 1

Mancate Informazioni. Il venir meno della collaborazione sanitario/utente viene percepito, ed assume un valore negativo nel rapporto con l'ambiente sanitario anche nei casi in cui non si ritiene di essere stati informati correttamente, o in cui si abbia che fare con problematiche più bisognose di **premura e disponibilità**, come quelle legate alla terapia del dolore

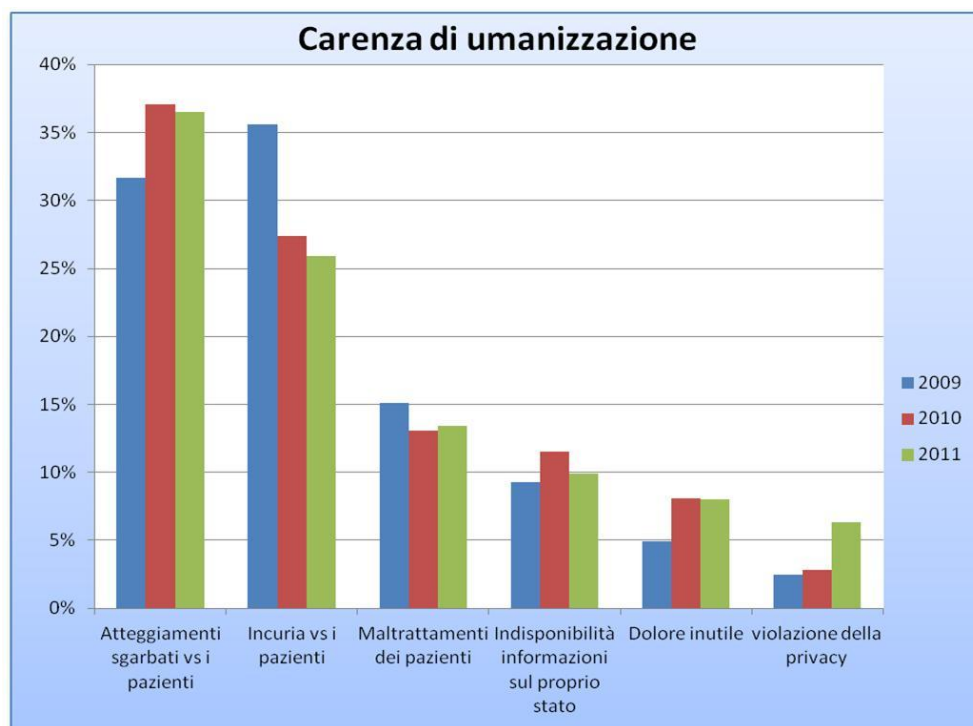


Grafico 2 – Segnalazioni inerenti la carenza di umanizzazione - Fonte Cittadinanzattiva – Rapporto Pit Salute 2011 e 2012

Incuria nei confronti dei pazienti. Dato relativo a diverse situazioni tipo della vita quotidiana nei reparti e nelle strutture sanitarie territoriali (*scarsa frequenza nella pulizia dei degenti, impossibilità ad essere accompagnati in bagno, poca movimentazione per evitare la formazione di piaghe da decubito*);

Maltrattamenti. Atti che vanno oltre la semplice disorganizzazione o superficialità e che incidono pesantemente sulle condizioni psicologiche e

materiali del ricovero o della presa in carico (*pazienti lasciati senza cibo o pulizia, contenzioni indebite*).

3.3.3 La Relazione Operatore/Paziente

Atteggiamenti sgarbati Mancate Informazioni Incuria e (addirittura) Maltrattamenti sono manifestazioni di questa **Sindrome che tende a cancellare o ridurre i caratteri propri dell'uomo e crea le condizioni** per cui gli individui non sono considerati e trattati come persone.

Riteniamo che questo sia solo l'effetto procurato dalle cause sopra analizzate che vanno complessivamente a determinare il processo di disumanizzazione del Servizio Sanitario. Esso se prende origine da un mutato orizzonte etico-culturale tendente all'individualismo (che ha coinvolto la stessa concezione della medicina riduzionista fondata sul modello biomedico) si è sviluppato poi attraverso la trasformazione dei modelli di governance della sanità (contaminati da un'eccessiva ingerenza politica e orientati troppo spesso da criteri economicisti) fino ad arrivare a contagiare contesti organizzativi e operativi (caratterizzati spesso da malessere del personale causato da vari motivi) riducono sempre di più la dimensioni dello spazio e del tempo dell'incontro tra operatore e paziente rendendo ridotta all'essenziale (o all'inevitabile) la relazione di cura.



Figura 3 - Cause di disumanizzazione

Fretta, superficialità, distacco, freddezza, scarsa empatia possono essere alcuni dei difetti che alterano il rapporto operatore-paziente, che invece dovrebbe essere al centro del processo assistenziale. L'impressione è che per il professionista moderno non c'è mai tempo per fermarsi a considerare le impressioni, le sofferenze, le speranze di un essere umano che si trova in una situazione di vulnerabilità. Infatti «[...]la pressione sociale sul medico è appaiata ad un'altra pressione di natura economica [a cui] viene chiesto di agire contenendo al massimo i costi sanitari. La sua figura appare, così, schiacciata da una società che vuole troppo e da un'economia che impone di fare il minimo»⁹⁷. Se la sostenibilità non può essere ragionevolmente rifiutata è da verificare se debba essere riferimento di una scala di valori. «Se l'economia viene prima

⁹⁷ G. Venuti – Il bene del paziente – in AA.VV. “La comunicazione della salute”. Un manuale a cura della Fondazione Zoè, op.cit., p.14

dell'etica, significa che il medico è condannato ad agire, suo malgrado, in maniera seriale senza comprendere i reali bisogni degli uomini».⁹⁸

Infatti «ormai il medico ha tre padroni, l'efficienza dei risultati misurata dalla scienza, l'efficienza dell'uso delle risorse misurata dai budget aziendali e l'utilità per il paziente misurata dalla sua soddisfazione e adesione alle cure».⁹⁹ Inoltre la stessa medicina iperspecialistica determina una frammentazione della relazione che porta il malato, nel suo iter diagnostico e terapeutici, ad incontrare specialisti e professionisti diversi in luoghi diversi, instaurando con loro una relazione di breve durata. La stessa medicina ad alta specializzazione tecnologica non ha fatto che aumentare la distanza tra sanitario e malato. A mettere in crisi il rapporto e a complicare le cose si inseriscono ulteriori fattori riguardanti l'organizzazione. Il processo di disumanizzazione nel suo complesso, non generalizzabile ma reale, tangibile, osservabile a vari livelli determina come effetto ultimo una rarefazione della relazione tra operatore sanitario e paziente. Se queste cause possono rappresentare un alibi per il personale sanitario di contro esso stesso deve trovare risorse e motivazioni affinché possa riorientare il proprio lavoro verso il fine ultimo che è il bene del paziente. «Secondo Pellegrino, non si può davvero intendere che cos'è la medicina, se non si comprende che essa è un'attività scientifica volta al bene del paziente. Egli identifica la medicina con il momento applicativo della conoscenza al letto del malato, dove la caratteristica essenziale della pratica medica è quella di essere una praxis, cioè un'impresa umana cooperativa, che viene iniziata per soddisfare

⁹⁸ Ibidem

⁹⁹ Ibidem

la sua finalità intrinseca: sopperire ai desideri dei soggetti coinvolti».¹⁰⁰ E' necessario integrare la prospettiva del curare (to cure), con il prendersi cura (to care), inteso in senso umanistico. Questo non vuole essere il tentativo di aggiungere un po' di bontà o di filosofia esistenzialista a una scienza disumana (nel senso che si occupa dell'uomo come organismo) ma ripensare la scientificità nel quadro dei valori del prendersi cura. Purtroppo la qualità del rapporto tra operatore e paziente troppo spesso viene affidata alla predisposizione e buona volontà personale quando invece «la capacità di stabilire una buona relazione con il paziente rappresenta una delle maggiori competenze richieste e consiste in una abilità complessa che implica conoscenze professionali e fattori personali»¹⁰¹

E' indubbio che oggi lo studio delle dinamiche insite nella relazione fra soggetto curante e soggetto curato occupi un ruolo di rilievo nella **formazione** delle professioni sanitarie anche perché i modelli comunicativi della relazione sono cambiati nel tempo evolvendosi dal "paternalismo medico" a una situazione più paritaria e democratica, con paziente più esigenti ed informati grazie alla pronta disponibilità di notizie e informazioni date da i mass-media e soprattutto internet. «Ciò comporta per i medici [e i professionisti sanitari in genere] un salto culturale di non poco conto, poiché essi dovranno riportare la persona in primo piano rispetto alla patologia da cui quella persona è affetta [...]».¹⁰² Una analisi condivisa e riscontrata anche nelle parole del Ministro Sirchia che in una intervista del 2002 affermava: «Laurearsi in medicina, ad esempio, non vuol dire

¹⁰⁰ Ivi p. 15

¹⁰¹ A. De Santi, I. Simeoni – Il Medico, il paziente e i familiari. Guida alla comunicazione efficace – Ed. Seed – Torino 2012, p. 7

¹⁰² S. Bartoccioni, G. Bonadonna, F. Sartori – Dall'altra parte – op.cit.

essere medici. Questo principio è sempre stato condiviso per la differenza che corre tra sostenere gli esami, pur studiando su aggiornatissimi testi, e la pratica clinica del contatto con il paziente. Ma oggi questa distanza assume maggiore rilievo a causa della evidente contrapposizione tra la grande quantità di nozioni scientifiche, l'alta specializzazione richiesta dall'utilizzo di apparecchiature sempre più complesse e la difficoltà di umanizzazione del rapporto con il paziente. ».¹⁰³ L'umanizzazione della medicina diventa allora essenziale, urgente, imprescindibile, affinché la Sanità diventi ciò che è. Per curare e far guarire la Sanità è necessario allora frenare, arrestare e invertire il processo di disumanizzazione riprendendo il cammino e riorientarlo verso l'uomo. Umanizzazione significa, dunque, centralità della persona, ma anche massima considerazione per gli operatori (anche essi persone da tenere in grande conto ma distinguendo il fine dai mezzi e non confondendo gli obiettivi dalle priorità) sottoposti a continue sollecitazioni e stress. E' un percorso/o che non consiste nel trovare soluzioni politico –organizzative ma è soprattutto un cambiamento culturale. Tale percorso è già iniziato in alcune regioni e realtà sanitarie della nostra penisola con alterni successi; esperienze dove si riporta la persona al centro delle programmazioni, delle organizzazioni, dei percorsi assistenziali, della formazione del personale con una attenzione particolare alla **CO**municazione e **RE**lazione dei processi di cura che consideriamo il **CO.RE. del percorso di Umanizzazione.**

¹⁰³ Lettera del Ministro della Salute Girolamo Sirchia apparsa sul quotidiano "La Repubblica" di sabato 29 giugno 2002. La lettera, presente in un servizio sulle diverse facoltà universitarie, fra cui quella di Medicina, è il messaggio del Ministro a chi vuole intraprendere il "mestiere di medico"

Queste esperienze, i principi guida tecnici, organizzativi e gestionali, i modelli comunicativi della relazione operatore-paziente saranno oggetto di approfondimento dei prossimi capitoli.

4 *Il Processo di Umanizzazione*

Perché si compia un processo di umanizzazione è necessario intraprendere un percorso che sia opposto a quello di disumanizzazione. E' come cercare e trovare una cura per quella sindrome descritta nel precedente capitolo. Il termine disumanizzazione fa intendere non uno stato, ma un processo che si sviluppa nel tempo e che porta al disumano. Di certo le varie cause contribuiscono a rendere più complessa la individuazione di strategie adeguate per invertire la rotta e dirigersi dalla parte opposta. La direzione deve essere orientata verso il fine che è rappresentato dall'uomo nelle sue varie componenti e secondo una visione olistica che oggi è unanimemente condivisa. L'umanizzazione è il percorso caratterizzato da scelte guidate da questo fine attraverso l'attuarsi di strategie che possono avere successo solo se l'agire dei vari attori del sistema è sostenuto da valori e scelte orientate ad esse. Considerato che disumanizzazione e umanizzazione hanno due direzioni opposte per invertire il processo bisogna prima frenare, fermarsi poi voltarsi alzare lo sguardo verso la meta (la stella polare) e rimettersi in cammino consapevoli che il percorso sarà pieno di ostacoli determinato soprattutto dalla fragilità del sistema e delle persone che ne determinano le scelte. Ecco perché c'è urgente bisogno di un'azione sinergica con la volontà comune di fare riferimento a valori condivisi e in relazione a questi fare scelte condivise. Di certo non è impresa facile in quanto, ammessa la necessità di umanizzare il mondo della sanità, da quanto ci è dato di osservare di

fronte alla questione dei contenuti e delle azioni da intraprendere le opinioni si separano.

Secondo la nostra idea l'umanizzazione della Sanità rappresenta quel processo che crea le condizioni strutturali, ambientali e relazionali per cui gli individui sono considerati e trattati e presi in cura come persone nel rispetto delle loro caratteristiche peculiari: corporee, psicologico-emozionali, sociali, spirituali. E' l'insieme dei comportamenti acquisiti e fatti propri dal Sistema Sanitario per fornire un servizio rispettoso delle esigenze relazionali delle persone che vi accedono. Da qui la necessità di considerare l'umanizzazione un processo caratterizzato da interventi sinergici (non estemporanei o parziali), un insieme organizzato di attività determinate da input iniziali e finalizzato alla creazione di output come risultato delle attività di quel processo che soddisfi le esigenze della persona/utente.

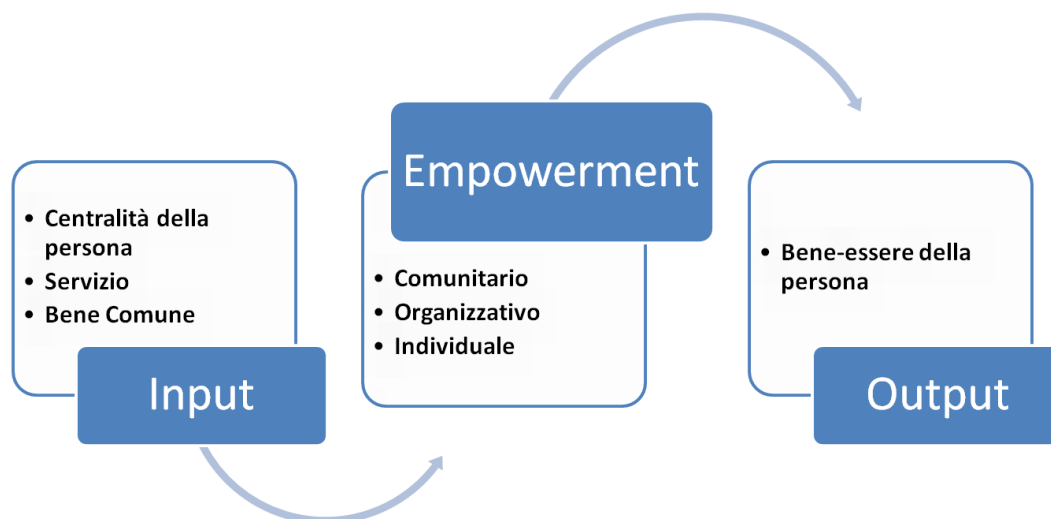


Figura 4 - Il processo di umanizzazione

Come illustrato in figura 4 identifichiamo gli input con i valori e principi del SSN (la mission): centralità della Persona, Servizio, Bene Comune devono dare “l’input”, la spinta iniziale al cambiamento e avviare il processo di umanizzazione, caratterizzato dal modello di Empowerment, il cui risultato atteso è il benessere della persona. Dove per benessere intendiamo «un termine generale che racchiude tutto l’universo dei domini della vita umana, inclusi aspetti fisici, mentali e sociali, che costituiscono quella che può essere chiamata una buona vita. I domini della salute sono un sottoinsieme di domini che costituiscono l’universo completo della vita umana. Questo rapporto è illustrato nel diagramma seguente, che rappresenta il benessere»¹⁰⁴

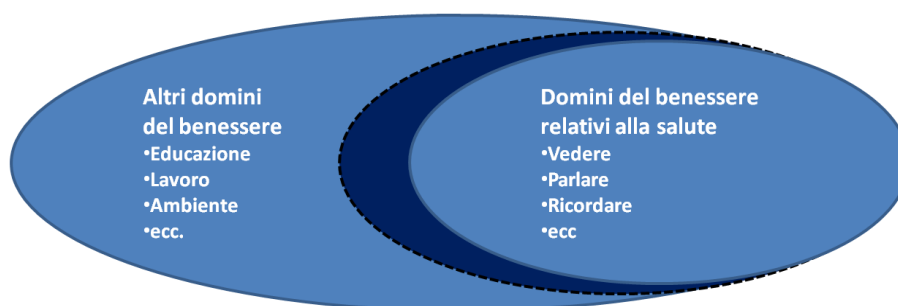


Figura 5 - L'universo del benessere - Fonte ICF 2001

La “*conditio sine qua non*” è che l’ideale dell’umanizzazione venga percepito come applicabile a tutti i livelli. L’umanizzazione è un percorso obbligato, dovuto in quanto iscritto nella “mission” stessa del Servizio Sanitario. Si tratta di diventare ciò che si è facendo riferimento continuamente alla propria identità.

¹⁰⁴ Organizzazione Mondiale della Sanità – ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento della disabilità e della salute– Erickson - 2001 - Allegato 1 – Problemi tassonomici e terminologici

4.1 Servizio Sanitario: “diventa ciò che sei”!¹⁰⁵

Nel disegno del legislatore il Servizio Sanitario scopre non solo la sua «identità», ciò che esso «è», ma anche la sua «missione», ciò che esso può e deve «fare».

I compiti, che il Servizio Sanitario è chiamato a svolgere scaturiscono dal suo stesso essere e risalire ai suoi principi diventa allora una necessità.

I concetti di dignità della Persona, di Servizio, di Bene comune rappresentano presupposti fondamentali per ogni ulteriore approccio ai processi di umanizzazione. Da questo “codice genetico” scaturiscono i suoi caratteri di universalità e solidarietà, fornire cioè l'assistenza sanitaria a tutti i cittadini senza distinzioni di genere, residenza, età, reddito e lavoro.¹⁰⁶

Ogni compito particolare del SSN è l'espressione e l'attuazione concreta di tale missione fondamentale.

Ma il SSN non è una struttura astratta: esso prende forma nell'agire delle persone a cui è delegata la gestione e l'organizzazione. Servizio, persona e bene comune devono costituire la stella polare che guida ogni azione dell'agire sanitario a tutti i livelli. «L'agire è imputabile, in generale, ad un soggetto, ma l'agire è anche orientato, sempre in generale, ad un oggetto o comunque a qualcosa d'altro dal soggetto, con cui il soggetto vuole, però, in certo modo avere a che fare»¹⁰⁷

¹⁰⁵ Frase che viene fatta risalire al poeta Pindaro e ripresa dal filosofo Nietzsche. Papa Giovanni Paolo II la riprende nella *Familiaris Consortio* (1985) rivolgendosi alle famiglie.

¹⁰⁶ Cfr. <http://www.salute.gov.it/ministero/sezMinistero.jsp?label=principi>

¹⁰⁷ C. Vigna, “Il fine dell'agire umano come questione fondamentale dell'etica contemporanea” in http://www.unive.it/ngcontent.cfm?a_id=39596 (al 20 febbraio 2013)

Per umanizzare la sanità allora è necessario integrare etica e qualità dei servizi attraverso una serie di azioni concrete ispirate dai valori sopra enunciati.

Ciò richiede **un processo di coscientizzazione da parte delle persone** coinvolte in questo **servizio** facendo riferimento continuo ad una etica dei comportamenti: la condivisione del valore etico della persona da parte degli individui che si occupano della gestione politica e delle organizzazioni sanitarie e da parte degli operatori che quotidianamente si impegnano nel percorso di cura.

4.1.1 Etica pubblica

Etica significa comportamento, modo di essere e di agire indicando quale dovrebbe essere il comportamento in relazione ai valori di riferimento. Scopo dell'etica è allora ricerca di ciò che è bene per l'uomo, di ciò che è giusto fare o non fare; l'Etica in Sanità è nelle scelte e nella valutazione delle conseguenze delle scelte in cui il principio guida è di erogare una assistenza in proporzione all'intensità dei bisogni che i cittadini manifestano.

Ad essere vulnerabile non è solo il soggetto "malato, ma la stessa organizzazione sanitaria ai vari livelli e nei singoli individui sempre più eticamente fragili e minacciati da un disorientamento valoriale e, purtroppo, da una corruzione dilagante.

«Le aziende sanitarie sono efficienti se sono sotto controllo da un lato i comportamenti intenzionalmente orientati a perseguire un vantaggio personale a scapito delle finalità delle istituzioni di appartenenza e dall'altro l'adeguatezza dei sistemi direzionali e organizzativi con cui le istituzioni sono governate.

Gli attori coinvolti nei processi decisionali ai vari livelli della sanità pubblica dovrebbero essere caratterizzati da comportamenti etici orientati al bene comune. Non è corretto negare prestazioni ai cittadini o chiedere sacrifici fiscali se prima non si dimostra che le risorse pubbliche sono bene amministrate». ¹⁰⁸

Questo determina una urgente azione che tenda a rimuovere gli ostacoli e nel contempo a promuovere un'educazione alla legalità e all'etica pubblica. A questo proposito sembrano convergere le analisi sia del versante politico che di quello civico. Infatti se per il Governo si «appalesa la necessità di un'attenta promozione della cultura della legalità e dell'etica pubblica anche in questo settore (la Sanità)» ¹⁰⁹ per i cittadini è manifesta l'esigenza di *accountability* ¹¹⁰. E' necessario valutare la qualità delle politiche di governo delle Regioni con il diritto di pretendere competenze specifiche di amministratori, Direttori Generali e professionisti che siano «... assunti per le loro capacità e che rendono anch'essi conto della loro attività, rispondendo non solo a regole deontologiche ma ai diritti dei cittadini e che siano valutati anche sugli esiti delle cure e su indicatori di qualità e umanizzazione definiti dai cittadini stessi» In ultima analisi i cittadini chiedono «di non vedere compromessa la propria salute e di non dover pagare tasse più elevate per l'incompetenza e l'irresponsabilità di chi governa e gestisce la sanità... **Ciò che conta è il "buon governo"**, senza più alcuna possibilità di deroga, di ritardo inconsapevole o di immobilità ingiustificata. È una

¹⁰⁸ E. Santesso – Etica ed economia sanitaria -in Etica, qualità e umanizzazione in sanità a c. di G.A. dei Tos e A.L. Del Favero- Franco Angeli/Sanità – Milano 2006, p. 133

¹⁰⁹ Presidenza del Consiglio dei Ministri, *La Corruzione in Italia per una politica di prevenzione, analisi del fenomeno, profili internazionali e proposte di riforma* op.cit.

¹¹⁰ l'esigenza di rendere conto da parte di coloro che hanno ruoli di responsabilità nei confronti della società o delle parti interessate al loro operato ed alle loro azioni

responsabilità collettiva, che deve diventare oggetto essa stessa di attenta valutazione anche da parte dei cittadini». ¹¹¹

«Da questo punto di vista, gli aspetti che, per il Governo, meritano di essere considerati per la presenza di disfunzioni, sono i seguenti:

- la selezione e il conferimento degli incarichi dei direttori generali delle aziende sanitarie;
- i poteri e lo stato giuridico degli stessi;
- le regole di comportamento del personale;
- il sistema dei controlli;
- gli acquisti;
- i pagamenti». ¹¹²

Ci deve essere una convergenza dei vari Piani Sanitari Nazionali, Regionali e Aziendali che non solo enuncino quelli che sono i principi fondanti ma si impegnino a realizzarli attraverso l'adozione di strumenti idonei e la attuazione di buone pratiche di umanizzazione.

Più di azioni repressive e di controllo ci sembra determinante perseguire una strategia di promozione di **un'etica consapevole**. Le persone che operano nel servizio devono essere orientate a valori fondamentali attuando una serie di decisioni e comportamenti volti a condotte trasparenti, corrette e conformi a

¹¹¹ Cittadinanzattiva - Osservatorio Civico sul Federalismo in Sanità – op.cit pag. 338

¹¹² Governo Italiano - la Corruzione in Italia per una politica di prevenzione, analisi del fenomeno, profili internazionali e proposte di riforma - rapporto della Commissione per lo studio e l'elaborazione di proposte in tema di trasparenza e prevenzione della corruzione nella pubblica amministrazione - 2012

codici etici interni ed esterni all'azienda e che pongano al centro del proprio agire le persone.

In questa direzione è orientata l'iniziativa dell' ISTITUTO PER LA PROMOZIONE DELL'ETICA IN SANITA' (ISPE) che ispira il suo compito all'etica della responsabilità perché si passi «dal solo agire sugli effetti (crimini, inefficienze, sprechi, ecc) a concentrarci invece sulla causa che li genera: la scarsa risonanza di valori etici negli individui e nelle organizzazioni sanitarie. [...] **Promuovere o ristabilire un comportamento etico** nella professione sanitaria significa, per ISPE-Sanità, promuovere o ristabilire un rapporto di fiducia tra medico e paziente, tra ASL e Regioni, tra industria e medici, tra i servizi erogati dalla Sanità e i cittadini che ne usufruiscono. Un lavoro che ISPE-Sanità svilupperà su 3 piani tra loro complementari:

- la ricerca sui costi della non eticità in Sanità con l'obiettivo di far emergere le criticità, sensibilizzare alla problematica e definire le priorità;
- un'azione di lobbying finalizzata a promuovere una legislazione favorevole alla valorizzazione dei comportamenti etici;
- la formazione, o meglio il coaching, per aumentare il livello di sensibilità etica nei singoli operatori in Sanità.

In altre parole, noi di ISPE-Sanità siamo convinti che si possa fare leva sui valori più profondi della responsabilità e della passione professionale per richiamare il singolo - ed a seguire il sistema - all'ascolto della propria coscienza personale: quella voce interiore che indirizza ogni essere umano a fare il bene che può con

le risorse morali che possiede nell'ambiente in cui opera. In tal modo, si possono creare "isole di integrità" gratificanti per chi vi partecipa». ¹¹³

4.1.2 Etica professionale

Il contributo dell'ISPE ci porta a domandarci allora da dove far partire il cambiamento? Dalla politica e dal governo, dalla sua gestione ed organizzazione o dal singolo individuo professionista che quotidianamente svolge il suo compito? Secondo l'interpretazione data dall'ISPE è necessario un cambiamento culturale che parta dal singolo e sia da traino per il sistema.

Ci sembra quanto mai opportuno allora riferire l'esortazione *"Diventa ciò che sei"* ad ogni singolo operatore sanitario che deve riappropriarsi della sua identità e verità, riscoprendo il senso della sua "missione" attraverso un ritorno alla fonte rappresentata dal proprio Codice Deontologico. ¹¹⁴

Il problema si pone per chi *si è costretto a essere ciò che si è costretti a diventare avendo scelto di essere Medici, Infermieri, Fisioterapisti* per motivi strettamente utilitaristici e non filantropici. Nel rispetto delle scelte di ogni persona la professione di aiuto in quanto tale non può prescindere da una tensione ad essere per l'altro. Gli operatori sanitari sono il soggetto su cui grava la responsabilità di rispondere al bisogno di salute e *devono* confrontarsi con le norme di comportamento nel sistema sanitario. Nel codice deontologico il

¹¹³ vedi www.ispe-sanita.it

¹¹⁴ **Deontologia** Termine filosofico con cui J. Bentham chiamò la sua dottrina utilitaristica dei doveri (*Deontology* è anche il titolo di una delle sue opere). Il termine è entrato in uso per indicare il complesso delle norme di comportamento che disciplinano l'esercizio di una professione. D. MEDICA L'insieme dei diritti e doveri del medico nei suoi rapporti con le autorità, col pubblico e con i colleghi. Il più antico documento deontologico è costituito dal giuramento d'Ippocrate.

professionista deve trarre ispirazione per orientare il suo comportamento quotidiano e rappresentare fonte di riflessione costante per confrontare quello che fa con quello che dovrebbe essere. La deontologia professionale infatti non riguarda la tecnica con cui vengono esplicate le prestazioni, ma i comportamenti che egli tiene in occasione di tali prestazioni.

E' un codice etico in cui è contenuto il complesso dei principi e delle regole che gli operatori della sanità devono osservare nell'esercizio della professione.

Anche da una veloce e superficiale lettura si può osservare quanto essi siano conformi ai valori contenuti nel quadro legislativo a conferma che essi sono iscritti nel cuore dell'uomo prima e del professionista poi. Nei primi articoli dei codici deontologici del Medico, dell'Infermiere e del Fisioterapista troviamo enunciati principi quali:

- Servizio alla persona, che si realizza attraverso interventi specifici di natura tecnica... relazionale ed educativa;¹¹⁵
- Responsabilità... che consiste nell'assistere, curare e prendersi cura della persona nel rispetto ... della dignità dell'individuo;¹¹⁶
- tutela della salute fisica e psichica senza discriminazioni di razza, di religione, di nazionalità, di condizione sociale;¹¹⁷
- Rispetto della vita, della dignità e della libertà della persona.¹¹⁸

Permangono quindi principi generali di Etica il cui valore trascende la contingenza storica e dai quali non è pensabile poter prescindere; primo fra tutti

¹¹⁵ Codice deontologico dell'infermiere art. 2

¹¹⁶ Codice deontologico dell'infermiere art. 3

¹¹⁷ Codice di deontologia medica art. 3

¹¹⁸ Codice deontologico del Fisioterapista art. 4

il rispetto della Persona, ovvero il rispetto per la dignità umana, la difesa del benessere fisico, psichico e sociale, la tutela della qualità della vita.

La direzione dunque è ben definita e trova compiutezza nella ricerca del bene dell'altro. Essere operatore sanitario vuol dire tradurre quest'aspetto in sentimenti di solidarietà, di comprensione, di disponibilità, di partecipazione alla sofferenza della Persona, di spirito di Servizio nella sua accezione più nobile, inteso come "qualcosa in più" dell'assolvere ad un dovere professionale, sia pure attuato con onestà ed in coerenza con le evidenze scientifiche più recenti.

Non si tratta meramente di una questione filosofica, ma di un tema che investe ineluttabilmente tutte le professioni di aiuto quali quelle sanitarie. Ne era convinto anche il famoso psicoterapeuta Carl Rogers: «se il punto centrale del sistema dei valori non è la dignità della persona, egli (l'operatore sanitario ndr) non è in grado di provare un interessamento reale o un desiderio di capire e forse non rispetterà abbastanza se stesso da essere autentico».¹¹⁹ Avere dei valori di riferimento vuol dire avere le risorse per poter scegliere e discernere nel contesto quotidiano evitando di farci assuefare ad una condotta contrassegnata dall'abitudine e dal conformismo: «Niente dobbiamo fare con cura maggiore che evitare di seguire il gregge di coloro i quali ci stanno davanti, alla maniera delle bestie, dirigendoci non dove dobbiamo andare ma dove si va».¹²⁰

¹¹⁹ C.R. Rogers – La terapia centrata sul cliente, Psycho, Firenze pag. 98

¹²⁰ L.A. Seneca - *De vita beata*, 1, 3

4.1.3 La Visione Olistica e il Modello Biopsicosociale

La ricerca del benessere fisico, psichico e sociale indicata nei principi deontologici ci conduce a considerare la persona nella sua Visione Olistica¹²¹, orizzonte ormai largamente condiviso e ritenuto presupposto essenziale dell'approccio al paziente.

La Visione Olistica entra di diritto tra i principi etici fondamentali della Sanità nel 1999, quando furono redatti i **Sette Principi di Tavistock**¹²² (poi aggiornati nel 2000) in seguito ad un'iniziativa del British Medical Journal, espressione della British Medical Association, che ravvisava la necessità di elaborare un codice etico comune a tutte le professioni. Il terzo principio dichiara la necessità di ispirarsi a una «Visione Olistica del paziente, che significa prendersi cura di tutti i suoi problemi e assicurargli continuità assistenziale (dobbiamo sforzarci continuamente di essere a un tempo specialisti e generalisti)». Ma i principi di Tavistock nel loro complesso¹²³ costituiscono un riferimento etico che si rivolge a

¹²¹ La parola Olistico deriva dal greco "olos" che letteralmente significa "Tutto o il Tutto". L'aggettivo Olistico è riferito: all'attitudine di considerare l'aspetto fisico, mentale e spirituale dei fenomeni come un tutt'uno, alla visione dell'Universo, della Terra, della Natura, dell'Individuo, della Vita e della sua salute in senso globale e di interrelazione continua, dove tutto avviene contemporaneamente e interagisce in un'unica Armonia. Si basa su un'unica visione complessiva, che non è scomposto in più parti

¹²² il nome deriva dal nome della omonima piazza di Londra, prossima alla sede della British Medical Association, dove si sono riuniti gli esperti che li hanno elaborati)

¹²³ **I 7 Principi di Tavistock**

1) Diritti. I cittadini hanno diritto alla salute e alle azioni conseguenti per la sua tutela.

2) Equilibrio. La cura del singolo paziente è centrale, ma anche la salute e gli interessi della collettività vanno tutelati. In altri termini non si può evitare il conflitto tra interesse dei singoli e interesse della collettività. Ad esempio, la somministrazione di antibiotici per infezioni minori può giovare al singolo paziente, ma nuoce alla collettività perché aumenta la resistenza dei batteri agli antibiotici.

3) Visione olistica del paziente, che significa prendersi cura di tutti i suoi problemi e assicurargli continuità di assistenza (dobbiamo sforzarci continuamente di essere ad un tempo specialisti e generalisti).

tutti coloro che hanno a che fare con la sanità e la salute e che, non essendo settoriali, si distinguono dai codici etici elaborati dalle singole componenti del sistema. Questo per affrontare il problema della gestione dei pazienti e della salute pubblica tenuto conto dell'esistenza di interazioni così complesse da ritenere insufficiente un codice etico specifico di una sola professione.

«A questi principi si è ispirato il **Piano Sanitario Nazionale 2003-2005** che pone i Principi di Tavistock nel proprio preambolo al capitolo "Etica del sistema" proponendo azioni concrete e progressive per la loro attuazione, dal momento che è compito dello Stato garantire ai cittadini i diritti fondamentali sanciti dalla Costituzione».¹²⁴ La presenza dei Principi di Tavistock all'interno del PSN è stato uno stimolo ad estenderne la conoscenza ai professionisti della sanità e a formularne un'analisi critica affinché tali principi suscitano non solo una discussione tra esperti, ma valorizzi ciò che all'interno del sistema sanitario ha dimostrato di essere risposta efficace ed efficiente al bisogno di salute della popolazione.

4) Collaborazione degli operatori della sanità tra loro e con il paziente, con il quale è indispensabile stabilire un rapporto di partenariato: *"Nulla che mi riguardi senza di me"* è il motto del paziente che dobbiamo rispettare (Maureen Bisognano, *Institute of Health Care Improvement, Boston*).

5) Miglioramento. Non è sufficiente fare bene, dobbiamo fare meglio, accettando il nuovo e incoraggiando i cambiamenti migliorativi. Vi è ampio spazio per migliorare, giacché tutti i sistemi sanitari soffrono di *"overuse, underuse, misuse"* delle prestazioni (uso eccessivo, uso insufficiente, uso improprio).

6) Sicurezza. Il principio moderno di *"Primum non nocere"* significa lavorare quotidianamente per massimizzare i benefici delle prestazioni, minimizzarne i danni, ridurre gli errori in medicina.

7) Onestà, trasparenza, affidabilità, rispetto della dignità personale sono essenziali a qualunque sistema sanitario e a qualunque rapporto tra medico e paziente.

Altri due principi che alcuni propongono di aggiungere ai 7 sopraelencati sono la *responsabilizzazione* di chi opera in sanità e la *libera scelta* del paziente.

¹²⁴ I nuovi scenari e i fondamenti del SSN

http://www.salute.gov.it/resources/static/psn/documenti/psn0305_1.pdf

Si determina un superamento definitivo, almeno in linea di principio, del riduzionismo per un cambiamento di paradigma dal modello biomedico al modello biopsicosociale con un ritorno all'autentica tradizione ippocratica in cui la malattia è considerata certamente un'afflizione del corpo ma molto più va considerata un'afflizione della persona nella sua totalità.

La Visione olistica presuppone un approccio globale al paziente in cui la relazione è considerata cruciale, perché è di per sé terapeutica. Il nuovo impulso a tale concezione della medicina viene riferito a Balint (1957) ed Engel medico americano che «nel 1977 pubblica sulla prestigiosa rivista *Science* uno storico articolo in cui sottolinea l'importanza della centralità del paziente e la necessità del passaggio a un modello biopsicosociale di medicina».¹²⁵

«Tale modello porta a considerare l'individuo quale sistema facente parte di un macrosistema (famiglia, ambiente, cultura ecc.) le cui componenti sono in costante interazione tra loro. Per questo la medicina non può considerare oggetto del suo studio e del suo intervento la malattia in maniera esclusiva in quanto «nel momento in cui interviene una malattia, si assiste a una modificazione non solo organica della struttura dell'individuo, ma di tutte le "parti" che sono in interazione con il sistema uomo: il malato non è colpito soltanto a livello biologico, ma la malattia si manifesta come alterazione, anche a livello psicologico o individuale e a livello sociale, del contesto in cui il malato vive».¹²⁶ I contributi di Balint ed Engel risulteranno fondamentali per la

¹²⁵ L. Zannini – Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura – op.cit. p. 40

¹²⁶ E. A. Moja, E. Vegni – La visita medica centrata sul paziente – op.cit. p. 41

definizione del modello di medicina *patient-centred* che nasce negli anni Ottanta e si sviluppa internamente alla medicina stessa, soprattutto per opera dei medici di famiglia.¹²⁷

Va precisato che il superamento del modello biomedico non intende significare che lo stesso vada rigettato piuttosto integrato in una visione globale che riporti al centro del processo di cura la persona nella sua interezza fermo restando conoscenze e progressi della scienza medica che devono tornare al servizio della persona. Questa transizione di paradigma dal modello biomedico al modello biopsicosociale può considerarsi completata nel 2001 con la istituzione del documento ***International Classification of Functioning, Disability and Health – (ICF)***¹²⁸ in cui la visione olistica rappresenta uno dei più importanti principi proprio perché consente di cogliere la fenomenologia umana nella sua interezza. Infatti, l'ICF è basato proprio sull'integrazione del modello medico e del modello sociale utilizzando l'approccio di tipo biopsicosociale.¹²⁹ Con tale documento si assiste ad un quadro rivoluzionario con un rovesciamento dei termini di riferimento, parlando in positivo di funzioni, strutture, attività e partecipazione anziché solo di menomazione, disabilità ed handicap proposti nella edizione

¹²⁷ L. Zannini – Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura – op.cit. p. 41

¹²⁸ L'ICF – Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute rappresenta il nuovo strumento elaborato dall'organizzazione Mondiale Della Sanità (OMS) e approvato dalla World Health Assembly nel maggio del 2001, per descrivere e misurare la salute e la disabilità della popolazione. Questa classificazione deriva dalla classificazione ICIDH del 1980, come classificazione in un unico contesto dei diversi componenti della salute, del funzionamento e della disabilità.

¹²⁹ Organizzazione Mondiale della Sanità – ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento della disabilità e della salute– Erickson - 2001 pag. 23

ICIDH del 1980¹³⁰ cancellando la parola handicap e innovando anche il linguaggio e il costrutto del termine disabilità che viene considerata quale «**difficoltà nel funzionamento a livello fisico, personale o sociale, in uno o più domini¹³¹ principali di vita, che una persona con una condizione di salute prova nell'iterazione con i fattori contestuali**».¹³² Qualsiasi persona in qualsiasi momento della vita può presentare una condizione di salute che, in un contesto sfavorevole, si traduce in disabilità.

Il termine disabilità è usato nell'ICF come termine ombrello per menomazioni, limitazioni delle attività o restrizioni della partecipazione.

Lo schema seguente rappresenta quello che l'OMS nel 1980 riteneva fossero le variabili da considerare per valutare le conseguenze delle malattie.¹³³

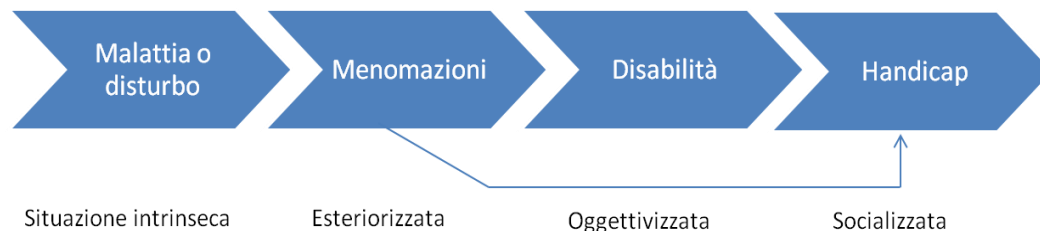


Figura 6 - I fenomeni di compromissione descritti nell'ICIDH (1980)

L'approccio relativo ai fenomeni conseguenti alla malattia proposto dall'ICIDH e rappresentato dalla sequenza in figura 6, non sottolinea adeguatamente

¹³⁰ Il testo ICF rappresenta una revisione della ICIDH pubblicata dall'OMS nel 1980 in cui la classificazione veniva riferita a termini quali Menomazione, Disabilità ed Handicap.

¹³¹ Un dominio è un insieme pratico e significativo di funzioni fisiologiche, strutture anatomiche, azioni, compiti o aree di vita correlate.

¹³² Presentazione ICF a cura dell'IRCCS "Eugenio Medea" – Polo regionale di Conegliano e Pieve di Soligo.

¹³³ S. Buono, T. Zigari – Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute – Ciclo in ciclo evolutivo e disabilità/Life Span and disability – Vol. 6, N.1, 2003. pp.121-141

l'importanza del contesto sociale ed ambientale nei processi di compromissione così come fa invece l'ICF.

Esso pone sullo stesso piano sia gli aspetti riguardanti la salute della persona, coerentemente con un modello medico, che gli aspetti di partecipazione sociale, coerentemente con un modello cosiddetto sociale ponendo tutto in relazione con i fattori ambientali.

L'ICF inoltre è concepito in relazione e in maniera complementare alla classificazione ICD-10¹³⁴ che fornisce una "diagnosi" delle malattie, dei disturbi o di altri stati di salute e questa informazione si arricchisce delle informazioni aggiuntive offerte dall'ICF relative al funzionamento.¹³⁵ L'ICF rappresenta non più una classificazione delle "conseguenze delle malattie" (come nell'ICDH nel 1980) ma diventa invece una classificazione delle componenti della salute, intese come quei fattori fondamentali e costitutivi della salute e del benessere.

Il processo disabilitante è visto come un'interazione/relazione complessa e dinamica fra la condizione di salute ed i fattori contestuali (cioè fattori ambientali e personali) che si influenzano reciprocamente in una direzione bidirezionale, non sempre prevedibile, in cui ogni elemento può essere in interazione dinamica con gli altri.¹³⁶ I fattori ambientali o personali sono in grado di mantenere,

¹³⁴ La **ICD-10** è la decima revisione della classificazione ICD, ossia la classificazione internazionale delle malattie e dei problemi correlati, proposta dall'OMS. Sono classificate oltre 2000 malattie. La traduzione ufficiale in lingua italiana, effettuata a cura dell'ISTAT e dell'Ufficio di Statistica del Ministero della Salute, è stata pubblicata dall'Organizzazione mondiale della sanità a Ginevra nel 2000 e a Roma nel 2001.

¹³⁵ Due persone con la stessa malattia possono avere diversi livelli di funzionamento e due persone con lo stesso livello di funzionamento non hanno necessariamente la stessa condizione di salute. Quindi l'utilizzo congiunto di ICD-10 e ICF accresce la qualità dei dati.

¹³⁶ L'allegato 4 dell'ICF mostra in maniera approfondita alcune possibili interazioni tra i vari costrutti

aggravare o in taluni casi spiegare limitazioni nello svolgimento di attività o nella partecipazione alla vita sociale.

Lo schema della figura 7, che ben rappresenta il modello biopsicosociale, mostra in sintesi queste interazioni.

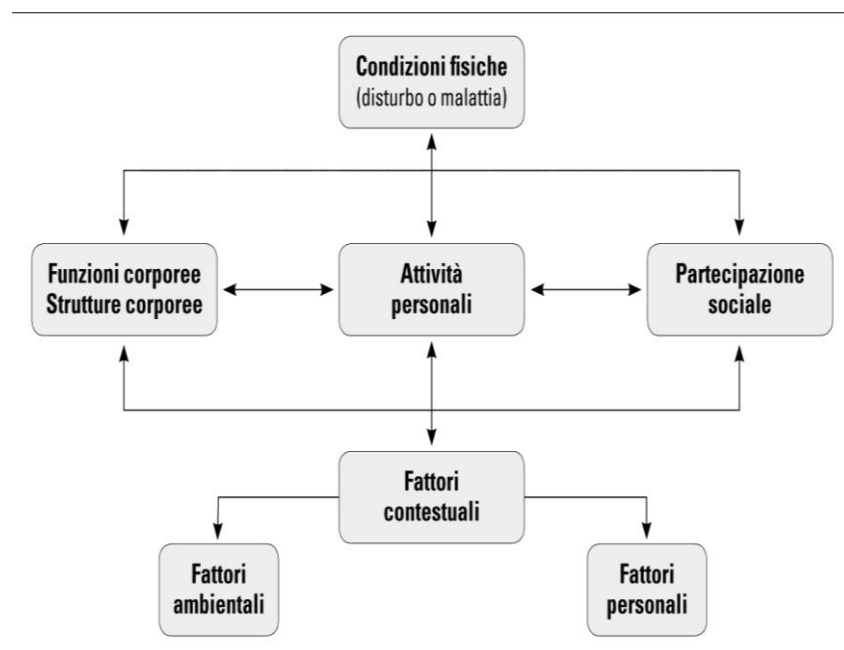


Figura 7 - Interazioni tra le componenti dell'ICF

Lo sviluppo dato dall'ICF è stato quello di una visione globale della persona e non della malattia puntando sullo sviluppo delle sue abilità e su un contesto ambientale favorente. Tutti gli interventi proposti dall'ICF si fondano su un consolidato convincimento culturale (affermatosi nel nostro Paese con la legge 3 marzo 2009 n. 18¹³⁷) che pone al centro del sistema il cittadino disabile e la sua famiglia nella loro interazione con l'ambiente sociale e con le istituzioni e che conseguentemente orienta tutte le attività rispetto a tale priorità.

¹³⁷ "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità"

4.1.4 Il Ruolo della Riabilitazione

In questo quadro assume un ruolo essenziale la Riabilitazione che per concretizzare questa impostazione unitaria individua quale «strumento principale il **“percorso assistenziale integrato”** basato sulla valutazione multidimensionale sanitaria e sociale. Scopo della Riabilitazione è "guadagnare salute", in un'ottica che vede la persona con disabilità e limitazione della partecipazione non più come “malato”, ma come “persona avente diritti” (conferenza di Madrid del 2002, anno europeo della persona con disabilità). Quindi compito dell'intervento riabilitativo è definire la “persona”, per poi realizzare tutti gli interventi sanitari necessari a far raggiungere alla persona stessa, nell'ottica del reale **empowerment**, le condizioni di massimo livello possibile di funzionamento e partecipazione, in relazione alla propria volontà ed al contesto».¹³⁸ I documenti più importanti che disciplinano la materia della riabilitazione convergono sinergicamente sull'importanza dell'applicazione del modello Bio-Psico-Sociale di Salute sintetizzato dallo schema in figura 8. Se l'ICF rappresenta il ponte che congiunge il modello medico e il modello sociale la Riabilitazione costituisce lo strumento per veicolare la persona da una parte all'altra, una sorta di mediatore che permette di coniugare il paradigma biopsicosociale integrando il percorso di cura con quello di reinserimento sociale.

¹³⁸ Ministero della Salute - Piano d'indirizzo per la Riabilitazione 2011 pag. 5

MODELLO BIOPSIICOSOCIALE



Figura 8 - Elaborazione proposta sulla base del Modello Biopsicosociale ICF

«Infatti il “percorso assistenziale integrato” rappresenta il riferimento complessivo che rende sinergiche le componenti sanitarie e non sanitarie dell'intervento riabilitativo che si concretizza nel Progetto Riabilitativo Individuale i cui gli interventi derivanti necessitano di una valutazione sistematica della performance e della definizione di obiettivi ed indicatori di processo, al fine della verifica del raggiungimento del risultato atteso. Il PRI, applicando i parametri di menomazione, attività e partecipazione sociale elencati nella ICF, definisce la prognosi, le aspettative e le priorità del paziente e dei suoi familiari; viene condiviso con il paziente, quando possibile, con la famiglia ed i caregiver; definisce le caratteristiche di congruità ed appropriatezza dei diversi interventi, nonché la conclusione della presa in cura sanitaria in relazione agli esiti

raggiunti»¹³⁹. A questo modello è stato dato un ulteriore impulso attraverso la creazione di nuovi modelli organizzativi e gestionali¹⁴⁰ che procedendo dall'utilizzo del modello biopsicosociale, vede l'istituzione dei Dipartimenti di riabilitazione, l'introduzione di rete della riabilitazione, l'utilizzo di un approccio interdisciplinare e del modello di Attività fisica adattata, ma principalmente il coinvolgimento della Persona/Paziente e dei suoi familiari come elemento imprescindibile del percorso riabilitativo.

Le considerazioni sin qui fatte si intendono quali caratteristiche degli input da dare per innescare il processo di Umanizzazione le cui azioni saranno oggetto dei prossimi paragrafi. Pensiamo che non si tratta di inventare nulla di nuovo ma di dare nuovo impulso alle risorse già presenti nel sistema; di utilizzare strumenti e competenze da reindirizzare, trasformandoli, da "strumenti di disumanizzazione a strumenti di umanizzazione" e creare le condizioni per cui gli individui vengano considerati e trattati come persone, nel rispetto cioè delle loro caratteristiche peculiari: corporee, psicologico-emozionali, sociali, spirituali.

Tali approcci fondamentali richiedono a tutti di allargare il proprio sguardo rispetto alle proprie prassi professionali strutturate e radicate in tanti anni di formazione e pratica sanitaria rivolta più alla malattia che alla persona.

Si tratta di una sfida che richiede un profondo cambiamento di mentalità ed una nuova cultura professionale che si realizza attraverso molteplici cambi di paradigma per un reale e concreto processo di Umanizzazione:

¹³⁹ Ibid

¹⁴⁰ Ministero della Salute – La centralità della Persona in riabilitazione: nuovi modelli organizzativi e gestionali. – Quaderni del Ministero della Salute n.8, marzo-aprile 2011

- dalla economicità alla solidarietà;
- dall'efficienza/efficacia alla dimensione umana dalla relazione di cura;
- dal modello biomedico al modello biopsicosociale;
- dal modello disease centred al modello patient centred;
- dalla autoreferenzialità alla multidisciplinarietà;
- dall'individualismo alla partecipazione;
- dal curare al prendersi cura;
- dal saper fare al sapere essere;
- da una formazione tecnica/biologica a una formazione integrata con conoscenze che derivano dal campo delle scienze psicosociali e antropologiche in cui l'aspetto comunicativo - relazionale diviene parte stessa della competenza professionale: il CO.RE. del processo di umanizzazione.

4.2 Le fasi e le azioni del processo. L'Empowerment.

Da queste premesse è possibile individuare alcune azioni che, considerando la complessità del sistema sanitario, non possono essere esaustive ma, a nostro avviso, essenziali e irrinunciabili. Una proposta di un percorso/processo di umanizzazione in Sanità non può prescindere dal modello di **empowerment** che costituisce uno strumento e al tempo stesso un fine della promozione della salute centrato sulla persona.

Un'iniziativa di empowerment infatti è un processo che permette alle persone:

- di padroneggiare la propria vita.

- di avere “la conoscenza, le abilità, le attitudini e la consapevolezza necessaria per influenzare il proprio e l'altrui comportamento, per migliorare la qualità della propria vita”¹⁴¹
- di sviluppare competenze tali per cui possano diventare indipendenti nella risoluzione dei problemi e nella presa di decisioni¹⁴²

Un'iniziativa di empowerment è un **processo volto allo sviluppo di competenze** che accresce la possibilità dei singoli e dei gruppi di controllare attivamente la propria vita attraverso la partecipazione. Così definito esso si realizza quando si affermano opportunità e possibilità per tutti, a partire dai soggetti più deboli, svantaggiati, poveri ed emarginati, affinché si emancipino rispetto ad una condizione che li rende subalterni, passivi e che inibisce l'attivazione delle loro potenzialità. Inoltre empowerment è un processo che integra azioni dall'alto verso il basso e viceversa, mettendo in risalto la intrinseca competenza delle reti sociali ad intervenire in termini solidaristici per il miglioramento della qualità della vita di ciascun membro. I vari documenti internazionali promossi dalla OMS¹⁴³ hanno affermato a più riprese che l'azione di comunità e l'empowerment sono pre-requisiti per la salute. A livello italiano, il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008, il Piano Sanitario Nazionale 2011-2013 attribuiscono una specifica rilevanza all'*empowerment* dei cittadini nei percorsi di assistenza e nelle attività di valutazione, affermando che attraverso tale processo si punta ad erogare cure

¹⁴¹ Piano Sanitario Nazionale 2006-2008

¹⁴² Zimmerman M.A. “Empowerment theory: psychological, organizational and community levels of analysis”. In: Rappaport J., Seidman E., eds. Handbook of community psychology. New York, Kluwer Academic/Plenum Publishers - 2000

¹⁴³ Dichiarazione di Alma Ata (1978), Carta di Ottawa (1986), Dichiarazione di Jakarta (1998) e Carta di Bangkok (2005),

efficaci ed appropriate sotto il profilo clinico ed etico e, nel contempo, garantire il massimo livello possibile di equità nell'uso delle risorse.¹⁴⁴

L'Empowerment è infatti considerato, secondo la definizione di Nina Wallerstein¹⁴⁵ quale **«processo dell'azione sociale attraverso il quale le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono competenza sulle proprie vite, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l'equità e la qualità di vita»**.¹⁴⁶

«La Wallerstein, attraverso una revisione della letteratura OMS, sottolinea una serie di caratteristiche dell'empowerment, che sono elencate di seguito.

- L'empowerment può essere interpretato sia come **processo** e sia come **risultato**;
- È un concetto **orientato all'azione** con lo scopo di rimuovere gli ostacoli formali ed informali e trasformare le relazioni di potere tra le comunità, le istituzioni ed il governo. Si basa sull'assunto che gli assetti culturali della comunità sono rafforzati attraverso il **dialogo e l'azione**;
- È **specifico** rispetto alla cultura, alla società e alla popolazione e quindi richiede che l'azione sia calata nel contesto locale;

¹⁴⁴ Agenas – Nota metodologica empowerment - 2009
http://www.agenas.it/agenas_pdf/Nota_metodologica_empowerment.pdf

¹⁴⁵ Prof.re e Direttore del Master in *Public Health Program* dell'Università del New Mexico U.S.A.

¹⁴⁶ Wallerstein N. (2006), *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?*, Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report; <http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf> , December 2007)

- È una **interazione dinamica** tra l'acquisizione di maggiori competenze interne e il superamento degli ostacoli esterni per accedere alle risorse». ¹⁴⁷

In letteratura esistono varie classificazioni di empowerment; noi ci riferiremo al costruito multilivello così come è stato originariamente proposto da Rappaport (1984) ed elaborato approfonditamente da Zimmerman (2000) che ha dato una chiara descrizione dei tre livelli di analisi:

psicologico/individuale, organizzativo, sociale e di comunità.

Zimmerman sottolinea che i tre livelli di analisi, benché descritti separatamente, sono strettamente interconnessi. Empowerment individuale, organizzativo e di comunità sono interdipendenti e ognuno è causa e al tempo stesso conseguenza dell'altro. ¹⁴⁸ Nel nostro procedere invertiremo l'ordine dei livelli (per pura esigenza espositiva) e definiremo il processo di Umanizzazione attraverso i tre livelli empowerment associando ad ogni livello l'azione proposta.

Le dimensioni dell'Umanizzazione

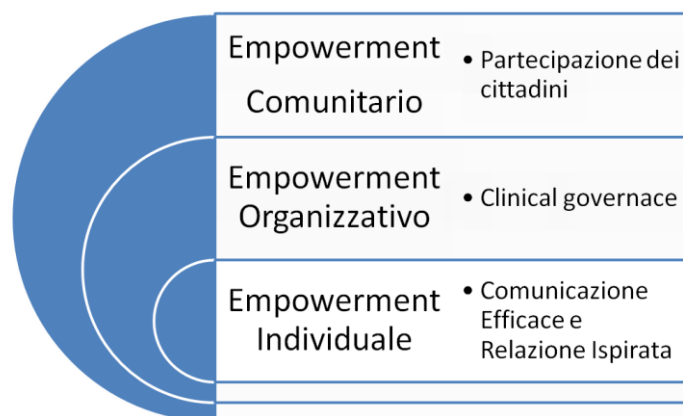


Figura 9 - Le dimensioni del processo di umanizzazione

¹⁴⁷ Agenas – Nota metodologica empowerment - 2009

¹⁴⁸ Ivi

Dedicheremo un ulteriore paragrafo facendo riferimento ad esperienze presenti sul territorio. Riteniamo infatti che quest'ultimo aspetto sia essenziale in quanto la conoscenza delle buone pratiche in sanità è un fattore motivante e contagioso che conduce ad un processo di miglioramento delle performance in Sanità a tutti i livelli.

4.2.1 Empowerment di comunità. Partecipazione dei cittadini nei processi di governance.

L'empowerment di comunità mira a sviluppare le relazioni tra le persone, agendo su tre dimensioni:

- **coinvolgimento:** aumentando la sensibilizzazione ai problemi, le persone entrano nella disposizione di dover fare qualcosa per risolverlo;
- **creazione della rete sociale:** l'incremento di connessioni tra gli abitanti della comunità li toglie dal loro isolamento e li mette nelle condizioni di partecipare attivamente alla vita della comunità;
- **partecipazione:** i cittadini diventano capaci di fare delle scelte o di contribuire a farne per modificare la propria vita conformemente ai propri bisogni, diventano soggetti in grado di realizzare progettazione partecipata

Gli ambiti entro i quali si possono ritrovare esperienze di empowerment di comunità sono:

1. **fare ascoltare la propria voce:** ad esempio i movimenti di difesa, pressione e stimolo dei diritti del malato verso le istituzioni sanitarie, le reti di ospedali che

cooperano per realizzare e implementare pratiche di umanizzazione dell'assistenza;

2. **contribuire al governo locale** della comunità: processi/strumenti di governo locale capaci di coinvolgere i cittadini e le organizzazioni nelle scelte in merito a problemi, bisogni, domande come, ad esempio, i Patti di solidarietà o i Forum dei cittadini, gli strumenti di programmazione strategica".¹⁴⁹

Attraverso l'empowerment di comunità si realizza la "comunità competente in cui i cittadini hanno "le competenze, la motivazione e le risorse per intraprendere attività volte al miglioramento della vita".¹⁵⁰

Tradizionalmente il servizio sanitario è stato sempre organizzato da chi lo fornisce. I pazienti/cittadini hanno sempre avuto il ruolo di destinatari passivi dell'assistenza, non coinvolti nelle decisioni riguardanti il sistema sanitario o l'organizzazione dei servizi. Le organizzazioni di pazienti e di volontari, pur molto attive, erano ignorate quando si trattava di prendere decisioni sulle politiche, sui servizi o sui trattamenti. Tale paradigma sta lasciando il posto, in alcune situazioni sperimentali, a un modello alternativo che vede il consumatore come protagonista consapevole e collaborativo che partecipa sia al momento di **pianificazione** che di **valutazione dei processi di governance**. I cittadini hanno maturato una crescente consapevolezza dei propri diritti, di individuare ed esplicitare chiaramente i propri bisogni e una corrispondente capacità di essere non soltanto i destinatari dei servizi ma soggetti attivi nei processi di cura e

¹⁴⁹ G. Caracci, S. Carzaniga, "I risultati della ricerca Agenas. Definizione, modello di analisi, strumenti di rilevazione ed esperienze significative di empowerment in sanità" - in Monitor 2010 cit. pag. 12.

¹⁵⁰ Agenas - Nota introduttiva metodologica empowerment - 2009

assistenza, nella governance istituzionale e nella tutela dei diritti. Hanno constatato spesso, per esperienza diretta, che la conclamata “centralità” era poco più di una dichiarazione retorica ed hanno dato vita ad esperienze, come quella del Tribunale per i Diritti del Malato, che sono ormai parte integrante del sistema sanitario.¹⁵¹

3.2.1.1 Le ragioni e gli effetti della partecipazione

Molte sono le ragioni che suggeriscono il coinvolgimento dei cittadini. La IAPO, International Alliance of Patients’ Organizations¹⁵² richiama tra le motivazioni le seguenti:

- le decisioni della politica sanitaria determinano la vita delle persone;
- i pazienti hanno diritti morali e etici nelle decisioni di politica sanitaria;
- i pazienti pagano per i servizi e dunque hanno diritto di intervenire nelle decisioni;
- solo con la partecipazione si assicura la pertinenza delle politiche;

Ulteriori motivazioni circa la partecipazione dei cittadini possono essere:

- garanzia del principio di democrazia;
- sostegno alle decisioni;
- consente di includere i valori e le priorità della gente, incrementando la fiducia;¹⁵³

¹⁵¹ Cittadinanzattiva – “Diritti non solo sulla carta. Rapporto PiT salute 2010” – Cap. I “Trent’anni di storia(e)” – pag. 4 –21 – www.cittadinanzattiva.it.

¹⁵² La IAPO è un’ organizzazione globale che rappresenta, a livello mondiale, i pazienti (intesi come persone affette da un disturbo – sindrome, malattia, disfunzione o menomazione - cronici) di tutte le nazionalità. È costituita da diverse associazioni di pazienti che lavorano a livello internazionale, nazionale e locale. Promotrice di una visione della salute centrata sul paziente l’organizzazione auspica una maggiore partecipazione dei pazienti nelle scelte sulla salute- <http://www.patientsorganizations.org/>

- può recare beneficio ai pazienti rendendoli più consapevoli e capaci;
- rende i medici più attenti alle esigenze dei pazienti;
- contribuisce a una migliore implementazione di linee guida;
- dà luogo a una migliore *compliance* ai trattamenti;
- può essere utile anche ai servizi migliorando i rapporti fra lo staff curante e i pazienti o i *carer*, aumentando la gratificazione e la capacità di lavorare insieme all'interno di un servizio e ottimizzando il rapporto costi-benefici dei servizi stessi;¹⁵⁴
- Accresce il capitale sociale a disposizione di quella data comunità.

D'accordo con questi principi, molta parte della comunità scientifica ha sottolineato come la partecipazione di pazienti, parenti, volontari e della cittadinanza sia un fenomeno positivo per tutti coloro che sono coinvolti nella fornitura e nell'utilizzo dei servizi sanitari.¹⁵⁵

Il fenomeno partecipativo può recare beneficio anche alle «istituzioni nel senso di indurle ad aprirsi all' ascolto e al dialogo, a ridurre la propria autoreferenzialità, a rompere le lenti tecnico-bucratice attraverso le quali osservano i fenomeni sociali. La promozione e la gestione di tali processi tende a sviluppare la creatività e a stimolare l' apprendimento dei politici e dei

¹⁵³ R.A. Bruni , A. Laupacis, D.K. Martin, Public engagement in setting priorities in health care, CMAJ, 2008, July 1; 179 (1)

¹⁵⁴ Ministero della salute - Programma nazionale per le linee guida - Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in Sanità Una rassegna di studi, esperienze, teorie – Documento 10 - Data di pubblicazione: dicembre 2005 - Data di aggiornamento: dicembre 2008

¹⁵⁵ *ivi*

funzionari».¹⁵⁶ Numerose esperienze testimoniano che un percorso condiviso - dalla messa a punto di materiale informativo per i singoli o la collettività, al coinvolgimento multidisciplinare nella prioritizzazione di scelte sanitarie o linee di ricerca, agli esperimenti di decisioni condivise tra professionisti sanitari, decisori e consumatori - permette di ottenere risultati di maggior incisività, nonché maggiormente accettati dalla collettività.¹⁵⁷

3.2.1.2 I livelli e le forme di coinvolgimento

Il livello di empowerment comunitario è molto sviluppato in Gran Bretagna e dal 2005 coinvolge la popolazione, i pazienti ed il personale dei servizi sanitari nel costruire il piano dei servizi distrettuali (Department of Health, Ministro della Salute Patricia Hewitt, 23 giugno 2005), ma molte sono anche altre occasioni, quali i forum aperti alla popolazione per affrontare specifiche problematiche. In Italia, la Regione Emilia Romagna promuove iniziative di empowerment, tra cui il Laboratorio Cittadino Competente istituito dell'Azienda USL di Modena, il Laboratorio dei Cittadini per la Salute istituito dall'Azienda USL di Bologna; il progetto Partecipa Salute sviluppa dal 2004 attività di formazione, informazione e ricerca per e con associazioni di pazienti ¹⁵⁸, l'indagine Age.Na.S. sulle iniziative

¹⁵⁶ L. Bobbio, G. Pomatto. "Modelli di coinvolgimento dei cittadini nelle scelte pubbliche" (Questo rapporto è stato elaborato, nell'ottobre 2007, per conto della Provincia Autonoma di Trento, nel quadro di una ricerca sulla qualità della democrazia coordinata da Sergio Fabbrini. www.qualitapa.gov.it/nc/it/risorse/pubblicazioni/)

¹⁵⁷ World Health Organization. What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? 2006. e ES. Nilsen, HT. Myrhaug, M Johansen Et al., Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. The Cochrane Library 2010, Issue 1.

¹⁵⁸ P. Mosconi, C. Colombo, R. Satolli, et.al., an Italian project to involve lay people, patients' associations and scientific-medical representatives on the health debate. Health Expect 2007; 10: 194-204

di empowerment a livello regionale.¹⁵⁹



| TIPO DI COINVOLGIMENTO | LIVELLI CUI E' POSSIBILE COINVOLGERE I CITTADINI | | | |
|------------------------|---|---|--|--|
| | | MACRO <i>PROGRAMMAZIONE STRATEGICA</i> (coinvolgimento collettivo) | MESO <i>VALUTAZIONE MIGLIORAMENTO SERVIZI</i> (coinvolgimento collettivo) | MICRO <i>SCELTE TERAPEUTICHE SINGOLO</i> (coinvolgimento individuale) |
| | INFORMARE | Pubblicizzazione del PSN, PSR, Carta dei servizi, etc. | Opuscoli informativi, URP, Analisi reclami | Opuscoli, siti internet (senza rapporto diretto con il medico) |
| | CONSULTARE | Comitati Consultivi Misti, Società della Salute, Citizen Juries, PPIP-NICE | Indagini di soddisfazione, focus group etc. (metodi qualitativi e quantitativi non deliberativi) | Colloqui Individuali |
| |  COLLABORARE | Impegno a dare seguito alle richieste/punti di vista raccolti | Impegno a dare seguito alle richieste/punti di vista raccolti | Impegno a dare seguito alle richieste/punti di vista raccolti |

Tabella 4 Fonte www.agenas.it/agenas_pdf/03_LoScalzo.pdf

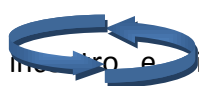
Come riportato nella tabella 4 esistono vari livelli con le relative tipologie di strumenti da utilizzare per favorire il coinvolgimento e la partecipazione.

I livelli  Meso e Micro si riferiscono rispettivamente ai livelli di Empowerment comunitario, organizzativo e individuale.

Riportiamo di seguito alcune metodologie utilizzate nelle politiche partecipative.

1) La Conferenza dei servizi, prevista sia nell'articolo 14 del decreto

legislativo 502/92 sia nelle carte dei servizi, è un momento pubblico di



confronto tra l'amministrazione, gli operatori e le

¹⁵⁹ G. Caracci, S. Carzaniga, I risultati della AGENAS. Definizione, modello di analisi, strumenti di rilevanza ed esperienze significative di empowerment in sanità. I quaderni di monitor 2012; 25 (Suppl 6); 10-18

organizzazioni dei cittadini. Ha per oggetto la verifica dei rapporti tra azienda sanitaria e cittadini, la valutazione dei programmi realizzati, nonché la presentazione di iniziative future.

2) Il Bilancio Sociale è uno strumento di sintesi adottato volontariamente da una organizzazione per dar conto ai cittadini del proprio operato, rendendo trasparenti all'esterno i programmi, le attività e i risultati raggiunti. L'obiettivo è quello di fornire una visione d'insieme dell'organizzazione spiegando e motivando il perché, il quantum e il come delle scelte di governo, e consentire una partecipazione dei soggetti coinvolti nell'attività dell'azienda alle decisioni, in un'ottica di miglioramento continuo.¹⁶⁰

3) Il Comitato Consultivo Misto è un organismo composto in maggioranza da rappresentanze dei cittadini (associazioni di volontariato e di tutela) e in minoranza da rappresentanti dell'Azienda sanitaria). E' presieduto da un componente delle rappresentanze dei cittadini. E' loro compito la verifica, il supporto, la funzione propositiva all'Azienda sanitaria relativamente al miglioramento della qualità dei servizi dal lato del cittadino utente. E' un organismo molto diffuso in Emilia Romagna che ne ha definito ruoli ed indirizzi per le attività con la circolare regionale n. 3 del febbraio 2005 (erano stati istituiti dalla legge regionale n.19/94). I Ccm sono presenti nelle Aziende Usl (a livello aziendale e distrettuale), nelle Aziende Ospedaliere, nelle Aziende Ospedaliero-

¹⁶⁰ M. Loiudice, M. Dramis - bilancio sociale - in CARE 3, 2005 - pag 23-25

Universitarie, negli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (Irccs) dell'Emilia-Romagna a livello aziendale. Sono 46 i Ccm istituiti e circa 700 le persone impegnate al loro interno¹⁶¹

4) **Le *Consensus Conference*** coinvolgono cittadini con diversa cultura e formazione che sono chiamati a discutere questioni di natura tecnica e scientifica. Si sviluppano in due fasi: nella prima, piccoli gruppi di cittadini ed esperti si incontrano per analizzare alcune questioni. Ogni gruppo sviluppa sul tema in oggetto un documento, che viene presentato, nella seconda fase, a una giuria multidisciplinare composta da esperti, *media* e pubblico. La giuria arriva, sulla base dei documenti, a elaborare un documento finale. Si tratta di uno strumento utilizzato in medicina soprattutto per redigere raccomandazioni riguardanti la pratica clinica. Non nasce per coinvolgere i pazienti o i cittadini, ma in molti paesi la presenza di rappresentanti dei pazienti è obbligatoria.

5) **Le *Citizen Juries***, si ispirano al funzionamento delle giurie popolari nel processo americano. Un piccolo numero di cittadini (da 15 a 25), estratti a sorte, discute per un numero variabile di giorni (da 2 a 5) su un tema controverso, ascolta il punto di vista degli esperti, li interroga e alla fine delibera una posizione comune che viene trasmessa ai decisori politici sotto forma di raccomandazione. I cittadini sono selezionati in modo tale da risultare rappresentativi dell'intera popolazione in termini socio demografici.

¹⁶¹ <http://www.saluter.it/servizi/i-comitati-consultivi-misti>

6) **L' Audit Civico** si può considerare uno strumento di valutazione più che di programmazione. Infatti, l'Audit civico è inteso come "analisi critica" e sistematica dell'azione delle aziende sanitarie promossa dalle organizzazioni di cittadini", E' una procedura pubblica, sostenuta da una metodologia elaborata da Cittadinanzattiva, nella quale le funzioni dell'auditor sono svolte da una équipe mista locale costituita da cittadini volontari e da operatori designati dalla direzione aziendale. Nasce nel 2000 attraverso l'esperienza del Tribunale per i diritti del malato per: a) dare una forma concreta alla "centralità del punto di vista del cittadino" da tutti invocata ma, di fatto, poco praticata; b) rendere più trasparente e verificabile l'azione delle aziende sanitarie, superando l'autoreferenzialità dei servizi sanitari; c) contenere il rischio di disparità nella tutela dei diritti dei cittadini causato dalla federalizzazione del servizio sanitario nazionale. I gruppi locali adottano una struttura di valutazione unificata, costruita per dare una risposta obiettiva a tre domande: 1) *"Quali sono le azioni promosse dalle aziende sanitarie per mettere concretamente i cittadini e le loro esigenze al centro dell'organizzazione dei servizi sanitari?"* 2) *"Quale priorità assumono, nell'azione delle aziende sanitarie, alcune politiche di particolare rilievo sanitario e sociale, come il risk management, il pain management e il sostegno ai malati cronici?"* 3) *"La partecipazione dei cittadini è considerata dalle aziende sanitarie una risorsa essenziale per il miglioramento dei servizi sanitari o viene promossa (quando lo è) solo come un adempimento burocratico previsto*

da alcune leggi?” Nelle realtà locali, l’Audit civico può essere l’occasione per rispondere anche ad una quarta domanda- *“Quali risposte ha fornito l’azienda sanitaria ad un problema ritenuto urgente dalla comunità locale?”* che, per sua natura, non può essere supportata da un approccio unificato.¹⁶²

3.2.1.3 Il modello istituzionale di coinvolgimento in Italia

In Italia il coinvolgimento dei cittadini prende avvio con l’art. 14 del D.lgs 502/92 per proseguire pochi anni dopo, con l’emanazione del DPCM del 19/5/1995 sulla Carta dei servizi sanitari, accompagnato da un importante insieme di documenti tecnici di sostegno¹⁶³. L’iter si completa con la successiva riforma ter del 99¹⁶⁴ e soprattutto dopo la modifica del titolo V della Costituzione nel 2001.¹⁶⁵ La partecipazione diventa così lo strumento attraverso il quale i cittadini hanno possibilità di intervenire attivamente nei centri di governo della comunità e di cambiare le decisioni importanti per la vita della collettività. Non è più solo questione di accountability, e cioè di rendere conto del proprio operato ai cittadini da parte delle istituzioni e del management aziendale ma soprattutto di partecipazione e coinvolgimento dei cittadini in funzione di un miglioramento

¹⁶² A. Terzi - l’audit civico - il sistema sanitario e l’empowerment - Quaderno di Monitor n. 6 -2010 pag. 131-140

¹⁶³ Cfr. l’elenco riportato nel sito del Ministero della Salute alla pagina www.salute.gov.it/qualita/paginaInternaQualita.jsp?id=248&menu=coinvolgimento.

¹⁶⁴ L’articolo 12 della legge 229/99 contiene questa formula: «Per le finalità del presente articolo, le regioni prevedono forme di partecipazione delle organizzazioni dei cittadini e del volontariato impegnato nella tutela del diritto alla salute nelle attività relative alla programmazione, al controllo e alla valutazione dei servizi sanitari a livello regionale, aziendale e distrettuale».

¹⁶⁵ Stato, Regioni, Città metropolitane, Province e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio di sussidiarietà.

complessivo dei servizi sanitari. Si è potuto notare un impegno crescente delle aziende in questa direzione in un'opera di informazione e di trasparenza aprendo nuovi spazi di rapporto fra cittadini e istituzioni che porta varie regioni a rispondere con proprie normative all'iniziativa dei cittadini.¹⁶⁶ Negli ultimi anni si è così configurato un sistema complesso e articolato che ha spinto il Ministero della Salute ad avviare una serie di iniziative atte a diffondere nelle organizzazioni la dimensione del coinvolgimento come asse portante del sistema sanitario, in quanto essenziale per assicurare efficacia e efficienza del sistema medesimo. Particolare rilievo viene dato alla Carta dei Servizi Sanitari che rappresenta il patto tra le strutture del SSN e i cittadini. Ai fini della promozione di una nuova cultura della sicurezza in cui il ruolo attivo dei pazienti nella definizione delle procedure cliniche ed assistenziali favorisce una maggiore attenzione alla prevenzione dei rischi e rafforza il rapporto di fiducia tra il cittadino e il sistema sanitario.¹⁶⁷

Si sono strutturati percorsi attraverso il coinvolgimento degli stakeholders¹⁶⁸ nella definizione delle procedure cliniche ed assistenziali nel campo del Clinical Risk Management¹⁶⁹ per favorire una maggiore attenzione alla prevenzione dei rischi e rafforzare il rapporto di fiducia tra il cittadino e il sistema sanitario. Il Gruppo di lavoro sulla sicurezza dei pazienti ha elaborato otto Guide per

¹⁶⁶ Nel VI Rapporto dell'Audit civico del 2009 di Cittadinanzattiva si verificava che il 73% delle aziende aveva stipulato protocolli di intesa con organizzazioni civiche.

¹⁶⁷ <http://www.salute.gov.it/qualita/paginaInternaQualita.jsp?id=240&menu=coinvolgimento>

¹⁶⁸ Sono considerati stakeholders (portatori di interesse) i cittadini, i familiari, le organizzazioni di rappresentanza dei cittadini, le associazioni di volontariato, gli enti locali, il personale e i dirigenti delle aziende sanitarie, i sindacati e le assicurazioni

¹⁶⁹ <http://www.salute.gov.it/qualita/paginaInternaQualita.jsp?id=239&menu=sicurezza>

un'assistenza sanitaria più sicura, rivolte a tutti coloro che sono coinvolti, a vari livelli, nella promozione della sicurezza dei pazienti.¹⁷⁰

Una spinta ulteriore è stata data dall'istituzione attraverso l'elaborazione del **Progetto Ministeriale “Sviluppare strumenti idonei ad assicurare il coinvolgimento attivo dei pazienti e degli operatori e di tutti gli altri soggetti che interagiscono con il S.S.N”** concluso nel 2010 con un rapporto¹⁷¹ che comprende, fra l'altro, un manuale per il coinvolgimento dei cittadini, una ricognizione sulle forme della partecipazione nelle regioni e un manuale per il coinvolgimento degli operatori (quest'ultimo sarà oggetto di discussione nel prossimo paragrafo).

Il Manuale per il coinvolgimento dei cittadini¹⁷² offre un quadro generale per affrontare la problematica in tutte le fasi (macro, meso e micro):

- la partecipazione dei cittadini nei processi di programmazione e valutazione;
- la partecipazione di questi nella gestione e nel miglioramento dell'attività assistenziale;
- la condivisione sulle decisioni per la propria salute.

Vengono presentati i metodi e gli strumenti elaborati, sperimentati e adottati a livello nazionale e internazionale, che possono essere utilizzati nelle singole realtà. E' stata effettuata un'analisi della situazione in atto e la conseguente

¹⁷⁰ Cfr. <http://www.salute.gov.it/speciali/piSpecialiNuova.jsp?id=83>

¹⁷¹ CEREF (a cura di) - Rapporto sui risultati del progetto ministeriale: “Sviluppare strumenti idonei ad assicurare il coinvolgimento attivo dei pazienti e degli operatori e di tutti gli altri soggetti che interagiscono con il S.S.N.” Roma, Luglio 2010, www.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_1322_listaFile_itemName_0_file.pdf.

¹⁷² Ivi. Allegato 3 pp. 64-139

individuazione delle criticità rispetto a cui promuovere strategie per lo sviluppo.

Il modello identificato comprende cinque aree in cui è previsto il coinvolgimento istituzionale da parte delle regioni. Le diverse aree sono tra loro interconnesse e comprendono diverse variabili, come riportato nel seguito:

A. Normativa e pianificazione. In quest'area sono considerate variabili relative alla normativa ed alle disposizioni assunte a livello regionale/provinciale. Viene inoltre esplorato il coinvolgimento dei cittadini e delle associazioni nel Piano sanitario (o socio-sanitario, in relazione alla organizzazione regionale), o negli altri Piani di area/settore (ad esempio Piani di zona, Piano della cronicità).

B. Organizzazione e gestione. Esplorare la diversa organizzazione regionale/provinciale per quanto riguarda le attività dedicate all'ambito considerato: quali funzioni vi sono, referenti, uffici, come essi funzionano e si integrano.

C. Tutela dei diritti. Quest'area riguarda nello specifico le segnalazioni e come esse vengono raccolte, organizzate, elaborate, restituite ai soggetti di governo e di esercizio, come vengono utilizzati i feedback.

D. Comunicazione. Lo scopo è qui di fare una ricognizione delle diverse modalità adottate per informare e favorire quindi la partecipazione consapevole da parte dei cittadini.

E. Valutazione. In questa area vengono considerate da una parte le esperienze relative al monitoraggio regionale/provinciale delle attività finalizzate alla partecipazione messe in atto dalle aziende sanitarie - come previsto dalla normativa - e dall'altra le iniziative intraprese dalla Regione/provincia autonoma

(direttamente o indirettamente) per raccogliere le opinioni di cittadini, pazienti, associazioni.

I Risultati dell'indagine. Il rapporto illustra i risultati del progetto Ministeriale attraverso cui è stata fatta la ricognizione della situazione in atto nel nostro paese. Di seguito riportiamo nel dettaglio solo alcuni risultati strumentali alla tesi rimandando il dettaglio al lavoro del CEREF.

Nella prima area **Normativa e pianificazione** i risultati nel loro complesso evidenziano che le regioni hanno adottato provvedimenti normativi, applicando quanto previsto a livello nazionale (20 regioni su 21¹⁷³ hanno segnalato l'esistenza di normative che prevedono qualche livello di partecipazione/coinvolgimento dei cittadini). L'85% ha dichiarato di aver coinvolto i cittadini nel processo di **redazione del PSR** attraverso varie forme come indicato nel grafico sottostante.

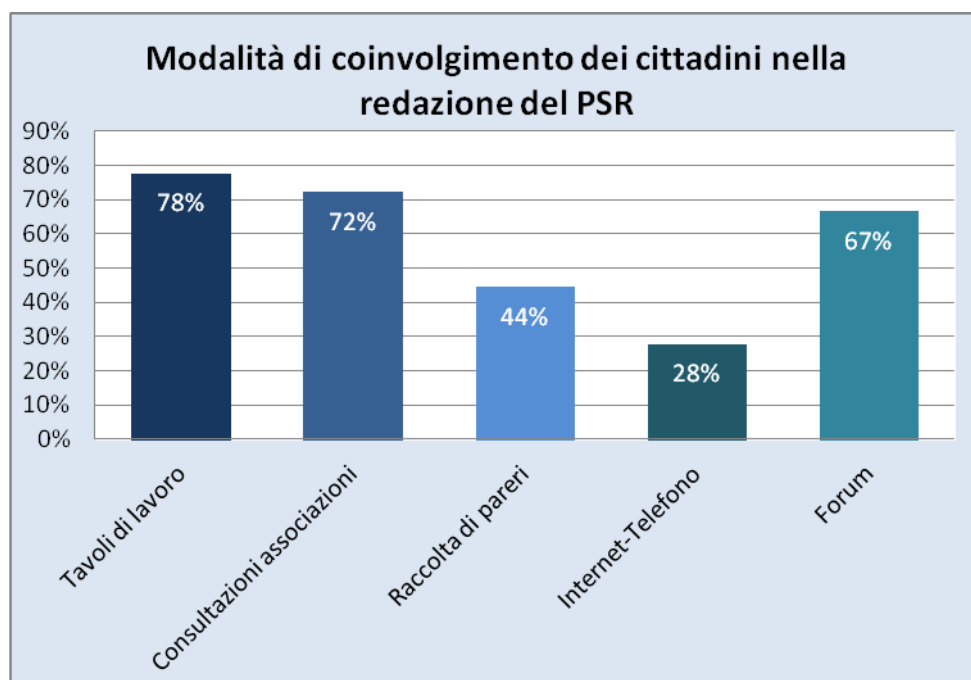


Grafico 3 - Elaborazione sui dati CEREF/Ministero della salute 2010.

¹⁷³ La Regione Liguria non ha risposto al questionario

Altre forme di coinvolgimento sono state: Comitato Civico-cittadinanzattiva e Assemblies. Nella elaborazione del PSR 15 regioni su 21 hanno coinvolto la cittadinanza nella prima fase di elaborazione, 8 su 21 per la verifica dei contenuti, 2 su 21 per la verifica della sua attuazione.

Poco più della metà delle Regioni ha stipulato accordi o protocolli o previsto **gruppi di lavoro per specifici ambiti.**

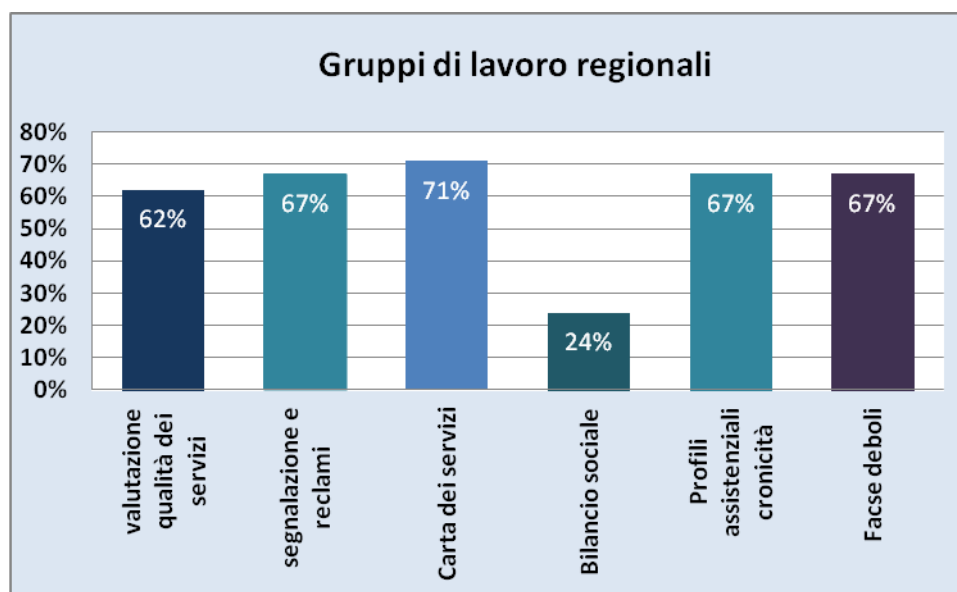


Grafico 4. Elaborazione sui dati CERE/Ministero della salute 2010.

Come si può notare dal grafico numero 4, poche Regioni hanno previsto la introduzione e la condivisione del Bilancio Sociale. Ancora ci sembra troppo basso il numero di Regioni che condividono la stesura della Carta dei servizi sanitari che pure è uno strumento ormai ampiamente diffuso e che rappresenta una sorta di patto tra le strutture del SSN e cittadini.¹⁷⁴ Nel grafico 5 (che riguarda l'area organizzazione gestione) sono individuate l'esistenza di funzioni relative alle reti di diverse funzioni aziendali.

¹⁷⁴ <http://www.salute.gov.it/qualita/paginaInternaQualita.jsp?id=240&menu=coinvolgimento>

Sono rappresentate maggiormente funzioni dirette all'accogliere reclami e segnalazioni (URP, liste di attesa) rispetto a funzioni di partecipazione ed elaborazione (comitati consultivi).

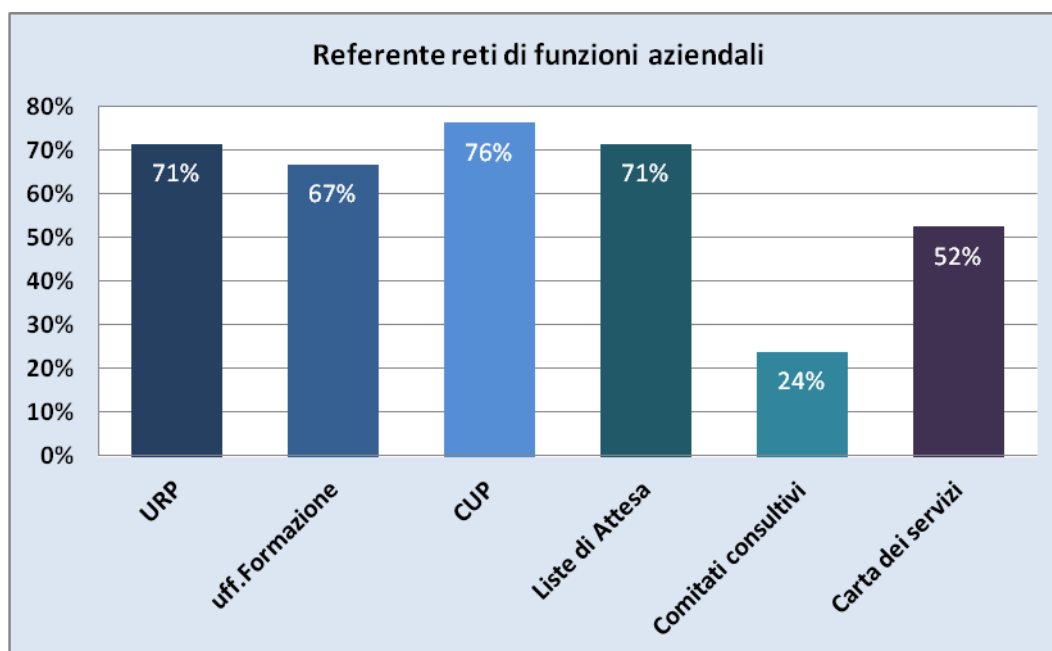


Grafico 5 - Elaborazione sui dati CERE/Ministero della salute 2010.

Considerando le altre variabili, i livelli più elevati di adesione riguardano soprattutto l'attivazione di **programmi regionali per l'umanizzazione** dei servizi e per l'accessibilità dei Lea a cui hanno risposto affermativamente 17 regioni su 21. Ancora scarsamente diffuse sono le indagini per conoscere le opinioni dei cittadini (28%) e delle organizzazioni dei cittadini e del volontariato (19%)

Complessivamente si evidenzia una progressiva attenzione al coinvolgimento ma che per poter essere considerato efficace richiede ancora un ulteriore notevole impegno da parte di tutti i soggetti istituzionali. Le difformità rilevate nelle Regioni mettono in evidenza che l'esercizio dei diritti di cittadinanza è subordinato alla discrezionalità delle dirigenze politiche e burocratiche con una

sostanziale autoreferenzialità dei servizi».^{175 176} Il coinvolgimento del cittadino, principale stakeholder del servizio sanitario, deve essere attivo e con alcune garanzie di autonomia; non deve essere considerato come elemento accessorio di un processo che ha come protagonista principale l'istituzione sanitaria o il singolo ospedale, e rispetto al quale i cittadini svolgono un mero ruolo di certificatori.

«Ulteriori strumenti dovranno essere introdotti, così come sarebbe utile un sistema di **valutazione del coinvolgimento** medesimo, in modo che lo stesso possa essere considerato a tutti i livelli del sistema sanitario una modalità operativa efficace e non solo uno strumento opzionale».¹⁷⁷

Il modello di valutazione del coinvolgimento¹⁷⁸

Oltre che per rendere conto delle scelte, delle attività svolte e delle risorse investite, i risultati del processo valutativo devono indicare la strada per il miglioramento continuo della qualità e della sicurezza degli interventi e dei servizi. La valutazione deve includere il coinvolgimento del singolo e delle associazioni di rappresentanza nei processi di miglioramento a livello istituzionale o nella più ampia programmazione sanitaria.

In fase di progettazione vanno considerate tutte le dimensioni del processo valutativo, in relazione alle diverse fasi:

¹⁷⁵ Cittadinanzattiva – osservatorio civico sul federalismo in sanità – op.cit. pag. 315

¹⁷⁶ In alcune regioni le alternanze di governo non hanno dato seguito ad iniziative già avviate.

¹⁷⁷ CEREF (a cura di) - Rapporto sui risultati del progetto ministeriale: *“Sviluppare strumenti idonei ad assicurare il coinvolgimento attivo dei pazienti e degli operatori e di tutti gli altri soggetti che interagiscono con il S.S”* op.-cit., pag. 36

¹⁷⁸ Le indicazioni riportate nel presente paragrafo costituiscono una elaborazione (in relazione alla parte riguardante il coinvolgimento dei cittadini nei processi di miglioramento a livello istituzionale) della valutazione del coinvolgimento contenute nel rapporto del CEREF già citato (pagg.118-123) a cui si rimanda per ulteriori approfondimenti.

- progettazione, applicazione (raccolta ed elaborazione dei dati),
- conclusione (interpretazione dei risultati)
- formulazione del giudizio (ed eventuale inferenze).

Il processo di controllo quindi va declinato in base ai momenti attraverso:

- a) la **valutazione prospettica** (prima di implementare una attività, un progetto);
- b) la **verifica funzionale**/monitoraggio durante la applicazione di una attività;
- c) la **valutazione d'impatto** (Valutazione finale).

Il quadro che segue offre una visione generale del sistema, che dovrà essere declinata per ogni specifica situazione.

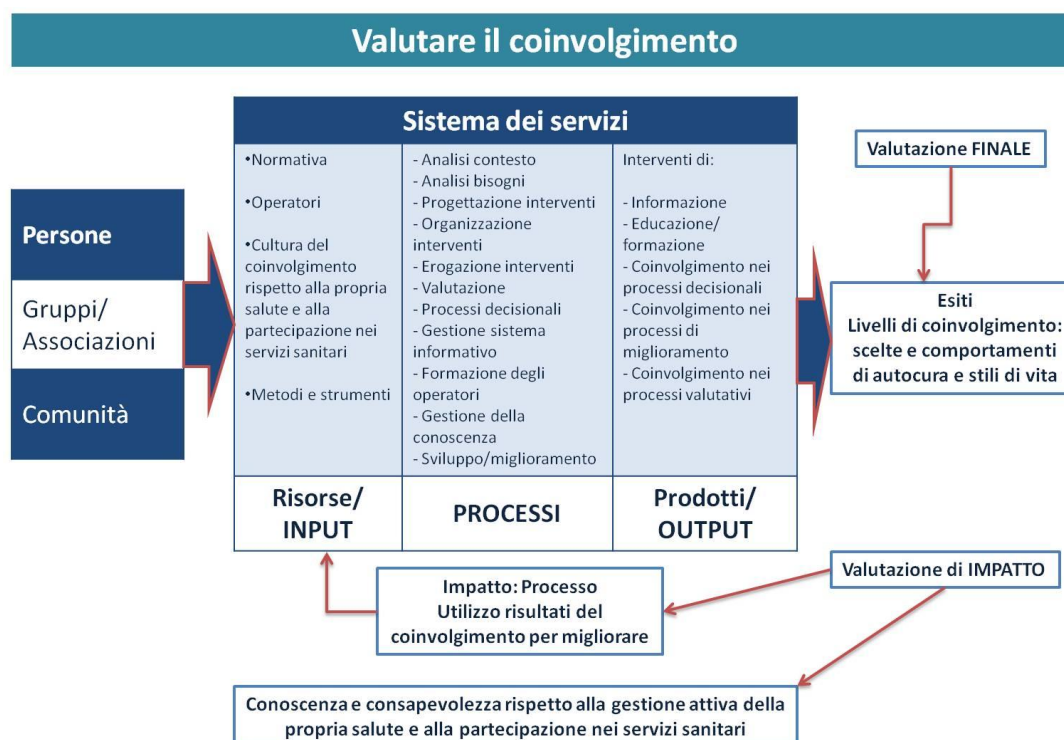


Figura 10 - Valutazione del Coinvolgimento - Fonte CEREF 2010.

Indicatori e standard. La valutazione va eseguita attraverso l'adozione di alcuni indicatori scelti in relazione agli standard di riferimento. Una selezione di indicatori di riferimento per il benchmarking nazionale potrebbe essere la seguente:

- numero di reclami aziendali/ regione/totale nazionale;
- % di iniziative formative su tematiche specifiche (per azienda regionale e in totale regione);
- % operatori che hanno frequentato negli ultimi tre anni almeno 8 ore di intervento formativo relativo al coinvolgimento;
- numero di iniziative promosse dalla regione con attivo coinvolgimento dei cittadini in decisioni aziendali/regionali;
- giudizio medio espresso dai cittadini/dai pazienti della regione sui servizi/giudizio medio nazionale¹⁷⁹;
- numero di incontri pubblici tenuti dalla Regione relativamente alla discussione pubblica con votazione da parte dei presenti relativamente a:
 - politiche sanitarie regionali/aziendali;
 - bilancio di missione/sociale per la parte relativa alla sanità;
- numero medio di standard della Carta dei servizi modificato dalle aziende sanitarie della regione/anno/totale standard previsti;

Risultati. Molto complessa è la valutazione degli esiti, soprattutto per quanto riguarda la loro stabilità nel tempo. Il coinvolgimento dovrebbe infatti essere

¹⁷⁹ Tale indicatore dovrebbe inoltre entrare a far parte della lista di indicatori da utilizzare a livello regionale per la valutazione dei direttori delle aziende sanitarie

indirizzato alla responsabilizzazione sociale per una maggiore appropriatezza, efficacia ed efficienza dei servizi e del loro utilizzo. Nella valutazione va anche considerato come i risultati dei processi di valutazione siano utilizzati nelle istituzioni per migliorare i processi di coinvolgimento più in generale le istituzioni stesse.

Soggetti valutatori La valutazione è un processo complesso e con valore anche educativo e formativo, quindi è utile coinvolgere tutti i soggetti che concorrono (nel caso della verifica funzionale) o hanno preso parte al coinvolgimento dei cittadini creando le condizioni adeguate al che tutti possano sentirsi a loro agio.

La formulazione dei giudizi al fine di poter identificare le leve per il miglioramento e nel contempo far crescere la cultura della valutazione.

Il coinvolgimento rispetto ai risultati è estremamente utile per condividere gli esiti della valutazione e progettare i miglioramenti da introdurre.

Fondamentale è la tempestività, infatti, se trascorre troppo tempo le condizioni organizzative mutano e le azioni identificate possono non essere più idonee. A conclusione di questo paragrafo è evidente la complessità di un percorso di empowerment di comunità che non deve però costituire un alibi in quanto altrettanto manifesta è la esigenza di mettere in campo risorse utili per la salvaguardia dell'universalità del diritto alla salute e della sostenibilità del sistema attraverso il coinvolgimento e la partecipazione del cittadino. Al fine di favorire questo passaggio, è necessario avere un comune quadro di riferimento da parte degli attori coinvolti.

Da parte delle istituzioni «il **coinvolgimento** non deve essere inteso quale semplice informazione registrando semplicemente le sue opinioni ma utilizzare le stesse per identificare e determinare scelte condivise nelle politiche sanitarie».¹⁸⁰

Da parte del cittadino la **partecipazione** non deve essere considerata quale strumento per esercitare un potere vincolante e decisionale (considerato che ci sono gli organi preposti che ne hanno la responsabilità) quanto una possibilità che consente di confrontarsi in modo aperto senza posizioni precostituite e di inventare soluzioni nuove. Tutto questo nell'interesse della collettività e in particolare dei soggetti più deboli. **«L'esclusione dei cittadini che sono normalmente senza voce sarebbe la sconfitta peggiore per qualsiasi progetto di partecipazione»**.¹⁸¹

4.2.2 Empowerment Organizzativo. Governo Clinico

A livello organizzativo, l'empowerment include i **processi e le strutture** che aumentano la **partecipazione dei membri** e migliorano l'**efficacia dell'organizzazione** nel raggiungere i propri scopi.¹⁸²

L'approccio di Empowerment Organizzativo permette di superare la comune propensione verso gli aspetti individuali, intesa come tendenza a ridurre la complessità dei fenomeni di interrelazione individuo/ambiente a dinamiche

¹⁸⁰ J.R. Pivik, Practical strategies for facilitating meaningful Citizen involvement in health planning, Commission on the future of healthcare in Canada, 2002, ISBN 0-662-32795-0

¹⁸¹ L. Bobbio, G. Pomatto. "Modelli di coinvolgimento dei cittadini nelle scelte pubbliche" op.cit. pag. 9

¹⁸² Agenas - Nota introduttiva metodologica empowerment . 2009
http://www.agenas.it/agenas_pdf/Nota_metodologica_empowerment.pdf

esclusivamente individuali e a sottovalutare la compartecipazione di altri fattori ambientali e di contesto.

In questa prospettiva si inquadra lo strumento di Governo Clinico con cui si intende l'approccio integrato (di aspetti clinici e gestionali) per l'ammodernamento del SSN. E' un movimento partecipato che pone al centro della programmazione e gestione dei servizi sanitari i bisogni dei cittadini e valorizza il ruolo e la responsabilità degli operatori sanitari per la promozione della qualità.¹⁸³

Il termine *governance* deve intendersi come la gestione dei processi di consultazione e concertazione per il raggiungimento degli obiettivi. In tal senso, la *governance* non può essere imposta dall'alto o dall'esterno, ma consegue all'interazione di molteplici attori che si autogovernano, influenzandosi reciprocamente. Il **Governo clinico** rappresenta dunque un importante strumento per proporre concrete soluzioni e impostare uno stile di comportamento più adeguato a dare risposte agli utenti e ai professionisti.

Attraverso l'utilizzo di strumenti quali la Formazione continua, la Gestione del rischio clinico, l'Audit clinico, linee guida cliniche e percorsi diagnostico-terapeutici, valutazione degli esiti (Outcomes), collaborazione multidisciplinare coinvolgimento dei pazienti, valutazione degli operatori¹⁸⁴, lo strumento del Governo clinico contribuisce ad integrare una serie di elementi, quali:

¹⁸³ <http://www.salute.gov.it/qualita/paginaInternaQualita.jsp?id=232&menu=qualita>

¹⁸⁴ Per approfondire l'argomento è possibile consultare il documento: Analisi e condivisione delle esperienze di governo clinico a cura del Ministero della salute Dipartimento della qualità, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, dei Livelli Essenziali di Assistenza e dei

- percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali costruiti sulla appropriatezza e sulla centralità del paziente;
- prevenzione del rischio di malpractice;
- riorganizzazione e promozione delle cure primarie e della integrazione socio-sanitaria;
- valutazione in termini di obiettivi di salute conseguiti attraverso l'utilizzazione di indicatori di esito (più che mera sommatoria di prestazioni erogate);
- dare effettività alla tanto declamata centralità del paziente.¹⁸⁵

Nel contesto della Governance e degli elementi sopra riportati si sono sviluppati nuovi modelli di organizzazione e gestione dei percorsi di cura per una riorganizzazione della assistenza ospedaliera, assistenza territoriale e utilizzazione di indicatori di esito.

4.2.2.1 L'assistenza ospedaliera per intensità di cura.¹⁸⁶

L'assistenza ospedaliera per intensità di cura tende a coniugare meglio sicurezza, efficienza, efficacia ed economicità dell'assistenza mettendo ancora di più al centro il paziente e il livello del suo bisogno di assistenza.

Un ospedale non più strutturato come da tradizione in Reparti o Unità operative in base alla patologia e alla disciplina medica per la sua cura, ma organizzato in aree, chiamate **"piattaforme logistiche di ricovero"**, che aggregano i pazienti in

Principi Etici di Sistema – 2005 reperibile su

http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_232_listaFile_itemName_0_file.pdf

¹⁸⁵ <http://www.salute.gov.it/qualita/paginaInternaQualita.jsp?id=232&menu=qualita>

¹⁸⁶ <http://www.saluter.it/news/regione/assistenza-per-intensita-di-cura-concluso-il-convegno-la-proposta-dellemilia-romagna>

base alla maggiore o minore gravità del caso e al conseguente minore o maggiore livello di complessità assistenziale e dunque con uguale livello di bisogno assistenziale.

La centralità del paziente è l'elemento guida: attorno a lui ruota l'ospedale, si muovono i professionisti invertendo la logica tradizionale per cui era il paziente che veniva assegnato secondo un'appartenenza disciplinare.

L'assistenza per intensità di cura prevede tre livelli:

- 1) un livello di **intensità alta** che comprende le degenze intensive e sub-intensive (ad esempio rianimazione, unità di terapia intensiva cardiologica (UTIC), Stroke unit per ictus...);
- 2) un livello di **intensità media** che comprende le degenze suddivisi per aree funzionali (Area medica, chirurgica, materno-infantile ...);
- 3) un livello di **intensità bassa** dedicato ai pazienti post-acuti.

Al medico maggiormente correlato alla patologia chiave del paziente resta in capo la responsabilità di tutto il percorso diagnostico e terapeutico (ad esempio cardiologo per il cardiopatico); all'infermiere è affidata la gestione assistenziale per tutto il tempo del ricovero.

Le opportunità offerte

- Il medico può concentrarsi sulle proprie competenze distintive e di esercitarle nelle diverse piattaforme logistiche di ricovero, ovunque siano i pazienti di cui ha la responsabilità clinica o alla cui cura concorre;
- all'infermiere consente di valorizzare appieno le proprie competenze professionali e il proprio ruolo;

- l'ottimizzazione dell'utilizzo delle risorse tecnologiche e strutturali (gli ambienti di degenza, le sale operatorie, gli ambulatori, i servizi di diagnosi, in una parola tutte le strutture assistenziali sono utilizzabili da più professionisti, senza divisioni e senza dispersioni) e delle risorse umane (i diversi professionisti sono chiamati a un confronto quotidiano e questo rende più difficile l'affermarsi di stili di lavoro particolaristici).
- diminuire i posti letto non utilizzati (superando il non pieno utilizzo dei posti letto dei diversi Reparti) e di impiegare meglio le risorse infermieristiche (da mettere a disposizione non più in base al numero di posti letto di un reparto, ma in base alla intensità dei bisogni assistenziali dei pazienti di quella piattaforma logistica di ricovero);
- coinvolge tutto l'ospedale e non solo le degenze: il medico che opera nel Pronto soccorso non indirizza più il paziente al reparto più idoneo a trattare la patologia riscontrata, ma ne valuta la necessità di cure e lo avvia alla sezione dell'ospedale più idonea ad affrontare quel livello d'intensità assistenziale;
- incentiva la multidisciplinarietà in quanto il degente può avere più patologie rilevanti.

La nuova assistenza ospedaliera per intensità di cura deve poi, necessariamente, essere modellata secondo la specificità dell'ospedale in cui si sperimenta, e quindi del contesto in cui lo stesso ospedale si trova, dei servizi di cui dispone.

E' un "modello" flessibile che, per funzionare bene, deve in ogni caso avere una gestione molto forte, capace di organizzare procedure e processi e di continuare

a garantire continuità delle cure e dunque integrazione con il territorio, a partire dai medici di famiglia e dalle strutture di riabilitazione.

La sperimentazione

Questa nuova modalità organizzativa, fortemente basata sul lavoro di gruppo, è stata sperimentata già da alcuni anni in Regioni come la Toscana, la Lombardia e la Liguria e dallo scorso anno anche in Emilia Romagna presso 9 Aziende sanitarie: Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma, Azienda Usl di Bologna, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena, Azienda Usl di Imola, Azienda Usl di Forlì, Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia, Azienda Usl di Reggio Emilia, Azienda Usl di Piacenza.

La sperimentazione è accompagnata da uno specifico supporto formativo garantito dalla Regione ai referenti di ogni Azienda sanitaria sede di sperimentazione.

4.2.2.2 *La continuità assistenziale: il ruolo del Case Manager*

«In un contesto fortemente orientato verso il sapere specialistico vi è la necessità di garantire e mantenere nel tempo una visione integrata ed olistica del benessere, dei problemi di salute e dei relativi processi di cura sia delle singole persone sia delle comunità a cui esse afferiscono».¹⁸⁷ A garanzia della centralità del paziente nel percorso di cura e della relativa continuità assistenziale deve essere delineato un percorso che consenta un'organizzazione della sanità che definisca esattamente il ruolo dell'ospedale e del territorio. Il

¹⁸⁷ Piano Sanitario 2011-2013 pag. 34

PSN 2011-2013 individua nella continuità delle cure uno dei principali obiettivi del SSN:

- tra i diversi professionisti intra ed extraospedalieri, in modo che la frammentazione nata dallo sviluppo di competenze ultraspecialistiche si integri in un quadro unitario (lavoro in team, elaborazione ed implementazione di percorsi diagnostico terapeutici condivisi etc.);
- tra i diversi livelli di assistenza soprattutto nel delicato confine tra ospedale e territorio, il post dimissione, che il paziente a volte si vede costretto ancora ad affrontare da solo, al di fuori di un percorso conosciuto e condiviso;
- del trattamento terapeutico quando necessario.¹⁸⁸

Nei processi orientati alla continuità assistenziale trova applicazione il modello di **Case Management** un approccio del sistema sanitario che si è sviluppato in risposta alla necessità di ricomporre la frammentazione di erogazione dei servizi e di rispondere ai bisogni sanitari del cittadino con servizi di qualità, in un'ottica di personalizzazione e specificità, nonché di contenere i costi sanitari¹⁸⁹. Il case management è definito infatti come un *insieme di passaggi logici e un processo di interazione all'interno di una rete di servizi, il quale processo garantisce che un assistito riceva i servizi di cui necessita in modo partecipato, efficace e economicamente ottimizzato*¹⁹⁰.

¹⁸⁸ Ivi pag. 37

¹⁸⁹ P. Taddia, "Managed care e case management: origini, principi implicazioni", Foglio Notizie VII, n.5, 7/X/1997

¹⁹⁰ M. Weil - J.M. Karls, Case management in human service practice, San Francisco : Jossey-Bass Publishers, 1985

In altre parole rappresenta un modello organizzativo di presa in carico della persona assistita al fine di garantire un'efficacia e un'efficienza di trattamento garantendo una continuità tra enti erogatori, professionisti ed esiti.

Secondo questo modello di riferimento il case management rappresenta un Valore aggiunto al processo di umanizzazione perché valorizza la personalizzazione delle decisioni assistenziali orientando il percorso assistenziale al prendersi cura e non unicamente al curare (in tale logica si prendono in considerazione le caratteristiche cliniche della persona, ma anche necessariamente quelle umane, di stile di vita, di abitudini, di cultura ecc...)

Il case Management consente il passaggio da una logica prestazionale ad una logica di presa in carico globale:

- dalla singola prestazione all'intero processo assistenziale.
- dalla singola persona alla popolazione con un problema di salute;
- dal singolo professionista alla multi professionalità / interdisciplinarietà;
- dall'esigenza di garantire una continuità nel percorso di cura nasce anche il bisogno di avere una persona di riferimento che sia responsabile della buona gestione di tutti i processi in corso e della loro messa in rete. Il professionista che assume tale funzione di "coordinatore" in ogni situazione assistenziale è il **CASE MANAGER**.¹⁹¹

¹⁹¹ Letteralmente "coordinatore del caso", il Case Manager è chi si fa carico del percorso individuale di cura della persona malata, divenendo responsabile dell'effettiva continuità del percorso stesso.

Il Case Manager *prende in carico il caso*, cioè si occupa di coordinare i processi *tra i diversi Servizi di cura presenti sul territorio*, garantendo la continuità della cura e favorendo la *compliance* del paziente e del suo nucleo di appartenenza.

Il ruolo può essere svolto da un professionista specializzato in assistenza territoriale e domiciliare, titolato con master professionale in tale ambito o da un qualsiasi professionista titolato e dimostrante di essere in grado di applicare tali logiche. Un ruolo di raccordo fra il paziente e le diverse strutture che lo portano ad assumere una vasta area di funzioni e competenze.

Funzioni e competenze del CASE MANAGER.

- promuovere la presa in carico globale della persona favorendo la programmazione e la realizzazione di azioni coordinate tra i diversi attori del sistema di servizi territoriali;
- favorire la partecipazione attiva dell'utente/persona all'intero processo di fruizione dei servizi attivati;
- sostenere la progettazione e realizzazione di piani individuali di inserimento lavorativo e sviluppo professionale;
- assumere le funzioni di case manager delle fasi acute, coordinando e facilitando i processi diagnostici, terapeutici ed assistenziali, e monitorando i risultati;
- integrare i componenti del team nella gestione dei percorsi diagnostici, terapeutici ed assistenziali;
- monitorare le risorse utilizzate per le cure erogate (ad es.: ricovero), rilevare la varianza rispetto l'atteso e discuterla con il team di cura;

- valutare i risultati (outcomes) del case management.

Per svolgere queste funzioni il Case Manager deve possedere competenze quali:

- gestire il contatto con la persona con una buona padronanza delle tecniche di conduzione dei colloqui e delle interviste;
- effettuare un'analisi approfondita della domanda della persona identificandone i bisogni;
- aiutare il soggetto a individuare le competenze professionali e le risorse personali disponibili e a valutarne la spendibilità;
- predisporre un progetto personalizzato di inserimento e sviluppo;
- individuare i soggetti e i servizi della rete più adatti a rispondere ai bisogni diversificati della persona.

4.2.2.3 *La partecipazione dell'operatore e il benessere organizzativo*

Nell'attuazione di queste strategie è indispensabile un coinvolgimento dell'operatore nelle varie fasi dello sviluppo del processo. Un operatore motivato e coinvolto rappresenta una risorsa primaria per il buon funzionamento di un'organizzazione. E' necessario a tal fine realizzare un'organizzazione che tenga conto di valorizzare la risorsa umana e il suo "benessere organizzativo" inteso come la capacità di un'organizzazione di promuovere e mantenere il più alto grado di benessere fisico, psicologico e sociale dei lavoratori. D'altra parte il processo di umanizzazione in Sanità ha nel suo esito atteso il "bene-essere" della persona "malata" che si incrementa anche in relazione al benessere dell'operatore. Infatti la sorveglianza e l'intervento sul "clima interno" del

sistema organizzativo non sono meno importanti di quelli rivolti ai pazienti ricoverati perché non di rado esistono difficoltà riferibili agli stessi operatori che si riflettono inevitabilmente sulla qualità della relazione operatore-paziente. L'efficacia che un'azione di coinvolgimento e partecipazione ha in ambito organizzativo è stata misurata con progetti di ricerca¹⁹² che hanno dimostrato:

- la migliore erogazione di cure ed assistenza incrementa l'efficacia e gli esiti ai pazienti;
- il cambiamento viene gestito con maggiore efficacia;
- il personale sta meglio, è più motivato ed il turnover si riduce;
- i pazienti di conseguenza sono più soddisfatti.

« [il benessere organizzativo] è definito come il rapporto che lega le persone al proprio contesto di lavoro, prendendone in considerazione le molteplici variabili, fra le quali: le relazioni interpersonali, il rapporto con i capi, il senso e il significato che le persone attribuiscono al proprio lavoro, il senso di appartenenza alla propria organizzazione, l'equità nel trattamento retributivo e nell'offerta di opportunità di crescita e miglioramento lavorativo, l'ambiente di lavoro accogliente e piacevole. Quindi, promuovere il benessere organizzativo significa sviluppare queste variabili che hanno delle forti ricadute in senso positivo sulla produttività dell'azienda e sulla salute dell'individuo all'interno dell'organizzazione». ¹⁹³ La constatazione dello stato di benessere di

¹⁹² documento del governo inglese "Shifting the Balance of Power within the NHS: Securing Delivery" del 2001

¹⁹³ M. Stocchi - T. Giobbe - P. Boscolo - P. Di Giampaolo- L. Di Giampaolo "Lo sviluppo del benessere organizzativo: la formazione organizzativa come leva strategica per il cambiamento" - G Ital Med Lav Erg 2010; 32:4, 415-418

un'organizzazione altro non è che la misura (in termini positivi) di un insieme di parametri che descrivono il cosiddetto "clima organizzativo", ovvero l'atmosfera prevalente che circonda l'organizzazione, il livello del morale e l'intensità dei sentimenti di appartenenza e di affezione e buona volontà che si riscontra tra i dipendenti.¹⁹⁴ Alla fine degli anni '70, il termine empowerment entra nel linguaggio organizzativo per indicare un processo individuale e organizzativo, attraverso il quale gli individui, a partire da una qualunque condizione di svantaggio e di dipendenza, vengono resi "potenti" (empowered), rafforzando la loro capacità di autodeterminazione e autoregolazione e sostenendo lo sviluppo di un sentimento di autostima e di autoefficacia.¹⁹⁵ Nel corso degli anni il benessere organizzativo è stato oggetto di attenzione anche da parte delle pubbliche amministrazioni italiane. Nel concreto, il Dipartimento della Funzione Pubblica ha emanato la *"direttiva del ministro della funzione pubblica sulle misure finalizzate al miglioramento del benessere organizzativo nelle pubbliche amministrazioni"*, pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale (G.U.) numero 80 il 5 aprile 2004. Con questo documento veniva specificamente richiesto ai vari enti pubblici del territorio nazionale di prendere in considerazione possibili provvedimenti finalizzati «a valutare e migliorare il benessere organizzativo rilevando le opinioni dei dipendenti sulle dimensioni che determinano la qualità della vita e delle relazioni nei luoghi di lavoro e realizzando opportune misure di miglioramento per:

¹⁹⁴ L. J. Mullins, - Management and organisational behaviour , *Financial Times* ed., 2005.

¹⁹⁵ G.P. Quaglino, *Voglia di fare*, Guerini e Associati - Milano - 1999.

- **valorizzare le risorse umane, aumentare la motivazione dei collaboratori**, migliorare i rapporti tra dirigenti e operatori, accrescere il senso di appartenenza e di soddisfazione dei lavoratori per la propria amministrazione;
- rendere attrattive le amministrazioni pubbliche per i talenti migliori;
- migliorare l'immagine interna ed esterna e la qualità complessiva dei servizi forniti dall'amministrazione;
- diffondere la **cultura della partecipazione**, quale presupposto dell'orientamento al risultato, al posto della cultura dell'adempimento;
- realizzare sistemi di comunicazione interna;
- prevenire i rischi psico-sociali di cui al decreto legislativo N.626/94.¹⁹⁶

Tale direttiva forniva ulteriori indicazioni specifiche sulle variabili critiche e le fasi da seguire per l'attuazione di progetti finalizzati all'incremento del benessere organizzativo che veniva definito «l'insieme dei nuclei culturali, dei processi e delle pratiche organizzative che animano la dinamica della convivenza nei contesti di lavoro promuovendo, mantenendo e migliorando la qualità della vita e il grado di benessere fisico, psicologico e sociale delle comunità lavorative.»

4.2.2.3.1 Le dimensioni del benessere organizzativo

Come richiamato nella ricerca specifica del Dipartimento della Funzione Pubblica¹⁹⁷ l'organizzazione crea le condizioni che generano il benessere organizzativo quando:

¹⁹⁶ Cfr. direttiva ministeriale p. 3

¹⁹⁷ Pelizzoni B. (a cura di), Amministrazioni alla ricerca del benessere organizzativo, 2005, Edizioni scientifiche italiane, Napoli, p. 42

1. allestisce un ambiente di lavoro salubre, confortevole e accogliente;
2. pone obiettivi aziendali espliciti e chiari;
3. riconosce e valorizza le competenze e stimola nuove potenzialità;
4. esiste l'ascolto delle reciproche istanze tra dirigenti e dipendenti;
5. mette a disposizione le informazioni pertinenti al lavoro;
6. limita i livelli di conflittualità;
7. stimola un ambiente relazionale franco, comunicativo, collaborativo;
8. assicura scorrevolezza operativa, rapidità di decisione, supporta l'azione per il conseguimento degli obiettivi;
9. assicura equità di trattamento retributivo, di assegnazione di responsabilità, di promozione del personale;
10. limita i fattori di stress;
11. contribuisce a dare senso alla giornata lavorativa dei singoli e alla loro percezione di contribuire ai risultati comuni;
12. adotta azioni per prevenire gli infortuni e i rischi professionali;
13. è aperta all'ambiente esterno e all'innovazione tecnologica e culturale;

4.2.2.3.2 Il Benessere organizzativo in ambito sanitario

«Se, tuttavia, vi è consapevolezza diffusa dell'importanza delle risorse umane [...] vi sono pochi modelli sperimentati ed esperienze documentate di effettivo coinvolgimento».¹⁹⁸ In ambito istituzionale nel già citato **Progetto Ministeriale del 2010 “Sviluppare strumenti idonei ad assicurare il coinvolgimento attivo dei**

¹⁹⁸ CEREF (a cura di) - Rapporto sui risultati del progetto ministeriale: “Sviluppare strumenti idonei ad assicurare il coinvolgimento attivo dei pazienti e degli operatori e di tutti gli altri soggetti che interagiscono con il S.S.N.” op. cit.

pazienti e degli operatori e di tutti gli altri soggetti che interagiscono con il S.S.N” viene proposto un modello di riferimento, elaborato sulla scorta delle esperienze nazionali ed internazionali, per sviluppare ulteriormente il coinvolgimento nelle proprie organizzazione. Vengono inoltre identificati ambiti di partecipazione del personale, «soggetto estremamente importante nel sistema dei servizi, determinante per la qualità dell’assistenza e il coinvolgimento del cittadino nella gestione della propria salute (prevenzione, cura, riabilitazione, reinserimento)». ¹⁹⁹ Come evidenziato da Woodward²⁰⁰, gli operatori sanitari sono influenzati da diversi ambienti e condizioni che è necessario considerare nel promuovere una politica efficace. Vediamoli in tabella 5.

| Ambiente/condizioni | |
|----------------------------|--|
| Operativo | Interazione con i pazienti e i colleghi |
| Personale | Persone importanti per l’operatore, preferenze e valori personali |
| Formativo | Il sistema della formazione di base e avanzata, le opportunità per la formazione continua, formali ed informali |
| Professionale | Colleghi, associazioni professionali, agenzie di certificazione professionale e loro regole, ECM |
| Comunità | Come la propria professione viene percepita nella comunità locale, regionale, nazionale, presentata nei mezzi di comunicazione di massa e tra coloro che fanno opinione e decidono in sanità |
| Gestionale/Aziendale | Norme che governano i comportamenti, le condizioni operative, le strutture, i programmi formativi |
| Socio-culturale | Tradizioni e cultura della società |
| Economico | Storia e condizioni economiche del Paese, soprattutto se hanno un impatto sul personale |
| Politico | Ideologie dominanti, struttura politica che definisce i limiti delle azioni politiche accettabili |

Tabella 5 Ambienti e condizioni che gli influenzano gli operatori sanitari

¹⁹⁹ Ivi p. 140

²⁰⁰ C.A. Woodward, Strategies for assisting health workers to modify and improve skills: developing quality health care – a process of change, 2000, Discussion Paper 1, WHO, Geneve.

Il rapporto del Servizio sanitario inglese²⁰¹ identifica inoltre quattro ambiti in cui si esplicano le relazioni del personale sanitario, che determinano il benessere organizzativo: **il paziente, i colleghi, la professione e la organizzazione sanitaria di appartenenza.**

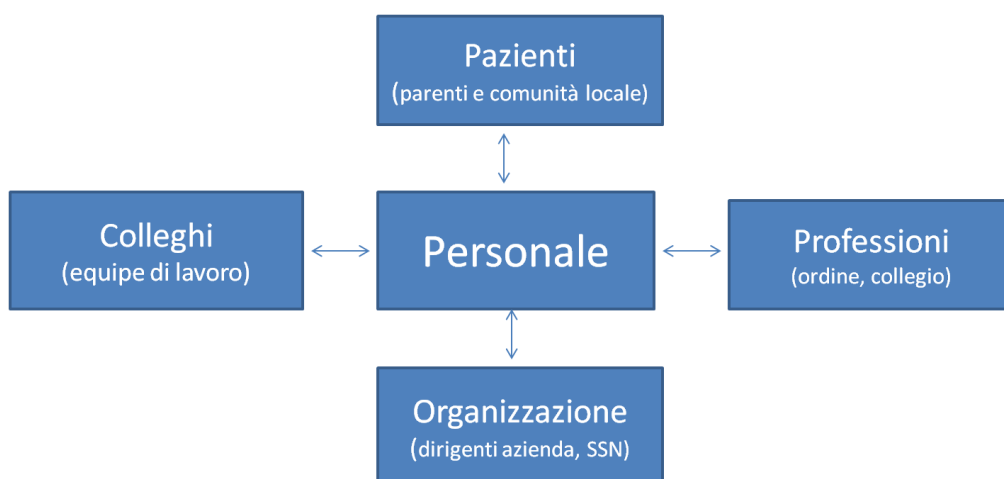


Figura 11 Quattro domini della relazione del personale - Fonte Ipsos report, 2008

Considerando tutti questi aspetti e le varie interazioni che si sviluppano in un sistema complesso quale quello dell'organizzazione ospedaliera è certamente impresa ardua creare un clima che favorisca l'umanizzazione e il conseguente benessere del paziente. Strumenti che possono determinare un cambiamento attraverso il coinvolgimento e la partecipazione del personale:

- la condivisione della mission;
- la elaborazione della vision con il coinvolgimento di tutte le persone e la successiva condivisione. La vision deve quindi costituire il riferimento per il sistema valutativo;

²⁰¹ Ipsos MORI report for the DH, What Matters to Staff in the NHS , 2008/2009 NHS Operating Framework, 6 2008.

- la organizzazione efficiente dei processi:
 - percorsi assistenziali;
 - fluidità e flessibilità nei processi organizzativi;
 - risorse appropriate e funzionanti;
- la comunicazione sistematica in tutte le direzioni, sia per scopi clinico assistenziali che organizzativi;
- il coinvolgimento nelle decisioni;
- dare voce, ossia raccogliere sistematicamente pareri ed opinioni (con indagini);
- il feedback rispetto a prestazioni e risultati;
- **il lavoro in équipe ed il riconoscimento tra persone e come gruppo;**
- collaborazione e impegno continuo per il miglioramento e l'innovazione.²⁰²

In relazione a quanto sopra, i risultati vanno analizzati ai tre livelli:

- a) **personale**: livello di prestazione, crescita in competenza, motivazione, gratificazione e soddisfazione, progressione di carriera;
- b) **di équipe**: performance collettiva in esiti e soddisfazione;
- c) **organizzativo**: performance, turnover, assenteismo, sviluppo ed innovazione introdotti.

²⁰² CEREF (a c. di) - Rapporto sui risultati del progetto ministeriale: *“Sviluppare strumenti idonei ad assicurare il coinvolgimento attivo dei pazienti e degli operatori e di tutti gli altri soggetti che interagiscono con il S.S”* op.-cit., p. 150

Un processo e un coinvolgimento che porta l'operatore a diventare soggetto Empowered²⁰³ sviluppando una serie di caratteristiche come mostrato in figura 12

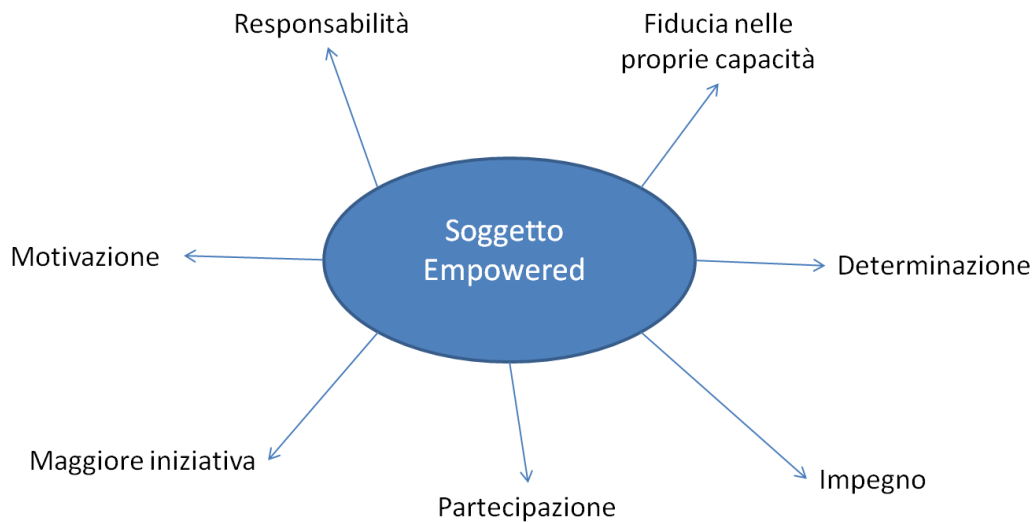


Figura 12 – Le caratteristiche degli individui empowered. Fonte M. Brutti, C. Piazza -2005

L'empowerment rafforza l'idea della necessità di un nuovo modo di pensare e di concepire l'impresa, il dipendente, le relazioni di lavoro ed il modello di leadership. Le aziende sanitarie, forse le più "difficili" organizzazioni, propongono a chi le dirige la sfida della ricerca costante di un equilibrio particolarmente delicato tra le esigenze dell'organizzazione e quelle delle persone. Affrontare questo compito richiede nuove competenze di leadership.

Il concetto di **leadership** è considerevolmente mutato negli ultimi 20 anni. Dapprima fortemente collegato con l'autorità e con l'oscuro concetto di carisma, oggi significa fondamentalmente: capacità di coinvolgere.

²⁰³ Si riferisce ad una persona che ha acquisito potere sulla propria vita e per questo autonoma.

Essa, infatti, può essere considerata come forza principale per stimolare, motivare e coordinare coloro che si muovono per raggiungere un obiettivo comune.

4.2.2.3.3 La leadership empowering

La leadership si dispiega quando gli obiettivi di un gruppo o di una organizzazione sono condivisi e aiutano a sviluppare gli obiettivi personali dei membri del gruppo e gli obiettivi dei membri del gruppo sono funzionali agli obiettivi del gruppo. Si parla così di *leadership empowering*²⁰⁴ quando il leader stimola, provoca, infonde energia e motiva i propri collaboratori, consentendo di lavorare al massimo delle proprie possibilità, facendo sentire capaci, legittimando iniziative libere e autonome, rafforzando il sentimento di autoefficacia dei lavoratori. Il capo empowering ha concezione del potere di tipo integrativo, non pone se stesso ed i propri obiettivi di carriera personale al vertice, non tenta in tutti i modi di persuadere e convincere a fare ciò cui l'altro resiste: è un allenatore e un consulente, che costruisce una relazione tale da riuscire ad aiutare l'altro a liberare tutta la sua intelligenza e creatività per formulare ciò che va fatto al meglio. Non impartisce ordini, è responsabile dello sviluppo personale dei membri del team; è la persona che crea l'ambiente adatto alla performance, all'apprendimento, allo sviluppo, condividendo il suo potere con i *collaboratori* che si sentiranno parte di un impegno collettivo. È un leader "facilitatore" che porta il singolo a sentirsi coinvolto nell'attività del proprio gruppo, tramite la partecipazione nella definizione degli obiettivi, la gestione e l'organizzazione del

²⁰⁴ Si riferisce a persona che conferisce potere attraverso, la motivazione, il coinvolgimento e la partecipazione.

proprio lavoro, allora sarà maggiormente motivato e di conseguenza responsabilizzato. La responsabilizzazione è quindi la diretta conseguenza della partecipazione. I lavoratori, che vivono questa esperienza, sentono così di “contare”, di far parte di un gruppo; usano le loro doti e capacità per prendere delle decisioni ed iniziative controllando personalmente il processo lavorativo. L’empowerment dei collaboratori offrirà così ai manager l’effettiva opportunità di uscire dall’operatività, di guardare avanti, di progettare i miglioramenti e fornire la dotazione di competenze necessarie a sé e ai collaboratori per la sopravvivenza e il successo a lungo termine dell’azienda. Si creerà così un sistema organizzativo autocorrettivo, capace di apprendimento continuo, dove le relazioni sono improntate a mutualità e reciprocità, coinvolgimento e gestione delle conflittualità.²⁰⁵

4.2.2.4 *Gli indicatori di umanizzazione.*²⁰⁶

La misurazione dell’efficacia delle prestazioni sanitarie è un aspetto cruciale per la valutazione della qualità nel sistema sanitario, perché permette di analizzare i risultati ottenuti dalle strutture eroganti rispetto a una serie di indicatori di esito. Sviluppare metodi di valutazione capaci di individuare le eccellenze e le criticità presenti in un sistema così complesso come quello della sanità significa infatti poter consolidare i punti di forza, individuare i punti deboli e una molteplicità di interventi atti a promuovere un miglioramento continuo delle attività, così da rispondere sempre più ai bisogni del paziente. E’ di recente definizione

²⁰⁵ M. Brutti, C. Piazza - La conquista dell’empowerment – in De qualitate - Gennaio 2005 pp. 81-86 <http://www.cuboconsulenza.com/pages/empowerment.pdf>

²⁰⁶ A. Tanese, A. Lamanna, R. Metastasio - Uno strumento per valutare il grado di umanizzazione delle strutture di ricovero – in Monitor n. 32 -2013 pp. 26-41

(novembre 2012) uno strumento atto a **misurare in maniera specifica l'umanizzazione** delle strutture di ricovero. Si tratta degli **indicatori di umanizzazione** elaborato dall'Age.Na.S.²⁰⁷, in collaborazione con Cittadinanzattiva Onlus, nel contesto del **Progetto di ricerca corrente 2010** *“Sperimentazione e trasferimento di modelli di empowerment organizzativo per la valutazione ed il miglioramento della qualità dei servizi sanitari”*. Lo scopo della ricerca è stato quello di costruire un set di indicatori (individuati con una procedura partecipata)²⁰⁸ per la rilevazione del grado di umanizzazione presente nelle strutture di ricovero, validati attraverso coinvolgimento delle Regioni, nella fase di elaborazione della struttura di valutazione e nella fase di sperimentazione successiva, per verificarne coerenza, esaustività e tenuta concettuale in modo condiviso.

Gli elementi ed indicatori sono stati individuati attraverso l'esame di diverse fonti. In primo luogo i dati forniti dai rapporti di Cittadinanzattiva²⁰⁹ nelle parti espressamente dedicate alle segnalazioni dei cittadini in merito al tema dell'umanizzazione.

Il Processo partecipato. L'elemento che qualifica maggiormente il sistema progettato e che rappresenta una novità rispetto alle altre modalità di rilevazione già esistenti, è **il processo partecipato**. Un vero e proprio processo di empowerment organizzativo che pone i presupposti per far interagire il cittadino (la cui partecipazione è obbligatoria) e l'operatore per la valutazione del grado di

²⁰⁷ Agenzia Nazionale per I servizi sanitari regionali

²⁰⁸ condivisi dal gruppo di volontari che ha partecipato alla rilevazione, composto da cittadini e operatori delle strutture.

²⁰⁹ Cittadinanzattiva Rapporti PiT Salute del 2010 e 2011

umanizzazione della struttura. Al fine di favorire questo requisito di partecipazione si sono indicati i criteri che dovrebbero essere rispettati nei diversi contesti locali e che qui riassumiamo brevemente:

a. Il coinvolgimento dei cittadini deve essere attivo e con alcune garanzie di autonomia.

Il coinvolgimento dei cittadini non deve essere considerato come elemento accessorio di un processo rispetto al quale i cittadini svolgono un mero ruolo di certificatori. *Gli stessi cittadini partecipano, insieme agli operatori individuati dall'azienda, alla compilazione della checklist.* L'elemento partecipativo non si risolve nella semplice rilevazione o raccolta del dato ma i cittadini possono essere parte attiva nella gestione dell'intero processo valutativo.

b. Le attività devono prevedere una condivisione del percorso tra struttura sanitaria e cittadini, con procedure che valorizzino la partecipazione come un valore aggiunto e non come un "obbligo"

Secondo la metodologia dell'Audit civico, costituendo équipes miste, che definiscono un piano operativo congiunto di rilevazione e validazione dei dati: cittadini possono essere produttori di informazioni attraverso l'osservazione diretta della struttura di ricovero.

c. Trasparenza del processo e dei dati prodotti

Considerando la finalità ultima della rilevazione effettuata, vale a dire il miglioramento della qualità dei servizi sanitari, si raccomanda che il processo di coinvolgimento dei cittadini possa chiudersi offrendo la possibilità per la cittadinanza di esprimere il proprio punto di vista sul grado di umanizzazione

dell'ospedale, sia come osservazioni e commenti a quanto emerso dalla valutazione periodica, sia sollecitando autonomi giudizi e proposte di miglioramento.

La struttura. Nel processo di elaborazione si è individuato il concetto di umanizzazione individuando i quattro fattori principali:

- processi assistenziali e 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.

Successivamente si sono individuati sub-fattori elementi ed indicatori secondo una tipica struttura ad “albero” (vedi figura13) articolata in quattro livelli per un totale di 140 indicatori, a partire dalla quale è stata elaborata la checklist di rilevazione (Figura 14)²¹⁰.

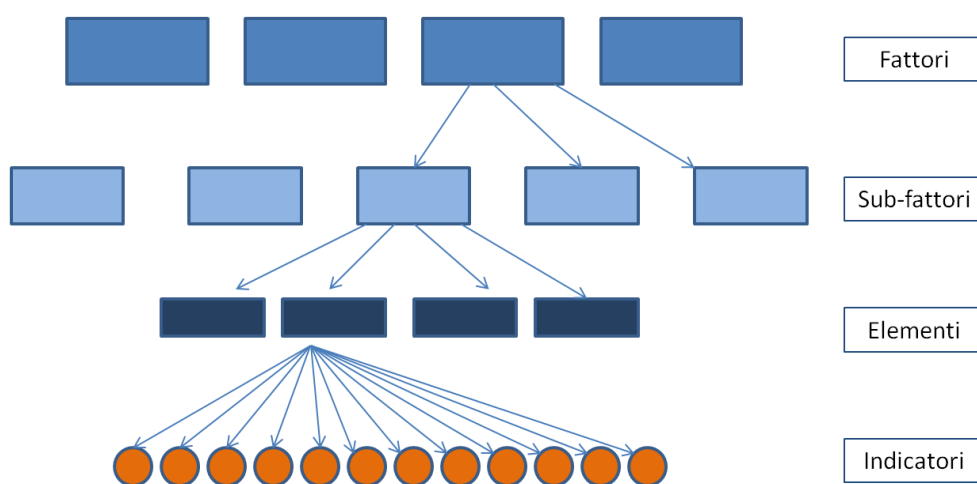


Figura 13 La struttura di valutazione ad albero

²¹⁰ La versione qui riportata è quella definitiva, validata a seguito dei due cicli di sperimentazione e illustrata ufficialmente nel Convegno finale realizzato da Agenas il 7 novembre 2012 per la presentazione al Ministero della salute dei risultati del Progetto di Ricerca Corrente 2010.

Come si evince dalla tabella in figura 14, i quattro fattori individuati come macro-contenitori tematici sono stati scomposti in sub-fattori specifici, che contengono a loro volta gli elementi di valutazione

| La struttura di valutazione del grado di umanizzazione degli ospedali | | | | |
|--|---|--|--|-----------------|
| FATTORI | SUB-FATTORI | Elementi | N. Indicatori | Tot. Indicatori |
| 1. Processi assistenziali e organizzativi orientati al rispetto e alla specificità della persona | 1.1 attenzione alle fragilità e ai bisogni della persona | 1.1.1 funzione di supporto psicologico | 5 | 45 |
| | | 1.1.2 attività/interventi per favorire la socialità e la continuità con il mondo esterno | 4 | |
| | | 1.1.3 agevolazione del supporto relazionale e affettivo di familiari e altri soggetti | 9 | |
| | | 1.1.4 "ospedale senza dolore" | 4 | |
| | 1.2 rispetto della privacy | 1.2.1 rispetto dell'anonimato e della non-diffusione dei dati sensibili | 5 | |
| | | 1.2.2 rispetto della riservatezza | 2 | |
| | 1.3 impegno per la non-discriminazione culturale, etnica, religiosa | 1.3.1 rispetto delle specificità linguistiche | 2 | |
| | | 1.3.2 rispetto delle esigenze di culto | 4 | |
| | | 1.3.3 rispetto delle specificità etniche e culturali | 4 | |
| | 1.4 continuità delle cure | 1.4.1 agevolazione della continuità delle cure | 6 | |
| 2. Accessibilità fisica, vivibilità e comfort dei luoghi di cura | 2.1 accessibilità fisica | 2.1.1 eliminazione delle barriere architettoniche e sensoriali | 3 | 47 |
| | | 2.1.2 accessibilità ai pedoni e ai mezzi di trasporto | 9 | |
| | 2.2 logistica e segnaletica | 2.2.1 orientamento e segnaletica | 2 | |
| | | 2.2.2 percorsi interni | 2 | |
| | 2.3 reparti di degenza "a misura d'uomo" | 2.3.1 dotazioni e caratteristiche dei reparti di degenza | 8 | |
| | | 2.3.2 reparti di degenza "a misura di bambino" | 4 | |
| | | 2.3.3 comfort alberghiero | 8 | |
| | 2.4 comfort generale della struttura | 2.4.1 comfort dei servizi comuni | 8 | |
| | | 2.4.2 comfort delle sale d'attesa | 4 | |
| | 3. Accesso alle informazioni, semplificazione e trasparenza | 3.1 semplificazione delle procedure | 3.1.1 semplificazione delle modalità di prenotazione | |
| 3.1.2 semplificazione delle modalità di accesso alle prestazioni | | | 3 | |
| 3.2 agevolazione dell'accesso alle informazioni e trasparenza | | 3.2.1 agevolazione dell'accesso alla documentazione sanitaria | 8 | |
| | | 3.2.2 accesso alle informazioni | 4 | |
| | | 3.2.3 accessibilità e fruibilità del sito web | 3 | |
| 4. Cura della relazione con il paziente e con il cittadino | 4.1 relazione tra professionista sanitario e paziente | 4.1.1 cura della comunicazione clinica ed empowerment individuale | 15 | 26 |
| | | 4.1.2 formazione del personale alla relazione di aiuto | 3 | |
| | 4.2 relazione con il cittadino | 4.2.1 assunzione di impegni nei confronti del cittadino | 5 | |
| | | 4.2.2 accoglienza | 2 | |
| | | 4.2.3 formazione del personale di contatto | 1 | |
| | | | 140 | |

Figura 14- Fonte: Agenas e Agenzia di Valutazione Civica di Cittadananzattiva

Questi ultimi costituiscono il risultato dell'aggregazione di grappoli di indicatori (da un minimo di 1 ad un massimo di 15) rilevati empiricamente sul campo.²¹¹ La matrice di valutazione finale, validata al termine del progetto di ricerca, è dunque articolata in:

²¹¹ Attraverso osservazione diretta o questionario-intervista ad un responsabile.

- 4 fattori;
- 12 sub-fattori;
- 29 elementi;
- 140 indicatori

La scelta terminologica dei 4 fattori

- 1) ***“Processi assistenziali e organizzativi orientati al rispetto e alla specificità della persona”***, Questo fattore è collocato per primo nella matrice perché riassume i principali diritti connessi al concetto di umanizzazione, secondo le risultanze della ricerca e meglio esprime la gamma di significati e di contenuti rilevanti per il tema oggetto di ricerca; conseguentemente si presenta più consistente, insieme al secondo fattore, dal punto di vista del numero di indicatori presenti. Tramite i 45 indicatori si individuano gli sforzi posti in essere dalla struttura per conformare la propria struttura organizzativa ad un approccio orientato ai bisogni dei pazienti, intesi e trattati come singole individualità.
- 2) ***“Accessibilità fisica, vivibilità e comfort dei luoghi di cura”*** attiene anch'esso ad una macro-dimensione unanimemente riconosciuta in grado di incidere in modo rilevante sul livello di umanizzazione delle strutture di ricovero. Attraverso 47 indicatori vengono rilevate qualità e caratteristiche degli aspetti fisici e strutturali degli ospedali, con particolare riferimento ai requisiti di accessibilità, all'orientamento e ai percorsi. Altro importante blocco riguarda il comfort secondo un'accezione “alberghiera” per quanto concerne la presenza dei tipici

standard di servizi e dotazioni nelle stanze di degenza (ad esempio climatizzazione, televisione, connessione wireless, ecc.).

- 3) ***“Accesso alle informazioni, semplificazione e trasparenza”*** è articolato in 22 indicatori e in questo ambito vengono sondati elementi finalizzati ad agevolare gli utenti nell’accesso alle informazioni e ai documenti sanitari che li riguardano, oltre che alle prestazioni.
- 4) ***“Cura della relazione con il paziente e con il cittadino”***, riveste una considerevole importanza ai fini della declinazione del concetto di umanizzazione, pur essendo costituito da soli 26 indicatori e pur nella difficoltà di far emergere gli aspetti relazionali connessi alle singole interazioni tra gli utenti e il personale sanitario, assume un ruolo fondamentale in termini di investimento sulla formazione degli operatori, di cura e organizzazione dell’accoglienza, attenzione alla comunicazione clinica e rispetto di standard dichiarati. Si ritiene che tali elementi, infatti, siano espressione diretta del grado di attenzione di un ospedale nei confronti dei fruitori.

4.2.3 Empowerment individuale. Comunicazione efficace e

Relazione ispirata

Come abbiamo visto il risultato atteso del processo di cura e in generale della sanità è il benessere della persona-paziente: è l’esito-output del processo di umanizzazione. Tutto ciò che deve orientare e muovere il processo di umanizzazione (e quindi i processi sanitari di prevenzione, cura e riabilitazione) è

la centralità della persona che deve rappresentare la spinta al cambiamento, la spinta al funzionamento della sanità a tutti i livelli.

«E' indispensabile anche se difficile e complesso conciliare la complessità e la tecnologia di una macchina che può apparire totalmente ostile e impietosa, con aspetti quali la dimensione umana, la fiducia e non la paura, l'accoglienza, la cura, il rasserenamento; in altre parole l'umanizzazione»²¹²

Governo clinico, Risk management, Case management, Health Technology Assessment, Audit clinico non sono dispositivi autoreferenziali ideati per soddisfare i desideri degli operatori, dirigenti, gestori politici ma strumenti che se utilizzati adeguatamente, determinano le condizioni ideali per l'incontro tra operatore e paziente (e/o con i suoi familiari) che rappresenta *il nucleo storico* della prassi medica. Se Il rapporto operatore-paziente è il cuore della pratica clinico-assistenziale, la comunicazione e relazione che lo caratterizzano costituiscono il CO.RE, il nucleo del processo di umanizzazione.

Nella consapevolezza dei reciproci ruoli e responsabilità, l'operatore è chiamato a instaurare una relazione efficace con la persona utente per poter creare le condizioni per la assunzione delle decisioni, il supporto alla definizione degli obiettivi, l'empowerment del paziente. Comunicazione efficace e Relazione ispirata diventano strumento essenziale per tale scopo.

Comunicazione e Relazione non possono essere disgiunte in quanto nell'incontro (ancor più in quello clinico-assistenziale tra operatore e paziente), la relazione è

²¹² Progetto di ricerca finalizzata (ex art. 12, Dlgs 502/92) Principi guida tecnici, organizzativi e gestionali per la realizzazione e gestione di ospedali ad alta tecnologia e assistenza. Rapporto conclusivo. Supplemento al n. 6 di Monitor – settembre-ottobre 2003

ciò che conferisce contenuto alla comunicazione che altrimenti sarebbe un semplice atto formale e informativo. Alla parola comunicazione abbiamo associato *efficace perché l'incontro deve produrre un esito*, un outcome riferito al benessere del paziente. A Relazione abbiamo affiancato *ispirata perché l'incontro, soprattutto da parte dell'operatore, deve essere guidato dai valori che fin qui abbiamo più volte richiamato*. Numerosi contributi hanno portato ad una enfasi del rapporto tra operatore²¹³ e paziente considerandolo aspetto essenziale dell'agire sanitario e determinando negli ultimi anni una crescente attenzione al tema della relazione e comunicazione in ambito sanitario tanto da arrivare a sostenere che «se la biologia molecolare è stata adottata quale paradigma della medicina del 20mo secolo, il paradigma medico per il 21mo secolo dovrebbe essere centrato sulla relazione.»²¹⁴

Questo riguarda vari livelli e contesti dell'assistenza sanitaria con una differenziazione degli approcci e delle modalità di comunicazione relativi ai vari ambiti. Dalla comunicazione delle cattive notizie alla comunicazione al paziente cronico, dai casi di inguaribilità e fine vita alle condizioni di malattie psichiatriche, dalla comunicazione in emergenza a quella in ambulatorio o nei reparti di degenza, dalla comunicazione con i familiari a quella in equipe. Questo corredato da una molteplice e variegata proposta di interventi e tecniche finalizzate alla

²¹³ Per operatore ci riferiamo a tutte le professioni sanitarie anche se quasi tutti gli studi fanno riferimento alla figura medica. Nella nostra esposizione, con le dovute eccezioni di competenza e ruoli professionali, quando nelle citazioni comparirà il termine "medico" intenderemo riferirci a tutte le professioni sanitarie che per vari motivi entrano in relazione con i pazienti o/e i suoi familiari.

²¹⁴ cfr. Johns Hopkins University, Defining the Patient-Physician Relationship for the 21st Century 3rd Annual Disease Management Outcomes Summit October 30 – November 2, 2003 Phoenix, Arizona V.1 - 2004 - American Healthways, In

buona riuscita dell'intervento sanitario. Come si può evincere l'ambito è tutt'altro che ristretto e determina l'impossibilità di approfondire i vari argomenti. Consapevoli di poter omettere settori che sono importanti nel processo di umanizzazione, in questo paragrafo, proveremo ad analizzare la dimensione del rapporto tra operatore sanitario e persona malata (o paziente o utente) in senso aspecifico ma con maggiore riferimento alla comunicazione con il "paziente cronico"²¹⁵²¹⁶. In questi casi, infatti, il curare non consente sempre di guarire «ed è proprio in queste malattie disabilitanti e inguaribili che il rapporto medico-paziente ha assunto una rilevanza centrale, mentre la tradizionale formazione culturale e professionale del medico non si è ancora del tutto adeguata per poter affrontare la sfida della cronicità».²¹⁷

4.2.3.1 CO.RE. del processo di umanizzazione

Quando paziente e operatore si incontrano entrano in relazione e quindi comunicano, sempre.²¹⁸ Vediamo quali sono le caratteristiche di questo incontro.

²¹⁵ Sebbene i progressi della medicina moderna consentono di vivere più a lungo, da almeno un decennio si è avuto un aumento dell'incidenza delle malattie croniche che ha portato alla definizione di un Piano Nazionale della prevenzione anche sulla base del peso finanziario di queste patologie che gravano sul Servizio sanitario nazionale (http://www.epicentro.iss.it/temi/croniche/pnp_croniche.asp)

²¹⁶ Le malattie croniche possono essere tra loro molto diverse: cardiopatie, ictus, tumori, diabete, malattie respiratorie, malattie neurologiche e neurodegenerative, disturbi muscolo-scheletrici, difetti di vista e udito e alcune malattie genetiche, solo per citare alcuni esempi. Possono anche essere di origine virale, come AIDS ed epatite. Numericamente l'incidenza di queste patologie è di molto superiore a quella delle malattie rare. (<http://www.malattiecroniche.it/>)

²¹⁷ A. M. De Santi, I. Simeoni - *Il medico, il paziente e i familiari. Guida alla comunicazione efficace* – op.cit.

²¹⁸ Il rapporto operatore paziente si viene a realizzare in diverse situazioni e in contesti comunicativi e relazionali in cui le capacità comunicative della persona malata sono ridotte o alterate mai annullate (come ci insegna Paul Watzlawick, nel primo assioma sulla comunicazione; **non si può non comunicare**). E' il caso di persone affette da demenze, stati di coma, patologie neonatali che richiedono di doversi riferire ai loro familiari o caregivers per necessarie informazioni o adempimenti. Il rapporto con questi pazienti si può realizzare

La Relazione Ispirata

- **“Relazione”**: dal latino *relationem da Relatus, referre, riferire*,²¹⁹ indica il **legame, il rapporto** intercorrente fra due persone (o cose). Il prefisso RE sta ad indicare: incontro, di fronte. Per relazione intendiamo allora il rapporto intercorrente fra due persone: una relazione umana, un incontro che lega due (o più) persone.
- **Ispirata** da Ispirazione. *Vuole indicare un modello a cui ci si rifà, suggerimento, orientamento*²²⁰; *seguire l'ispirazione di qualcuno; trarre ispirazione da qualcuno o qualcosa.*

La relazione ispirata è allora un *saper essere* del professionista sanitario che viene guidato e orientato nel suo **servizio**²²¹ professionale dal valore **della persona**, nel rispetto della sua **dignità**, tenendo conto della sua **vulnerabilità** e dei suoi **bisogni**.

La comunicazione efficace

Il termine **comunicazione** deriva dal latino *communicare*, che attraverso la terminazione *-atio*, che indica forme astratte di azione, determina la parola: **Communicatio → partecipazione** *letteralmente messa in comune*. L'aggettivo latino *communis* a sua volta è alla base del verbo **communicare** composto dunque dalla preposizione *cum* e dall'aggettivo *munis* significa unito ad altri coll'obbligo in ciascuno di qualche prestazione e col diritto di ricevere qualche

attraverso modi non verbali quali lo sguardo, l'ascolto, l'accoglienza, il contatto manuale. In altre circostanze sarà la gravità della malattia a determinare un vissuto diverso.

²¹⁹ da Zingarelli 1999

²²⁰ *Sabatini Coletti* Dizionario della Lingua Italiana

²²¹ Opera con cui si serve all'altrui desiderio o bisogno

beneficio.²²² Ad un livello estremamente generale, si potrebbe definire la comunicazione come: una tecnica, un'arma, uno strumento, un mezzo tramite cui è possibile ottenere effetti e raggiungere un obiettivo: per questo deve essere efficace e cioè produrre l'effetto desiderato. L'effetto desiderato è il benessere della persona.

La comunicazione e la relazione non possono essere disgiunti nel rapporto fra operatore e paziente soprattutto se l'obiettivo dell'incontro è il benessere della persona nella sua globalità. «Infatti, se la comunicazione è trasmissione di contenuti la relazione si sofferma sulla reciproca comprensione dei messaggi profondi: il non detto, il vissuto personale, le reciproche percezioni e sulle motivazioni di chi, per condizione e non per ruolo è in una condizione di inferiorità.»²²³

4.2.3.2 I soggetti della relazione

A questo incontro partecipano l'operatore e il paziente in una relazione caratterizzata da un flusso informativo biunivoco dove ognuno ricopre un ruolo qualificato dalla diversità della condizione e dalla asimmetria delle conoscenze.

Il paziente che è "costretto dalla sua malattia" ad incontrare l'operatore. Ruolo caratterizzato dal bisogno di essere curato che lo rende soggetto fragile a causa della malattia. Una situazione "anormale" che porta con sé ansia, preoccupazione, incertezza e il desiderio che qualcuno comprenda la sua condizione. «Questa modificazione del vissuto corporeo provoca un mutamento

²²² Dizionario etimologico online

<http://www.etimo.it/?cmd=id&id=4196&md=545a8f8e80f9fff21c36e177efa04eb5>

²²³ A. Spinelli, Le competenze educative in medicina, Rivista Scuola IaD Modelli Politiche Ricerca & Tecnologie, n. 6 - 2012

dello spazio e del tempo, che rende ogni luogo inospitale e ogni tempo troppo lento»²²⁴.

Il professionista che è “costretto dalla sua professione” ad incontrare il paziente.

Ruolo basato sulla presa di impegno di mettersi al “servizio del malato”, dal dovere del servizio di «curare ogni paziente con eguale scrupolo e impegno»²²⁵.

Il servizio del professionista è motivato dall’esistenza del bisogno del paziente.

Nella sua formazione ha acquisito e strutturato conoscenze attraverso lo studio e

la pratica clinica e offre le sue competenze per aiutare il paziente a individuare

una cura adeguata e se possibile guarire. Questo incontro obbligato dalle

circostanze sarà caratterizzato da molteplici aspetti, dai contenuti della relazione

e della comunicazione caratterizzata da reciproche aspettative.

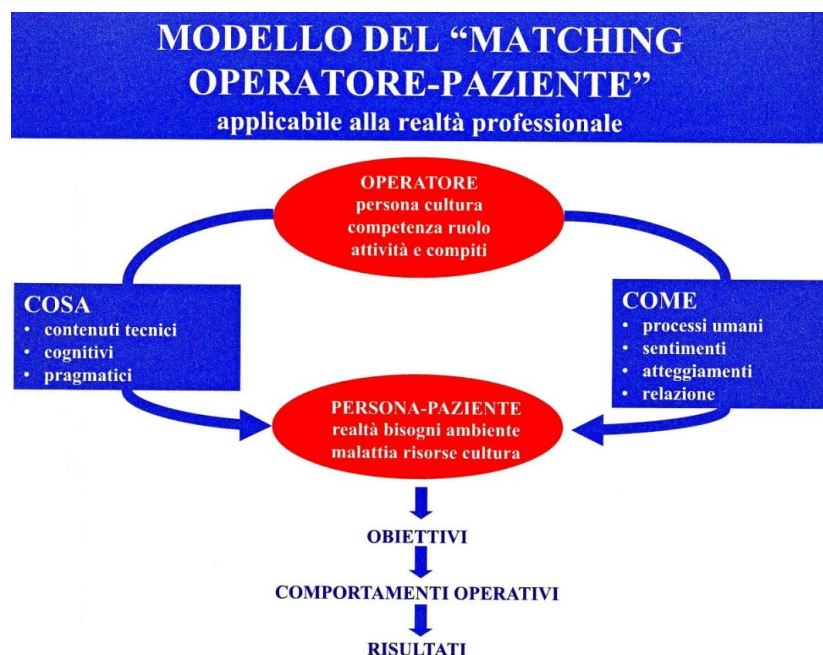


Figura 15 – Fonte (Gallini, ISS, 1996).

²²⁴ K. Toombs – The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of the different perspectives of physician and patient. Kluwer, Dordrecht. 1992

²²⁵ Dal Giuramento di Ippocrate deliberato dal Comitato Centrale della Federazione Nazionale Ordini Medici Chirurghi e Odontoiatri il 23 marzo 2007

Il rapporto tra medico e paziente si è evoluto nel tempo. Da rapporto paternalistico²²⁶, sostanzialmente squilibrato e caratterizzato da un'asimmetria fra il sapere medico e il bisogno del paziente, il rapporto si evolve in epoca moderna fino ad assegnare al paziente ruoli sempre più attivi e dignità sempre maggiore. Weizsäcker (1930) si lamenterà dell'eccessiva disumanizzazione della medicina sostenendo la necessità di "introduzione del soggetto nel pensare e nell'agire del medico". In altre parole il medico non deve più rivolgere la sua attenzione solo verso l'organo malato ma comprendere che dietro a un processo patologico c'è un intero soggetto sofferente.²²⁷ Lo stesso Jaspers sosterrà che "il rapporto fra un io e un tu sarebbe l'aspetto costantemente decisivo nel comportamento del medico" e che: "il malato non è solo un caso particolare di qualcosa di universale, ma un individuo"²²⁸. La graduale affermazione del modello bio-psicosociale ha favorito «una rivalutazione del paziente nell'ambito della relazione con il medico, assegnandogli un ruolo di importanza sempre maggiore. [...] Cruciale per la trasformazione del rapporto [...] nella medicina contemporanea è stato il ruolo della massificazione progressiva

²²⁶ Sin dalle sue origini, il rapporto tra medico e paziente, così come si è andato configurando nel mondo occidentale con la tradizione ippocratica, si è attenuto ad un ordine preciso: il dovere del medico è fare il bene del paziente, e il dovere del malato è di accettarlo. Un rapporto di tipo paternalistico, in cui la responsabilità morale del medico sta nella certezza che egli operi per il bene assoluto del malato. Il medico greco, infatti, era considerato come un mediatore tra dèi e uomini e, in virtù delle sue conoscenze, era considerato un essere dotato di privilegio, autorità morale e impunità giuridica. Questo modello di medicina corrispondeva ad una visione paternalistica della vita e della società, in cui gli ideali erano ordine, tradizione e obbedienza alle leggi universali.

²²⁷ S. Spinsanti – L'antropologia medica di Viktor von Weizsäcker: conseguenze etiche. In *Medicina e Morale*, 3, pp. 531-543

²²⁸ K. Jaspers, *Il medico nell'età delle tecniche*. Tr. It. Raffaello Cortina, Milano, 1991

dell'informazione medica»²²⁹ che si è diffusa su organi di informazione sempre più vasti e che ha portato gli utenti a sviluppare maggiore consapevolezza e capacità critica esercitando una sorta di controllo verso i professionisti. «Oggi il medico viene visto come un soggetto erogatore di prestazioni professionali, mentre il paziente è equiparato alla figura di un cliente che stabilisce con il medico un rapporto di tipo contrattuale [... svuotando] entrambe le figure dei loro significato originari e incrementando la distanza fra i soggetti di questa relazione.»²³⁰

Se è vero che il paternalismo (fondato su una fiducia incondizionata del paziente motivata dalla responsabilità morale del medico e dalla convinzione che il sanitario agisca solo ed esclusivamente per il bene del malato) era troppo sbilanciato e asimmetrico, comunque in alcuni casi male interpretato e usato in senso limitante della libertà e autonomia del paziente (a volte il medico assumeva su di sé il peso di ogni decisione perpetrando abusi con presunte finalità sperimentali e terapeutiche²³¹), oggi il rapporto medico paziente soffre di una eccessiva sfiducia verso l'operato del professionista sanitario. Come sempre la virtù sta nel mezzo. Infatti è negli ultimi anni una tendenza a riconsiderare, pur sempre con cautela, la posizione paternalista ipotizzando l'esistenza di un cosiddetto "benevolent paternalism"²³² espressione traducibile come "paternalismo moderato" che porterebbe a rivalutare il significato di

²²⁹ Cfr. M. G. Ruberto, G. Ferrari – L'evoluzione del rapporto medico-paziente – in AA.VV. - *La comunicazione della salute. Un manuale* a cura di Fondazione Zoè, op.cit., pp. 105 - 113

²³⁰ Ivi p.111

²³¹ M.G. Ruberto, G. Ferrari - Il medico e l'autorità morale in AA.VV. "La comunicazione della salute". Un manuale a cura della Fondazione Zoè, op.cit., p. 115

²³² R. Gallagher, Commentary: respecting autonomy but avoiding benevolent paternalism. In *Journal of Pain and Symptom Management*, 20, 3, pp. 234-235

paternalismo che risiede nell'operare come un padre nell'interesse del figlio.²³³

Non bisogna infatti dimenticare che il paziente è in una situazione di fragilità fisica e psicologica per cui si affida ancora al professionista ma in maniera non più incondizionata, bensì subordinata a molteplici fattori: «la capacità di ascolto, la percezione di interesse da parte del medico, il suo ruolo di ascoltatore attivo [...]: In altre parole, al medico si riconosce un'autorità morale tanto più alta e una fiducia tanto più alta, quanto maggiore è la sua capacità di cooperare con il paziente, fin dal suo primo contatto nello studio del professionista».²³⁴

Sebbene il paziente, attraverso le tecnologie sia sempre più edotto circa la propria condizione di salute, l'asimmetria di questa relazione esiste ed è del tutto evidente e risiede nelle differenti competenze. Uno dei due soggetti, il paziente, dipende dalle scelte dell'altro anche se oggi la sua libertà e autonomia gli consentono di scegliere la strada che più ritiene opportuna. Il professionista allora si trova nella condizione di determinare l'esito del rapporto attraverso il suo approccio alla relazione e alle sue modalità comunicative. Essendo «colui il quale detiene il potere della comunicazione, colui che è in una posizione one-up, ha l'obbligo di esplicitare il codice²³⁵ per renderlo comprensibile alla persona in posizione one-down e di utilizzarlo in modo coerente allo stile relazionale. Con una'avvertenza: [...non deve essere...] una comunicazione che per essere comprensibile scende progressivamente di livello; al contrario è una comunicazione che assume per intero lo sforzo di innalzare il codice

²³³ Ibidem

²³⁴ Ibidem

²³⁵ Il codice è inteso come insieme di simboli utilizzati nell'ambito del processo comunicativo per esprimere un significato

dell'interlocutore per fornirgli strumenti ulteriori di comprensione, significato e senso».²³⁶ L'operatore ha il compito di convincere e non imporre la scelta di aderire alla cura che è l'obiettivo condiviso dell'incontro: individuare una cura adeguata per quel corpo che soffre. La sua maggiore competenza gli chiede la responsabilità e l'onere di andare lui incontro al paziente, riducendo le distanze e determinando **la simmetria delle diversità**.

Questa simmetria può essere determinata solo se l'operatore è attento ai valori del malato con un approccio alla relazione ispirato dal valore della persona e della sua dignità. Infatti «il confine della cura è dettato dal rispetto dell'altro come persona e perciò richiede che l'asimmetria della relazione sia bilanciata dalla simmetria del rispetto e della reciprocità. Se si comprende questo livello della relazione, che la qualifica nei termini della professionalità, si comprende la densità morale dell'arte medica. L'esigenza di "umanizzare" la medicina non sfocia nell'autoritarismo o nel paternalismo del medico soltanto laddove è chiarita ed approfondita questa polarità tra asimmetria professionale e simmetria morale.»²³⁷

Questo livello della relazione, che è fondata sull'uguaglianza della condizione umana, può essere espresso con il concetto del "prendersi cura". Ci sono condizioni in cui la malattia diventa incurabile in cui il prendersi cura diventa l'unica cosa da fare, l'unica cosa che si può ancora fare; un prendersi cura inteso come custodire e accompagnare l'esistenza altrui governando i processi. «Ma nel

²³⁶ A. Spinelli, Le competenze educative in medicina, Rivista Scuola IaD Modelli Politiche Ricerca & Tecnologie, op.cit.

²³⁷ A. Pessina, Curare e prendersi cura. Le due facce della medaglia in <http://www.cesil.com/febbra02/italiano/2pessita.htm> (al febbraio 2013)

concetto di “avere cura” si esprime un aspetto che riguarda anche la prassi medica ordinaria, e non soltanto quella che si esercita in condizioni particolari. Tutta l’arte medica, infatti, è sottesa dall’imperativo morale dell’aver cura dell’uomo, malgrado la sua malattia, la sua sofferenza, la sua fragilità. Il termine malgrado serve per porre l’attenzione non sull’essere malato ma sull’essere pur sempre uomo, persona umana, del malato: serve per non farci confondere una condizione, una patologia, con l’uomo che soffre di quella condizione e di quella patologia».²³⁸

Parallelamente alla evoluzione del rapporto operatore paziente, nel senso di un progressivo raggiungimento di una simmetria della diversità, sono cambiate anche le malattie con una maggiore espressività delle malattie croniche e la conseguente necessità di confrontarsi da parte dell’operatore con patologie di lungo percorso quali il diabete, l’ipertensione, il cancro e quelle derivanti da esiti traumatici come nelle lesioni midollari.

4.2.3.3 I perché della comunicazione efficace e la relazione ispirata

Nella personale pratica professionale abbiamo potuto constatare che il riuscire ad impostare un buon rapporto con il paziente facilita il processo terapeutico, così come più di un medico ci ha riferito che i migliori dati per compiere una diagnosi ci vengono forniti dall’ascolto attivo del paziente. Ma a parte le esperienze personali, che giocano un ruolo essenziale nella formazione del professionista, è indubbio che una buona e positiva comunicazione è strettamente correlata alla soddisfazione del paziente.

²³⁸ A. Pessina, Curare e prendersi cura. Le due facce della medaglia. Op. cit.

È oramai dimostrato da diversi studi²³⁹ che migliorare la comunicazione tra medico e paziente ha un impatto favorevole sulla soddisfazione dei pazienti circa la visita, il trattamento e la relazione stessa con il medico.²⁴⁰

Assumono grande importanza nel determinare la soddisfazione dei pazienti:

- i comportamenti affettivi (specialmente i comportamenti non verbali quali il mantenere un contatto visivo, il mostrare interesse, ecc.)²⁴¹
- l'ascolto delle domande del paziente, la discussione dei programmi relativi ai futuri trattamenti, l'attenzione a non interromperlo, ad ascoltarne i dubbi e i timori.
- il comportamento socio-emotivo del medico (il suo essere disponibile e attento alle istanze emotive del paziente)²⁴²;
- la qualità della comunicazione ha un impatto determinante anche sugli outcome²⁴³⁻²⁴⁴, sulle denunce per malpractice²⁴⁵.

²³⁹ Per un approfondimento degli studi sul tema si veda: C. Ghinelli. *Tesi di dottorato in Comunicazione e Processi Di Cura Il ruolo della comunicazione nella relazione medico-paziente* - Università degli Studi di Parma - Dottorato di Ricerca in Psicologia Sociale XX Ciclo- A.A. 2008/2009

²⁴⁰ A. Brédart, C. Bouleuc, S. Dolbeault, Doctor-patient communication and satisfaction with care in oncology. *Current Opinion in Oncology*, 17, 2005: 351-354

J.R McDonagh, T.B Elliott, R.A. Engelberg, P.D. Treece, S.E. Shannon, G.D. Rubinfeld, D.L. Patrick, J.R. Curtis (2004) Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. *Critical Care Medicine*, 32 (7): 1484-1488.

H. Eide, P. Graugaard, K. Holgersen, A. Finset, (2003) Physician communication in different phases of a consultation at an oncology outpatient clinic related to patient satisfaction. *Patient Education and Counseling*, 51: 259-266.

L.M.L Ong, M.R.M. Visser, F.B. Lammes, J.C.J.M. de Haes, (2000a) Doctor-patient communication and cancer patients' quality of life and satisfaction. *Patient Education and Counseling*, 41: 145-156

²⁴¹ McDonagh et al., 2004; op. cit. - Ong et al., 2000a; op. cit.

²⁴² Ong et al., 2000a; op. cit.

²⁴³ S. Greenfield, S. Kaplan, J-E Jr. Ware, *Expanding patient involvement in care: effects on patient outcomes*. *Ann Intern Med* 1985;102:520-28

²⁴⁴ M.A. Stewart, *Effective physician-patient communication and health outcomes: a review*. *Can Med Assoc J* 1995;152:1423-33

A questo proposito, già nel 1994 si evidenziava che i due terzi delle cause giuridiche in ambito professionale medico erano da imputare ad un difetto di quantità e qualità della comunicazione interpersonale più che a manchevolezze o errori diagnostici o tecnici.²⁴⁶

A questi dati si aggiungono quelli emersi circa le conseguenze di una cattiva comunicazione:

- il 36% dei pazienti non ricorda le informazioni fornite dal medico riguardo la prognosi e la terapia ;
- il 70% dei pazienti assume in modo scorretto i farmaci prescritti²⁴⁷ ;

L'impressione è che i comportamenti dei sanitari rischiano di essere influenzati dal timore di procedimenti giudiziari.²⁴⁸ Come si può notare, anche se gli studi effettuati si riferiscono solo ad alcuni ambiti del rapporto medico-paziente²⁴⁹, la comunicazione e la relazione, anche rispetto alle esperienze quotidiane degli operatori, si può considerare a tutti gli effetti un efficace strumento terapeutico che non può mancare nel bagaglio di competenze del professionista sanitario.

²⁴⁵ W. Levinson, D.L. Roter, J.P. Mullouly et al. *Physician-patient communication: The relationship with malpractice claims among primary care physicians and surgeons*. JAMA 1997;277:553-59

²⁴⁶ Journal American Medical Association, 1994

²⁴⁷ P. Ley - Memory for medical information. Br J Soc Clin Psychol 18: 245-55 - 1979

²⁴⁸ S. Kurtz, T. Laidlaw, G. Makoul, G. Schnabl, *Medical education initiatives in communication skills*. Cancer Prevention Control 1999: 3:37-45; S. Kurtz, J. Silverman, J. Draper, *Teaching and learning Communication Skills in Medicine*, 2nd edn. Abington, Oxon: Radcliffe Publishing Ltd. 2005. Si veda inoltre la parte riguardante la medicina difensiva e il consenso informato nel terzo capitolo

²⁴⁹ la maggioranza degli studi sono condotti in particolari ambiti della medicina: l'oncologia è forse l'ambito più rappresentato, così come lo sono altri ambiti nei quali, in generale, la comunicazione è considerata difficile (comunicazione di notizie traumatiche, di cattive notizie o di notizie tristi così come avviene nella terminalità, nelle terapie intensive, nelle urgenze). L'altro ambito molto rappresentato negli studi sulla comunicazione tra medico e paziente è quello della cronicità, cronicità che conduce a dilatare nel tempo e ad intensificare e rendere più "intima" la relazione tra il medico ed il paziente e a rendere paritario e collaborativo il loro rapporto (medicina generale, diabetologia, malattie infettive).

Perfezionare i modelli della comunicazione consente, quindi, una trasmissione delle informazioni più sicura ed efficace dal medico al paziente e viceversa.

4.2.3.4 *La basi del processo comunicativo*

La comunicazione è un processo di scambio di messaggi e diventa efficace quando permette il trasferimento di informazioni da un emittente, o comunicatore, a un potenziale ricevente attraverso un codice, ovvero un insieme di simboli utilizzati per esprimere un significato (Figura 16).

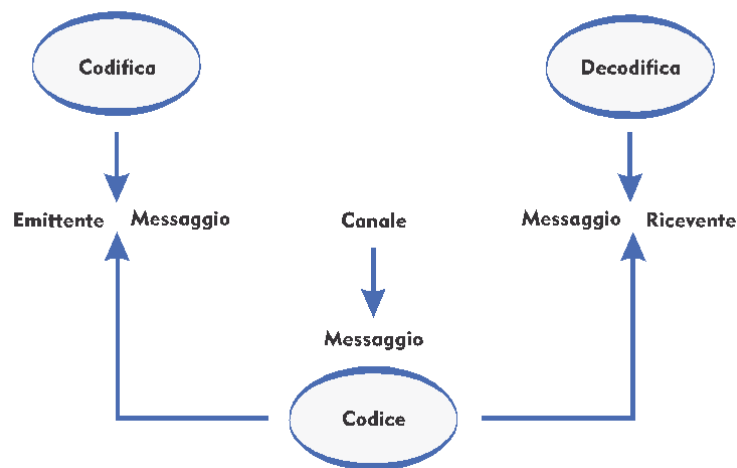


Figura 16 - Il processo di comunicazione - De Santi 2012

Il processo comunicativo termina quando un ricevente elabora e interpreta il messaggio (lo decodifica) e reagisce al ricevente attraverso una comunicazione di comprensione-ricezione (o *feedback*).

La comunicazione ha successo se il messaggio ricevuto è identico a quello trasmesso. Ciò che rende compiuto il modello di comunicazione interpersonale

(Figura 17) è proprio il verificarsi del messaggio di ritorno o *feedback*, vale a dire della comprensione da parte del ricevente.²⁵⁰

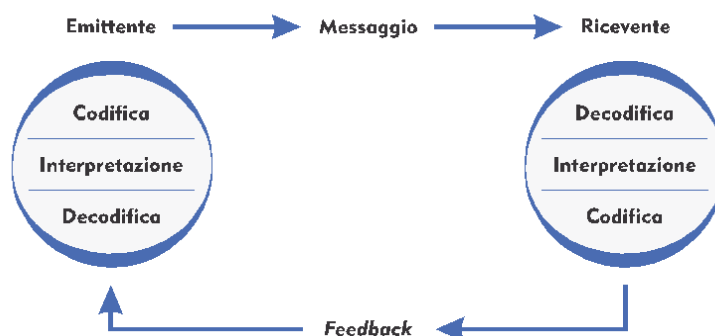


Figura 17 - La comunicazione interpersonale - De Santi 2012

Un uso consapevole della comunicazione efficace²⁵¹ diventa strumento di cura, di educazione alla salute e di responsabilizzazione.

L'operatore deve saper comunicare in modo efficace attraverso disponibilità, espressione di attenzione sincera, spiegando, con un linguaggio chiaro, accessibile e adeguato al paziente, l'iter diagnostico, gli esami, le consulenze specialistiche, le indagini complesse, le terapie e gli eventuali rischi delle stesse.²⁵²

| L'emittente | Il ricevente |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Desidera comunicare • Ha chiaro ciò che intende comunicare • Si interroga sul ricevente • Sceglie il canale più adeguato • Usa un codice condiviso dal ricevente • Formula il messaggio in modo chiaro e completo | <ul style="list-style-type: none"> • È disponibile a ricevere il messaggio • È in grado di decodificarlo • È capace di ascolto • È in condizioni di inviare il <i>feedback</i> |

²⁵⁰ A. M. De Santi, I. Simeoni - *Il medico, il paziente e i familiari. Guida alla comunicazione efficace* - SEEd - op. cit.

²⁵¹ Alcuni consigli per una comunicazione efficace sono contenuti nell'allegato 2

²⁵² Ivi p. 37

Fino ad ora ci siamo soffermati su quelli che vengono definiti contenuti della relazione, cioè sul messaggio verbale, sul codice linguistico.

Questo pur avendo la sua importanza (e particolarmente nella comunicazione formativa) non esaurisce la complessità delle interazioni comunicative. La comunicazione è infatti composta da un contenuto e una relazione. Nel volume famosissimo di Watzlawick²⁵³ “Pragmatica della comunicazione umana” si individuano 5 assiomi della comunicazione.²⁵⁴

Il primo assioma ci insegna che **non si può non comunicare**. Qualunque comportamento comunica qualcosa e, visto che è impossibile avere un non-comportamento, la non-comunicazione è altrettanto impossibile. Qualunque cosa fai o dici, l'attività o l'inattività, le parole o il silenzio hanno tutti valore di messaggio.

Il secondo assioma chiarisce che **all'interno di ogni comunicazione vanno distinti due livelli**. Il primo è il livello del **contenuto**, che dice che cosa stai comunicando. Il secondo è il livello della **relazione**, che dice che tipo di relazione vuoi instaurare con quella comunicazione. Per fare un esempio molto semplicistico ma pratico, la frase “Chiudi la porta” esprime un contenuto (la richiesta di chiudere la porta) e può essere detta con tono pacato o aggressivo, stabilendo due tipi di relazioni

²⁵³ Paul Watzlawick (1921-2007) è stato uno psicologo e filosofo austriaco naturalizzato statunitense, eminente esponente della statunitense Scuola di Palo Alto, nonché seguace del costruttivismo, derivante dal pensiero relativista e del costruttivismo filosofico. Inizialmente di formazione psicoanalitica junghiana, successivamente fu tra i fondatori e tra i più importanti esponenti dell'approccio sistemico. Lavorò a lungo al *Mental Research Institute* e fondò il *Centro di Terapia Strategica* di Arezzo insieme a Giorgio Nardone.

²⁵⁴ P. Watzlawick, *Pragmatica della comunicazione umana*. Roma: Astrolabio. 1997 (edizione originale 1967)

diverse con l'interlocutore. «Una comunicazione non soltanto trasmette informazione, ma al tempo stesso impone un comportamento».²⁵⁵

Ogni comunicazione, infatti, è costituita da diversi codici di cui si dovrebbe essere consapevoli: oltre a quello linguistico (verbale) quello prossemico, gestuale, espressivo, il tono della voce. Albert Mehrabian ha mostrato come viene percepito un messaggio in termini di rilevanza dei codici:

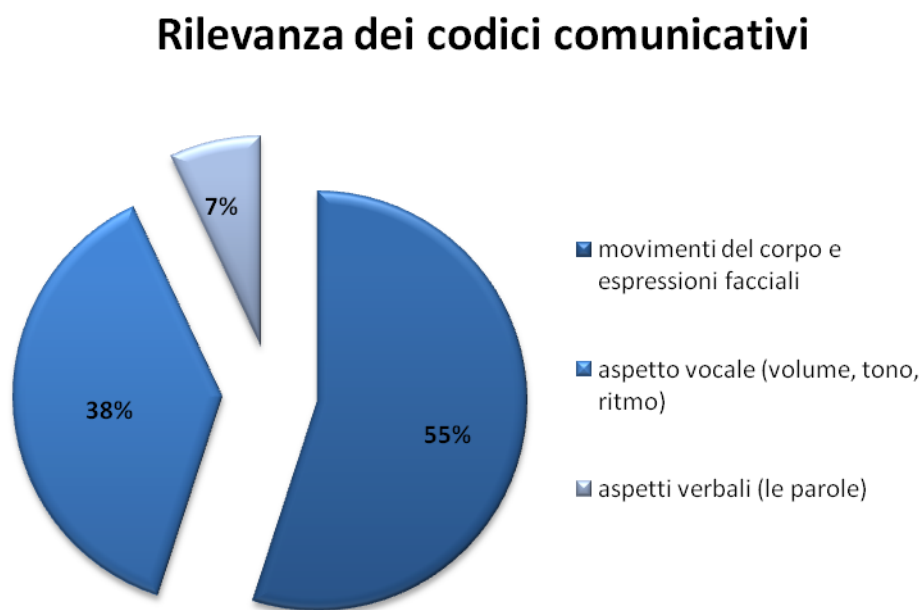


Figura 18- Rilevanza dei codici secondo Mehrabian

Come si può desumere dal grafico gli elementi relazionali sono più determinanti rispetto a quelli di contenuto. Secondo Mehrabian il 93% della rilevanza comunicativa è contenuta negli aspetti non verbali. E' necessario allora essere consapevoli di questo nella nostra relazione terapeutica. Nella comunicazione sanitaria infatti può capitare che il contenuto e la relazione configgano fra loro

²⁵⁵ Ivi, pp. 45

creando disagio negli interlocutori. Infatti si differenziano **due tipi di comunicazione**: quella **analogica (linguaggio non verbale)** e quella **numerica (linguaggio verbale)**.²⁵⁶ *Per le sue caratteristiche semantiche è abbastanza intuitivo cogliere che «l'aspetto di contenuto ha più probabilità di essere trasmesso con un modulo numerico mentre in natura il modulo analogico avrà una netta predominanza nella trasmissione dell'aspetto relazionale»*²⁵⁷

In ambito sanitario la comunicazione non verbale assume un'importanza fondamentale per le sue caratteristiche di esprimere lo stato emotivo di persone che si trovano in uno stato di bisogno e spesso di grande vulnerabilità, ma anche per poter esprimere da parte dell'operatore la prossimità anche in situazioni di pazienti critici.

4.2.3.4.1 La Comunicazione non verbale

Come già accennato la comunicazione non verbale coinvolge un vasto insieme di processi che possiamo sintetizzare a grandi linee come segue:

- *gli aspetti non verbali del parlato* comprendono sia le qualità della voce (tono, timbro, accento, inflessione, ritmo, velocità e fluidità dell'eloquio) sia le vocalizzazioni come il riso, i sospiri, gli sbadigli, i colpi di tosse ecc.
- *la prossemica*, che include il comportamento spaziale degli interlocutori nel quale rientra il contatto corporeo, influenzato da fattori culturali
- *la distanza interpersonale*, che va dal grado di intimità fino alla distanza pubblica: 0 -50 cm la cosiddetta zona intima, la zona personale da 50 cm a 1 m, la zona sociale da 1 a 3-4 m e quella pubblica oltre i 4 m.

²⁵⁶ Quarto assioma della comunicazione

²⁵⁷ P Watzlawick, *Pragmatica della comunicazione umana*. Op. cit. pp.55-56

Nella relazione di cura la zona intima che di solito è accessibile ai familiari e al partner è spesso invasa per le visite, gli esami clinici, la somministrazione di terapie.

- *L'orientazione e la postura* intesa come posizione e atteggiamento del corpo nell'orientarsi in relazione allo spazio.
- *La gestualità*, movimenti delle mani e della testa
- *La mimica del volto e il comportamento visivo*, canali privilegiati per la trasmissione delle emozioni
- *L'aspetto esteriore* (conformazione fisica, abbigliamento, trucco, acconciatura ecc)

Nell'ambito della prossemica le mani assumono un ruolo comunicativo e relazionale di straordinario significato. «Ogni cura inizia con la mano, che tasta ed esamina la trama.»²⁵⁸ Soprattutto in ambito riabilitativo e in particolare fisioterapico le mani costituiscono un eccezionale strumento di ascolto della persona e di trasmissione delle emozioni.

Ma tra la comunicazione verbale e non verbale si può venire a creare un possibile conflitto che genera una comunicazione ambigua in cui la traduzione del pensiero in parole non esprime in modo coerente quello che intendeva e il messaggio viene interpretato dall'interlocutore con un significato diverso da quello desiderato. «Occorre allora analizzare nel dettaglio le modalità comunicative verbali e non verbali in quanto molto spesso il paziente (ma anche l'operatore) può dare il proprio consenso a livello verbale ma, a livello non

²⁵⁸ H.G. Gadamer – Dove si nasconde la salute – Raffaello Cortina Editore – Milano 1994

verbale, può svelare tutto il proprio disappunto, come ad esempio accade quando il suo volto è serio, lo sguardo è rivolto verso il basso, il volume della voce è molto alto e il tono particolarmente stizzoso. [...] Occorre, però, sottolineare che ogni gesto o movimento non ha di per sé un significato preciso e inequivocabile, ma deve venire sempre interpretato e inserito nel contesto dell'intero comportamento di una persona». ²⁵⁹

Accanto alla capacità di sapere decodificare il linguaggio semantico, nella relazione è essenziale porsi in un atteggiamento di ascolto che faccia intendere all'interlocutore la propria partecipazione ed interesse all'incontro clinico.

4.2.3.4.2 L'ascolto attivo

L'ascolto è l'atto dell'ascoltare. È l'arte dello stare a sentire attentamente, del prestare orecchio. Non trattasi di atto superficiale. ²⁶⁰

L'ascolto non può essere un fatto superficiale ma partecipativo e non può essere di certo trascurato in un processo di empowerment individuale che mira al coinvolgimento della persona malata. L'ascolto attivo consiste nel cercare di entrare nel punto di vista dell'interlocutore e di dividerne le emozioni, senza mai emettere giudizi su quanto dice, di mettersi nei panni dell'altro per capire fino in fondo ciò che sta cercando di dirci ²⁶¹. Questo permette di ridurre le incomprensioni, raccogliere più informazioni e verificare, attraverso delle riformulazioni, di verificare se abbiamo capito ciò che è stato detto. Per

²⁵⁹ A. M. De Santi, I. Simeoni - *Il medico, il paziente e i familiari. Guida alla comunicazione efficace. Op. cit. p. 20-21*

²⁶⁰ <http://it.wikipedia.org/wiki/Ascolto>

²⁶¹ G. Belleggia – L'ascolto del paziente e l'ascolto del medico – in *La comunicazione della salute. Un manuale* a cura della Fondazione Zoè, op.cit.

diventare "attivo", l'ascolto deve essere aperto e disponibile non solo verso l'altro e quello che dice, ma anche verso se stessi, per ascoltare le proprie reazioni, per essere consapevoli dei limiti del proprio punto di vista e per accettare il non sapere e la difficoltà di non capire.

Questo aspetto diviene centrale per chi si trova in una condizione di fragilità.

Ascoltare in campo sanitario infatti vuol dire dar voce al malato e alla sua esperienza di malattia. *"Ascoltare una storia di malattia non è un atto terapeutico ma è dare dignità a quella voce e onorarla."*²⁶² Le esperienze di malattia sono sempre parte di un progetto di vita; raccoglierle e confrontarle rende possibile la costruzione di percorsi davvero condivisi. Mettersi in ascolto di storie, riservare spazi perché chi vuole prenda parola, anche senza conoscere metodi e aver frequentato corsi di empowerment, significa costruire percorsi di partecipazione. Purtroppo spesso capita che non abbiamo il tempo per ascoltare.

4.2.3.4.3 Il tempo

Uno dei problemi maggiori che ostacola il processo comunicativo relazionale in ambito sanitario, è la limitazione del tempo e dello spazio disponibile. Con più tempo a disposizione, infatti, potrebbe migliorare la qualità della relazione.²⁶³

Infatti, più **il paziente parla dei suoi problemi, più gli vengono in mente informazioni** nuove: se lo si interrompe quasi all'inizio, si rischia di perdere una grande quantità di indicazioni preziose.²⁶⁴

²⁶² A. Frank - Citazione presa da <http://www.iss.it/medi/chis/cont.php?id=79&lang=1&tipo=10n>

²⁶³ A. M. De Santi, I. Simeoni - *Il medico, il paziente e i familiari. Guida alla comunicazione efficace. Op. cit.*

²⁶⁴ W. Langewitz, M. Denz, A. Keller, A. Kiss, S. Rüttimann, B. Wössmer, Spontaneous talking time at start of consultation in outpatient clinic: cohort study. *BMJ* 325: 682-3 2002

Di conseguenza dedicare maggior tempo alla comunicazione consente al medico di raccogliere informazioni in quantità e qualità sufficienti per una corretta relazione terapeutica. Questo gli consente di:

- ridurre le possibilità di errori;
- dare al paziente la sensazione di essere stato ascoltato e considerato come persona, oltre che come soggetto portatore di un disturbo o di un problema da risolvere;
- far sentire il paziente preso in carico con attenzione e professionalità.²⁶⁵

Le capacità di saper cogliere significati semantici che vanno al di là della espressione verbale, prestare attenzione e ascoltare con un po' più di tempo da dedicare e riuscire ad intercettare i bisogni reali²⁶⁶, sono aspetti essenziali che caratterizzano la spinta per cercare di trovare quella *simmetria delle diversità* nel rapporto con il paziente.

Si crea infatti l'occasione per rendere effettivo il processo di empowerment individuale: il passaggio dei pazienti da passivi fruitori di risposte a soggetti attivi nel percorso di elaborazione della propria malattia (o in quello di ritrovare la salute e comunque il proprio benessere) facilitando l'accettazione di nuove situazioni di salute grazie al calore, la vicinanza, l'ascolto e l'empatia.

Si sviluppa così un vero e proprio trasferimento pianificato ed organizzato di competenze terapeutiche dai curanti ai pazienti, grazie al quale la dipendenza

²⁶⁵ A. Roberti, C. Belotti, Caterino (2006). Comunicazione medico paziente. La comunicazione come strumento di lavoro del medico. Ugnano (BG): NLP Italy Alessio Roberti Editore Srl

²⁶⁶ E' bene non identificare i bisogni con le aspettative, in quanto queste ultime in alcuni casi esprimono un desiderio che è altra cosa dal bisogno. Per questo il curante deve avere le capacità di intercettare i bisogni reali del paziente a prescindere dalle sue aspettative.

lascia progressivamente il posto alla responsabilizzazione ed alla collaborazione attiva nonché una costruzione condivisa della visione della malattia, della rinnovata identità individuale e sociale e anche una condivisione degli obiettivi da perseguire.²⁶⁷

4.2.3.4.4 L'educazione terapeutica del paziente²⁶⁸

In tale ottica si è sviluppata l'Educazione terapeutica del paziente (ETP) che consiste in un apprendimento di abilità, gesti e atteggiamenti necessari all'autogestione della malattia e i cui macro-obiettivi sono così sintetizzabili:

- migliorare la qualità della vita;
- valorizzare le risorse del paziente;
- aumentare l'adesione al trattamento;
- promuovere un utilizzo più razionale dei servizi;
- ottimizzare i tempi di gestione della malattia;
- ridurre il numero delle ospedalizzazioni.

Tutti elementi che rendono il paziente "competente" della sua condizione e, dunque, consapevole e - in molti casi - autonomo. Sebbene questa sia una pratica volta prevalentemente a persone affette da malattie croniche, possono essere trattate attraverso interventi di educazione terapeutica anche malattie e/o situazioni di breve durata come, per esempio, l'auto-cura post-operatoria, o post-parto, o le lesioni da decubito, nonché tutte le poli-patologie legate all'invecchiamento. «È a partire da questo modello di relazione - da un patto che

²⁶⁷ A. Spinelli Le competenze educative in medicina, Rivista Scuola IaD Modelli Politiche Ricerca & Tecnologie, op.cit.

²⁶⁸ Per approfondire J. F. d'Ivernois, R. Gagnaryre, Educare il paziente. Un approccio pedagogico. Milano, McGraw-Hill, 2006.

consenta la costruzione di un nuovo sapere utile al soggetto perché corrisponde ai suoi bisogni - da ciò che in campo sanitario è definito "alleanza terapeutica" che prendono avvio i percorsi di empowerment, in cui le persone coinvolte sono reciprocamente responsabili».²⁶⁹ Questa nuova prospettiva del rapporto condotto soprattutto dal modello bio-psico-sociale porta il professionista a non tralasciare nessuna risorsa per agire con l'obiettivo specifico di ristabilire il bene perduto della salute, intesa come benessere fisico, psichico e sociale allargando enormemente la sua responsabilità e le sue competenze. Nella medicina il piano della relazione operatore-paziente svolge un ruolo ineliminabile e l'abilità dell'operatore rappresenta un aspetto determinate della sua competenza clinica. Per questo è indispensabile che i nuovi medici capiscano il valore della prevenzione e della salute pubblica, e uniscano alla preparazione accademica sentimenti e capacità di relazionarsi con i pazienti e le loro famiglie. L'Università, peraltro, deve selezionare i giovani che vogliono intraprendere gli studi medici al fine di assicurare che solo quelli attitudinalmente predisposti possano diventare medici.²⁷⁰ Per raggiungere l'obiettivo di "umanizzare la medicina" occorre un'ulteriore crescita di professionalità che porti i medici a migliorare la qualità dell'ascolto dei problemi del paziente.²⁷¹ Questo porta inevitabilmente a fare delle riflessioni anche in merito alla formazione.

²⁶⁹ A. Spinelli - Le competenze educative in medicina, Rivista Scuola IaD Modelli Politiche Ricerca & Tecnologie, op. cit.

²⁷⁰ Kirch DG. *Transforming admissions: the gateway to medicine*. JAMA 308, 2250-51, 2012

²⁷¹ Lettera del Ministro della Salute Girolamo Sirchia apparsa sul quotidiano "La Repubblica" di sabato 29 giugno 2002.- <http://www.salute.gov.it/dettaglio/dettaglioNews.jsp?id=171&tipo=old>

4.2.3.5 La Formazione

Lo sviluppo di competenze²⁷² professionali rispetto alla comunicazione, la capacità di stabilire un rapporto umano, di comprensione e di collaborazione con il paziente è sempre più richiesta a chi opera nel settore sanitario. Una indagine condotta nel 2009 sul *Futuro della professione medica*²⁷³ sottolinea, come prioritaria in un rinnovamento del modello formativo, la necessità di sviluppare maggiormente il profilo umano e le capacità della futura classe medica di gestire la relazione medico-paziente. (Cfr. Grafico 6)

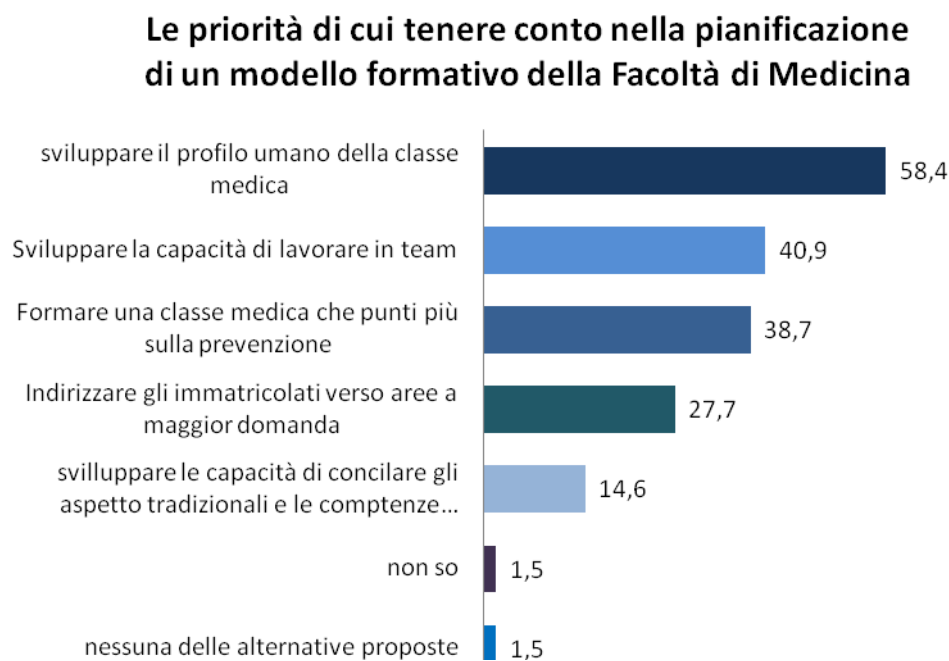


Grafico 6 Fonte Censis Servizi S.p.a

²⁷² qualità professionale di un individuo in termini di conoscenze, capacità e abilità, doti professionali e personali " (Quaglino, 1990).

²⁷³ Indagine condotta dal Censis Servizi per la Facoltà di Medicina e Chirurgia di Palermo: <http://www.censisguida.it/GetMedia.aspx?lang=it&id=5e64914b366b489a80fec68f258f1519&s=0> (al settembre 2011). L'indagine sul futuro della professione medica è stata realizzata intervistando oltre 160 soggetti (su 753 contattati), afferenti al mondo universitario, al sistema sanitario ed alla comunità scientifica mediante un questionario semi-strutturato compilabile online.

La stessa necessità è confermata in una ulteriore analisi dei bisogni formativi nelle professioni sanitarie in una ASL di Roma²⁷⁴ i cui risultati hanno evidenziare un bisogno formativo implicito particolarmente rappresentato nell'ambito del benessere organizzativo, della **relazione e comunicazione**, della ricerca e del miglioramento della qualità.

Questo dimostra quanto l'argomento stia a cuore agli stessi professionisti ma anche alla stessa governance sanitaria. La Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome tra gli obiettivi formativi ECM di interesse nazionale ha indicato tra gli altri : **Aspetti relazionali (comunicazione interna, esterna, con paziente) e umanizzazione cure**; la comunicazione efficace, la privacy ed il consenso informato²⁷⁵. E' indubbio che oggi lo studio delle dinamiche insite nella relazione fra soggetto curante e soggetto curato occupi un ruolo di rilievo nella formazione del professionista sanitario anche perché i percorsi di base sono fortemente sbilanciati verso le competenze tecniche. Si rende necessario un recupero della dimensione del sapere essere che preceda e dia significato al sapere e al saper fare.²⁷⁶

²⁷⁴ F. Antonelli , S. Della Scala (a cura di) analisi dei bisogni formativi nelle professioni sanitarie della asl rm h - 2001 Lo studio, condotto nel periodo compreso tra gennaio e dicembre 2011, si è sviluppato secondo la metodologia PDCA (Plan, Do, Ceck, Act) ed ha coinvolto un campione rappresentativo (340 soggetti: 138 M., 85 F.) della popolazione di professionisti sanitari aziendali (2977 soggetti). L'età media del campione è di 47.8 anni. I cluster più rappresentati sono quello degli infermieri e dei medici

<http://www.aslromah.it/operatori/azienda/formazione/report%20sui%20bisogni%20formativi%20delle%20professioni%20sanitarie.pdf>

²⁷⁵ <http://www.salute.gov.it/ecm/paginaInternaEcm.jsp?id=1&menu=obiettivi>

²⁷⁶ Sapere, saper fare, saper essere costituiscono le tre aree di apprendimento. **Il sapere** si riferisce alle conoscenze e alla preparazione professionale in base al tipo di attività, al lavoro svolto, al tipo di ruolo occupato nell'organizzazione; **il saper fare**. In ordine logico segue all'apprendimento di conoscenze l'apprendimento di capacità legate alle modalità specifiche richieste per svolgere un particolare lavoro o al modo di affrontare i problemi connessi ad un particolare ruolo istituzionale o professionale. Le capacità si acquisiscono con la pratica, agendo e

Questo ci porta a fare considerazioni in merito a

- **Responsabilità professionale:** Se la persona riconosce questo suo bisogno formativo, basta guardarsi attorno e scegliere tra le varie offerte formative che ci sono, e sono molte, e selezionare quelle che maggiormente potrebbero essere adeguate e corrispondenti alle proprie esigenze. Le proposte non mancano in questo senso anche bisogna saper scegliere facendo riferimento ai siti Istituzionali che garantiscono la qualità dell'offerta;
- **Offerta formativa.** E' auspicabile prevedere una formazione con saperi umanistici che si armonizzino con i contenuti tecnici, sia a livello post-base, attraverso eventi ECM, che di base nei corsi di laurea abilitanti le professioni. Questi aspetti per la verità sono già presenti da un po' di anni tra gli obiettivi dei Corsi di laurea in Medicina che hanno una specifica indicazione all'umanizzazione della medicina e dell'approccio olistico. In particolare presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia di Milano nel core curriculum²⁷⁷ degli studenti sono previsti nuovi corsi con l'intento di far emergere l'importanza della componente umanistica nella formazione medica. Si contemplano anche corsi quali la Comunicazione e relazione in

sperimentando; il **saper essere** si riferisce agli atteggiamenti, a tutto ciò che concerne la persona ed il suo modo di relazionarsi con il resto della collettività. L'obiettivo di apprendimento del saper essere è migliorare sia nell'approfondimento della conoscenza su di sé, sul proprio comportamento, sulle modalità di strutturare le relazioni sociali, sia come evoluzione e maturazione nei modi di affrontare i diversi problemi di relazione con cui ci si confronta nel contesto sociale generale.

²⁷⁷ 'Curriculum minimo' o 'curriculum essenziale', cioè il "sapere minimo necessario" per essere certificati come 'conoscitori' della materia.

Medicina con relative caratteristiche e tecniche²⁷⁸. Evidentemente nell'insegnamento si pone ancora una maggiore enfasi sugli aspetti tecnici rispetto a quelli umanistici. Il che introduce un terzo ordine di analisi che riguarda.

- **Didattica e l'insegnamento.** Infatti «le facoltà di Medicina, oggi più di ieri, forniscono una laurea ma non insegnano a fare il medico. Nei sei anni di studi vengono trascurati gli strumenti per fornire una visione unitaria della materia per favorire il giusto rapporto medico-paziente, per affrontare i problemi dell'assistenza socio-sanitaria, per arrivare a quell'umanizzazione della medicina che figura da anni al primo posto tra gli obiettivi della professione.»²⁷⁹ Non riguarda solo l'organizzazione dei piani di studio ma anche della capacità di trasmettere con la dovuta competenza tali contenuti. Infatti «se non si modifica, almeno in parte, la didattica della medicina e, più in generale, la pedagogia medica non si riuscirà a trasformare la medicina stessa, ammesso che l'urgenza in tal senso, da molti denunciata e discussa, sia autenticamente sentita anche dai curanti. A tal proposito, Il maggior valore, invece, risiede nella mole di sperimentazione e studi prodotti a livello internazionale e, specialmente, nella affermazione ferma della necessità di introdurre saperi umanistici (*Humanities*) nel repertorio professionale del medico e, particolarmente,

²⁷⁸ A. Delle Fave, S. Marsicano – L'umanizzazione dell'ospedale. Riflessioni ed esperienze – Franco Angeli - Milano – 2004 p. 161

²⁷⁹ Intervista a G. Sirchia apparsa sul quotidiano "La Repubblica" di sabato 29 giugno 2002 e pubblicata a seguito delle numerose richieste sul sito del Ministero della Salute <http://www.salute.gov.it/dettaglio/dettaglioNews.jsp?id=171&tipo=old>

del medico che insegna. L'epistemologia della medicina, cioè gli aspetti pratici ma anche filosofici ed ontologici del suo metodo scientifico, sono la base di partenza per scegliere se i presupposti che la pratica medica implicitamente attua sono condivisibili o meno; per comprendere se i metodi (inferenziale, abduttivo, ipotetico-deduttivo) utilizzati sono corretti e in quali casi; se la generalizzazione dei casi clinici è sempre opportuna; come conciliare l'approccio biomedico a quello clinico».²⁸⁰

«[...] Per tutto questo chiediamo che si inserisca nei corsi di studi in medicina una preparazione obbligatoria per formare i medici al rapporto umano con i pazienti. Inoltre, auspichiamo che nella valutazione universitaria e professionale venga data rilevanza, attraverso una opportuna selezione, all'attitudine dei futuri medici per l'umanitarismo[...]».²⁸¹

In attesa dei futuri professionisti della sanità formati ad una visione unitaria sia della disciplina sanitaria e medica sia della persona (con un approccio integrato attento agli aspetti bio-psico-sociali e perché no spirituali), si può agire nell'immediato (per gli attuali professionisti, per i già laureati o comunque prima dell'esame di abilitazione per medici²⁸²). Innanzi tutto con corsi ad hoc di comunicazione e relazione con il paziente ma soprattutto anche con «una

²⁸⁰ Per un corposo approfondimento di queste tematiche: cfr. A. Pagnini, *Filosofia della medicina. Epistemologia, ontologia, etica, diritto*, Roma, Carocci, 2010; G. Boniolo, S. Giaimo, *Filosofia e scienze della vita*, Mondadori, Milano 2008; M. Biscuso, *Filosofia e medicina*, Milano, Mimesis, 2009.

²⁸¹ S. Bartoccioni, G. Bonadonna, F. Sartori – Dall'altra parte – (a c. di) Paolo Barnard – op.cit.

²⁸² Intervista a G. Sirchia op. cit.

valutazione attitudinale che consenta di offrire ai nostri pazienti dei [professionisti] come essi stessi li desiderano.»²⁸³

La valutazione infatti è un eccezionale strumento formativo soprattutto se svolto in equipe. Proprio nell'ambito della valutazione della comunicazione sono disponibili due manuali elaborati dal gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia) dell'Istituto Superiore di Sanità. Il primo in ambito oncologico e il secondo, di recentissima pubblicazione, in ambito riabilitativo.²⁸⁴

4.2.3.6 Il manuale di valutazione della comunicazione in ambito riabilitativo

Il Manuale rappresenta una guida pratica e uno strumento di valutazione e auto-valutazione delle competenze sia dei professionisti della riabilitazione sia degli altri operatori socio-sanitari di strutture pubbliche, private e di altri enti o associazioni che operano nello stesso ambito. Si presenta in riquadri tematici e analizza le problematiche nei diversi momenti della relazione tra operatori, pazienti e familiari. Nel volume, accanto a moderne strategie di Comunicazione e counselling, vi sono semplici raccomandazioni basate su regole di buona educazione, ritenute basilari per un corretto rapporto interpersonale. I principali temi analizzati nel testo riguardano la comunicazione al paziente e familiari e tra professionisti relativamente alle seguenti tematiche:

- Comunicazione della diagnosi, prognosi, protocollo riabilitativo.

²⁸³ Ibidem

²⁸⁴ Istituto Superiore di Sanità **Manuale di valutazione della comunicazione in ambito riabilitativo**. A cura di A. De Santi, S. Mendico e V. Santilli per il Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia) Riabilitazione 2013, x, 79 p. Rapporti ISTISAN 13/ <http://www.iss.it/publ/rapp/cont.php?id=2682&lang=1&tipo=5&anno=2013>

- Comunicazione di interventi chirurgici, esami diagnostici e terapie riabilitative.
- Comunicazione e disabilità: sostegno psicologico e spirituale.
- Comunicazione e dialogo interiore, autovalutazione dell'operatore, *burnout*.
- Comunicazione all'interno dell'équipe riabilitativa.
- Comunicazione con il paziente pediatrico.
- Comunicazione con il paziente straniero.
- Comunicazione nel lutto e nel dolore.
- Strumenti comunicativi: cartella clinica, riunioni di gruppo.
- Aspetti legali dell'informazione e della comunicazione.

La prima parte del “Manuale di Autovalutazione” presenta una serie di check-list realizzate sulla base dell'esigenza di dare concretezza a principi e strategie generali ampiamente condivisi mantenendo sempre al centro dello studio il paziente e la comunicazione, tenendo conto delle informazioni ricevute dai pazienti, l'adesione alla terapia, la qualità della vita.

Lo scopo del Manuale, è che dalla lettura dello stesso, fatta in équipe, venga alla luce una seria autovalutazione e nasca una maggiore consapevolezza dei punti di forza e di debolezza del gruppo, e che dalle diversità di opinioni nascano momenti di scambio e confronto. Anche se è uno strumento che può essere applicato a scopo autovalutativo e informativo, si ritiene che una sua attenta lettura eseguita in équipe, rappresenti anche un importante momento formativo.

Mettere la persona al centro del processo di cura, acquisire competenze comunicative e ancor più avere una intenzione relazionale ispirata non è solo applicare il buon cuore, il buon senso ma di competenza professionale; è capire che così si può contribuire a rendere umani luoghi, spazi e tempi anche per noi che siamo dall'altra parte. Siamo convinti che *“agli ammalati e ai morenti va dato tutto quanto ci e' possibile, poiché loro sono noi e noi siamo loro, e ciò che gli doniamo e' donato a noi stessi*²⁸⁵; siamo ulteriormente persuasi che l'umanizzazione possa avvenire per contagio attraverso i comportamenti individuali e la condivisione di esperienze che nel nostro territorio (come vedremo nel prossimo capitolo) per fortuna si vanno moltiplicando.

²⁸⁵ S. Bartoccioni, G. Bonadonna, F. Sartori – Dall'altra parte – (a c. di) Paolo Barnard – op.cit.

5 *Le esperienze di umanizzazione*

Questo capitolo nasce con uno spirito di conoscenza e condivisione di esperienze di umanizzazione presenti sul nostro territorio nazionale; prende corpo e si sostanzia grazie al contributo umano e professionale delle persone che abbiamo contattato personalmente. Ci riferiamo ai responsabili di alcuni progetti illustrati in queste pagine, persone che con impegno e professionalità si sono rese disponibili ad offrire il loro apporto generoso e creativo. Un incontro (seppure attraverso strumenti telematici), una relazione ispirata da valori condivisi che grazie alla autorevolezza e competenza dei nostri interlocutori ci ha dato la possibilità di arricchire non solo il bagaglio bibliografico della ricerca ma anche e soprattutto la nostra esperienza umana e professionale.

Conoscere, confrontarsi, dialogare attraverso lo scambio di esperienze è una opportunità straordinaria che permette il miglioramento in generale e ancor più in sanità, anche se ogni esperienza si caratterizza per il contesto in cui si realizza e non può essere riproducibile in realtà diverse. Di contro può determinare una forte spinta motivazionale sia a livello organizzativo che individuale.

Nella Carta di Lubiana del 1996²⁸⁶, la Conferenza Europea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, individuava nello scambio di esperienze²⁸⁷ uno dei principi per la gestione del cambiamento e considerandolo quale strumento per

²⁸⁶ Carta di Lubiana Conferenza Europea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sulle riforme della Sanità Lubiana, Slovenia, 17-20 giugno 1996

²⁸⁷ **6.6 Imparare dall'esperienza. 6.6.1.** Bisogna facilitare, a livello nazionale ed internazionale, lo scambio di esperienze relativamente all'attuazione di riforme sanitarie ed al sostegno ad iniziative di riforma. **6.6.2.** Tale sostegno deve fondarsi su di una base di conoscenze consolidate sulle riforme sanitarie, comprendendo e valutando appropriatamente le differenze culturali che esistono in materie di assistenza sanitaria

imparare ed apprendere nuove conoscenze in riferimento all'attuazione di riforme sanitarie. Diffondere, promuovere, valorizzare le esperienze di buone pratiche di umanizzazione può contribuire ad aumentare le conoscenze e le competenze di chi opera, a stimolare la riflessione, a superare una visione pessimistica, a creare un circolo virtuoso che porti altre realtà a creare iniziative con gli stessi obiettivi e principi. Un'esperienza che abbiamo potuto apprezzare attraverso il contatto avuto con i referenti di alcuni progetti regionali o aziendali. L'umanizzazione allora si può diffondere per contagio attraverso le strutture e le persone, creando energia positiva e una tensione creativa che favorisce il cambiamento. Diffondere e promuovere le esperienze può allora contribuire a:

- uscire dall'autoreferenzialità allargando i propri orizzonti culturali e organizzativi;
- trasferire i saperi;
- condividere i valori;
- far conoscere anche la Buona Sanità (e c'è ne è molta) contribuendo ad alimentare quel senso di fiducia non solo nei cittadini ma anche e soprattutto negli operatori che in questo modo vengono motivati per emulazione a intraprendere azioni migliorative e non "depressive";
- dare visibilità, senso e sostegno a quegli operatori impegnati nel migliorare il sistema sanitario;
- aiutare a migliorare la gestione dei Servizi Sanitari, diventando così uno strumento riproducibile a cui ispirarsi per migliorare la qualità dei servizi sanitari stessi.

5.1 La ricerca delle “Buone pratiche” in Italia

Al fine di condividere questa buona pratica promozionale cercheremo di operare una ricognizione delle esperienze presenti in Italia attraverso l'individuazione delle iniziative realizzate nell'ambito dell'umanizzazione. Organizzazioni di diverso tipo si sono orientate in questa direzione cercando di sensibilizzare, promuovere, monitorare, raccogliere e divulgare le buone pratiche di umanizzazione. In questo capitolo faremo riferimento ai lavori di Cittadinanzattiva e dell'Agenas²⁸⁸ che nascono con la stessa motivazione promozionale anche se si differenziano nelle modalità.

1) Il Progetto “**Le buone pratiche per l'empowerment**”²⁸⁹ promosso dall'Agenas si basa essenzialmente sulla rilevazione delle iniziative realizzate nell'ambito dell'empowerment. Le iniziative vengono segnalate dalle Regioni (inteso come ente pubblico) all'Agenas attraverso un apposita scheda scaricabile on line e raccolte e pubblicate in un database consultabile sul sito dell'agenzia. Le schede raccolte sono organizzate in iniziative di empowerment individuale, organizzativo e di comunità, in coerenza con il modello teorico di riferimento. Tale iniziativa è finalizzata a promuovere la diffusione delle conoscenze, la

²⁸⁸ **L'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali.** È un ente con personalità giuridica di diritto pubblico che svolge un ruolo di collegamento e di supporto decisionale per il Ministero della Salute e le Regioni sulle strategie di sviluppo del Servizio sanitario nazionale. L'Agenzia svolge la sua attività in stretta collaborazione con il Ministero della Salute e con le Regioni sulla base degli indirizzi della Conferenza Stato-Regioni Unificata che, con delibera del 20 settembre 2007, ha indicato come *obiettivo prioritario e qualificante dell'attività dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali il supporto tecnico-operativo alle politiche di governo condivise tra Stato e Regioni per lo sviluppo e la qualificazione del Servizio sanitario nazionale.*

²⁸⁹ http://www.agenas.it/database_empowerment.htm

valorizzazione ed trasferimento delle esperienze, secondo il circolo virtuoso delle
“Buone pratiche per l’empowerment”

2) Cittadinanzattiva promuove le **“buone pratiche per l’umanizzazione delle cure”**²⁹⁰ attraverso l’istituzione del Premio Andrea Alesini “dato dai cittadini alla sanità che funziona”. E’ una iniziativa che punta a *fare qualità dal basso* e che cerca così di valorizzare e riconoscere le innumerevoli esperienze di successo, le professionalità esistenti e le ricchezze della sanità italiana. Le iniziative partecipanti al concorso possono essere segnalate dalle amministrazioni sanitarie e dagli operatori sanitari e possono riguardare le organizzazioni sanitarie pubbliche e private, ospedaliere, territoriali, socio-sanitarie e le organizzazioni civiche. I progetti devono riguardare prestazioni erogate direttamente al cittadino ed essere caratterizzate dalla pratica quotidiana del diritto alla dignità umana e dell’impegno della lotta all’esclusione sociale, secondo quanto contenuto nella Carta Europea dei Diritti del Malato²⁹¹. I progetti possono essere elaborati riferendosi a 4 ambiti:

- presa in carico nel percorso di cura;
- aspetto relazionale tra i sanitari e i cittadini (pazienti o familiari);
- comfort ambientale e processi organizzativi;
- trasparenza e accessibilità alle informazioni e partecipazione civica.

²⁹⁰ Cfr. www.cittadinanzattiva.it

²⁹¹ Diritto al tempo, diritto all’informazione e alla documentazione sanitaria, diritto alla sicurezza, diritto alla protezione, diritto alla certezza, diritto alla fiducia, diritto alla qualità, diritto alla differenza, diritto alla decisione, diritto al volontariato, all’assistenza da parte dei soggetti non profit e alla partecipazione, diritto al futuro, diritto alla ripartizione dei torti.

Questo ci conferma che le iniziative promosse da questi due enti, uno governativo e l'altro civico, si stanno integrando sempre di più determinando un incremento dell'attenzione su questi argomenti, ma ancor più stanno favorendo una adesione sempre maggiore a progetti che siano finalizzati ad un miglioramento della qualità del servizio sanitario che mette al centro del suo agire la persona e i suoi bisogni. Attraverso la consultazione dei data base dell'Agenas e di Cittadinanzattiva e la conoscenza personale di ulteriori iniziative²⁹² abbiamo rilevato quelle che sono le buone pratiche presenti ad oggi sul nostro territorio riferibili agli ultimi due anni. L'indagine non è certo esaustiva in quanto esistono molte altre iniziative che possono di certo essere annoverate tra quelle di umanizzazione ma che non sono o documentate o socializzate alle organizzazioni di cui sopra.

I Criteri di rilevazione delle iniziative.

Parola chiave: umanizzazione e empowerment

Fonti. Il rilevamento delle esperienze è stato fatto consultando i due principali database esistenti:

1) Buone pratiche per l'umanizzazione di cittadinanzaattiva 2011²⁹³ e 2012 (per il 2011 è stato consultato l'elenco completo delle iniziative; per il 2012 non essendo ancora disponibile il database online abbiamo fatto riferimento solo a quelle premiate e menzionate.

²⁹² avvenuta attraverso la rete e comunque riferite a Regioni o ad Aziende Sanitarie e personalmente verificate attraverso un contatto con i responsabili ricerca personale riferita ad esperienze

²⁹³ <http://www.cittadinanzattiva.it/bp/public/> (ultima visualizzazione 22 marzo 2013)

2) Buone pratiche per l'empowerment curata dall'Agenas²⁹⁴ (2009 e 2012)

Il database delle esperienze di *empowerment* contiene le iniziative realizzate nelle Regioni italiane, relative alla partecipazione ed al coinvolgimento dei cittadini, in forma individuale, organizzativa e di comunità alla pianificazione, gestione e valutazione dei servizi sanitari.



Figura 19 - Il ciclo virtuoso delle buone pratiche Agenas

Ad esse abbiamo aggiunto:

3) **Iniziative individuate** tramite internet, riferibili o a Regioni o ASL e verificate alla fonte attraverso contatti telefonici o per posta elettronica con i rispettivi referenti.

4) **Una iniziativa in ambito formativo** non presente nei database ma che costituisce una iniziativa divulgativa ed educativa permanente.

Dalla ricerca effettuata l'Italia conta in totale **281 iniziative di umanizzazione**.

Come si può evincere dalla cartina in figura 20 La distribuzione delle stesse sul territorio nazionale risulta essere notevolmente differenziata tra le regioni del

²⁹⁴ http://www.agenas.it/database_empowerment.htm (ultima visualizzazione 22 marzo 2013)

Sud e quelle del Nord, a meno delle dovute eccezioni. Infatti, le regioni di colore rosso, arancio e giallo sono quelle con una minore numerosità di iniziative, viceversa quelle di colore celeste verde e blu registrano un maggiore concentrazione di progetti. Una valutazione più attenta meritano le regioni di colore blu e rosso in quanto rappresentano una numerosità cospicua e la quasi totale assenza di iniziative, rispettivamente. Infatti, il Veneto conta 61 iniziative (il 22% del totale nazionale) di cui ben 5 sono state premiate nel 2012 con il premio Andrea Alesini di cittadinanza attiva; inoltre considerando che la seconda regione con il maggior numero di iniziative è l'Emilia Romagna con 32, si apprezza quanto il Veneto sia distante dalle altre regioni italiane.

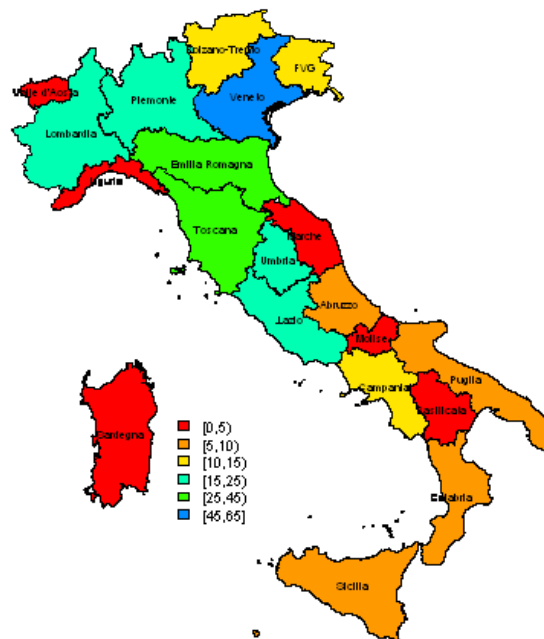


Figura 20 - La mappa dell'Umanizzazione in Italia

Se si analizzano le regioni di colore rosso, si evince come esse si caratterizzano per la limitatezza del territorio oppure per il fatto che sono regioni economicamente meno sviluppate rispetto alle altre. Ma questa distribuzione

così sbilanciata e frammentata²⁹⁵ può essere conseguenza di quel processo di regionalizzazione già discusso nel terzo capitolo. Infatti, come evidenziato dall'Osservatorio di Cittadinanzattiva, una regionalizzazione spinta del servizio sanitario, non controbilanciata in modo adeguato ha avuto un impatto negativo sui diritti delle persone e sull'accesso alle cure. Non emerge più tanto, e non solo, una "questione meridionale in sanità" quanto l'acuirsi di differenze tra i servizi erogati nelle diverse Regioni e l'esigenza di ridurre il tasso di disuguaglianza nell'accesso alle cure.²⁹⁶ Questa ricerca ci ha stimolato ad approfondire, a partire dalla capofila, alcune esperienze significative che possono rappresentare un riferimento per attivare processi virtuosi di umanizzazione in ambito sanitario.

5.1.1 Il Progetto Umanizzazione in Regione Veneto²⁹⁷

La Regione del Veneto ha scelto, con la deliberazione della Giunta Regionale n. 2319 del 30 luglio 2004, di adottare un'ottica sistemica nell'approccio a questa delicata ed importantissima tematica approvando un progetto inerente l'analisi e la valutazione del livello di umanizzazione dei servizi socio-sanitari erogati dalle Aziende Ulss ed Ospedaliere del Veneto. Il progetto stesso è finalizzato a porre al centro di ogni intervento sanitario, socio-sanitario ed assistenziale la persona umana, con lo scopo di orientare l'intero Sistema Sanitario Regionale e, quindi, tutte le attività delle Aziende Ulss ed Ospedaliere del Veneto, in direzione dell'umanizzazione.

²⁹⁵ Per il report dettagliato dei risultati si veda l'allegato 3

²⁹⁶ Cittadinanzattiva - Osservatorio Civico sul Federalismo in Sanità – op. cit. p. 9

²⁹⁷ Si veda <http://intranet.safetynet.it/webeditor/3/1/DrFuolegaUmanizzazione.pdf> e http://www.fondazioneicare.it/pdf/10_06_055.pdf

La rete per l'umanizzazione.

In una visione di reale empowerment di comunità il Gruppo Operativo regionale che ha curato lo sviluppo del progetto, ha visto anche la fattiva **partecipazione** dell'Associazione Cittadinanzattiva - Tribunale del Malato, che ha fornito anche importantissimi parametri di riferimento attraverso l'esperienza dell'Audit Civico, ma anche di altre componenti di partecipazione quali il volontariato, uffici pastorali della Salute, gli ordini di varie figure professionali.



Figura 21 – Il Tavolo per l'umanizzazione della Regione Veneto

Il progetto approvato con la deliberazione succitata ha inteso, quindi, fornire le linee essenziali su cui costruire un vero e proprio Sistema di Gestione per l'Umanizzazione, individuando quattro macro-aree di analisi, convenzionalmente denominate **accoglienza, orientamento, trasparenza, comunicazione**.

Il significato accolto di tali termini può essere così riassunto:

Con "**accoglienza**" si intende la capacità di prendersi cura delle persone che si rivolgono alle strutture aziendali;

Con "**orientamento**" si intende la capacità di indirizzare le persone al servizio socio sanitario più adatto alla richiesta;

Con "**trasparenza**" si intende la capacità di comprendere i bisogni delle persone che si rivolgono alle strutture aziendali e contestualmente di metterle a conoscenza dei processi di cura attivati;

Con "**comunicazione**" si intende la capacità di stabilire una relazione con le persone che si rivolgono alle strutture aziendali, tenendo conto del fatto che questa è caratterizzata da una duplice componente, ovvero l'aspetto verbale e l'aspetto comportamentale.

Questa attività di analisi ed il contemporaneo sviluppo dei diversi set di indicatori ha condotto all'elaborazione della struttura **del Manuale del Sistema di Gestione per l'Umanizzazione**²⁹⁸ (prima stesura febbraio 2005) in cui vengono individuati principi, fondamenti e terminologia, contenuti e linee guida per la realizzazione del manuale nelle aziende sanitarie. Il Manuale è stato peraltro oggetto di approfondimento durante la ricerca svolta dall'Agenas nell'ambito del progetto di Ricerca Corrente 2010. Ampie indicazioni vengono fornite sul tema della formazione che risulta strutturata come da tabella in figura 22.

²⁹⁸ Regione Veneto (2005), *Manuale del Sistema di Gestione per l'umanizzazione* http://www.google.it/#hl=it&tbo=d&rlz=1W1VASJ_itIT507&sclient=psy-ab&q=Sistema+di+Gestione+per+l%E2%80%99umanizzazione%2C+Regione+Veneto%2C+2005&rlz=1R2VASJ_itIT507&oq=Sistema+di+Gestione+per+l%E2%80%99umanizzazione%2C+Regione+Veneto%2C+2005&gs_l=serp.3...318390.320515.0.321984.1.1.0.0.0.0.235.235.2-1.1.0...0.0...1c.1.7zZjITk_iug&pbx=1&bav=on.2,or.r_gc.r_pw.r_qf.&fp=844ae4eb68bed383&biw=1280&bih=881

Formazione per l'Umanizzazione prime elaborazioni

| I CINQUE LIVELLI FORMATIVI | | | | |
|--|--|---|---|--|
| PRIMO LIVELLO | SECONDO LIVELLO | TERZO LIVELLO | QUARTO LIVELLO | QUINTO LIVELLO |
| Perché è nato il Sistema Sanitario | Storia dei Sistemi di Gestione per la Qualità | Lavorare in team: il valore del gruppo | Orizzonti della bioetica | La narrazione delle professioni |
| Come si afferma il Sistema Sanitario in Italia | I Gruppi Balint e la loro affermazione | Gestire i conflitti: un approccio inusuale | La dimensione spirituale della cura | La dimensione psicologica della cura |
| La struttura del Sistema Socio Sanitario Regionale | Elementi di Diritto Amministrativo: la trasparenza | Conoscere altre culture | Mindfulness e nuovi approcci terapeutici | Giochi di ruolo e ambiente socio sanitario e sociale |
| Le interazioni tra gli attori interni | Processi comunicativi e complessità | La dimensione del cibo: una mensa equa e solidale | Benessere organizzativo e persona al lavoro | Pratiche teatrali in luoghi di cura |

Figura 22 Percorso Formativo per l'umanizzazione proposto dalla Regione Veneto

Come riferito dal Responsabile del progetto “Il progetto non è al momento attivo e quindi non sono disponibili dati o ulteriori documenti. Tuttavia il Piano Socio Sanitario della Regione del Veneto, recentemente approvato con Legge Regionale 29 giugno 2012, n. 23 recante “Norme in materia di programmazione socio sanitaria e approvazione del Piano socio-sanitario regionale 2012-2016”²⁹⁹, inserisce l’Umanizzazione tra i principi che informano il Sistema Socio Sanitario Regionale. È quindi possibile e auspicabile per il futuro un nuovo intervento in materia”. Inoltre il progetto ha avuto di certo il merito e la funzione di input per tutta una serie di progetti aziendali e di strutture che, come abbiamo visto, ha

²⁹⁹ *Il principio della centralità della persona rispetto ad ogni intervento sanitario, socio-sanitario ed assistenziale deve orientare il SSSR e tutte le attività delle Aziende ULSS ed Ospedaliere verso l’umanizzazione, che è quell’impegno socio-assistenziale, di attenzione civile e di regole morali in grado di rendere i luoghi di cura e gli interventi sanitari “aperti, sicuri e senza dolore”, conciliando politiche di accoglienza, informazione e comfort, con percorsi di cure e di accompagnamento il più possibile condivisi e partecipati dal cittadino.*

portato la Regione Veneto ad essere la più attiva e “generosa” nell’elaborazione di iniziative umanizzanti.

Ma se il Veneto rappresenta il capofila, non sono da meno altre regioni ed aziende sanitarie che propongono esperienze di indubbia valenza.

5.1.2 Progetto umanizzazione delle cure e dignità della persona in terapia intensiva della Regione Emilia-Romagna³⁰⁰

Il Progetto nasce nel dicembre 2006, l’Agenzia Sanitaria e Sociale della Regione Emilia Romagna, su mandato dell’Assessorato Politiche per la Salute attraverso un gruppo di lavoro multidisciplinare e multi professionale, composto medici ed infermieri intensivisti, giuristi e psicologi in rappresentanza delle diverse realtà regionali. La spinta ad intraprendere questo percorso è stata la ricerca di nuove modalità organizzative ed assistenziali da introdurre nelle terapie intensive regionali, con **al centro l’attenzione alla persona ed ai suoi bisogni fisici, psicologici e relazionali**. Umanizzare le terapie intensive significa ridurre la disumanizzazione che si sviluppa facilmente in tutti i luoghi di cura a causa (e nella misura) dei limiti degli interventi tecnici e della sopportazione delle persone. E’ proprio all’interno delle strutture ad alta intensità assistenziale infatti che si affrontano situazioni caratterizzate da criticità-instabilità vitale della persona malata ed estrema complessità di approccio ed intervento. Il ricovero in terapia intensiva, sia per il malato che per il suo nucleo familiare è un evento

³⁰⁰ R.M. Melotti, A. Bergonzi, A. Benedetti, et al. - Progetto umanizzazione delle cure e dignità della persona in terapia intensiva della Regione Emilia-Romagna. ANESTESIA FORUM 2009; 2; 75-82

critico, che porta inevitabilmente alla creazione di un triangolo relazionale ai cui vertici si trovano l'equipe medico-infermieristica, la persona assistita e la famiglia.

Obiettivo del progetto: affrontare il tema della umanizzazione delle cure in terapia intensiva, vale a dire ricercare modalità clinico-organizzative di conduzione dell'assistenza in area critica, orientate alla considerazione del paziente come "persona", essere unico ed insostituibile, con un suo specifico contesto relazionale. In particolare, il tema della umanizzazione è stato concettualmente affrontato da diversi punti di vista:

a) **per il paziente**, non solo in termini di ovvia attenzione alla riduzione del danno biologico, ma anche di valorizzazione della unicità della persona malata, a cui va attribuito un valore morale non subordinato né all'efficacia delle tecniche sanitarie né all'autonomia personale;

b) **per i familiari**, come sforzo teso alla riduzione delle conseguenze oggettive che avere un paziente ricoverato in terapia intensiva comporta, personalizzando la partecipazione del congiunto alla vita del reparto;

c) **per gli operatori sanitari**, sostenendoli nell'affrontare il senso di inadeguatezza e di impotenza che sorge quando le tecniche terapeutiche non sono sufficienti a ridurre il danno biologico e ad allontanare la minaccia di morte del paziente, aiutandoli a far prevalere sempre la compassione per il malato e per i familiari. Per sé il razionale del modello "chiuso" a tutt'oggi, da quello che si evince dalla letteratura, verte sui timori di interferenze dei familiari con le attività di reparto, intese come assistenza al malato e pattern relazionali, nonché

sulla convinzione che un accesso facilitato porti ad un aumento del rischio di infezioni³⁰¹. Ne è emersa l'evidenza che la chiusura delle aree intensive ai non sanitari e la loro "vestizione" non è utile nella prevenzione delle infezioni: i pazienti contraggono infezioni sostenute da microrganismi diversi da quelli di cui sono portatori i visitatori³⁰², **l'"apertura" della terapia intensiva non si associa ad un aumento del rischio di infezioni**³⁰³; nelle terapie intensive neonatali, fare indossare ai visitatori misure di barriera (camice, mascherina) non riduce la frequenza delle infezioni³⁰⁴. Al contrario, il lavaggio delle mani all'entrata ed all'uscita dal reparto³⁰⁵ e l'attuazione di corrette pratiche infermieristiche sono risultati essenziali e di grande impatto nella prevenzione delle infezioni. Il gruppo di lavoro ha inoltre ricercato in letteratura esempi di indagini ed esperienze in tema di organizzazione della terapia intensiva ed umanizzazione ed è emerso come l'argomento fosse già stato trattato, incontrando resistenze, fisiologiche rispetto ad ogni cambiamento, ma anche riscuotendo successo in termini di soddisfazione degli assistiti ed out come clinico³⁰⁶

Da questi nuovi modelli organizzativi è nata la necessità di mettere a punto un **piano di formazione** rivolto ai professionisti delle 10 TI sede di sperimentazione

³⁰¹ A. Giannini, Open intensive care units: the case in favour. *Minerva Anestesiol* 2007;73:299-306

³⁰² P. Malacarne et al. Building a continuous multicenter infection surveillance system in the intensive care unit: findings from the initial data set of 9,493 patients from 71 Italian intensive care units. *Crit Care Med* 2008; 36 (4): 1105-13.

³⁰³ S. Fumagalli et al. Reduced cardiocirculatory complications with unrestrictive visiting policy in an intensive care unit: results from a pilot, randomized trial. *Circulation* 2006; 113 (7): 946-52.

³⁰⁴ J. Webster, M.A. Pritchard, Gowning by attendants and visitors in newborn nurseries for prevention of neonatal morbidity and mortality. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009, Issue 1. Art. No.: CD003670. DOI: 10.1002/14651858.CD003670

³⁰⁵ WHO guidelines on hand hygiene in health care. World Health Organization, 2009.

³⁰⁶ M.M. Levy, A view from the other side. *Crit Care Med* 2007; 35: 603- D. Berti, P. Ferdinande, P. Moone, Beliefs and attitudes of intensive care nurses toward visits and open visiting policy. *Intensive Care Med* 2007; 33 (6): 1060-5.

del modello clinico-organizzativo aperto, sul tema della comunicazione tra professionisti, la persona assistita e la famiglia, al fine di una maggiore partecipazione nel percorso terapeutico con l'obiettivo di favorire la costruzione di strategie di relazione e comunicazione con gli assistiti, i familiari, i caregivers e i colleghi. Il processo di apprendimento si sviluppa attraverso una metodologia dinamica, induttiva e di confronto, basata sull'alternarsi di lezioni partecipate (discussione, riflessione, osservazione), role-playing, simulazioni, lavori in piccoli gruppi, esercitazioni ed esperienze, giochi, approccio narrativo. I professionisti sono così stimolati ad elaborare con creatività e curiosità emozioni e vissuti, integrando la consapevolezza del proprio ruolo professionale con nuova coscienza sull'importanza dello stare nella relazione in terapia intensiva.

5.1.3 “L’ospedale Ospitale” dell’Ospedale dei Colli di Napoli³⁰⁷

Questa iniziativa rappresenta l'esempio che una buona pratica può nascere grazie alla condivisione di altre esperienze. L' “Ospedale Ospitale”³⁰⁸ è un concetto più che un progetto, ovvero un'idea di fondo alla quale deve uniformarsi l'azione di cura, che ha condotto all'elaborazione di percorsi soprattutto formativi. Il termine “Ospedale” sintetizza la competenza tecnica e scientifica e l'esigenza di un'organizzazione appropriata, l'aggettivo “Ospitale” vuole rappresentare la concezione di una struttura che si propone di “accogliere”

³⁰⁷ L'ospedale dei Colli di Napoli nasce dalla fusione delle disciolte Aziende Ospedaliere “V. Monaldi”, ad indirizzo *pneumo-cardiovascolare*, l'Azienda Ospedaliera “D. Cotugno” ad indirizzo *infettivologico ed epatologico*, e dall'accorpamento del presidio ospedaliero C.T.O. (Centro Traumatologico Ortopedico), prima appartenente all'ASL Napoli 1 Centro, ad indirizzo *ortopedico-riabilitativo*.

³⁰⁸ Il contributo è preso da <http://www.ospedaledaicolli.it/ospedale-ospitale/>

la persona malata, mettendola in relazione con il territorio e la rete di servizi da integrare nel processo di cura, prestando particolare attenzione alla dimensione umana-relazionale della cura stessa. L'Ospedale Ospitale è il titolo di un convegno che è nato nel 2008 dall'esperienza di un altro Convegno **"Sulla propria pelle – io medico paziente"**, tenutosi nel 2007, un incontro tra alcuni tra i più importanti esponenti della sanità e della cultura campana ed un gruppo di eminenti medici ammalati. La testimonianza di chi ha vissuto la realtà sanitaria da entrambe le parti, sia come operatore sanitario con elevati livelli di responsabilità che come malato, è stata illuminante ed ha permesso di osservare la sanità da un punto di vista non usuale, mettendo a fuoco una serie di problematiche inerenti alla sofferenza e alla cura su cui raramente ci si era soffermati, sedimentando questo concetto di umanizzazione all'interno della struttura e sulle quali si è ipotizzato un possibile approccio metodologico al problema dell'offerta di salute pubblica, verso una umanizzazione dell'ospedale. Questa esperienza³⁰⁹ è stata il preludio alla costruzione di percorsi di umanizzazione che mediano tra gli aspetti strutturali, organizzativi, gestionali, tecnologici e le esigenze di chi vive l'ambiente ospedaliero. In particolare ha preso forma una vasta attività di formazione:

1) Percorso di apprendimento per la dirigenza in sanità " Medicina Sostenibile – la relazione di cura tra etica, responsabilità e risultato"³¹⁰

³⁰⁹ Per approfondire l'esperienza si veda la pubblicazione "Ospedale ospitale. Dall'esperienza del medico che si ammala al progetto di una cura centrata sulla persona. Il percorso dell'ospedale Cotugno di Napoli" – Franco Angeli - 2013

³¹⁰ <http://www.youtube.com/user/medicinasostenibile>

2) Il corso di formazione “Dalla cura al prendersi cura”. Punta ad analizzare i molteplici aspetti della relazione di cura e della comunicazione sanitaria, il corso si propone di fornire strumenti utili per la creazione di una relazione “nuova” tra operatore sanitario e cittadino-paziente. Non un corso classico inteso quale trasferimento di nozioni, ma un laboratorio di idee in cui il Cotugno propone una visione dell’ospedale che, recuperando l’antica vocazione di luogo di accoglienza, può trasformarsi in contesto formativo e di promozione della salute globale dell’individuo. I discenti avranno modo di conoscere l’esperienza dell’Ospedale Cotugno, di apprendere le tecniche di realizzazione del progetto di **bookcrossing in corsia** (scambio dei libri) , ma anche di confrontarsi con la realtà ospedaliera, misurandosi in attività pratiche, rese possibili anche grazie alla costituzione dello “Staff Aziendale per l’Umanizzazione³¹¹”. Lo scambio dei libri in ospedale contribuisce in modo significativo a separare il momento del ricovero dall’idea del solo disagio e di allontanamento forzato della persona dalle proprie abitudini e dalla propria rete di relazioni. La lettura di un libro contiene un importante valore aggiunto: non è solo un’occasione di evasione dal momento della sofferenza e della malattia, ma rappresenta anche un momento di condivisione: l’operatore che propone ad un degente un libro, intesse con lui anche un prezioso momento di dialogo e di relazione, parlando non al paziente ma all’uomo nella sua interezza. L’ospedale dunque, attraverso lo scambio di libri, diviene luogo di condivisione di conoscenze ed emozioni, laboratorio

³¹¹ sono promotori il dr. Giuseppe Nardini e la dott.ssa Francesca Laudato, i quali possono contare su un team composto da rappresentanti delle diverse divisioni interne all’Ospedale ed impegnato nella riorganizzazione dell’accoglienza dei pazienti e dei loro familiari.

conviviale in cui si costruiscono le relazioni umane. La base teorica profonda è quella del dono, che si estrinseca nella triplice azione del “dare – ricevere – ricambiare” intendendo la solidarietà come scambio finalizzato all’interazione sociale.

3) Corso di formazione aziendale - “Le parole in Area Critica: aspetti emotivi e relazionali”³¹²⁻³¹³

Per Area Critica si intendono gli ambiti ospedalieri quali la Rianimazione e le terapie intensive, luoghi in cui si intrecciano molti aspetti interconnessi tra loro e, tra questi, non è affatto da trascurare la sfera dei rapporti interpersonali che si vengono a creare, non solo all’interno dell’équipe medico-infermieristica, ma anche con i pazienti ed i loro familiari. La consapevolezza dell’importanza di tali problematiche ha indotto molte realtà a riflettere sull’attuale organizzazione degli ingressi dei familiari in Rianimazione e se fosse adeguata alle esigenze non solo dei familiari ma anche dei professionisti che operano all’interno dell’Area Critica. Aprire le porte della Terapia Intensiva (si parla oggi di *Rianimazione aperta*) può significare miglioramento della qualità assistenziale e maggiore gratificazione dell’intero team sanitario ed in particolare di quello infermieristico. Il “colloquio” con i Familiari dei Pazienti può sembrare un’operazione scontata, una prassi le cui finalità sono: dare informazioni sullo stato di salute del paziente e su quello che si sta facendo al fine di assicurare la migliore cura possibile.

³¹² Le notizie su questa iniziativa sono state gentilmente fornite dal Dott. Giuseppe Nardini Responsabile del Servizio di Psichiatria per l’Integrazione degli Interventi di Cura dell’Ospedale dei Colli di Napoli.

Soprattutto però quando i sanitari si trovano nelle condizioni di dare notizie di difficile comprensione o infauste l'operazione non è più così scontata e non è certo semplice. Informare è un atto complesso e, specialmente nel caso in cui si comunicano cattive notizie è necessario adottare alcuni specifici accorgimenti che possono essere appresi e che certamente devono, nell'ambito di un reparto, essere condivisi dai diversi operatori. Imparare tecniche comunicative e quindi migliorare questo aspetto del nostro quotidiano è ormai sperimentato a livello internazionale ed i risultati sono riscontrabili sia sulla qualità del servizio erogato che sul livello di soddisfazione degli operatori sanitari. E' questo un percorso che inizia dal momento dell'ingresso del paziente e della sua famiglia in ospedale: dall'accoglienza sino al congedo.

Il corso nasce con l'intento di promuovere l'innovazione dei modelli organizzativi e assistenziali dei servizi di cure intensive al fine di rispondere ai bisogni dei pazienti e dei loro familiari, attraverso l'umanizzazione delle modalità di assistenza e la necessaria attenzione agli aspetti relazionali ed emotivi. Il percorso proposto mira a promuovere l'implementazione dell'adozione da parte degli operatori sanitaria di area critica di **strategie di relazione e comunicazione con gli assistiti, i familiari, i caregiver e i colleghi** riflettendo sul mondo dei significati delle proprie emozioni e sui vissuti psicologici connessi al contesto lavorativo. Il corso si prefigura l'obiettivo di:

- aumentare le competenze comunicative e relazionali all'interno del gruppo in formazione;

- facilitare la consapevolezza della propria posizione relazionale nel contesto professionale;
- implementare la capacità di ascolto nel rapporto coi colleghi e con l'utenza, caregiver e colleghi;
- riflettere sulle dinamiche di gruppo;
- apprendere modalità di elaborazione e gestione del coinvolgimento nelle situazioni assistenziali in coerenza con gli obiettivi dell'umanizzazione.

Il percorso di apprendimento prevede una metodologia dinamica, induttiva e di confronto, dove i professionisti sono coinvolti sia nella prima parte della mattinata ad assistere a lezioni frontali con esperti del settore (dirigenti sanitari, rianimatori, psichiatri, psicologi, sociologi) a elaborare, con creatività e curiosità, emozioni e vissuti:

- lezioni partecipate, discussione, riflessione, osservazione;
- role-playing, simulazioni;
- focus group co-condotti da psichiatri, psicologi esperti in osservazione di gruppi di lavoro;
- osservazione diretta in reparto e supervisione diretta e indiretta;
- esercitazioni per valutazione dell'apprendimento.

Il lavoro è articolato in cinque moduli didattici che si compongono di un incontro in aula e un lavoro presso i servizi, con due visite in reparto per ciascun modulo.

Negli incontri in aula si alternano lezioni frontali e lavori di gruppo.

Essi si tengono a distanza di 10, 15 o 20 giorni durante il turno feriale di cosiddetto "riposo" degli infermieri, mentre medici ed altri operatori

partecipano pur sempre in orario di servizio indipendentemente dal turno di lavoro. Obiettivo è mantenere la stabilità del gruppo/classe.

Il primo ed il terzo modulo si completa con un'osservazione diretta in reparto (della durata di due/tre ore) durante turni di lavoro. Ciò vale, altrettanto, per le unità di terapia intensiva.

Schema esplicativo. All'edizione vengono assegnati:

1. gli infermieri di una singola turnazione
2. medici e altri operatori non turnanti

Per la classe si individua un referente didattico tra i docenti di area psicologico-relazionale che svolgerà parte delle ore di didattica frontale per le materie di area psicologica, relazionale e comunicativa e la conduzione del lavoro di gruppo nelle rispettive classi. La parte restante di didattica frontale è svolta da altri docenti. Il referente è affiancato da altro docente con competenza nella gestione dei gruppi. Il lavoro è articolato in cinque moduli didattici che si compongono di un incontro in aula e un lavoro presso il reparto. Negli incontri in aula si alternano lezioni frontali e lavori di gruppo. Essi si tengono a distanza di 10, 15 o 20 giorni durante il turno feriale di cosiddetto "riposo" degli infermieri, mentre medici ed altri operatori parteciperanno fuori dai loro turni di servizio. Obiettivo è mantenere stabilità del gruppo/classe. Ad esclusione dell'ultimo, i moduli si completano con un'osservazione diretta in reparto (della durata di due/tre ore) durante turni di lavoro.

5.1.4 La scuola di umanizzazione³¹⁴ e il Premio Terzani³¹⁵

La Scuola di Umanizzazione della Medicina onlus è nata per iniziativa dell'Azienda Sanitaria Regionale del Piemonte CN2 Alba-Bra e dell'Azienda Ospedaliera S. Giovanni Battista "Molinette" di Torino coinvolgendo a livello nazionale Aziende Sanitarie Regionali, Enti Locali, Associazioni e Fondazioni. nasce su riflessioni e interrogativi sull'umanizzazione e spera, attraverso le sue iniziative, di stimolare la riflessione sui temi del dolore, della malattia e della morte, affiancando il pensiero della medicina a quello dei malati, le parole della filosofia a quelle della scienza, con l'intento di aiutare attraverso la sola riflessione, la crescita di una medicina più umana.

Le iniziative promosse, in primis il Premio per l'Umanizzazione della Medicina Tiziano Terzani, mirano alla costruzione di una rete tra operatori ed enti che si occupano di pratiche dell'umanizzazione delle cure attraverso tre direttrici primarie:

- Ricerca ed elaborazione teorica;
- Promozione di iniziative (convegni, eventi in genere) atte a rinsaldare la rete dei rapporti tra chi in Italia si occupa fattivamente di umanizzazione della medicina;
- Organizzazione di eventi di informazione/formazione rivolti alla cittadinanza.

1) Progetti formativi in collaborazione con A.Re.S.S. Piemonte

³¹⁴ [http://scumaniz.altervista.org/Scuola di Umanizzazione della Medicina onlus.html](http://scumaniz.altervista.org/Scuola_di_Umanizzazione_della_Medicina_onlus.html)

³¹⁵ <http://www.premioterzani.it/>

un'Attività Didattica Elettiva (ADE) sperimentale ed un tirocinio formativo rivolti ad un gruppo di studenti del V anno del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Torino che la Facoltà ha approvato per l'anno accademico 2011-2012 e confermato il 2012-2013

2) Umanizzazione di Reparto. Progetto pilota (In collaborazione con A.Re.S.S. Piemonte e con la S.C. Cardiologia 2 dell'AOU San Giovanni Battista di Torino, diretta dal dott. Sebastiano Marra)

Il progetto nasce con l'obiettivo di elaborare insieme agli operatori sanitari del reparto coinvolto un percorso formativo e degli spazi di riflessione finalizzati al miglioramento del clima comunicativo e relazionale del reparto, sia in senso orizzontale (tra operatori) che in senso verticale (operatore-paziente).

Il progetto si è articolato in quattro fasi:

- Fase preliminare: ricognizione informale delle criticità e dei bisogni formativi;
- Fase 1 di ricerca-azione su clima e prassi comunicativo-relazionali proprie del reparto condotta attraverso interviste semi-strutturate ad alcuni professionisti del reparto.
- Fase 2 di ricerca-azione attraverso Consensus Conference
- Fase 3 di supporto concreto all'attività di ricerca-azione attraverso incontri guidati mediante le metodiche del "problem solving".

Il corso, che ha coinvolto un gruppo rappresentativo di medici ed infermieri del reparto, ha suscitato grande interesse e ha evidenziato potenzialità di ulteriori applicazioni: utilizzo delle metodiche impiegate (problem solving creativo) su casi

pratici e operativi; possibilità di formare figure professionali interne nella gestione di gruppi di lavoro; allargamento dell'esperienza a tutti gli operatori con meeting allargati.

3) Etica della Notizia. Formazione ed informazione sul rapporto di comunicazione tra Sanità e Opinione Pubblica (In collaborazione con A.Re.S.S. Piemonte)

Il progetto consiste in un corso di formazione rivolto a Direttori Generali, Direttori Sanitari e addetti stampa ASO e ASL sul tema della comunicazione delle notizie del mondo della Sanità.

4) Premio Nazionale Tiziano Terzani per l'Umanizzazione della Medicina 2012³¹⁶

Il Premio intende porre in luce e valorizzare quelle esperienze culturali, artistiche, scientifiche e organizzative – sia ad opera dei Professionisti della salute che della Cittadinanza – che influenzano in modo significativo l'evoluzione della medicina, dell'accoglienza e della cura, nella direzione della centralità della persona umana. L'edizione del 2012 si è differenziata per l'individuazione dei destinatari del premio, rivolta non più ai professionisti della salute, bensì ai ragazzi dai 14 ai 19 anni (Scuole Medie Superiori, Consulte Giovanili, Gruppi Informali)

I lavori pervenuti sono stati valutati da una giuria composta dal Comitato Scientifico e da una rappresentanza di ragazzi braidesi e albesi scelti all'interno delle Scuole Medie Superiori. Al concorso sono giunti 30 progetti provenienti da

³¹⁶ Per un approfondimento dei progetti premiati si veda <http://www.premioterzani.it/progetti.php>

tutto il territorio nazionale, e realizzati con le più disparate tecniche creative; l'eterogeneità dei progetti e l'alto livello qualitativo ha favorevolmente colpito entrambe le giurie, che hanno individuato - oltre al progetto vincitore - altri 4 progetti d'eccellenza.

5.1.5 I Luoghi del Commiato in Regione Piemonte³¹⁷

Questo progetto si riferisce al lavoro di ricerca promosso dalla Regione Piemonte nel 2009 in collaborazione con Fondazione Ariodante Fabretti, Fondazione FARO, Scuola di Umanizzazione Medicina e TPE (Teatro Popolare Europeo) nell'ambito del più vasto progetto di Umanizzazione delle strutture sanitarie in Piemonte. L'obiettivo è stato quello di gettare lo sguardo sui luoghi che accolgono in prevalenza la morte e il morire in epoca attuale: ospedali, RSA e obitori³¹⁸ analizzando in senso antropologico la fenomenologia della morte e del commiato in epoca attuale.

Attraverso l'apporto di numerose competenze multidisciplinari il gruppo di lavoro, prendendo atto che non esisteva una bibliografia che analizzasse il fenomeno della morte e del morire in ospedale, ha pianificato tre fasi di ricerca:

- 1) Invio a tutte le Direzioni Sanitarie ospedaliere di un questionario conoscitivo allo scopo di saggiare le regole amministrative;
- 2) Visite alle oltre 50 camere mortuarie delle strutture sanitarie piemontesi;

³¹⁷ ARESS Regione Piemonte, Umanizzazione delle Strutture Sanitarie – I Luoghi del commiato. Fenomenologia della morte e del morire nelle strutture sanitarie piemontesi. Gruppo di progetto coordinato da Rossana Becarelli – 2009

http://www.humanamedicina.eu/Contenuti/1/3/I_luoghi_del_commiato.pdf

³¹⁸ La considerazione è che sono sempre meno le persone che muoiono a casa: la maggior parte dei decessi avviene oggi in ospedale, e qualche volta anche sulla strada per incidenti.

3) Interviste ad un campione di quaranta operatori.

Dall'indagine sono emerse alcune criticità che hanno portato ad individuare

Partendo dalla considerazione di alcune criticità e che gli ospedali sono chiamati spesso a farsi carico di questo momento estremo, e forse più importante, dell'esistenza di ognuno, si individuano alcuni ambiti di intervento:

- **L'ospitalità.** L'ospedale, dai reparti di degenza alle camere mortuarie, deve diventare il luogo in cui sia possibile per ciascuno riappropriarsi del significato ultimo dell'esistenza: questo vale per gli operatori dell'assistenza, per gli addetti alle camere mortuarie, per i morenti, e per i superstiti.
- **La formazione.** E' auspicabile una formazione per gli operatori che devono essere preparati all'incontro con la morte. Essa deve partire quanto più precocemente dalle scuole universitarie, dando agli studenti strumenti di *insight* che li aiutino a riconoscere e ad elaborare i propri intimi vissuti davanti al problema, evitando in futuro di convivere con un rimosso che pregiudica il sereno svolgimento della professione (a questo proposito hanno dimostrato grande efficacia, fra le iniziative di formazione-azione valutate in ambito italiano, quella sviluppata nella AOU San Luigi per il contenimento del burn out, e quella per l'accompagnamento empatico presso la AOU di Parma).
- **Aiuto e sostegno agli addetti alle camere mortuarie** in una attività così delicata ed emozionalmente coinvolgente : una efficace proposta viene da un intervento promosso da tre anni nell'ambito dell'Espace Ethique dell'Assistance Publique, che raccoglie i quarantadue ospedali di Parigi, e che ha riqualificato con

una azione di *peer education* tutti gli addetti dei servizi mortuari degli ospedali. Attualmente la Francia sta per dotarsi di una Carta delle Camere Mortuarie di cui sarà interessante seguire lo sviluppo.

- **Allestire spazi adeguati per il commiato** per lo svolgimento di veglie funebri, sia per consentirlo alle culture che non hanno ancora dimenticato i loro riti, sia per riattualizzarlo nella diffusa laicità che caratterizza l'epoca contemporanea (un esempio è il Tempietto crematorio del Cimitero Generale di Torino, dove è stata predisposta la possibilità di una "cerimonia" laica di addio al proprio caro) .

- **Attenzione all'aspetto percettivo-sensoriale** dei luoghi appare oggi indispensabile tenendo conto dei determinanti profondi che agiscono sulla elaborazione delle emozioni.

La vastità e la novità della ricerca rendono importante la sua ampia diffusione, attraverso pubblicazioni e dibattiti. Occorre sensibilizzare gli amministratori pubblici i quali, scarsamente informati sulla problematica, sono continuamente distratti da altre priorità a fronte delle quali questo tema può oggi apparire futile o marginale, o magari perfino iettatorio. Bisogna dare più occasioni agli operatori di riflettere, di parlarne e di ottenere sostegno. E' quindi proprio a partire dagli ospedali che deve cominciare una riflessione sulla morte che riguarda nel suo complesso tutta la società civile.

Molte altre esperienze sono presenti sul nostro territorio di sicura valenza umanizzante. Il tempo e lo spazio per presentarle non ci ha permesso di renderne merito ma siamo certi che in esse si possono trovare ulteriori spunti di

riflessione e organizzativi; un patrimonio da cui prendere ispirazione per avviare progetti di umanizzazione a tutti i livelli.

Le esperienze di umanizzazione presentate



Il Progetto Umanizzazione in Regione Veneto



Progetto umanizzazione delle cure e dignità della persona in terapia intensiva



“L’Ospedale Ospitale”



La scuola di umanizzazione della Medicina e il Premio Terzani



I Luoghi del Commiato

Figura 23- Le esperienze di umanizzazione

6 *Conclusioni*

Nell'incedere di questo lavoro si palesa con evidenza che il tema dell'umanizzazione in sanità investe una vastità di argomenti e ambiti di riflessione che lasciano ampi spazi di discussione.

Ammessa la necessità di umanizzare la sanità siamo persuasi che non si può prescindere dall'aspetto umano. I presupposti legislativi indicano una direzione che non lascia molto spazio all'interpretazione. Le esperienze analizzate ce lo confermano. La persona deve essere al centro dell'agire sanitario a tutti i livelli con la sua totalità di bisogni, desideri e relazioni e non (solo) con la sua malattia; ogni soggetto coinvolto ne deve diventare consapevole. Ma un processo di cura che sia umanizzante non può essere affidato solo al singolo individuo e alle sue buone intenzioni. Da dove iniziare allora: dal basso con una spinta che vede il singolo operatore diventare responsabile e propositivo (empowerment individuale) o attraverso l'azione di pungolo del cittadino che spinge per vedere tutelati i suoi diritti. Oppure dall'alto con l'iniziativa politica nel realizzare processi virtuosi all'insegna dell'umanizzazione (empowerment di comunità). Pensiamo che siano utili allo scopo tutte e due le spinte, in una sorta di **azione sinergica** che avvolga la Persona in tutti i contesti. Una sorta di continuum comunicativo/relazionale tra i vari livelli.

Il Livello MACRO. Una collaborazione più proficua tra Stato e Regioni è il presupposto essenziale. Inoltre le Regioni, guardando alle buone pratiche analizzate, quali quelle del Veneto e dell' Emilia Romagna, non si possono

limitare ad enunciare i principi di personalizzazione e umanizzazione nel Piano Sanitario, ma devono creare le condizioni affinché questi si realizzino, generando processi virtuosi di buone pratiche. Un approccio ulteriore di buona pratica a questo livello è quello che ha visto Agenas e Cittadinanzattiva impegnate in una collaborazione che ha coinvolto operatori e cittadini nella elaborazione degli “indicatori di umanizzazione” e, con differenti modalità, nella raccolta e divulgazione delle buone pratiche.

A livello MESO. Nella dimensione organizzativa il Governo clinico già prevede una vasta gamma di strumenti: si pensi infatti alla grande produzione di linee guida in tema di Risk management o di Audit clinico, strumenti nati e pensati in funzione della persona. Ma nella complessità delle organizzazioni sanitarie si cela una delle possibili cause di disumanizzazione; una struttura che contempla varie discipline specialistiche, che se da un lato sono necessarie per una maggiore competenza, dall’altro determinano una inevitabile frammentazione del percorso di cura. Nel passaggio da un reparto all’altro o da una consulenza all’altra, o nella dimissione da una struttura all’altra o al proprio domicilio, la persona bisognosa di cure incontra un numero considerevole di operatori che spesso non sono legati da una comunicazione efficace. Il paziente non viene accompagnato da nessuno. Crediamo che questo tipo di impostazione specialistica non sia di per sé negativa, né tantomeno da modificare (essere operato da un chirurgo competente e che abbia dimestichezza con quel tipo di intervento è di certo cosa di “vitale” importanza per ogni malato) ma di certo

non risulta funzionale per il paziente. C'è bisogno allora di qualcosa che leghi creando un continuum nel percorso di cura a tutti i livelli.

In questo ambito **la Riabilitazione** assume un ruolo strategico nel contesto della Sanità contemperando in sé tutti gli aspetti che abbiamo analizzato. Infatti la Riabilitazione si realizza attraverso alcuni elementi essenziali:

- Il riferimento esplicito alla **Visione Olistica** e il conseguente utilizzo del modello biopsicosociale quale criterio chiave per l'intervento sulla Persona integrando il percorso di cura con quello del reinserimento sociale.
- **Trasversalità.** La sua applicazione avviene in ambiti trasversali a tutte le discipline specialistiche, attraverso la cooperazione con professionalità diverse, in ogni condizione clinica e l'integrazione sinergica con ciascuna di queste condizioni cliniche. Con il termine trasversale infatti non s'intende congruo per tutti e in ogni contesto, bensì utile a tutti e contestualizzato e trasferibile.
- **L'empowerment.** Il lavoro in team quale strumento operativo che valorizza le professionalità coinvolte di cui a pieno titolo fa parte lo stesso paziente o l'eventuale caregiver.
- **Continuità assistenziale.** La presa in carico del paziente avviene fin dalla fase acuta attraverso il Progetto Riabilitativo Individuale dando inizio al percorso riabilitativo unico integrato che accompagna il paziente durante tutto il percorso riabilitativo. Si realizza così la continuità assistenziale a livello territoriale con il fine ultimo di facilitare il reinserimento della

persona nel contesto sociale, in relazione al massimo livello possibile di partecipazione e funzionamento.

A livello MICRO. Se a livello macro risulta essenziale una gestione politica che coinvolga il cittadino e a livello Meso un organizzazione che ha nella Riabilitazione, e nella sua trasversalità, la risorsa per legare i vari momenti assistenziali, a livello micro si pone la necessità di realizzare un empowerment individuale che trova **nell'educazione terapeutica** e nei suoi obiettivi un efficace strumento. Attraverso di essa si pongono i presupposti per l'apprendimento di abilità, gesti e atteggiamenti necessari all'autogestione della malattia rendendo il paziente "competente" della sua condizione e, dunque, consapevole e - in molti casi – autonomo. Essa infatti non si caratterizza come classica tecnica quanto come addestramento del paziente nelle abilità di auto gestione o adattamento. E' uno strumento trasversale e utilizzabile da tutti i professionisti sanitari che possono trovare nell'educazione terapeutica il modo di educare i loro pazienti a lungo termine e diventare loro partners nella gestione.

Tutti questi livelli devono comunicare tra loro e in ogni livello le performance non possono prescindere da una comunicazione tra i vari soggetti coinvolti nell'elaborare, guidare e realizzare i processi. Dal livello politico/amministrativo, al management aziendale, per finire alle equipe e al singolo operatore.

Tutti i processi, a tutti i livelli, non possono prescindere da una **formazione finalizzata ai principi di personalizzazione e umanizzazione**. Le esperienze analizzate, sebbene riferite a contesti diversi dell'organizzazione sanitaria, mostrano di avere quale comune denominatore l'aspetto formativo. Tale

bisogno si è evidenziato per tutte le professionalità sia a livello di formazione di base (corsi universitari) sia post-base. Una formazione permanente che integri le competenze tecniche di base con la comunicazione efficace e la relazione ispirata. La formazione orientata ai bisogni di salute della persona nella sua globalità deve permettere un passaggio di paradigma dal modello biomedico a quello biopsicosociale che si configura essenzialmente nella relazione in quanto la persona nella sua globalità si realizza nell'alterità umana³¹⁹. Infatti «se la biologia molecolare è stata adottata quale paradigma della medicina del 20mo secolo, il paradigma medico per il 21mo secolo dovrebbe essere centrato sulla relazione.»³²⁰

La Comunicazione Efficace è finalizzata ad acquisire competenze comunicative ad hoc per ogni ambito in cui si opera: (rianimazione, fine vita, oncologia, pazienti cronici, familiari ecc.) La formazione alla Relazione Ispirata per orientare l'agire professionale alla centralità della persona e alla sua dignità.

La relazione conferisce significato e contenuto alla comunicazione che altrimenti sarebbe un semplice atto formale e informativo. Bisogna allora certamente «realizzare un nuovo concetto di formazione di cui l'etica non sia una *division* che opera accanto, ma l'anima che, dall'interno, orienta affinché l'impianto concettuale della medicina, come scienza, dia priorità al "chi" e non al "che

³¹⁹ Un essere umano è prima di tutto, un esser per altri. "La persona non è l'essere, ma movimento dell'essere verso l'essere" (E. Lévinas)

³²⁰ cfr. Johns Hopkins University, Defining the Patient-Physician Relationship for the 21st Century 3rd Annual Disease Management Outcomes Summit October 30 – November 2, 2003 Phoenix, Arizona, American Healthways.

cosa”». ³²¹ Per far questo bisogna formare al **Saper essere** che precede e conduce il saper fare e il sapere. «Possiamo allora indicare una struttura gerarchica tale per cui il saper essere (relazione) influenza il saper fare (informazioni professionali di base) ed entrambi influenzano il sapere». ³²²

La COmunicazione efficace e la RELazione ispirata divengono allora il CORE del processo di umanizzazione in grado di conciliare la complessità e la tecnologia di una macchina, che può apparire ostile e impietosa, con aspetti quali la dimensione umana.

E’ necessario considerare sempre l’uomo quale fine e la scienza e la tecnica quale strumento solo così la persona e la scienza non saranno orizzonti distanti o incompatibili perché solo **«se c’è amore per l’uomo, ci sarà anche amore per la scienza»** ³²³

³²¹ G. Venuti – Il bene del paziente – in AA.VV. “La comunicazione della salute”. Un manuale a cura della Fondazione Zoè op. cit. p. 17

³²² H.G. Gadamer – Dove si nasconde la salute – Raffaello Cortina Editore – op. cit.

³²³ dai Praecepta del Corpus Hippocraticum

Allegato 1

IL DECALOGO dell'umanizzazione

Tre clinici raccontano la loro doppia esperienza di medici e di malati. L'insorgenza improvvisa del male sconvolge la loro vita professionale e il loro status professionale. Ora, la malattia non è più da curare, ma anche da vivere, in prima persona. Dopo aver vissuto da medici le diagnosi più infauste, le terapie più devastanti, ma anche la paura, l'angoscia di morte e lo smarrimento di tutti gli ammalati gravi, essi raccontano il tragico e il grottesco della loro esperienza, anche con sferzate al mondo dei colleghi sani, ignari di cosa significhi essere un ammalato in Italia. E, soprattutto, mettono nero su bianco in un "Decalogo di Umanizzazione delle cure" le loro proposte perché la Sanità possa funzionare meglio.

1. "Una rivoluzione in medicina": la riforma sanitaria dei medici ammalati

Chiediamo all'esecutivo la nomina di una consulta ad hoc composta da clinici che, come noi, abbiano vissuto l'esperienza della malattia grave o invalidante, cui affidare la stesura di un disegno di riforma della sanità italiana vista da chi ne conosce entrambi gli aspetti più qualificanti: quello scientifico e tecnico, poiché si tratterebbe di medici esperti, e quello della sofferenza umana, poiché ammalati.

Tale riforma sarà da integrare col lavoro degli altri esperti del settore socio-sanitario. La consulta avrà il compito di raccogliere i suggerimenti del più ampio numero di medici ammalati italiani, dalla cui sintesi scaturiranno le diverse raccomandazioni.

2. “la cultura del conforto”: formazione e umanizzazione in medicina

Dalla sintesi che abbiamo potuto fare fra la nostra esperienza di clinici e quella di ammalati, dopo cioè aver sperimentato su noi stessi cosa significa essere colpiti da una grave malattia, il nostro primo pensiero è per una maggiore umanizzazione della medicina. Non ignoriamo che da qualche tempo la classe medica si impegna maggiormente in questo senso rispetto al passato, ne vogliamo negare che ci viene chiesto di improvvisare capacità comunicative e umane che nessuno ci ha aiutato a sviluppare durante gli studi o nella professione. Tuttavia la qualità del rapporto medico-ammalato è ancora affidata all'eventuale istintiva predisposizione personale del curante, che non basta. La medicina va ricondotta ai principi del detto francese “curare spesso, guarire qualche volta, consolare sempre”. Ciò comporta per i medici un salto culturale di non poco conto, poiché essi dovranno riportare la persona in primo piano rispetto alla patologia da cui quella persona è affetta. Saper trattare i bisogni umani del paziente deve avere, per il medico, pari importanza e dignità rispetto alle sue capacità di scienziato.

Il medico dovrà sempre tener conto che la malattia, specialmente se grave o invalidante, spoglia la persona delle resistenze che normalmente la proteggono nelle relazioni col mondo esterno: una parola sbagliata può ferire un ammalato in modo irreparabile, dunque l'ascolto attento e il tatto nella comunicazione col paziente devono trovare spazio prioritario lungo tutto l'iter terapeutico. Vanno inoltre eliminate dalla pratica medica le prognosi di aspettativa di vita a tempo, poiché sempre emotivamente distruttive, oltre che poco scientifiche. I medici

dovranno contrastare il concetto che si vince la malattia: la malattia si cura, ma i tanti che non guariranno non sono perdenti nella battaglia per la vita, poiché vince solo l'ammalato che vive appieno il tempo che ha davanti, qualsiasi esso sia. Per tutto questo chiediamo che si inserisca nei corsi di studi in medicina una preparazione obbligatoria per formare i medici al rapporto umano con i pazienti. Inoltre, auspichiamo che nella valutazione universitaria e professionale venga data rilevanza, attraverso una opportuna selezione, all'attitudine dei futuri medici per l'umanitarismo, in particolar modo in coloro che scelgono specialità che li porteranno in contatto con ammalati gravi, cronici o terminali.

La medicina deve ritrovare il suo scopo primario: la cultura del conforto.

3. "medico di te stesso": l'educazione all'essere pazienti.

Si caldeggia il lancio di campagne nazionali di *'educazione all'essere paziente'*, per facilitare il lavoro dei medici e dare più strumenti agli ammalati.

I cittadini sono invitati, da sani, ad apprendere nozioni e comportamenti che in caso di malattia propria o di un proprio caro faciliteranno tutto il percorso sanitario a beneficio di sé stessi e dei medici che li avranno in cura.

I punti centrali:

1) come saper scegliere il medico più idoneo, per poi averne fiducia: il cittadino deve essere messo in grado di capire quale presidio sanitario specialistico è più indicato per il suo problema, e a quale figura professionale rivolgersi. Infatti, partire nella direzione giusta significa un più sereno affidamento nelle mani del medico prescelto che a sua volta verrà messo in condizione di lavorare al meglio.

Infine, una scelta tempestiva nella giusta direzione può, in taluni casi, salvare la vita stessa del paziente.

2) come vigilare sull'andamento delle proprie cure: il paziente deve imparare ad essere protagonista, e cioè parte attiva e non solo passiva, del processo diagnostico e terapeutico, mantenendo un controllo vigile su quanto gli accade e allo stesso tempo aiutando i curanti a comprendere meglio l'anamnesi, i sintomi, i risultati positivi o negativi delle terapie, secondo il principio che ogni individuo è un caso a sé.

3) come meglio capire le difficoltà del medico e i limiti delle strutture, per prevenire logoranti scontri, nonché l'abuso delle azioni legali: troppo spesso i pazienti si percepiscono come vittime di inefficienze o di maltrattamenti che in realtà non dipendono dal personale sanitario in sé, ma solo dalle limitazioni organizzative, dagli intoppi burocratici o da mancanze strutturali che complessivamente logorano la personalità del medico o dell'infermiere e di cui essi non hanno colpe. Ancora più frequenti sono i casi in cui una mancata comunicazione corretta o semplicemente più umana fra sanitari e ammalati dà origine a un eccessivo ricorso alle azioni legali contro i medici, frutto solo di frustrazione e di evitabili incomprensioni.

4. "la salute non è un prodotto": aziendalizzazione e personale sanitario

L'iter che abbiamo sostenuto nel nostro viaggio attraverso la malattia ha avuto se non altro una facilitazione, e cioè la possibilità da clinici noti quali siamo di usufruire di ampi mezzi diagnostici, terapeutici e di ripetute consulenze. Tutto ciò non sempre è disponibile al cittadino comune, soprattutto a causa dei limiti di

spesa delle strutture sanitarie italiane oggi sottoposte a una gestione aziendale, che si traduce tipicamente in sempre maggiori tagli ai servizi. Questo va rettificato con urgenza.

Ribadiamo con decisione che la salute non è un prodotto, e che non può essere vissuta primariamente come un problema di costi e di risparmi nell'ottica dell'efficienza aziendale.

Siamo fortemente contrari all'aziendalizzazione della sanità intesa come l'applicazione delle regole del mercato alla gestione della salute pubblica, che vede la tutela del cittadino ammalato strangolata dalle necessità di bilancio.

Viviamo una situazione dove il medico è spesso vessato dai budget da rispettare e ciò rischia di spingerlo verso scelte contrarie agli interessi di salute dei pazienti.

Questa critica non implica il ritorno a una spesa sanitaria fuori controllo. Basta razionalizzare le risorse là dove esistono i veri grandi sprechi, come ad esempio l'odierna spartizione caotica o irrazionale di mezzi e spazi, spesso realizzata per accontentare quel politico o quel medico secondo logiche clientelari. Inoltre, va fatta una rigorosa verifica dei cosiddetti paradossi del risparmio aziendale, là dove alcune scelte di budget significano un risparmio di facciata che al contrario produce danni alla salute pubblica che comporteranno costi futuri enormemente superiori a ciò che si intendeva risparmiare.

Critichiamo in particolare la figura del manager aziendale sanitario. Le motivazioni sono:

- 1) il manager, nominato dai politici, ricade inevitabilmente nella logica di appartenenza partitica, e tende a portare all'interno della sanità tutti i guasti della politica piu' deteriore.
- 2) la scelta dei primari è fatta dai manager con troppa arbitrarietà, e sovente vengono premiati medici fidelizzati alla corrente politica che ha espresso il dirigente aziendale, costoro non sono necessariamente i piu' idonei al ruolo, a scapito della salute dei pazienti. Auspichiamo il ritorno a una selezione dei primari su base meritocratica a seguito di concorsi rigorosi.
- 3) la cosiddetta "strategia aziendale", insindacabile, è usata dal manager per giustificare scelte discutibili anche a fronte dell'aperto dissenso dei medici.
- 4) l'eccessivo potere dei politici e dei loro manager all'interno della sanità ha creato un clima dove rischia di trovare spazi il clientelismo, e dove a volte i sanitari si trovano costretti a rischiare la propria carriera nel contrastare politiche che ritengono deleterie. Tuttavia pochi di loro accettano tali rischi, e chi ne soffre saranno gli ammalati. L'efficienza aziendale nella sanità non deve gravare sul personale sanitario con eccessive mansioni burocratiche, che oggi gli sottraggono tempo da dedicare agli ammalati. Infine, vogliamo sottolineare che sovente gli orari di lavoro imposti oggi ai medici ospedalieri, ai piu' giovani in particolare, sono eccessivi ed esasperanti, e ciò contribuisce alla loro eventuale mancanza di capacita' umana nei contatti coi pazienti. A questo proposito chiediamo che nei calcoli aziendali dei tempi dell'attività ambulatoriale e diagnostica siano specificamente previsti anche i tempi del colloquio col paziente: di nuovo, la logica dell'efficienza aziendale non deve sottrarre qualità umana al rapporto

medico-paziente. Riteniamo che un sistema sanitario nazionale pubblico efficiente e scientificamente all'avanguardia sia imprescindibile, e cioè' un diritto e dovere di cui ogni singolo cittadino deve essere consapevole e partecipe sostenitore.

5. *"come, dove, da chi mi curo?"*: aiutare i pazienti a scegliere il meglio

Un altro aspetto privilegiato della nostra condizione di medici ammalati è che il sapere scientifico di cui siamo in possesso ci ha permesso di saper discriminare le opzioni terapeutiche piu' efficaci e all'avanguardia da quelle poco utili per il nostro caso, e di affidarci ai migliori specialisti italiani o esteri.

Mettendoci nei panni della maggioranza degli ammalati che non posseggono quelle importanti prerogative, vorremmo che divenisse diritto fondamentale di ogni cittadino poter scegliere il meglio nella ricerca delle cure a lui necessarie, specialmente là dove e' in gioco la sua stessa sopravvivenza. Oggi purtroppo il paziente comune è costretto a scelte di ospedali o di specialisti basate sul caso, sul sentito dire, oppure su notizie poco scientifiche riportate dai mass media, e persino sulle mode correnti.

E' prioritario:

- 1) che il nostro paese si doti di un set di parametri obiettivi sanciti dal ministero della sanità per valutare la validità clinica dei luoghi di cura e degli specialisti.
- 2) che un organo super partes appositamente istituito dal ministero della sanità vagli annualmente, sulla base di quei parametri, ogni struttura ospedaliera e i relativi specialisti e ne estragga una graduatoria di merito (o eccellenza) per il trattamento delle singole patologie. Tale graduatoria dovrà essere resa pubblica

e periodicamente aggiornata, così da poter essere consultata con facilità dai pazienti in collaborazione con i loro medici di famiglia.

3) le strutture o gli specialisti che sulla base delle valutazioni di merito così organizzate dovessero risultare al di sotto del livello considerato scientificamente e umanisticamente accettabile dovranno adeguarsi, o saranno chiuse (le strutture) e rimossi (gli specialisti). In particolare, riteniamo che l'inamovibilità del medico debba venir meno, sia in ambito universitario che ospedaliero.

6. "l'altra metà del cielo": il personale infermieristico

Degli infermieri si parla troppo poco rispetto all'importanza che rivestono nell'organizzazione sanitaria. Essi sono sovente sotto organico e sottopagati, e lamentano una discrepanza acuta fra la figura professionale che rappresentano e le mansioni che svolgono. Infatti, a fronte della richiesta che gli viene fatta di sempre maggior specializzazione attraverso il conseguimento di lauree cosiddette brevi, gli infermieri si ritrovano nella pratica quotidiana a doversi occupare di mansioni a tutto campo e sovente al di sotto della loro qualifica professionale.

Tutto questo comporta riflessi negativi di non poco conto sulla salute dei pazienti e sul funzionamento dei reparti. Vanno dunque potenziati gli organici e razionalizzata la distribuzione degli incarichi a seconda delle varie professionalità. Se si ponesse il problema delle risorse salariali, si sottolinea che a fronte di carenze infermieristiche vi è nella pubblica sanità un eccesso di personale amministrativo.

7. “non dormi, non riposi, mangi male, non sei piu’ te stesso”: le strutture fatiscenti

Ad alcuni di noi, a dispetto degli indubbi privilegi che l’essere medici ci ha garantito, è però capitato di trovarsi per alcuni periodi di ricovero in strutture fatiscenti, in camere a sei posti e con un unico servizio igienico, dove la notte non si dormiva, dove non vi era un minuto di privato per stare coi propri cari e perciò la depressione per la malattia non trovava un attimo di sollievo, dove infine ci si sentiva deumanizzati e non piu’ sé stessi. Non è piu’ ammissibile che con i mezzi attuali ancora così tanti luoghi di ricovero, specialmente quelli per ammalati oncologici o cronici, siano così inospitali, talvolta persino strazianti. Sappiamo, perché lo abbiamo vissuto sulla nostra pelle, quanto incida nella riuscita delle terapie la disposizione psicologica dell’ammalato, che nella struttura deve trovare un ausilio e non una barriera architettonica penosa, quando non demolitiva, per sé e per i suoi cari. Per tali motivi auspichiamo che gli ospedali italiani si dotino di condizioni di degenza assai migliori, ma anche, ove sia possibile, di maggiori svaghi e intrattenimenti, che assieme ad una alimentazione piu’ appetitosa incoraggino la ripresa fisica e un senso di benessere. L’impennata dei costi sanitari che una simile ristrutturazione nazionale richiederebbe deve essere affrontata dalla collettività dei cittadini, necessariamente attraverso una scelta consapevole e con inevitabili rinunce in altri settori della vita pubblica. Sta agli italiani farsene carico, nel proprio interesse.

A breve termine, sarà sicuramente utile potenziare la domiciliazione dei ricoveri quando possibile, che è assai spesso l'opzione più desiderata da chi si trova colpito da una malattia seria.

8. *“la medicina strillata”: il danno che i mass media arrecano alla pratica medica*

Non possiamo omettere da queste raccomandazioni un accenno al ruolo dei mass media nella divulgazione medica. Per una serie di motivi – fra cui la superficialità di taluni giornalisti, la loro ricerca dello scoop a tutti i costi, ma anche i pochi scrupoli di alcuni ricercatori – capita sempre più di frequente che i delicati passi avanti nella complicatissima ricerca scientifica in medicina vengano ripresi e rilanciati dai mezzi di comunicazione di massa come nuove, imminenti e rivoluzionarie cure per le patologie più gravi. In tal modo si illude il cittadino ammalato con speranze di guarigione irrealistiche e assai dannose.

Infatti, la frustrazione che regolarmente segue alla immancabile scoperta da parte del paziente che si trattava di novità scientifiche non risolutive o, peggio, proiettate in un futuro ancora lontano, si riversa sui medici curanti creando difficoltà talvolta drammatiche. Facciamo appello ai professionisti della stampa e delle televisioni e ai colleghi ricercatori affinché usino maggior discernimento e minor sensazionalismo nella divulgazione delle scoperte in campo medico.

9. *“un’arma a doppio taglio”: la ricerca farmaceutica*

Il nostro cammino attraverso la malattia è stato reso possibile in misura non indifferente dalle terapie farmacologiche che ci sono state offerte. Alcuni di noi devono la vita a quei farmaci e su di essi ancora contano per non cedere alla

malattia. Ci rendiamo conto che per altri pazienti le cose non sono state egualmente felici, e non solo per il già citato problema dell'accesso non sempre garantito alle terapie più innovative, ma anche perché può capitare che i farmaci proposti siano inutili o addirittura dannosi. Incidenti di questo tipo, in particolare quando coinvolgono individui che lottano per la vita, sono inammissibili.

Proprio perché non v'è dubbio che la ricerca farmaceutica rivesta un'importanza centrale in medicina, e riconoscendo i meriti di chi sia in ambito pubblico che privato lavora per dotarci di terapie sempre più efficaci, auspichiamo però che si ponga un limite di pubblico controllo ad alcuni aspetti deteriori in questo settore, quali:

1) la cultura del consumismo farmaceutico portata all'eccesso da parte di molti cittadini, i quali riversano sui medici curanti l'aspettativa che per ogni problema di salute si possa intervenire con l'uso dei farmaci, piuttosto che privilegiare i cambiamenti di stile di vita o la prevenzione.

2) l'aggressività del moderno marketing del farmaco, spinto con il noto potere delle grandi aziende farmaceutiche, che negli ultimi decenni ha raggiunto dimensioni straordinarie, e ha purtroppo dato origine ad episodi di corruzione ai danni della pubblica salute. Le cronache italiane e internazionali testimoniano di ciò. Chiediamo inoltre che la ricerca pubblica per i farmaci venga potenziata e che si formuli un disegno di legge che obblighi le aziende farmaceutiche a rendere noti tutti gli studi clinici sui farmaci che mettono in commercio, affinché gli esperti della pubblica sanità possano controllarne l'effettiva sicurezza ed efficacia, garantendo meglio la salute del cittadino.

10. “una questione di civiltà”: curare chi non può essere più curato.

Mancano nel nostro paese una cultura e una pratica medica di importanza capitale: l’accompagnamento dei morenti. Da ammalati gravi, abbiamo compreso la stoltezza di un vivere che mai si occupa della sua parte piu’ cruciale, piu’ penosa, piu’ imponente: il morire. E’, infatti, assurdo che l’essere umano si datti per pianificare ogni cosa tranne ciò che più lo metterà alla prova. Ed e’ parimenti inaccettabile che la scienza medica ancora stenti a prestarsi alla cura delle ultime fasi della vita, quelle che necessitano di maggior perizia e tatto proprio da un punto di vista scientifico e umano. Tutta la formazione in medicina, dall’insegnamento al tirocinio fino alla specializzazione, inculcano nel giovane medico il concetto di cura finalizzato alla guarigione o al contenimento della malattia. Ne deriva un impianto mentale secondo cui la professione medica trova il suo unico senso d’essere là dove è ancora possibile praticare terapie miranti a ciò. Infatti, quando il paziente si presenta ormai incurabile e’ pratica diffusa che i sanitari pronuncino le note parole “*non c’è piu’ nulla da fare*”.

Ci opponiamo fortemente e scientemente a questa impostazione della medicina, poiché sappiamo che, al contrario, nel momento della terminalità della malattia esiste un ampio ed essenziale spettro di interventi medici, scientifici e umani in grado di alleviare e di accompagnare la persona a una fine dignitosa. Infatti, vogliamo affermare che proprio nella fase della perdita delle speranze di sopravvivenza di un paziente, il ruolo della medicina specialistica diviene ancor più centrale; anzi, essa assurge al suo ruolo più nobile. Stiamo parlando della medicina palliativa e delle strutture dove essa è meglio praticata, gli *hospice*. La

ricerca scientifica ha oggi portato tale specialità a un livello di sofisticazione e di efficacia tali da poter, nella sua applicazione più avanzata, alleviare totalmente o in grande parte tutte le sofferenze associate alla terminalità, in primo luogo il dolore, ma anche gli altri sintomi più importanti come la dispnea, la nausea, i problemi del decubito, il *discomfort* e altri. Inoltre, essa sa affrontare i non meno importanti sintomi psicologici che accompagnano la fine della vita, secondo il principio che va alleviata la sofferenza globale del morente, il che include anche la presa in carico delle difficoltà e delle angosce dei suoi familiari.

Per ottenere ciò, la medicina palliativa lavora in team affiatati composti da medici di varie specialità, psicologi, assistenti sociali, religiosi, e altre figure terapeutiche. Anche se queste cure possono essere applicate nelle strutture ospedaliere, esse trovano la loro migliore pratica all'interno degli *hospice* (strutture ad hoc), di cui l'Italia, nonostante esista un piano nazionale per la loro edificazione, ha gravissima carenza (se ne contano poche decine a fronte dei più di 400 operanti in gran Bretagna). Auspichiamo il potenziamento urgente di tali luoghi di cura, costruendoli ex novo o traendoli dalla riconversione di strutture sanitarie ridondanti. Chiediamo inoltre che si introducano anche in Italia i *testamenti biologici* con apposito disegno di legge che gli doni validità legale. In essi la persona ancora sana indicherà, in caso di grave malattia e di concomitante incapacità di comunicare col mondo esterno, quali trattamenti medici o accanimenti terapeutici vorrà evitare. Questo è di fondamentale utilità sia per i sanitari che per i familiari, oltre che per la persona medesima, poiché ogni medico conosce il dramma di situazioni dove nessuno è più in grado di capire

quale sia il volere dell'ammalato in condizioni critiche, cosa che si trasforma sovente in attriti logoranti con i familiari o addirittura nel ricorso di questi ultimi alle denunce contro medici ed ospedali. In conclusione, il tema dell'eutanasia. La nostra posizione si riassume nell'invito alla classe medica e soprattutto ai nostri legislatori a fornirci di ogni mezzo per accompagnare adeguatamente e dignitosamente chi muore verso il suo destino, e ad assistere con premura i suoi familiari. Siamo convinti che se ciò fosse fatto nella pienezza degli odierni mezzi disponibili, le richieste di eutanasia diverrebbero pressoché irrilevanti. Infatti, non ha senso discutere di *morte assistita* quando ancora ai morenti sono negati i mezzi più basilari per sfuggire alla sofferenza e al dolore. Il dibattito dovrebbe essere condotto solo dopo che ad essi sia stata garantita quell'assistenza straordinariamente efficace che ancora oggi in Italia non c'è.

Una cultura dell'accompagnamento nelle ultime fasi della vita è un fatto di civiltà.

Prof. Sandro bartoccioni

Prof. Gianni bonadonna

Prof. Francesco sartori

Paolo barnard

“agli ammalati e ai morenti va dato tutto quanto ci è possibile, poiché loro sono noi e noi siamo loro, e ciò che gli doniamo è donato a noi stessi”

Allegato 2

Alcuni consigli per rendere la comunicazione efficace³²⁴

| Porsi 5 semplici domande | Considerare i seguenti aspetti |
|--|--|
| 1. chi comunica a chi (fonti e ricevente) | <ul style="list-style-type: none">• il sesso• l'età• la classe sociale• l'intelligenza• il livello di istruzione• la competenza linguistica• i sistemi di credenze• gli atteggiamenti• i valori• i bisogni• le aspettative• le motivazioni• la personalità |
| 2. su che cosa si comunica (contenuto) | |
| 3. perché si comunica (funzioni e scopi) | |
| 4. come si svolge la comunicazione (canali, linguaggi, codici) | |
| 5. quali sono le conseguenze o gli effetti della comunicazione (volute o non volute) | |

| Componenti che possono influire sul processo di comunicazione |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Emittente, ovvero il soggetto che emette il messaggio .• Ricevente o destinatario che riceve il messaggio .• Messaggio che può variare in funzione del contenuto, della forma e dell'obiettivo• Canale attraverso cui il messaggio viene trasmesso .• Codice linguistico culturale (o insieme di segni: gesti, mimica, messaggi scritti o disegnati, parole) il cui significato deve essere comune all'emittente e al destinatario .• Codifica e decodifica del messaggio, ossia l'azione per comprenderlo e decifrarlo.• Eventuale rumore o interferenza o distorsione che ostacola il processo comunicativo. Può essere sia semantico, cioè derivante da problemi del codice linguistico-culturale, sia fisico o tecnico, vale a dire derivante da problemi del mezzo di trasmissione utilizzato |

³²⁴ A. De Santi, I. Simeone - Il Medico, il paziente e i familiari. Guida alla comunicazione efficace – op. cit.

1) I Filtri Comunicativi:

- la cultura che determina convinzioni, modalità di percepire la vita e se stessi e riveste un ruolo determinante nella costruzione della relazione, permettendo di comprendere il contesto in cui vive il paziente e da cui possono emergere i suoi problemi;
- i valori di cui il medico deve essere consapevole, rispettando quelli del paziente e non imponendo i propri;
- i problemi personali che possono rendere il medico meno “aperto”, più distratto nel prestare attenzione al paziente; .
- lo stato emotivo che potrebbe condizionare lo svolgimento di tutto il colloquio³²⁵

L'incontro con la malattia può risultare, per il paziente o la famiglia del paziente, estremamente difficile. Tra le reazioni che comunemente si presentano di fronte a problemi di salute troviamo i cosiddetti meccanismi di difesa, processi intrapsichici, spesso inconsapevoli, attivati per proteggere l'immagine di sé e controllare il livello dell'ansia.

2) Aree da “esplorare” nella comunicazione³²⁶

a. *Sentimenti*

Che cosa prova?

Come si sente?

³²⁵ G.G. Bellotti, M. L. Bellani . Il counselling nell'infezione da HIV e nell'AIDS. Milano: McGraw-Hill 1997

³²⁶ G Artioli, R Montanari, A Saffiotti, Counselling e professione infermieristica. Roma: Carocci Editore 2004

Cosa la spaventa?

b. Idee

Come interpreta tutto questo?

Che conoscenza ha della malattia e delle terapie?

Cosa ne pensa?

c. Aspettative e desideri

Che cosa si aspetta che accada?

Che cosa desidera accada?

Chi è in grado di aiutarla?

Come è la sua vita ora?

Che cosa è cambiato da quando è

d. Contesto

ammalata/o?

Come la sua malattia ha influito sulla famiglia, sul lavoro e sui suoi progetti?

3) verbi “no” della comunicazione

rifiutare: evitare di discutere del “mondo dell’altro” facendolo così sentire rifiutato come individuo.. *“non intendo assolutamente discutere con lei di questo..”*

disapprovare: sentirsi in diritto di esprimere un giudizio sull’altro .”...*non credo proprio che lei debba fare questo..”*

difendersi: negare le opinioni dell’altro “..*non credo proprio che lei abbia ragione..”*

imporre la propria opinione: privare l'altro della possibilità di prendere decisioni

dare risposte stereotipate: dare risposte senza senso e non personalizzare i messaggi

cambiare argomento: selezionare gli argomenti da trattare sulla base delle proprie convinzioni“ *...parleremo di ciò che io reputo importante..*”

negare: impedire l'espressione dei sentimenti dell'altro

4) verbi “sì” della comunicazione

ascoltare: porre attenzione a quello che l'altro esprime a livello verbale e non verbale

confrontare: soffermarsi ed evidenziare similitudini o discrepanze

chiarificare: chiedere di confermare il messaggio ricevuto attraverso una domanda di chiarimento (esempio: *forse non mi sono espresso bene, potrebbe ripetermi con le sue parole quello che le ho detto?*)

focalizzare: concentrare la conversazione sui punti chiave da trattare

incoraggiare: dimostrare ascolto con interesse aiutando l'altro ad esprimersi

parafrasare: ripetere con parole diverse il nucleo di quanto è stato detto senza aggiungere né eliminare nulla

rispecchiare: restituire alla persona ciò che sta dando in termini di contenuto della comunicazione, di sentimenti ed emozioni, vale a dire, restituire il senso o significato di ciò che sta dicendo

riassumere: ripetere i punti principali affrontati nel colloquio ripetendo con poche e precise parole il nucleo della questione emersa.

Allegato 3

Risultati ricerca buone pratiche di umanizzazione

| Regioni | AGENAS /Empowerment | | | Cittadinanza attiva | | Ricerca personale | formazione | totale regionale |
|---------------------|---------------------|---------------|-----------|---------------------|------------|-------------------|------------|------------------|
| | Individuale | Organizzativo | Comunità | 2012 | 2011 | | | |
| Abruzzo | 2 | 1 | | | 3 | | | 6 |
| Basilicata | | | | | 3 | | | 3 |
| Calabria | | 1 | | | 5 | | | 6 |
| Campania | | 1 | | | 7 | 2 | | 10 |
| Emilia Romagna | 7 | 7 | 5 | 1 | 12 | | | 32 |
| FVG | 3 | 2 | | | 5 | | | 10 |
| Lazio | | 1 | | 1 | 21 | | | 23 |
| Liguria | | | | | 3 | | | 3 |
| Lombardia | 1 | | | 1 | 17 | 1 | | 20 |
| Marche | | | | 1 | 3 | | | 4 |
| Molise | 1 | | | | 1 | | | 2 |
| P.A. Trento/Bolzano | 3 | 3 | 1 | | 6 | | | 13 |
| Piemonte | 1 | | | 1 | 18 | 3 | 1 | 24 |
| Puglia | | | | | 5 | 1 | | 6 |
| Sardegna | | | | 1 | 3 | | | 4 |
| Sicilia | | | | 1 | 3 | 2 | | 6 |
| Toscana | 9 | 1 | 4 | | 12 | | | 26 |
| Umbria | 10 | 2 | | | 5 | | | 17 |
| Valle d'Aosta | | | | | 3 | 1 | | 4 |
| Veneto | 3 | 1 | | 6 | 50 | 1 | | 61 |
| Totali | 40 | 21 | 10 | 13 | 185 | 11 | 1 | 281 |
| 71 | | | | 198 | | | | |

Aforismario

Non la scienza, ma la carità ha trasformato il mondo, in alcuni periodi; e solo pochissimi uomini son passati alla storia per la scienza; ma tutti potranno rimanere imperituri, simbolo dell'eternità della vita, in cui la morte non è che una tappa, una metamorfosi per un più alto ascenso, se si dedicheranno al bene.
(G. Moscati)

Curare a volte, alleviare spesso, confortare sempre. (E. Trudeau)

Se c'è amore per l'uomo, ci sarà anche amore per la scienza. (dai Praecepta del Corpus Hippocraticum)

Sembra assurdo che i servizi nati per l'uomo debbano essere ricondotti ad una dimensione umana, perché l'hanno persa o mai l'hanno avuta. Eppure è questo l'unico obiettivo concreto, rimettere gli uomini e le donne al centro del sistema.
(A. Alesini)

*Il malato è il più importante visitatore della nostra Unità Operativa.
Egli non dipende da noi, siamo noi che dipendiamo da Lui
Egli non è una interruzione del nostro lavoro, è Lui il fine del nostro lavoro.
Egli non è un elemento estraneo alla nostra attività, egli è parte integrante della nostra attività. Noi non facciamo un favore a Lui nel servirlo, egli sta facendo un favore a noi dandoci l'opportunità di servirlo.*
(Mahatma Gandhi)

La persona non è l'essere, ma movimento dell'essere verso l'essere. (E. Lévinas)

La persona esiste solo verso l'altro. [...] La prima esperienza della persona è l'esperienza della seconda persona. Il Tu e quindi il Noi, precedono l'Io o per lo meno l'accompagnano. (E. Mounier).

Quello che importa, sia durante la vita, sia di fronte alla morte, è non sentirsi abbandonati e soli. (G. Ghirotti)

Prendendo sul serio l'empowerment, non saremo a lungo capaci di vedere le persone esclusivamente come bambini bisognosi o solo come cittadini con dei diritti, ma piuttosto come esseri umani completi che hanno sia diritti che bisogni.
(J. Rappaport)

La responsabilità verso l'altro non ha tanto la funzione di determinare, quanto quella di rendere possibile. (H. Jonas)

Mi definiscono eccentrico perché dico in pubblico che gli ospedali, se vogliono migliorare, devono misurare i loro risultati. Devono analizzare i loro risultati per scoprire i loro punti forti ed i loro punti deboli. Devono confrontare i loro risultati con quelli di altri ospedali. Queste opinioni non saranno più eccentriche tra pochi anni. (E. A. Codman)

Non tutto ciò che può essere misurato conta e non tutto ciò che conta può essere misurato. (A. Einstein)

La Medicina dei giorni nostri è molto spesso ingiusta perché tende ad abbandonare coloro che hanno più bisogno di aiuto. (S. Garattini)

La Medicina spesso "non si prende cura" del paziente quando non può più "guarire"; in tal modo è specchio della società utilitaristica ed egoistica in cui vive. (S. Garattini)

I protocolli terapeutici sono ormai comuni, una volta che il paziente è stato etichettato con una diagnosi si imbarca in un programma prefissato di cura che ha lo stesso grado di personalizzazione riservato alle automobili nell'autolavaggio. (P. Wall)

Insomma, ci dicono i nuovi medici, siamo stufi d'incarnare agli occhi dei degenti l'idea dell'angelo consolatore. Il malato ha bisogno di benaltro che del buffetto sulla guancia. Di diagnosi corrette, di terapie adeguate, di queste sì ha bisogno. Abbiamo così un terapeuta d'umore né gaio né triste, di temperamento né pessimista né ottimista, incline a tagliar corto sulle narrazioni sintomatologiche del paziente, più attento a vetrini, lastre, reperti. Difficile cavargli parola di bocca, le spiegazioni ch'egli dà, ma di rado, sono misteriosofiche: sicché, in pratica non capisci se stai migliorando o avvicinandoti rapidamente all'epilogo. (G. Ghirotti)

Stavo bene. Per voler star meglio sono qui. (epitaffio su una tomba, citato da F. Redi)

L'onniscienza sulla vita e la morte non rientra nelle prerogative del medico. [...] un medico non dovrebbe mai dare per perso a priori un paziente. [...] l'esito di una malattia è sempre incerto, ed è in questa incertezza che si nasconde la vera speranza. (J. Groopman)

Il calore che si irradia dalla mano, applicato ai malati, è altamente salutare. (Ippocrate)

Specialista è colui che sa sempre di più, di cose che valgono sempre di meno, fino a sapere tutto di niente. (M. Twain)

*La ricerca della salute è diventata essa stessa il fattore patogeno prevalente.
(I. Illich)*

La medicina è una scienza sociale e la politica non è altro che medicina su larga scala. (R. Virchow)

Le malattie non si curano con i discorsi ma con i farmaci: non si diventa contadini o marinai coi discorsi ma con la pratica. (Cornelio Celso)

Un medico che non sia stato almeno una volta malato, non può essere un buon medico. (C.G. Jung)

Nella facoltà di medicina serve un nuovo esame per chi deve curare le persone: serve un esame di umanità. (G. Bonadonna)

Compito della medicina non è il produrre la salute, bensì solamente il favorirla al massimo grado. (Aristotele, Retorica)

Una delle qualità essenziali del medico è l'interesse per l'uomo, in quanto il segreto della cura del paziente è averne cura". (Dr. Francis Peabody - XIX sec)

E' più interessante saper quale tipo di paziente è colpito da una determinata malattia che non quale malattia affligge il paziente. (W. Osler)

Colui che studia medicina senza i libri naviga in un mare incerto ma chi studia medicina senza i pazienti al mare non ci e' mai arrivato (W. Osler)

Se voi ascoltate attentamente il paziente vi dirà lui la diagnosi. (W. Osler)

«Compassio, professio et humanitas» (Scribonio Largo)

L'ospedale è percepito molto spesso più come un luogo di violenza e disumanità che come uno spazio in cui regna la sensibilità per gli aspetti più delicati e più intimi dell'estrema vulnerabilità umana. (E. Hirsch)

*Curare qualche volta, alleviare spesso, confortare sempre.
(proverbio francese del XV sec.)*

*Il malato deve guidare il medico, come il cane il cacciatore.
(Henry de Montherlant)*

Il paziente dovrebbe avere riposo, cibo, aria fresca ed esercizio fisico: il quadrangolo della salute. (W. Osler)

In primo luogo il paziente, in secondo luogo il paziente, in terzo luogo il paziente, in quarto luogo il paziente, in quinto luogo il paziente, e poi forse viene la ricerca scientifica. (B. Schick)

Un uomo, quando è ammalato, riconosce il medico dal suo passo; ma quando è ristabilito, non riconosce neppure la sua faccia. (W. Scott)

Siamo angeli quando dobbiamo curarci, diavoli quando ci viene richiesto l'onorario. (W. Scott)

Caro curante,

chi ti scrive è un corpo, uno dei tanti di cui ti prendi cura.

Sei un bravo curante, mi assisti con competenza ed onestà intellettuale, ma sei troppo condizionato dalla cultura del dolore e della sofferenza che purtroppo i tuoi insegnanti, i tuoi parenti, i tuoi amici spirituali ti hanno fatto respirare.

Tu pensi al mio stato come disperante, tragico: ti scatena deliri d'impotenza, ti crea imbarazzo, disagio e forse anche sofferenza per cui ti nascondi o ti mascheri.

Io ti scrivo per dirti che i corpi doloranti e sofferenti di cui ti prendi cura sono corpi che hanno gustato, annusato, mangiato, odorato, amato. Hanno provato piacere e disgusto, hanno soffermato i loro occhi sui libri, lettere e fotografie, hanno ascoltato musiche e suoni oltre che parole, hanno toccato e sono stati toccati.

Hanno semplicemente vissuto con i loro sensi e le loro sensazioni, ognuno come ha saputo o potuto. Adesso io sono un corpo da accudire, ma sono sempre io e ho dei desideri da esprimerti.

Vorrei poterti dire che quando mi tocchi per lavarmi, medicarmi, cambiarmi di postura o semplicemente per salutarmi, io spero che la tua mano si soffermi.

Le tue mani sono frettolose e non ascoltano la mia carne vissuta, animata che narra ciò che le parole non osano più o non possono più pronunciare.

Ho bisogno che tu tocchi le mie mani. Sono mani che hanno lavorato, faticato, accarezzato e adesso sembrano inutili a tutti se non per cercare una vena per l'ennesima infusione.

Mi piacerebbe che le tue mani diventassero sensibili, accoglienti, aperte. Perché tu sei una persona vera e se vuoi attraverso le mani puoi darmi calore, piacere, conforto, rinnovata vitalità. Ho bisogno delle tue mani per sentire il mio corpo, per amarlo ancora fino alla fine.

Lo so che non è facile accettare il contatto fisico con semplicità ed è ancora più difficile essere disponibili ed essere toccati. Tu hai paura del contatto, ma tu non sei uno qualunque, tu sei il mio curante e se vuoi, il contatto può diventare un'opportunità di scambio, intimo e profondo, nel rispetto reciproco, senza invasione.

Se vuoi può rappresentare un'esperienza molto intensa ed io voglio ancora provare delle emozioni. Il contatto ci permette di raggiungere quel nucleo caldo che c'è in ognuno di noi: guardarsi negli occhi, sussurrare all'orecchio, appoggiare una mano, annusare un profumo, gustare un cibo, accarezzare una fotografia, scivolare su un tessuto, ascoltare una musica, esprimere il rimpianto, accettare la tenerezza.

Tu appartieni già alla mia vita di oggi, tu sei diverso, diversa è la nostra cultura, ma tu condividi le mie pratiche di vita quotidiana: accettiamo di conoscere e riconoscere il nostro sentire.

Caro curante, ti chiedo di essere presente nella presenza: è il più grande veicolo d'amore. Se tu accettassi di vivere il rapporto che hai con me con attenzione emotiva, non correresti il rischio di giudicare, non daresti per scontato nulla.

Parlami, chiedimi, guardami, verifica: io sono ancora vivo e sono qui adesso.

Libera quella passione che trasforma il tuo obbligo di prenderti cura di me in un'esperienza: lasciati incontrare e riempiamo la cura di profumi, di suoni, di progetti, di climi. Io sono ancora vivo e sono unico nella mia irripetibilità.

La tua tenerezza è sollievo al mio dolore, con te la paura è meno buia, il domani ancora lontano.

Io mi affido; perché tu non ti fidi?

Toccami, entra nell'universo delle emozioni, toccami e fammi uscire dall'abbandono. Il tuo tocco dà volume alla mia persona, ristruttura, trasforma, ricostruisce, riconosce quelle parti di me ancora presenti, vive e onora quelle altre parti che sono tese, mortificate, spaventate, già morte.

Toccami e incontra la mia anima.

Toccami e conferma il mio esistere.

Davanti ai miei goffi tentativi di esprimerti che desidero ancora la vita, che sono in grado di provare piacere, ti prego non ridicolizzare, accompagnami. Impara a fare con me un origami, portami i pastelli colorati, metti i sali di violetta nel bagno, portami dei fiori, mettimi una coperta più morbida, fammi la polenta, portami al sole.

O tienimi semplicemente tra le braccia.

(Anonimo)

Ciao..... "Babbo"

Bibliografia

Age.Na.S. Agenzia nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, *Progetto di ricerca finalizzata (ex art. 12, Dlgs 502/92) Principi guida tecnici, organizzativi e gestionali per la realizzazione e gestione di ospedali ad alta tecnologia e assistenza. Rapporto conclusivo*, Supplemento al n. 6 di Monitor, 2003.

Age.Na.S. Agenzia nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, *Il sistema sanitario e l'empowerment*, 6° Supplemento al numero 25 di Monitor, 2010.

Age.Na.S. Agenzia nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, Monitor n. 32, 2013

AIFI, Codice deontologico del Fisioterapista, 2011

Antonelli F., Della Scala S. (a cura di) analisi dei bisogni formativi nelle professioni sanitarie della asl rm h - 2001

<http://www.aslromah.it/operatori/azienda/formazione/report%20sui%20bisogni%20formativi%20delle%20professioni%20sanitarie.pdf> (al febbraio 2013)

ARESS Regione Piemonte, *Umanizzazione delle Strutture Sanitarie, I Luoghi del commiato. Fenomenologia della morte e del morire nelle strutture sanitarie piemontesi*. Gruppo di progetto coordinato da R. Becarelli, Torino, 2009 .

Artioli G., Montanari R., Saffiotti A., *Counselling e professione infermieristica*. Roma, Carocci Editore, 2004

Avallone F., Bonaretti M. (a c. di), *Manuale Benessere Organizzativo. Per migliorare la qualità del lavoro nelle amministrazioni pubbliche*, Presidenza del consiglio dei ministri, Dipartimento della funzione pubblica, ufficio per l'innovazione delle pubbliche amministrazioni, Rubbettino Editore Srl, 2003 .

Azzoni G., *Genesi ed evoluzione del consenso informato*, in *La comunicazione della salute. Un manuale* (a cura di Fondazione Zoè) , Milano, Raffaello Cortina, 2009.

Bartoccioni S., Bonadonna G., Sartori F., *Dall'altra parte*, (a cura di Barnard P.) Milano, BUR, 2006

Belleggia G., *L'ascolto del paziente e l'ascolto del medico*, in *La comunicazione della salute. Un manuale* (a cura di Fondazione Zoè) , Milano, Raffaello Cortina, 2009

Bellotti G.G., Bellani M.L., *Il counselling nell'infezione da HIV e nell'AIDS*. Milano, McGraw-Hill 1997

- Bianchi E., Cacciari M., *Ama il prossimo tuo*, Bologna, Il Mulino, 2011
- Bianco A., *Per un nuovo professionalismo medico fondato sull'alleanza terapeutica, in Cento anni di professione al servizio del Paese*, FNOMCeO, 2010
- Biscuso M., *Filosofia e medicina*, Milano, Mimesis, 2009
- Bobbio L., Pomatto G., *Modelli di coinvolgimento dei cittadini nelle scelte pubbliche*, Provincia Autonoma di Trento, 2007
- Boniolo G., Giaimo S., *Filosofia e scienze della vita*, Mondadori, Milano 2008
- Brédart, A., Bouleuc, C., Dolbeault, S., *Doctor-patient communication and satisfaction with care in oncology. Current Opinion in Oncology*, 17: 351-354, 2005
- Bruni R.A., Laupacis A., DK Martin, *Public engagement in setting priorities in health care*, CMAJ, 2008, July 1; 179 (1)
- Buono S., Zigari T., *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, in ciclo evolutivo e disabilità/Life Span and disability, Vol. 6, N.1, 2003.
- Caracci G., Carzaniga S., *I risultati della ricerca Agenas. Definizione, modello di analisi, strumenti di rilevazione ed esperienze significative di empowerment in sanità*, in *Il sistema sanitario e l'empowerment*, 6° Supplemento al numero 25 di Monitor 2010
- Censis Servizi. Indagine condotta dal per la Facoltà di Medicina e Chirurgia di Palermo:
<http://www.censisguida.it/GetMedia.aspx?lang=it&id=5e64914b366b489a80fec68f258f1519&s=0> (al settembre 2011).
- Censis, *Aspettative e soddisfazione dei cittadini rispetto alla salute e alla Sanità*, Roma, 2010
<http://www.sossanita.it/Primo%20Piano/Censis%20sanita%20e%20italiani.pdf>
 (al febbraio 2013)
- CEREF (a cura di), *Rapporto sui risultati del progetto ministeriale: "Sviluppare strumenti idonei ad assicurare il coinvolgimento attivo dei pazienti e degli operatori e di tutti gli altri soggetti che interagiscono con il S.S.N."* Roma, Luglio 2010
- Cittadinanzattiva, *Osservatorio Civico sul Federalismo in Sanità*, Rapporto 2011

Cittadinanzattiva, Tribunale per i diritti del malato, *“Servizio Sanitario Nazionale e cittadini: lo Stato (A)sociale”*, XV Rapporto PIT Salute 2012

Cittadinanzattiva, Tribunale per i diritti del malato, *Diritti al taglio*, XIV Rapporto PIT Salute 2011

CNR, Consiglio Nazionale delle Ricerche, *Il benessere, il clima e la cultura delle organizzazioni: significati ed evoluzione in letteratura*, realizzato nell'ambito del progetto “indagine del benessere organizzativo nel CNR”, Roma, 2012

Comi R., *Dalla McDonalduizzazione della Medicina alla Medicalizzazione della McDonald's* in Toscana Medica 10/10

Conferenza Europea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, *Carta di Lubiana* sulle riforme della Sanità, Lubiana, Slovenia, 17-20 giugno 1996

Cosmacini G., Rugarli C., *Introduzione alla medicina*, Roma-Bari, Laterza, 2000.

D'Ivernois J. F., Gagnaryre R., *Educare il paziente. Un approccio pedagogico*, Milano, McGraw-Hill, 2006.

Dal Sasso G., *Riscoprire la dignità della persona umana*, http://www.formazione.eu.com/_documents/cagrande/articoli/2005/0107.pdf (a febbraio 2013)

Dei Tos G. A., Del Favero A. L., *Etica, qualità ed umanizzazione in sanità*, Milano, Franco Angeli/Sanità, 2006

Delle Fave A., Marsicano S., *L'umanizzazione dell'ospedale. Riflessioni ed esperienze*, Milano, Franco Angeli, 2004

De Toni A., *L'infermiere: valore e risorsa nella sanità*, Firenze, Rosini, 2004

De Santi M. A., Simeoni I., *Il medico, il paziente, i familiari. Guida alla comunicazione efficace*, Torino, SEED, 2012.

DOXA , *La Sanità in Italia: Opinioni e giudizi della popolazione*, Gennaio, 2013

Eide H., Graugaard P., Holgersen K., Finset A., *Physician communication in different phases of a consultation at an oncology outpatient clinic related to patient satisfaction. Patient Education and Counselling*, 51: 259-266, 2003

Fiori A., *La medicina legale difensiva. Editoriale*. Riv. It. Med. Leg. XVIII, 1996

FNOMCeO, Codice di deontologia medica, 2006

FNOMCeO, *Giuramento di Ippocrate* (23 marzo 2007)

Fondazione Zoè (a c. di), *La comunicazione della salute. Un manuale*, Milano, Raffaello Cortina, 2009.

Fumagalli S. et al. *Reduced cardiocirculatory complications with unrestrictive visiting policy in an intensive care unit: results from a pilot, randomized trial*. Circulation 2006; 113 (7): 946-52.

Gadamer H.G., *Dove si nasconde la salute*, Milano, Raffaello Cortina Editore, 1994

Gallagher R., *Commentary: respecting autonomy but avoiding benevolent paternalism*. In Journal of Pain and Symptom Management, 10/2000;20(3):234-5.

Ghinelli C., *Tesi di dottorato in Comunicazione e processi di cura. Il ruolo della comunicazione nella relazione medico-paziente*, Università degli Studi di Parma, Dottorato di Ricerca in Psicologia Sociale XX Ciclo, A. A. 2008/2009

Giannini A., *Open intensive care units: the case in favour*. Minerva Anestesiol 2007; 73: 299-306

Giovanni Paolo II, Discorso ai partecipanti alla Plenaria della Pontificia Accademia delle Scienze, in *L'Osservatore Romano*, 29 ottobre 1994

Greenfield S., Kaplan S., Ware J-E Jr., *Expanding patient involvement in care: effects on patient outcomes*. Ann Intern Med 1985;102:520-28

Guizzardi G., (a cura di), *Star bene. Benessere, salute, salvezza tra scienza, esperienza e rappresentazioni pubbliche*. Il Mulino, Bologna, 2004

Hyginus C., *Fabulae*, CXX

IPASVI, Codice deontologico dell'infermiere, 2009

Ipsos MORI report for the DH, What Matters to Staff in the NHS , 2008/2009 NHS Operating Framework, 6, 2008 (rapporto Servizio Sanitario Inglese)

Israel G., *Per una medicina umanistica. Apologia di una medicina che curi i malati come persone*, Torino, Lindau, 2010

Istituto Superiore di Sanità, *Manuale di valutazione della comunicazione in ambito riabilitativo*. A cura di De Santi A., Mendico S. e Santilli V. per il Gruppo

CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia) Riabilitazione, 2013, x, 79 p. Rapporti ISTISAN 13

Jaspers K., *Il medico nell'età delle tecnica*. Tr. It. Raffaello Cortina, Milano, 1991

Johns Hopkins University/American Healthways. *Defining the patient-physician relationship for the 21st century*. 3rd Annual Disease Management Outcomes Summit. October 30-November 2, 2003. Phoenix, Arizona.

Kerber W., *Etica sociale*, Milano, San Paolo, 2002

Kirch D.G., *Transforming admissions: the gateway to medicine*. JAMA 308, 2250-51, 2012

Kurtz S., Laidlaw T., Makoul G., Schnabl G., *Medical education initiatives in communication skills*. Cancer Prevention Control 1999: 3:37-45

Kurtz S., Silverman J., Draper J., *Teaching and learning Communication Skills in Medicine*, 2nd edn. Abington, Oxon: Radcliffe Publishing Ltd. 2005.

Langewitz W., Denz M., Keller A., et al., *Spontaneous talking time at start of consultation in outpatient clinic: cohort study*, BMJ 325: 682-3 2002

Lanzetti C., *La qualità del servizio in ospedale*, Milano, Franco Angeli/Sanità, 2003

Lanzetti C., *Qualità e modelli di cura. Una verifica sulle riforme in Sanità*, Milano, Franco Angeli, 2005 .

Lévinas E., *Totalità e infinito. Saggio sull'esteriorità*, trad. it., 2a ed. Milano: Jaca Book, 1990 (ed. orig. Totalité et infini. Essai sur l'extériorité, La Haye: Nijhoff, 1961.

Levinson W., Roter D.L., Mullouly J.P. et al. *Physician-patient communication: The relationship with malpractice claims among primary care physicians and surgeons*. JAMA 1997;277:553-59.

Levy M.M., *A view from the other side*. Crit Care Med 2007; 35: 603- 4

Ley P., *Memory for medical information*. Br J Soc Clin Psychol 18: 245-55, 1979

Libera Università di studi sociali - Luiss "Guido Carli", *Centro di ricerca sulle amministrazioni pubbliche V. Bachelet, (a c. di) "Libro bianco sui principi fondamentali del servizio sanitario nazionale"*, 2008.

Loiudice M., Dramis M., bilancio sociale, in CARE 3, 2005.

Maisels M. J., Kring, E.A., "A simple approach to improving patient satisfaction". Clin Pediatr (Phila), Nov-Dec;44(9):797-800.2005.

Malacarne P., et al. *Building a continuous multicenter infection surveillance system in the intensive care unit: findings from the initial data set of 9,493 patients from 71 Italian intensive care units*. Crit Care Med 2008; 36 (4): 1105-13.

Manghi S., Tomelleri S., *Il sapere delle relazioni. Immagini emergenti dell'interazione comunicativa nelle pratiche mediche*. In: Guizzardi, G. (a cura di) *Star bene. Benessere, salute, salvezza tra scienza, esperienza e rappresentazioni pubbliche*. Il Mulino, Bologna. 2004.

McDonagh J.R., Elliott T.B., Engelberg R.A., et al. *Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction*. Critical Care Medicine, 32 (7): 1484-1488, 2004.

Melotti R.M., Bergonzi A., Benedetti A., et al. - *Progetto umanizzazione delle cure e dignità della persona in terapia intensiva della Regione Emilia-Romagna*. Anestesia Forum 2009.

Ministero della Salute, *Piano d'indirizzo per la Riabilitazione 2011*.

Ministero della Salute, *Cittadini e Salute. La soddisfazione degli italiani per la sanità*, Quaderni del Ministero della Salute, n. 5, settembre-ottobre 2010.

Ministero della Salute, *La centralità della Persona in riabilitazione: nuovi modelli organizzativi e gestionali*, Quaderni del Ministero della Salute, n.8, marzo-aprile 2011.

Ministero della Salute, *Piano Sanitario Nazionale 2006-2008*.

Ministero della Salute, *Piano Sanitario Nazionale 2011-2013*.

Ministero della Salute, *Atto di indirizzo 2012*.

Ministero della Salute, *Atto di indirizzo 2013*.

Ministero della salute, *Programma nazionale per le linee guida, il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in Sanità. Una rassegna di studi, esperienze, teorie*, Documento 10, Data di pubblicazione: dicembre 2005, Data di aggiornamento: dicembre 2008.

Moja E. A., Vegni E., *La visita medica centrata sul paziente*, Milano, Raffaello Cortina Editore, 2000.

Mosconi P., Colombo C., Satolli R., et. al., *an Italian project to involve lay people, patients' associations and scientific-medical representatives on the health debate*. Health Expect 2007; 10: 194-204.

Mounier E., *Le personnalisme* (1949), in *Oeuvres*, vol. III, Paris 1962, tr. it.: *Il personalismo*, Milano, 1952 .

Mullins L. J., *Management and organisational behaviour*, Financial Times ed., 2005.

Muzzi A., Panà A., *Il rapporto duale e la Medicina Sociale. "Reinventare" il rapporto medico-paziente e il ruolo della Medicina di Sanità pubblica, in Cento anni di professione al servizio del Paese*, FNOMCeO, 2010.

Nilsen E.S., Myrhaug H.T., Johansen M., et al., *Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material*. The Cochrane Library 2010, Issue 1.

Ong L.M.L., Visser M.R.M., Lammes F.B., et al., *Doctor-patient communication and cancer patients' quality of life and satisfaction*. *Patient Education and Counseling*, 41: 145-156, 2000°

Organizzazione Mondiale della Sanità, *ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento della disabilità e della salute*, Erickson, 2001

Pelizzoni B. (a cura di), *Amministrazioni alla ricerca del benessere organizzativo*, Napoli, Edizioni scientifiche italiane, 2005

Peroni A., Zanini M.P., *L'organizzazione tra sociologia ed etica*, Milano, Mc Graw Hill, 2007.

Pessina A., *Curare e prendersi cura. Le due facce della medaglia* in <http://www.cesil.com/febbra02/italiano/2pessita.htm> (a febbraio 2013)

Pessina E. A., Cantù E., Carbone C., Lecci F. (a c. di), *Rapporto Oasi 2008, L'aziendalizzazione della sanità in Italia*, SDA Bocconi, Egea 2008.

Pivik J.R., *Practical strategies for facilitating meaningful Citizen involvement in health planning*, Commission on the future of healthcare in Canada, 2002, ISBN 0-662-32795-0.

Presidenza del Consiglio dei Ministri, *La Corruzione in italia per una politica di prevenzione, analisi del fenomeno, profili internazionali e proposte di riforma*,

rapporto della Commissione per lo studio e l'elaborazione di proposte in tema di trasparenza e prevenzione della corruzione nella pubblica amministrazione, Roma, 2012.

Pagnini A., *Filosofia della medicina. Epistemologia, ontologia, etica, diritto*, Roma, Carocci, 2010.

Quaglini G.P., *Voglia di fare*, Guerini e Associati, Milano, 1999.

Ritzer G., *Il mondo alla McDonald's* - Il Mulino, Bologna, 1997.

Roberti A., Belotti C., Caterino L., *Comunicazione medico paziente. La comunicazione come strumento di lavoro del medico*. Ugnano (BG): NLP Italy Alessio Roberti Editore Srl, 2006.

Rogers C.R., *La terapia centrata sul cliente*, Psycho, Firenze, 2000.

Ruberto M. G., Ferrari G., *"l'impatto della EBM e del metodo clinico sulla relazione medico-paziente in La comunicazione della salute. Un manuale* (a cura di Fondazione Zoè), Milano, Raffaello Cortina, 2009.

Ruberto M. G., Ferrari G., *La centralità della malattia e la centralità della persona*, in *La comunicazione della salute. Un manuale* (a cura di Fondazione Zoè), Milano, Raffaello Cortina, 2009.

Ruberto M. G., *"La comunicazione tra strutture sanitarie sul territorio"*, in *La comunicazione della salute. Un manuale* (a cura di Fondazione Zoè), Milano, Raffaello Cortina, 2009.

Ruberto M. G., *Il medico e l'autorità morale in La comunicazione della salute. Un manuale* (a cura di Fondazione Zoè), Milano, Raffaello Cortina, 2009.

Sabatini Coletti Dizionario della Lingua Italiana.

Sassatelli R., *Consumo, Cultura e Società*, Bologna, Il Mulino (Collana "Universale Paperbacks il Mulino"), 2004

Seneca L.A - *De vita beata*, 1, 3.

Siri G., *Il ruolo emergente del valore "salute" nella nostra cultura* – in *La comunicazione della salute. Un manuale* (a cura di Fondazione Zoè), Milano, Raffaello Cortina, 2009.

Siri G., *La specificità della comunicazione interna nell'Azienda Ospedaliera: snodi, finalità, criticità*, in *La comunicazione della salute. Un manuale* (a cura di Fondazione Zoè), Milano, Raffaello Cortina, 2009

Spinelli A., *Le competenze educative in medicina*, Rivista Scuola IaD Modelli Politiche Ricerca & Tecnologie, n. 6, 2012

Spinsanti S., *L'antropologia medica di Viktor von Weizsäcker: conseguenze etiche*. In *Medicina e Morale*, 3, 1985

Stewart M.A., *Effective physician-patient communication and health outcomes: a review*. Can Med Assoc J 1995;152:1423-33

Stocchi M., Giobbe T., Boscolo P. et al. *“Lo sviluppo del benessere organizzativo: la formazione organizzativa come leva strategica per il cambiamento”*, G Ital Med Lav Erg, 2010

Taddia P., *Managed care e case management: origini, principi implicazioni*, Foglio Notizie VII, n.5, 7/X/1997

Tanese A., Lamanna A., Metastasio R., *Uno strumento per valutare il grado di umanizzazione delle strutture di ricovero*, in Monitor n. 32, 2013

Terzi A., *L'audit civico, il sistema sanitario e l'empowerment*, Quaderno di Monitor n. 6, 2010

Tesio M., *Etica e qualità. Umanizzazione dei servizi, una grande sfida*, in Nursing LUG./ AGO 11

Toombs K., *The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of the different perspectives of physician and patient*. Kluwer, Dordrecht. 1992

Turolfo F., *L'umanizzazione delle cure*, in *La comunicazione della salute. Un manuale* (a cura di Fondazione Zoè), Milano, Raffaello Cortina, 2009

Università di Napoli Federico II, Comitato etico per le attività biomediche (a cura di), *Atti del congresso “Comunicare in Medicina”*, Napoli, 2008

Venuti G., *Il bene del paziente*, in *La comunicazione della salute. Un manuale* (a cura di Fondazione Zoè), Milano, Raffaello Cortina, 2009.

Venuti G., *Crisi della medicina*, in *La comunicazione della salute. Un manuale* (a cura di Fondazione Zoè), Milano, Raffaello Cortina, 2009.

Vergani E., *Bisogni sospetti. Saggio di critica sociale*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli Editore, 2010

Vigna C., Zanardo S., La persona corporeità e interiorità in *La comunicazione della salute. Un manuale* (a cura di Fondazione Zoè), Milano, Raffaello Cortina, 2009.

Vigna C., "Il fine dell'agire umano come questione fondamentale dell'etica contemporanea" in http://www.unive.it/nqcontent.cfm?a_id=39596 (a febbraio 2013)

Viola F., L'universalità dei diritti umani: un'analisi concettuale http://www.unipa.it/viola/Universalita_dei_diritti.pdf (a marzo 2013)

Wallerstein N., (2006), *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?*, Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report; December 2007)

Watzlawick P., *Pragmatica della comunicazione umana*. Roma: Astrolabio. 1997 (edizione originale 1967)

Webster J., Pritchard M.A. *Gowning by attendants and visitors in newborn nurseries for prevention of neonatal morbidity and mortality*. Cochrane Database of Systematic Reviews 2009, Issue 1. Art. No.: CD003670. DOI: 10.1002/14651858.CD003670

Weil M., Karls J.M., *Case management in human service practice*, San Francisco: Jossey-Bass Publishers, 1985

WHO, *guidelines on hand hygiene in health care*. World Health Organization, 2009.

Woodward C.A., Strategies for assisting health workers to modify and improve skills: developing quality health care – a process of change, 2000, Discussion Paper 1, WHO, Geneve.

World Health Organization. *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?* 2006.

Zannini L., *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2008

Zimmerman M.A., *Empowerment theory: psychological, organizational and community levels of analysis*. In: Rappaport J., Seidman E., eds. *Handbook of community psychology*. New York, Kluwer Academic/Plenum Publishers – 2000

Principali riferimenti legislativi

Costituzione della Repubblica Italiana 27 dicembre 1947

Legge 23 dicembre 1978, n. 833

"Istituzione del servizio sanitario nazionale"

Decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502

"Riordino della disciplina in materia sanitaria"

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 19 maggio 1995

Schema generale di riferimento della "Carta dei servizi pubblici sanitari"

Decreto Ministeriale 15 ottobre 1996

Approvazione degli indicatori per la valutazione delle dimensioni qualitative del servizio riguardanti la personalizzazione e l'umanizzazione dell'assistenza, il diritto all'informazione, alle prestazioni alberghiere, nonché l'andamento delle attività di prevenzione delle malattie.

Decreto legislativo 19 giugno 1999, n. 229

Norme per la razionalizzazione del Sistema Sanitario Nazionale

Legge costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3,

Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione

Sitografia (ultima consultazione marzo 2013)

Age.Na.S

<http://www.agenas.it/>

Age.Na.S Data base empowerment

http://www.agenas.it/database_empowerment.html

AIFI (Associazione Italiana Fisioterapisti)

<http://aifi.net/>

Censis, Forum per la ricerca biomedica

<http://www.forumbm.it/>

Centro servizi, assistenza, studi e formazione per l'ammodernamento delle P.A.

<http://db.formez.it>

CEREF. Centro di ricerca e formazione.
<http://www.ceref.eu/default.asp?ild=HILHG>

Cipes Piemonte
http://www.cipespiemonte.it/HPH_Umanizzazione_servizi_sanitari.aspx

Cittadinanzattiva
www.cittadinanzattiva.it

Dizionario etimologico online
<http://www.etimo.it/>

Dizionario Hoepli
<http://dizionari.hoepli.it/>

Enciclopedia Treccani on line
<http://www.treccani.it/enciclopedia>

Epicentro. Il portale dell'epidemiologia per la sanità pubblica
(http://www.epicentro.iss.it/temi/croniche/pnp_croniche.asp)

SOS Sanità
<http://www.sossanita.it>

Federazione Nazionale Ordine dei Medici
<http://www.fnomceo.it/fnomceo/home.2puntOT>

Istituto dell'approccio centrato sulla persona
www.iacp.it

Istituto per la promozione dell'etica in sanità
www.ispe-sanita.it

Istituto Superiore di Sanità
<http://www.iss.it/>

Ministero della Salute
<http://www.salute.gov.it/>

Ospedale dei Colli
<http://www.ospedalideicolli.it/ospedale-ospitale/>

Partecipa Salute
http://www.partecipasalute.it/cms_2/

Premio Terzani

<http://www.premioterzani.it/>

Pubmed.gov

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>

Regione Emilia Romagna

<http://www.saluter.it/servizi/i-comitati-consultivi-misti>

Regione Veneto

<http://intranet.safetynet.it/webeditor/3/1/DrFuolegaUmanizzazione.pdf>

Rete Mediterranea per l'umanizzazione in Medicina

[http://www.humanamedicina.eu/Progetto Area SIMP di Umanizzazione Della Medicina.aspx](http://www.humanamedicina.eu/Progetto_Area_SIMP_di_Umanizzazione_Della_Medicina.aspx)

Sistema Nazionale Linee Guida - Istituto Superiore di Sanità

<http://www.snlg-iss.it/>

Scuola di Umanizzazione in Medicina

[http://scumaniz.altervista.org/Scuola di Umanizzazione della Medicina onlus.html](http://scumaniz.altervista.org/Scuola_di_Umanizzazione_della_Medicina_onlus.html)

Società della salute Firenze

http://www.sds.firenze.it/sds_firenze/chi_siamo/index.html

Università Ca' Foscari di Venezia

www.unive.it