

Quaderni del Filèremo
Numero 4 - Anno 2016

I cardini di una sanità più umana

Umanizzazione delle cure

Quaderni del Filèremo
4 - 2016

con il Patrocinio



Azienda Ospedaliera di Perugia

con il sostegno della


FONDAZIONE
CASSA RISPARMIO PERUGIA



Centro di Bioetica “Filèremo”

Via Don Alberto Seri, 10
06132 Sant’Andrea delle Fratte - Perugia
www.centrobioeticafilèremo.it
Posta certificata: centro.fileremo@pec.it
E-mail: info@centrobioeticafilèremo.it
Per versamenti e contributi:
IBAN: IT13G 07601 03000 00009 4913175
Codice Fiscale: 94123330543 (5 per mille)

© Centro di Bioetica “Filèremo”

Edito da Fabrizio Fabbri srl

ISBN: 978-88-6778-093-8

Non passare indifferente davanti al dolore altrui.
Questa persona – un parente, un amico,
un collega... questo sconosciuto – è tuo fratello.

Solco 251 S. JOSEMARIA

I cardini di una sanità più umana

Umanizzazione delle cure

Sommario

PREFAZIONE Antonio Margiotta	7
GIOVANNI STELLI Persona: la differenza tra qualcuno e qualcosa	11
STEFANO SIMONETTI La comunicazione della diagnosi al paziente	19
FABIO ERMILI Umanizzazione e qualità: aspetti complementari nella cura	23
GIUSEPPE SALVATO Dica 33: evoluzione della specie	37
ANNA HALPINE La cura sanitaria etica nella diagnosi e nel trattamento della salute della donna	53
GABRIELLA CARNIO Umanizzazione e presa in carico: il punto di vista delle professioni sanitarie	67
SABRINA BONOMI Le relazioni inter-organizzative e la sussidiarietà circolare	73
FRANCESCO VITELLI I diritti della personalità declinati nel rapporto medico-paziente	81

PREFAZIONE

Antonio Margiotta*

La presentazione di questo Quaderno “I Cardini di una Sanità più umana: umanizzazione delle cure” vuole essere uno strumento di supporto, non esaustivo, rivolto a tutti gli operatori sanitari ma anche ai pazienti e loro familiari, al fine di diffondere una vera cultura della vita, di favorire una dedizione completa all’umanizzazione della medicina e di evitare l’isolamento e la disinformazione del paziente.

La formazione deve essere alla base di tutti i soggetti che operano nel campo sanitario per il rispetto di ogni singolo individuo. Prima ancora del fare è fondamentale promuovere un giusto atteggiamento verso la persona “Paziente”; la cultura della vita è basata sull’attenzione verso chi ci sta vicino. Ogni essere umano deve essere guardato, trattato e accolto con amore. La vita viene esaltata quando è piacevole, mentre si tende spesso a non rispettarla quando malata.

Vi sono principi “non negoziabili”: il diritto alla vita di ogni essere umano dal primo momento del concepimento fino alla morte naturale. La dignità di ogni uomo e le sue caratteristiche essenziali e inconfondibili sono diverse da ogni altro essere.

Ci auguriamo, fiduciosi, che gli sforzi di ognuno, consapevole della bontà del proprio lavoro, possano contribuire a migliorare i servizi della sanità pubblica, per il bene di coloro che ogni giorno si trovano a combattere con la sofferenza e con il dolore e per tutti i cittadini che usufruiscono dei servizi ospedalieri.

Occorre creare una vera cultura dell’umanizzazione che valorizzi non solo i processi di cura, ma anche la convinzione che lo stile di vita del paziente, in quanto persona, appartiene alla società della quale tutti noi facciamo parte.

Qual è il significato “umanizzare”? Riconoscere e avere a cuore la dignità della persona che affrontando la malattia, prova sofferenza per il suo stato di salute e si confronta con il dolore che la malattia procura.

Quale senso ha parlare di umanizzazione, se i medici hanno come riferimento il giuramento d’Ippocrate? Il contesto in cui ci troviamo rende necessario rimettere l’uomo al centro perché tecnologia e comunicazioni sempre più veloci e superficiali allontanano gli uomini dall’uomo. A volte, poi, sembra ineluttabile che “potere fare una cosa” legittimi a farla. Ossia che la dignità e il bene delle persone possano essere superati dai traguardi tecnico-scientifici.

Senza comunicazione non può esserci umanizzazione, essa dipende molto dal

*Presidente Centro Bioetica Filèremo.

nostro atteggiamento, dal nostro modo di vivere con chi ci sta vicino, la capacità di saper dialogare, di parlare e ascoltare.

Molto spesso, se non quasi sempre distratti da molti problemi personali che ci affannano, assistiamo e ci confrontiamo pensando che lo sviluppo tecnologico, senza alcun dubbio necessario e da promuovere, possa risolvere qualsiasi problema di salute.

Se la tecnologia aiuta, ancora più utile, anche in termini di contenimento della spesa, è il modo di aiutare chi soffre, soprattutto nei casi di patologie gravi occorre il colloquio con il paziente e con i suoi familiari, in altre parole l'empatia, l'affidabilità e la delicatezza che si devono manifestare per rendere meno traumatico il ricovero o l'attesa. Le cure, infatti, sono efficaci se "condite" dall'ingrediente prezioso dell'umanità, ossia se prevedono l'ascolto dei timori e la comprensione delle aspettative del paziente.

Quindi vi è necessità di costruire una vera cultura di umanizzazione che significhi non solo avere a cuore la persona malata, ma anche tutti gli operatori sanitari e professionisti, in modo tale che si crei una rete di dialogo affinché vengano promosse azioni, programmi e politiche di assistenza con la consapevolezza che ci sia al primo posto la dignità della persona in cura, l'etica nel modo di parlare, il rispetto e il riconoscimento reciproco nonché la solidarietà nel sofferente.

È evidente che costruire la cultura dell'umanizzazione richiede tempo e convincimento; implica la partecipazione di tutti i soggetti facenti parte del sistema e non è misurabile e quantificabile, in quanto vi sarà periodicamente la necessità di ritornare sui valori etici e morali fondanti.

Deve esserci lo scopo di una cultura riconosciuta dalle Istituzioni affinché siano instaurate norme semplici di relazioni etiche tra manager, tecnici e utenti.

Il processo di umanizzazione dell'attività svolta in ospedale implica una serie di interventi organizzativi, professionali e personali. Un primo passo per umanizzare le cure è creare un clima istituzionale, chiedendosi quali siano gli aspetti cruciali dell'assistenza e del funzionamento dell'organizzazione sanitaria.

È impensabile di umanizzare la sanità senza tenere in alcuna considerazione gli aspetti organizzativi, il processo di lavoro, la funzionalità e l'aspetto fisico gradevole degli spazi messi a disposizione dei cittadini, la capacità di sapere accogliere, il sorriso, la gentilezza nel mostrarsi alle persone, alimentare la serenità di coloro che ci circondano, servendoli con la volontà di dare il proprio contributo umanitario sin dal momento in cui si entra in ospedale, sforzandosi di portare a termine il proprio lavoro con la maggiore perfezione possibile, con spirito di comprensione.

Tutto ciò fa sistema, tutto ciò è cruciale per umanizzare gli spazi di lavoro, tutto ciò contribuisce a sviluppare un'organizzazione sanitaria efficiente, una gestione partecipata di tutte le componenti dei servizi sanitari.

Crediamo sia indispensabile la formazione di gruppi di lavoro sull'umanizzazione che contribuisca a correggere quanto organizzativamente è inefficiente, il tutto a beneficio dei cittadini ma anche del personale sanitario nonché una rete tra i vari comparti ma anche tra le Istituzioni sanitarie pubbliche per consolidare il processo di umanizzazione in tutta la sua complessità.

Promuovere gruppi di discussione, programmi e seminari, realizzare riunioni per settori e servizi, organizzare incontri periodici, elaborare un regolamento interno per la formazione, il coordinamento e il funzionamento dei gruppi di lavoro al fine di elaborare e implementare un piano operativo di umanizzazione nonché gli indicatori per stabilire l'efficienza dei vari operatori sanitari, dei pazienti e loro familiari.

L'umanizzazione delle cure ospedaliere diventa più facile se partiamo dalla formazione dei futuri medici e operatori sanitari, quindi degli studenti universitari di Medicina, Infermeria, Ostetricia e simili.

Ci auguriamo che questo volume e i servizi offerti da Filèremo possano essere utili soprattutto a questi giovani che diventeranno i protagonisti della Sanità futura... e più umana! Che umanizzare le cure diventi il loro stile di vita e di professione.

Giovanni Stelli*

PERSONA: LA DIFFERENZA TRA QUALCUNO E QUALCOSA

Compito della filosofia è riflettere sui presupposti – criteri e valori – che sono impliciti in ogni discorso, nel nostro caso nel discorso sulla cura o, meglio, sulla *relazione di cura*. La filosofia cerca di rendere espliciti questi presupposti, che spesso vengono dati per scontati e assunti come evidenti, e di riflettere su di essi. In questo senso si può dire che la filosofia chiarisce ciò che già sappiamo, ma senza avervi riflettuto. Nel nostro caso questi presupposti riguardano i diversi modi in cui è possibile intendere la relazione di cura.

1. La cura come relazione intersoggettiva mediata da una cosa (terapia)

La cura è una relazione intersoggettiva, tra due soggetti, mediata da una cosa ovvero da un mezzo (il complesso di mezzi/cose in cui consiste la terapia). Abbiamo così due soggetti, l'operatore sanitario, e una cosa, la terapia. Questa relazione si può schematizzare in diversi modi che ne mettono in luce i vari aspetti.



L'operatore sanitario (medico o infermiere) si relaziona al paziente tramite la *terapia* (cosa) e lo stesso vale per il paziente: la relazione funziona nei due sensi. La terapia infatti costituisce lo *specifico* della relazione tra due soggetti che è la relazione di cura, incentrata sulla cura. La cura (il successo della cura) costituisce l'obiettivo dell'operatore sanitario (medico e infermiere) e insieme del paziente.

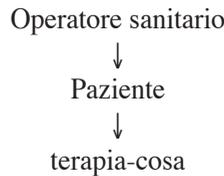
*Filosofo-Comitato scientifico del Centro di Bioetica Filèremo.

Ciò che il paziente richiede al medico-infermiere e che il medico-infermiere deve dare al paziente è la cura, la terapia.

La relazione tra i due soggetti (in entrambi i sensi) è quindi sempre mediata dalla cosa, è in questo senso indiretta; *non* è in prima istanza *una relazione diretta tra due soggetti* (come quella tra due amici o tra madre e figlio), ma è sempre mediata dalla cosa (terapia).

La relazione di cura *non* è nemmeno, come si vede, *una relazione diretta tra uno* o più soggetti e una o più cose, così come avviene in un laboratorio di ricerca fisica, chimica e quant'altro. Questo aspetto può essere messo in luce utilizzando altri due schemi.

Il medico-infermiere si relaziona alla terapia ossia alla cosa tramite il paziente: in altri termini la relazione del medico-infermiere verso la cosa-terapia – che costituisce il contenuto specifico della sua professionalità e il cui successo è l'obiettivo del suo agire professionale – dipende dalla mediazione del paziente, dalla sua reazione soggettiva alla cura (cosa) e da una serie di altri aspetti (come la fiducia, la capacità di collaborare alla cura, e così via):



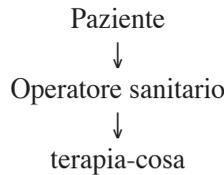
L'operatore sanitario insomma – a differenza dello sperimentatore che lavora in un laboratorio di fisica o di chimica – non ha a che fare direttamente con la cosa, ma ha a che fare con la cosa sempre e solo attraverso il paziente, quel paziente particolare con le sue reazioni particolari e così via.

Dire che la medicina non è una scienza esatta è forse una banalità, ma tale banalità ha come conseguenza importantissima che nella relazione di cura non si può e non si deve mai trascurare la particolarità personale del paziente.

Questa relazione diretta col paziente (in vista della terapia) mi sembra particolarmente importante per l'*infermiere* (ancor di più che per il medico): è infatti l'infermiere che ha a che fare col paziente in modo più intenso rispetto al medico e non solo quantitativamente (tempo), ma spesso anche qualitativamente (si pensi ad alcune patologie, per es. in urologia, in cui l'intervento e le cure dell'infermiere sono assolutamente essenziali).

E infine anche il paziente, come è naturale, si relaziona alla terapia-cosa attraverso il medico. La relazione del paziente verso la terapia (docilità nel seguire le prescrizioni, aspettativa positiva o sfiducia e così via) dipende (è mediata) sempre

dalla sua relazione col medico-infermiere (e quindi dalla fiducia nei suoi confronti, dal rapporto comunicativo che si è o non si è stabilito e così via):



Anche il paziente non ha a che fare direttamente con la terapia, ma sempre e solo attraverso il medico (e l'infermiere). La relazione intersoggettiva con questi soggetti influenza quindi in modo importante il rapporto del paziente con la terapia-cosa.

Ciò significa che le particolarità dell'agire personale dell'operatore sanitario e del paziente, rispettivamente e interagendo reciprocamente, giocano un ruolo molto importante nella relazione di cura: si pensi al paziente intrattabile, indocile, insoddisfatto per principio e così via; e si pensi al medico-infermiere indifferente, distante, scarsamente loquace e così via. La fenomenologia a tal proposito è ricchissima e chi lavora negli ospedali (ma anche chi è stato ricoverato in essi) potrebbe continuamente arricchirla. Riconoscere queste particolarità personali che si manifestano nei comportamenti concreti è facile, ma forse non è altrettanto facile tenerli nella dovuta considerazione ossia sotto controllo razionale nell'attività concreta (e del terapeuta e del paziente stesso).

Questo plesso di relazioni può essere interpretato e vissuto in modi diversi, riducibili, a mio parere, a due modelli o paradigmi fondamentali: il paradigma tecnico-tecnocratico e il paradigma personalistico.

2. Il paradigma tecnico-tecnocratico

Negli schemi di cui sopra i termini (soggetti e cose) vanno intesi innanzi tutto in senso *ontologico*: abbiamo due soggetti, due esseri umani, e una cosa o mezzo, ovvero un complesso di cose e mezzi (farmaci, esami clinici, ecc.) che costituisce la terapia. Questo è banale. È però evidente che da questo fatto (dal fatto che si tratta di soggetti in relazione reciproca) non segue che il loro *comportamento* o *condotta* sia effettivamente *inter-soggettivo* ossia: posso trattare l'altro soggetto come un soggetto (come una persona) cioè *riconoscerlo* come soggetto oppure trattarlo come un oggetto, una cosa e quindi non riconoscerlo. Si tratta qui non già ovviamente di un riconoscimento teorico, ma di un riconoscimento *pratico*, vissuto che si traduce in una serie di comportamenti concreti.

Il *paradigma tecnico-tecnocratico* intende e vive il plesso di relazioni operatore-terapia-paziente in termini appunto *cosali*. Il paziente è considerato in prima

istanza come un oggetto da sottoporre a misure, controlli e operazioni tecniche; è un “caso” che rientra in una certa tipologia e va trattato secondo determinati protocolli. Il paziente è insomma un oggetto che presenta un malfunzionamento e che va *riparato* (analogamente a quanto avviene in una officina dove si testano e si riparano automobili).

In ciò non solo non c'è, in prima istanza, nulla di negativo, ma anzi qualcosa di necessario e di positivo. È chiaro, per esempio, che solo la considerazione parziale del malato come di una cosa consente il necessario distacco professionale richiesto al medico e all'infermiere, distacco che è la garanzia che egli non sia coinvolto emotivamente nella relazione di cura.

Ma nella cosificazione del malato c'è qualcosa di molto più importante. Che il malato o, meglio, il *corpo* del paziente sia considerato una *cosa ovvero un ente misurabile*, le cui reazioni vanno analizzate quantitativamente, è infatti una conquista della scienza moderna che risale a Cartesio: solo l'idea che il corpo umano sia una macchina (una parte della *res extensa*, dell'estensione materiale misurabile spazialmente) poteva portare a scoperte come quella della circolazione del sangue, alla costruzione di strumenti di misurazione della temperatura corporea, della pressione sanguigna, fino alla complessa strumentazione tecnica attuale che sulla misurabilità dei processi corporei si fonda.

D'altra parte, è anche evidente che il paradigma tecnico-tecnocratico non può essere assunto come *il* paradigma del rapporto operatore sanitario-paziente. Esso è infatti *unilaterale* e in questo senso è errato (l'errore è sempre una verità parziale assunta indebitamente a verità universale).

I suoi limiti sono palesi: la logica della tecnica (se vuoi A, devi fare B) ha un limite nello scopo finale che si intende conseguire. *Questo scopo non è dato dalla tecnica stessa*: perché devo volere A? e che cosa è A? Il bene del paziente? *E come va inteso il bene del paziente?* Coincide questo bene con quello che pensa l'operatore sanitario? O bisogna tener conto anche di quello che il paziente ritiene essere il suo bene? E in caso di conflitto (non infrequente) che cosa deve fare l'operatore sanitario? Sono questioni che esulano dalla logica tecnica-tecnocratica.

E ancora: *chi è veramente paziente ossia persona degna di essere curata?* Tutti gli uomini, naturalmente, sembrerebbe ovvio rispondere. Ma la questione non è così semplice. Si ricordi l'eutanasia dei disabili praticata dai medici nazisti e promossa dallo Stato nazista. Il disabile grave, il malato terminale sono pazienti ossia persone degne di essere curate? Oppure sono vite non degne di essere vissute¹, gu-

¹ Karl Binding e Alfred Hoche, *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Leben* [Il permesso di distruggere una vita indegna di essere vissuta], 1920. Karl Binding era un famoso professore di legge, mentre Alfred Hoche era medico e umanitario. Cfr. Robert Jay Lifton, *I medici nazisti*, Milano 1988, Rizzoli (ed. or. inglese 1986), pp. 70-72.

sci vuoti che sarebbe lecito non curare ed anzi sopprimere? Sono ancora una volta questioni a cui il paradigma tecnico-tecnocratico non può dare alcuna risposta.

3. *Il paradigma personalistico*

Domande di questo tipo, che esulano dal paradigma tecnico-tecnocratico, trovano posto invece nel paradigma personalistico. Nel paradigma personalistico infatti la considerazione primaria riguarda i soggetti della relazione che sono *ricognosciuti* e vissuti concretamente come soggetti ovvero, per introdurre qui un termine più pregnante, come *persone*. Introduco il termine “persona”, senza affrontare il problema filosofico della sua definizione, in modo intuitivo e, credo, immediatamente comprensibile: persona è un ente dotato di una dignità inviolabile che lo distingue qualitativamente dalle cose, che sono e devono essere a lui subordinate. Credo che una famosa formula del grande filosofo morale Kant renda con efficacia il senso di questa impostazione:

Tratta l’umanità in te come nell’altrui persona sempre come fine
e mai come semplice mezzo.

“Mai come semplice mezzo”: nelle relazioni interumane sono innumerevoli i casi in cui trattiamo gli altri necessariamente come mezzi (il negoziante, l’insegnante, il medico e l’infermiere appunto e anche, come si è visto, il paziente quando, per es., se ne studia la patologia a fini di ricerca). Come si vede, qui il nucleo razionale del paradigma tecnocratico viene pienamente assunto, ma di quel paradigma si respinge la pretesa universalistica. Infatti non dobbiamo mai dimenticare che le persone non vanno *mai* trattate *solo* (*semplicemente*) come mezzi, perché sono appunto persone.

Che l’uomo non si possa usare come se fosse un puro e semplice mezzo – così come si fa invece, legittimamente, con le cose –, significa che l’uomo è, per continuare ad usare l’efficace terminologia di Kant, un “fine in sé”, ossia un fine assoluto e non relativo, un fine che non può essere, a sua volta, mezzo per conseguire un altro fine: uso l’auto come un mezzo al fine di recarmi da mia figlia, mi reco da mia figlia (mezzo) al fine di aiutarla, l’aiuto (mezzo) al fine di evitarle una seria difficoltà, e così via.

Tale impostazione ha immediate applicazioni: che l’uomo è persona significa, per esempio, che non posso e non devo torturare esseri umani (nemmeno per un scopo socialmente accettabile), che non posso e non devo trattare gli altri solo come mezzi per conseguire il mio interesse o il mio piacere ecc.

Per me, operatore sanitario, significa, per esempio, che non devo trattare gli esseri umani *solo* come “casi clinici” oggetto di esperimenti; su un piano più usuale

significa che non devo “dimenticare” la sofferenza del paziente, che non devo essere indifferente alle sue aspettative e alle sue legittime e comprensibili richieste, che non devo trattare il paziente come un semplice e magari e spesso fastidioso mezzo con cui sono costretto ad avere a che fare nella mia prestazione lavorativa, che devo rispettare il suo diritto al pudore, e così via.

È significativo che si usi il termine “spersonalizzazione” per indicare in modo negativo la situazione in cui spesso si trovano coloro che sono ospitati in strutture come ospedali, case di cura e istituzioni simili. *Spersonalizzazione*: ossia oblio, se non addirittura lesione, della mia natura di persona.

La nozione di persona costituisce perciò il limite e il fine di qualsiasi azione tecnica e quindi anche della terapia. All’opposto di quanto sostiene l’attuale ideologia tecnocratica, *non tutto ciò che si può fare si deve anche fare*: ci sono dei *limiti* precisi e questi limiti stanno appunto nella persona, sono insiti nel concetto di persona.

4. Sviluppi del paradigma personalistico nella relazione di cura

A) Alleanza terapeutica e il paradigma “**beneficence in-trust**” ossia “beneficialità nella fiducia”. Rispetto al modello dell’*etica ippocratica* in cui il rapporto medico-paziente è oggettivo e paternalistico (il medico agisce per il corpo del paziente, non contro il corpo del paziente, ma il paziente qui non ha spazio alcuno. Mi sembra che in questa impostazione il bene del paziente sia inteso in senso *oggettivo*: il bene è la guarigione indipendentemente dai desideri del soggetto e di questo bene oggettivo interprete e attore è solo il medico) e rispetto al *modello anglosassone* in cui l’autonomia del paziente è qui assoluta (il medico esegue, in quanto tecnico, le volontà del paziente), nel modello proposto da *Pellegrino e Thomasma*, la “beneficence in-trust” ossia “beneficialità nella fiducia”, chi sceglie alla fine è il paziente, ma il medico ha un suo codice valoriale, per cui si attua un confronto tra due codici valoriali. La relazione medico-paziente è qui una *relazione interpersonale* in cui il dialogo svolge una funzione centrale e il cui esito è peraltro incerto.

B) La **medicina narrativa** (Narrative Based Medicine (NBM)): *si concentra sul ruolo relazionale e terapeutico del racconto dell’esperienza di malattia da parte del paziente e nella condivisione dell’esperienza, attraverso la narrazione, con il medico (operatore sanitario) che lo cura. Il modello ippocratico, da un lato, e il modello tecnocratico efficientistico, dall’altro, sono anche qui superati da una visione relazionale superiore.*

Al di là del suo valore terapeutico (che è indubbio), la medicina narrativa ha

un valore più generale e complessivo: “*Ascoltare una storia di malattia non è un atto terapeutico, ma è dare dignità a quella voce e onorarla*” (Arthur W. Frank). Si tratta di un approccio olistico (la malattia non è un semplice evento biologico assimilabile a un guasto meccanico), come ben evidenziato dalla proposta di Kleinman, che opera un distinguo fra **tre piani di significato**, resi in inglese da tre parole differenti:

- *disease* (possibile traduzione: “morbo”) ossia la malattia intesa in senso biomedico come lesione organica o aggressione da parte di agenti esterni, evento oggettivabile e misurabile mediante una serie di parametri organici di natura fisico-chimica (temperatura del corpo, etc.);
- *illness* (possibile traduzione: “malattia”), corrispondente all’esperienza soggettiva dello star male vissuta dal soggetto malato sulla base della sua percezione soggettiva del malessere, sempre culturalmente mediata;
- *sickness* (possibile traduzione: “infermità”), termine che si riferisce al significato “sociale” dello star male.

La medicina narrativa riflette sull’opportunità di curare la malattia intesa non solo come “*disease*”, ma anche come “*illness*” e come “*sickness*”, rispondendo alla necessità di guardare a essa e alla sua irruzione nella vita della persona, così come alla presa in carico del paziente da parte del medico e/o della struttura sanitaria, come a qualcosa di assai più complesso di un insieme di visite specialistiche, esami diagnostici e interventi di vario genere.

Insomma il **punto di vista** della Medicina narrativa è **concentrato sulla persona**, su quella particolare persona malata, caratterizzata da una storia individuale originale e unica, da una rete di relazioni sociali e da un contesto di vita ben precisi, da una maggiore o minore capacità di reagire alla sofferenza, alla disabilità, alla possibilità di morire.

5. La nozione di persona: precisazioni

Sulla nozione di persona possiamo dire in sintesi quanto segue.

1. L’uomo ha una sua particolare *dignità* che lo distingue da tutti gli altri esseri viventi, è *persona* (che è appunto *nomen dignitatis*), per cui tra *qualcuno* e qualcosa sussiste una differenza essenziale. È bene ribadire che la persona non è tale in quanto riconosciuta e quindi cooptata e accolta (ma anche eventualmente rifiutata) nella comunità delle persone. Il riconoscimento è certamente un atto libero, ma è anche e soprattutto una *risposta adeguata*: come do ragione a qualcuno in quanto egli *ha* effettivamente ragione, allo stesso modo riconosco qualcuno come perso-

na in quanto egli è già persona, e non in base a criteri di cooptazione “definiti da quanti sono già stati riconosciuti”².

2. *Tutti gli uomini, in quanto uomini*, sono persone. Se *tutti gli uomini* sono persone, allora esistono *diritti umani* universali, in quanto diritti della persona, da cui nessuna parte degli uomini è esclusa.

3. L'uomo è *sempre* persona. Ciò vuol dire che la persona è sempre tale, così come una sedia non del tutto finita o una sedia difettosa o rotta sono sempre una sedia. Le caratteristiche tipiche della persona, infatti, vanno intese come caratteristiche che si sviluppano in una *serie di stadi*, stadi che costituiscono appunto *la vita concreta della persona*. Si pensi all'uso del pronome personale “io”: iniziamo a dire “io” dopo molto tempo dalla nascita e quando lo diciamo ci riferiamo all'uomo che prima *non* diceva ancora “io”; “non diciamo «allora è nato qualcosa da quale io mi sono sviluppato»”, bensì «io sono nato in quel giorno» ossia “io *ero* questo essere”³. Analogamente noi percepiamo i *disabili gravi* come persone *malate* e non come animali di una specie diversa e particolare e, percependoli come malati e quindi bisognosi di aiuto, cerchiamo di *curarli*, di ristabilire in qualche modo la loro “natura”.

² Robert Spaemann, *Persone. Sulla differenza tra “qualcosa” e “qualcuno”*, Roma-Bari 2005, Laterza, pp. 178, 230 sg. (ed. or. tedesca *Personen. Versuche über den Unterschied zwischen “etwas” und “jemand”*, 1996). Sul piano filosofico *persona* significa che esiste qualcosa come una *essenza dell'uomo*, significa cioè che – al di là dei mutamenti storici, sociali, psicologici – l'uomo ha un nucleo stabile, un fine oggettivo: realizzare se stesso come essere razionale, cosciente. L'*essenza* dell'uomo infatti non consiste nella vita vegetativa e animale (che egli condivide con gli altri esseri viventi, vegetali e animali), ma in ciò che da tale vita lo distingue in modo specifico: la *ragione*, il *logos*, che non è solo l'intelletto (il pensiero), ma la capacità di porsi in relazione consapevole con gli altri, ossia di costruire un *mondo umano razionale* al di sopra di quello della cieca natura biologica.

³ *Ivi*, p. 239. Il concetto di potenzialità può sorgere insomma solo nel presupposto della personalità. La persona pertanto è sempre *in atto*; come la sostanza aristotelica, è realtà prima “che porta in sé la possibilità di una molteplicità di attualizzazioni ulteriori” (*Ivi*, p. 240). La biologia moderna ha corroborato questa tesi di origine aristotelico-tomista: nel DNA è contenuto tutto il possibile sviluppo di quel determinato individuo.

Stefano Simonetti*

LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI AL PAZIENTE

La comunicazione della diagnosi al paziente da parte del medico costituisce un atto sanitario gravato da implicazioni diverse: coinvolge, innanzitutto, il rapporto medico-paziente e, molto spesso, anche il rapporto infermiere-paziente; si deve basare sul “consenso informato”, in relazione a spiegazioni da fornire relative alla malattia in questione, al decorso e alla terapia di questa; può dare adito a “manipolazione della verità”; chiama in causa aspetti di carattere medico, psicologico, giuridico ed etico; deve avvenire dopo aver soddisfatto i quesiti seguenti: quale verità va comunicata? quando? in che modo?

In questo ambito il sanitario, “*vir bonus sanandi peritus*”, si accinge a compiere un compito grave che, secondo il “nuovo Codice Italiano di Deontologia Medica del 3/10/1998”, dovrebbe essere esplicitato con atteggiamento di prudenza e di responsabilità, tenendo conto della volontà del paziente, che potrebbe anche rifiutare di conoscere la verità, evitando tuttavia “il dovere della comunicazione ai congiunti quando ci siano difficoltà per la reattività del paziente”. All’articolo 30 si afferma testualmente che “il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate; il medico dovrà tener conto delle capacità di comprensione del paziente, al fine di promuoverne la massima adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche...”. Ed ancora, nello stesso articolo si afferma che “... le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste, o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona, devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza; la documentata volontà della persona assistita di non essere informata, o di delegare ad altro soggetto l’informazione, deve essere rispettata”. Peraltro, in modo sostanzialmente analogo si sono espressi i Codici Deontologici di altri Paesi.

Anche l’infermiere è coinvolto nella comunicazione della diagnosi al paziente e il Codice di Deontologia dell’infermiere (febbraio 1999) riporta:

- all’articolo 4.2: “l’infermiere ascolta, informa, coinvolge la persona e valuta con la stessa i bisogni assistenziali, al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito”;

*Laureato in Medicina e Chirurgia specializzazione in Dermatologia, Venereologia e in Anatomia Patologica. Referente aziendale e coordinatore per il melanoma per la Regione Umbria nonché coordinatore delle linee guida umbre sul melanoma. Dottore di Ricerca in Dermatologia sperimentale.

- all'articolo 4.5: "l'infermiere, nell'aiutare e sostenere la persona nelle scelte terapeutiche, garantisce le informazioni relative al piano di assistenza ed adegua il livello di comunicazione alla capacità del paziente di comprendere; si adopera affinché la persona disponga di informazioni globali, e non solo cliniche, e ne riconosce il diritto alla scelta di non essere informato".

Che il paziente abbia sempre diritto di conoscere la verità è codificato in più modi:

- dagli articoli 32 e 13 della Costituzione italiana;
- dalla raccomandazione n.779 del 29/1/1976 del Consiglio d'Europa, relativa ai diritti dei malati e dei morenti;
- dall'articolo 10 della "Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina" del Consiglio d'Europa (1996): "ogni persona ha il diritto di conoscere ogni informazione raccolta sulla propria salute; tuttavia, la volontà di una persona di non essere informata deve essere rispettata".

Tutto questo perché il paziente possa poter disporre di se stesso e possa così gestire la propria libertà e i rapporti con gli altri.

Nel concetto di conoscenza della verità diagnostica bisogna peraltro tener conto di questi fattori:

- se si tratti di patologie lievi e benigne o, viceversa, a decorso fatale;
- che il medico, che deve agire con coscienza e dignità professionale, deve comunque ricordarsi del principio fondamentale del "primum non nocere".

Se partiamo poi da un approccio biblico-teologico all'atto di comunicare la verità diagnostica, possiamo asserire che, nel rapporto tra medico e paziente, "la verità non è solo trasmissione di informazioni, pur scientificamente esatte, ma implica un impegno di stabilità derivante da un patto di fedeltà che si vuole esprimere e realizzare".

Se facciamo riferimento invece ad un approccio etico al problema, possiamo citare, dal passato (12/11/1944), dal Magistero cattolico, con Pio XII, l'"Allocuzione all'Unione Italiana Medico Biologica – San Luca": "la menzogna, secondo la legge morale, non è a nessuno permessa; vi sono tuttavia dei casi in cui il medico, anche se interrogato, non può, pur non dicendo cosa positivamente falsa, manifestare crudamente tutta la verità, specialmente quando saprebbe che il malato non avrebbe la forza di sopportarla; ma vi sono dei casi nei quali egli ha senza dubbio il dovere di parlare chiaramente; dovere dinnanzi al quale ha da cadere ogni altra considerazione medica o umanitaria; non è lecito cullare l'infermo o i parenti in una sicurezza illusoria con pericolo di compromettere così la salute eterna di lui

o l'adempimento di obblighi di giustizia e di carità; sarebbe in errore chi volesse giustificare o scusare una tale condotta, col pretesto che il medico si esprime sempre nel modo da lui stimato sempre opportuno nell'interesse personale del malato, e che è colpa degli altri se prendono troppo alla lettera le sue parole”.

Di seguito vengono esposti alcuni criteri guida da prendere in considerazione per una responsabile comunicazione della verità al malato:

- 1) entrare nella verità che si deve comunicare: la verità che si comunica coinvolge intensamente tutta l'esistenza del malato;
- 2) tipo di rapporto esistente con il malato: non deve essere freddo, ma va evitato un eccessivo coinvolgimento emotivo; bisogna considerare la persona nella sua interezza; devono prevalere discrezione, onestà e sincerità, ma può essere urgente tacere o velare temporaneamente la verità;
- 3) qual è la capacità ricettiva del paziente?: un atteggiamento di fuga e una incapacità di soffrire creano un ostacolo serio per il rapporto con il medico;
- 4) possibili conseguenze nel malato: talora, rifiuto, angosce, compromissione dell'intervento terapeutico, altre volte, maggiore serenità;
- 5) beni in conflitto: diritto alla verità, rispetto della sofferenza, efficacia dell'intervento terapeutico, salvaguardia della stima personale e pubblica del medico, interessi dei terzi;
- 6) clima adatto: tra medico, infermieri e familiari del paziente.

In alcuni casi il paziente chiede espressamente e dettagliatamente, altre volte preferisce non chiedere e dimostra difficoltà a comprendere e a collaborare.. – “All'interno di una buona relazione tra i vari soggetti coinvolti (operatori sanitari, paziente, familiari...) è possibile individuare parole e gesti che portano alla verità, difficile spesso, ma anche liberante, dura –verità pesante – da portare insieme, da condividere, faticosa, che interpella sulla vita, sulla morte e sulla speranza” (R. Pegoraro).

Con l'acronimo SPIKES, si fa riferimento al “The six-step protocol for delivering bad news (Baile and Buckman, 2000):

STEP 1: Setting up the interview: l'incontro tra medico e paziente deve avvenire in un “giusto contesto fisico”, bisogna massimizzare la privacy, evitare le interruzioni, aiutare i pazienti ad ascoltare e a capire, rispettare la riservatezza, fornire supporto, verificare che il paziente sia quello giusto e di avere a disposizione tutte le informazioni, scegliere la terminologia da utilizzare, porsi i quesiti del: dove? chi? in presenza di chi?, esordire con una introduzione appropriata.

STEP 2: Assessing the patient's perception: valutare quanto il paziente sa, quanto sarà influenzato il suo futuro, cosa hanno detto già altri medici, la

componente emotiva del paziente, le sue parole ed il tono della sua voce ed adeguarsi a questi, la sua postura (corpo e mani).

STEP 3: Obtaining the patient's invitation: scoprire quanto il paziente vuol sapere, "lasciare la porta aperta", saper porre le domande.

STEP 4: Giving knowledge and information to the patient: dare informazioni su diagnosi, terapia, prognosi e supporto, non irritarsi né discutere, trasmettere comunque rassicurazioni, sapere che ogni paziente reagirà a modo suo, educare a piccoli passi, utilizzare un linguaggio medico comprensibile, ripetere i punti importanti, utilizzare anche diagrammi e audiovisivi, capire quali sono le preoccupazioni maggiori del paziente.

STEP 5: Addressing the patient's emotions with empathic responses: aspettarsi silenzio, disagio, negazione, rabbia; osservare e prendere tempo, consentire il silenzio, non discutere, non fare critiche.

STEP 6: Strategy and summary: predisporre piani per il futuro, prepararsi al peggio e sperare per il meglio, suscitare domande, dopo che il paziente è uscito controllare il proprio stato d'animo e prepararsi per il paziente successivo.

In conclusione, il medico deve trasmettere una verità umana, personalizzata, graduale e aperta alla speranza, quella umana e, se del caso, anche quella teologica: "tutti i miei giorni videro i tuoi occhi; nel tuo libro erano scritti tutti quanti: vennero fissati i giorni quando neppure uno di essi esisteva ancora (Sal 139,16); "sono nelle mani di Dio; Lui sa cosa è meglio per me; Egli, se vuole, può tutto".

Bibliografia

- Pegoraro R. La verità al letto del malato: aspetti etici e deontologici.
- Lazzari R. La verità al paziente e il consenso informato.
- Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP (2000).
- SPIKES. A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *Oncologist* 5: 302-311.

Fabio Ermili*

UMANIZZAZIONE E QUALITÀ: ASPETTI COMPLEMENTARI NELLA CURA

Nella società contemporanea sempre più pressante è la domanda e l'attesa di qualità. In tutti i contesti e a tutti i livelli si parla con insistenza di qualità: qualità della vita, del lavoro, del servizio, del prodotto, qualità totale, miglioramento continuo della qualità, verifica e revisione della qualità. Questa metodologia, che interessa molteplici aspetti, rappresenta la chiave del successo in molti settori, compreso quello sanitario. Con il termine "qualità" si intende la "capacità di un prodotto di rispondere completamente agli scopi per i quali è stato progettato e costruito, al più basso costo possibile", concetto globale e unificatore che assume in sé tutto quanto riguarda l'obiettivo di "eccellenza" al quale deve tendere un'azienda. Nel caso della sanità si intende "il grado con cui i servizi sanitari incrementano la probabilità per i singoli individui e per una popolazione di ottenere i risultati sanitari desiderati, coerenti con lo stato attuale delle conoscenze professionali". Tuttavia, la progressiva introduzione nella pratica clinica di tecnologie biomedicali sempre più perfezionate e conseguentemente sempre più onerose, e l'affermarsi nella Sanità di logiche aziendalistiche espone al grave rischio di non considerare più la persona che soffre come un "essere umano", costituita da corpo, intelletto e psiche, con una storia personale umana e clinica, un carattere, una famiglia, un suo particolare contesto socio-economico da cui non si può prescindere e con il quale è doveroso relazionarsi in maniera globale.

La qualità nel settore sanitario nei suoi vari aspetti (progresso tecnologico, frazionamento e specializzazione fino alla superspecializzazione, burocratizzazione ed economicizzazione del servizio sanitario, attenzione ai costi gestionali dei servizi offerti) deve procedere parallelamente con l'umanizzazione per evitare che l'attuale impostazione aziendalistica tradisca il malato nella sua dimensione antropologica: la *persona*, nel nostro caso il malato, per la filosofia dell'umanizzazione, è il principale interlocutore, un soggetto responsabile e non soltanto un passivo fruitore di servizi al quale è tolta ogni autonomia. Appare sempre più pressante distinguere tra "curare" e "prendersi cura" della persona, laddove il "curare" è legato ad una concezione di medicina in cui prevale il lato biologico e l'ammalato è considerato come nella sua dimensione organicistica, mentre il "prendersi cura" fa riferimento ad una visione globale del paziente, comprese le componenti psico-

*Medico chirurgo, Dirigente medico I livello AUSL2 Umbria, Bioeticista-Comitato scientifico Centro di Bioetica Filèremo.

logiche, spirituali e sociali dell'uomo inteso come *persona*. Il paziente non è più solo un corpo da curare, ma una persona che in ospedale soffre fisicamente per la malattia e per le ansie ad essa connesse, che necessita al suo fianco di operatori preparati a curarlo efficacemente, ma anche idonei a rendere una realtà degna della persona umana, rispettosa e coerente con i valori che essa sente come peculiari e inalienabili. Parallelamente, il progresso scientifico ha subito negli ultimi anni un'incredibile accelerazione ma l'enorme ampliamento delle acquisizioni tecnico-scientifiche applicabili all'uomo ha ignorato in troppe occasioni la riflessione etico-morale: in molti, troppi casi la ricerca scientifica risulta addirittura dominata da centri di potere politico, finanziario e militare che la utilizzano per dominare la natura, prevaricando le regole morali e la dignità stessa dell'uomo. Gli ultimi trent'anni hanno visto acuirsi quello scontro tra natura e cultura, che dal piano della dialettica filosofico-epistemologica si è spostato sul piano politico ed ancor più sul piano ideologico.

In passato era la morale a guidare la ricerca mentre ora, fin troppo spesso, lo scienziato è guidato e spinto dalla sete di sapere e di scoprire ad ogni costo, ponendosi solo secondariamente gli interrogativi sulle conseguenze etico-morali.

Tutto ciò coinvolge profondamente la sfera deontologica del medico e più in generale dell'operatore sanitario, che trova sempre più arduo discernere la liceità morale di fronte all'applicazione di innovazioni tecnologiche.

L'idea che sia la scienza a porre i limiti a se stessa è estremamente pericoloso e non è necessario essere buoni filosofi ma solo buone persone per comprendere i rischi di una scienza autoreferenziale.

La progressiva introduzione nella pratica clinica di tecnologie biomedicali sempre più perfezionate e conseguentemente sempre più onerose e l'affermarsi nella Sanità di logiche aziendalistiche espone al grave rischio di non considerare più la persona che soffre come un "essere umano", costituita da corpo, intelletto e psiche, con una storia personale umana e clinica, un carattere, una famiglia, un suo particolare contesto socio-economico da cui non si può prescindere e con il quale è doveroso relazionarsi in maniera globale.

Secondo i dati del Ministero della Sanità ogni anno in Italia vengono ricoverati 8 milioni di persone, il numero di quelle che accedono al pronto soccorso è di circa 15 milioni, mentre più del 90% della popolazione ha un qualche contatto con il servizio sanitario nazionale (SSN). La sanità e la salute rappresentano quindi un impatto inevitabile nel corso della nostra vita; spesso questo impatto determina nella psiche umana riflessi emotivi rilevanti ed imprevedibili.

Il paziente affetto da una patologia di una certa importanza e quindi bisognoso di cure e assistenza specialistica ospedaliera, si sente spesso a disagio, come in una terra straniera e, almeno inizialmente, ha quasi la sensazione di un rapporto spersonalizzato.

Inoltre un eccesso di specializzazione può determinare una frammentazione della prestazione sanitaria, ma anche del rapporto interpersonale tra medico e paziente, con una vera e propria separazione di due concetti che tradizionalmente erano uniti in simbiosi: il concetto di *assistenza* e il concetto di *terapia*.

Terapia come capacità puramente scientifica di intervenire su un determinato organo ripristinandone la funzionalità.

Assistenza come incontro del soggetto nella sua totalità, come capacità di alleviare il dolore, di confortare, di essere vicini al malato inteso come persona.

Questo sinergismo terapia-cura-prendersi cura sarà successivamente oggetto di analisi.

Il problema medico tende così a ridursi sempre più all'applicazione di freddi protocolli per la cura di un organo malato, la cui funzionalità va ripristinata; il medico oggi cura meglio la malattia ma meno l'uomo, inteso della sua globalità: spesso si parla di organo critico e non di paziente critico

Nella società contemporanea, sempre più pressante appare l'esigenza di fare riferimento ad una visione globale del paziente, comprese le componenti psicologiche, spirituali e sociali dell'uomo inteso come *persona*.

Il paziente non è più solo un corpo da curare, ma una persona che in ospedale soffre fisicamente per la malattia e per le ansie ad essa connesse, che necessita al suo fianco di operatori preparati a curarlo efficacemente, ma anche idonei a rendere una realtà degna della persona umana, rispettosa e coerente con i valori che essa sente come peculiari e inalienabili.

Quando si parla di umanizzazione delle cure, con particolare riferimento alle cure erogate nell'ambito di una struttura ospedaliera, ci riferiamo a tutti quei processi finalizzati a valorizzare e mettere al centro del processo terapeutico la persona nella sua totalità, quindi nella sua dimensione organica, psicologica e relazionale.

Umanizzare le cure significa restituire all'ospedale il suo significato originale: non una operazione formale, ma uno stile di comportamento che coinvolge gli operatori socio-sanitari e i responsabili politico-amministrativi. Quando si parla di processo di umanizzazione delle cure, non possiamo prescindere dal prendere in considerazione collateralmente tre punti nodali, di ordine tecnico-scientifico, antropologico e politico-gestionale:

- la progressiva diffusione nella pratica clinica di biotecnologie sempre più avanzate ma allo stesso tempo costose;

- il passaggio dalla aspettativa di cura all'aspettativa di risultato poiché il paziente, su sollecitazione dell'immagine mediatica di una medicina onnipotente, non attende di essere curato ma di ottenere il risultato auspicato, spesso non correlato alla guarigione da una malattia ma al soddisfacimento di bisogni secondari. In questo senso non possiamo dimenticare tutta quella branca della medicina che è stata definita la "medicina dei desideri".

- la necessità di ottimizzazione ma anche di giustizia nell'allocazione delle risorse, intesa come macro e microallocazione.

Il sempre maggiore sviluppo delle tecnologie applicate alla medicina ed in generale le crescenti acquisizioni in campo tecnologico e scientifico permettono, allo stato attuale, di raggiungere livelli di accuratezza diagnostica e terapeutica finora impensabili e di trattare patologie ritenute fino a pochi anni fa incurabili. Tuttavia, nella quotidianità della pratica clinica le tecnologie biomedicali restano disgiunte dalla necessaria consapevolezza degli aspetti relazionali e psicologici legati al ruolo dell'assistenza, intesa nel senso più ampio, medica, infermieristica e della struttura.

L'esperienza del ricovero in una struttura ospedaliera viene descritta come un evento psicologicamente traumatizzante, caratterizzato da una serie di disagi fisici e psichici che si vanno a sommare alle conseguenze dello stato morboso per il quale il paziente afferrisce alla struttura. Questa constatazione nasce non solo da sondaggi d'opinione condotti tra gli utenti delle strutture, ma anche nell'ambito di inchieste più strutturate dal punto di vista scientifico.

Questa correlazione è direttamente proporzionale, naturalmente, al peso della patologia di base.

Gli utenti sottolineano come punto di criticità la mancanza d'interesse nei confronti del disagio psicologico del degente da parte degli operatori sanitari, che spesso trascurano aspetti altrettanto importanti come l'ambiente, l'igiene, la facilità di accesso ai familiari e il rispetto del paziente da parte del personale sanitario.

In sintesi i fattori più spesso indicati come determinanti nel disumanizzare l'ospedale sono:

- la separazione brutale dall'ambiente familiare;
- le cattive condizioni di accoglienza e di alloggio;
- l'isolamento;
- la spersonalizzazione dei rapporti umani.

Da qui l'interesse verso una medicina in grado di accompagnare i pazienti e le famiglie lungo il percorso della malattia, umanizzando le cure e sostenendo gli assistiti oltre il routinario approccio al malato e alla sua patologia; ciò che si chiede, in sostanza, è di passare dalla dimensione della "terapia" alla "cura" e, ancor più, del "prendersi cura". Una ampia analisi filosofica del passaggio dalla dimensione della cura al prendersi cura è oggetto di studi da parte di filosofi come Heidegger, Gadamer, Gilligan.

Il concetto di "umanizzazione" non è solo un campo sempre più al centro dei piani strategici delle aziende sanitarie, ma è divenuto uno degli obiettivi delle aziende sanitarie moderne, indice di una sanità moderna e in evoluzione.

Nel processo verso la qualità e l'accreditamento delle strutture ospedaliere, il problema dell'ospedale umanizzato diviene uno dei punti nodali del processo stesso.

Umanizzare le cure, e quindi l'assistenza, è uno dei capisaldi della medicina intesa come scienza rivolta alla salute dell'uomo sin da quando è nato l'uomo medico.

Parafrasando uno scritto di Don Carlo Gnocchi del 1954, possiamo affermare che "Condividere la sofferenza è il primo passo terapeutico. Non esistono malattie ma malati, cioè un dato modo di ammalarsi proprio di ciascuno, corrispondente alla sua profonda individualità somatica, umorale e psicologica. La grande abilità del medico è quella di riuscire a comprendere, o meglio a intuire, la personalità fisiologica di ciascun paziente".

Tale affermazione ben sottolinea la sua concezione antropologica protesa a considerare ciascun paziente come un "unicum", inscindibile unione di termini oggettivi (dimensione biologica dell'uomo), soggettivi (l'essere umano come essere personale) e intersoggettivi (l'umano come un essere umano inserito in una struttura relazionale).

La persona va intesa come individuo unico e insostituibile, simile e al tempo stesso diverso da qualsiasi altra persona che sia mai vissuta e che mai vivrà, un "unicum" che necessita perciò di una cura costante e sempre rinnovata, in funzione del suo percorso terapeutico ed eventualmente riabilitativo.

La persona come "unicum" confligge con l'evento "malattia", che si inserisce nel divenire storico del paziente, modificandolo e, a sua volta, l'assistenza sanitaria si inserisce in questo divenire storico, a volte senza coglierne le sfumature.

Stiamo parlando di un divenire storico che non può prescindere dalla presa in carico del mondo vitale del paziente, primo fra tutti l'ambito familiare.

Fissato questo fondamentale e imprescindibile punto di partenza, possiamo stabilire quelle che sono le linee di condotta per applicare una giusta "umanizzazione delle cure e dell'assistenza" e più specificatamente:

a) Umanizzare le terapie per il paziente, che risulta essere *Generatore di requisiti, Destinatario di prodotti e/o servizi e Percettore della qualità erogata*. Umanizzare le terapie significa ridurre il più possibile il suo danno biologico in modo che egli possa, in base alla sua maggiore autonomia fisica e psichica, personalizzare la sua esperienza e condividerla alla pari con gli altri; valorizzare il più possibile l'unicità della persona malata, la sua volontà, la sua biografia, il suo modo particolare di "prendere" ciò che gli sta accadendo; attribuire al paziente un valore morale non subordinato né all'efficacia delle tecniche sanitarie né all'autonomia personale, in modo che la sua dignità resti sempre integra, anche grazie al valore che gli attribuiscono coloro che si assumono la responsabilità di aiutarlo.

b) Umanizzare le terapie per i familiari significa ridurre le conseguenze oggettive che avere un congiunto ricoverato comporta, in modo che il familia-

re possa essere il più possibile se stesso e condividere al meglio la situazione col paziente, con gli altri familiari e con gli operatori sanitari; La famiglia è, infatti, il luogo costitutivo dell'appartenenza, sta al centro della vita sociale e dà consistenza all'identità personale: benessere e malessere del singolo sono spesso riconducibili al vissuto familiare. Intervenire su di essa costituisce il primo e fondamentale atto del prendersi cura delle persone, soprattutto se sofferenti o in condizioni di bisogno. Personalizzare la partecipazione del congiunto alla vita del reparto, in modo da farlo sentire a "casa sua" e garantirsi così da parte sua un livello di partecipazione più profonda; attribuire valore morale a qualunque richiesta del familiare affinché, questi, possa percepire che chi lo ascolta, in questo caso l'operatore sanitario, si prodighi ed agisca per il bene del congiunto malato.

c) Umanizzare le terapie per gli operatori sanitari significa aiutarli di fronte al senso d'inadeguatezza e d'impotenza che sorge quando le tecniche terapeutiche non sono sufficienti a ridurre il danno biologico e ad allontanare la minaccia di morte del paziente; aiutarli a far prevalere sempre la compassione per il paziente e per i familiari sulla compassione per se stessi che sorge tutte le volte che il lavoro si ripercuote sulla vita personale dell'operatore; aiutarli ad attribuire un valore morale e disinteressato ai bisogni dei pazienti e dei familiari anche in assenza di efficacia terapeutica e di gratificazione personale.

Il fondamentale scopo dell'umanizzazione delle cure deve necessariamente avere un significato non solo sincronico, ma anche diacronico: deve riguardare la totalità della fase d'assistenza per quel dato paziente e riguardare ogni fase che caratterizza il ricovero ospedaliero nel suo sviluppo temporale.

Tutto ciò premesso, è possibile articolare il processo di "Umanizzazione delle cure e assistenza" in varie fasi, distinte logicamente ma legate da un filo comune continuo rappresentato dal malato, inteso come persona fisica, psicologica, umana e non come soggetto-oggetto da sottoporre a una serie di valutazioni tecnologiche sempre più sofisticate e sempre più causa di distacco tra operatore sanitario e malato.

Le varie fasi che possiamo articolare, a nostro avviso, in un progetto operativo di "Umanizzazione delle cure" sono le seguenti:

- a) Umanizzazione dell'accoglienza del malato e familiari
- b) Umanizzazione nei confronti dei familiari
- c) Umanizzazione dell'assistenza in senso stretto
- d) Umanizzazione dell'informazione
- e) Umanizzazione e comunicazione tra gli operatori sanitari

Accoglienza del malato e dei familiari: l'accoglienza del malato e dei suoi familiari è una tappa importante del processo assistenziale. Accogliere in modo

umano e instaurare con discrezione un rapporto relazionale con malato e familiari è un requisito fondamentale cui mirano, specialmente negli ultimi anni, le aziende sanitarie impegnate a umanizzare le cure e l'assistenza, anche sulla spinta dei continui solleciti derivanti da notizie di cronaca. Per tale motivo i progetti di accoglienza sono ormai una costante nei piani formativi delle aziende sanitarie: è qualcosa che va al di là del concetto di Ufficio per le Relazioni col Pubblico (URP), utile ma molto burocratizzato. Molte Aziende hanno messo in atto già da tempo un Progetto di Accoglienza mirante proprio agli aspetti relazionali di comunicazione e informazione e all'organizzazione come punto cruciale d'incontro tra il cittadino e l'ospedale.

Tale processo pone come obiettivo quello di garantire ai cittadini

- disponibilità all'ascolto e privacy,
- informazioni chiare e uniformi,
- orientamento nell'utilizzo di percorsi interni (possibilmente con l'accompagnamento della persona ai vari servizi sanitari),
- superamento delle barriere architettoniche mettendo a disposizione ausili per le persone diversamente abili.

In questo senso vorrei citare due esperienze vissute e condivise personalmente: in primo luogo desidero ricordare la personale esperienza svolta in una struttura ospedaliera africana, il Centro Ospedaliero "Monkole" di Kinshasa, nella Repubblica Democratica del Congo dove, all'interno della cinta muraria dell'ospedale, esiste una struttura destinata all'accoglienza ed alla permanenza dei parenti che, secondo le consuetudini etniche congolese, condividono spazi ed esperienze personali.

In secondo luogo, l'esperienza della Rianimazione aperta già da anni sperimentata con successo presso l'Ospedale di Foligno: esperienza che ha inizialmente generato alcune perplessità, ma che si sta dimostrando altamente efficace a distanza in termini di qualità percepita.

Umanizzazione nei confronti dei familiari: abbiamo già accennato dell'importanza della famiglia nel processo di assistenza e cura del malato. Intervenire su di essa costituisce il primo e fondamentale atto del prendersi cura delle persone, soprattutto se sofferenti o in condizioni di bisogno. Oltre al ricovero urgente, attualmente è sempre più utilizzato il pre-ricovero, soprattutto per i ricoveri di carattere chirurgico, in cui il malato si sottopone a esami propedeutici all'intervento. Questa fase potrebbe essere un momento ottimale per applicare il processo di umanizzazione delle cure ai familiari: già in questa fase può essere instaurato un processo comunicativo con i congiunti per trasmettere loro informazioni tecniche necessarie e supporto psicologico preparatorio, in modo da rendere il successivo ricovero meno traumatico per loro stessi e per il soggetto assistito. Viceversa, nel

malato che si ricovera per situazioni acute e critiche, il processo di umanizzazione dei familiari deve essere intrapreso da subito e con la medesima solerzia con cui si prestano cure al malato. Esiste un problema di tutela della privacy, tutela garantita dalla Legge, con l'esigenza di interagire con il mondo familiare del paziente, soprattutto quando questo coinvolga la comunicazione della verità.

Umanizzazione dell'assistenza in senso stretto: poiché l'ospedalizzazione costituisce un trauma per il malato che è isolato dal suo nucleo familiare e catapultato in un ambiente ipertecnologico a lui estraneo, è importante che la degenza, compatibilmente con lo stato clinico, sia la più breve e la più efficace possibile. Dunque, occorre stimolare l'attenzione del paziente e dei congiunti sul fatto che alla brevità di ricovero non coincide inadeguatezza di prestazione erogata: rientriamo nell'analisi del concetto di efficienza ed efficacia, qualcosa che è carico del management delle Aziende, affinché si consegua non solo l'ottimizzazione delle risorse, ma anche che questo venga adeguatamente percepito dal paziente. Nella prospettiva di un'umanizzazione della relazione malato-operatori sanitari, un ruolo fondamentale e determinante è svolto dal complesso dell'assistenza infermieristica: attualmente l'assistenza infermieristica è prevalentemente caratterizzata da una frammentazione delle procedure di cura, dispensate in sequenza, così che il malato vede avvicinarsi al proprio letto più operatori. Sarebbe auspicabile, invece, che un solo operatore o un piccolo numero di operatori effettui tutte le operazioni previste dal piano terapeutico per un numero di malati di cui assume la responsabilità dell'assistenza. Attraverso la cartella infermieristica individuale l'operatore sanitario potrà disporre di un quadro informativo sintetico sullo stato psico-fisico del paziente e potrà instaurare una relazione più personalizzata con il malato. Il paziente e i suoi familiari, inoltre, troveranno nell'operatore sanitario responsabile dell'assistenza infermieristica un abituale interlocutore per tutte le problematiche che si presentano al momento del ricovero, durante la degenza e nella fase di dimissione.

Umanizzazione dell'informazione: umanizzare l'assistenza, significa, in particolare, il rispetto del fondamentale diritto all'informazione che costituisce la premessa necessaria alla partecipazione attiva del paziente al suo processo curativo. Il paziente non informato sul proprio stato di salute e sui rimedi sanitari possibili vede compromesso il suo diritto di partecipare, per quanto possibile, alle decisioni che riguardano la propria cura. Un problema di particolare rilevanza riguarda la comunicazione della verità: l'informazione deve essere, nel rispetto delle condizioni psico-fisiche del malato, il più possibile, diretta, personale, completa, per favorire la consapevole partecipazione alle scelte relative alla sua salute.

È necessario sottolineare la necessità di superare sia il classico modello del paternalismo ippocratico, sia il modello dell'autonomia di matrice strettamente

illuminista ed anglosassone, entrambi oggetto di una profonda crisi antropologica. Occorre ripensare il modello relazionale ed in questo senso appare valido il modello proposto a partire dal 1988 da Pellegrino e Thomasma, il modello della “beneficence-in-trust”, la beneficiabilità nella fiducia.

L'evoluzione tecnologica che coinvolge la medicina e tutto il complesso dell'assistenza sanitaria, ha come effetto indesiderato la creazione di un diffuso senso di timore e insicurezza. Il soggetto assistito vorrebbe essere in contatto diretto con la tecnologia sanitaria, anche per conoscerla, ma ne è intimidito e allontanato. L'impressione è che la tecnologia applicata alla medicina tenda a disumanizzare la scienza medica, privando le persone della possibilità di accesso alla conoscenza dell'evoluzione tecnologica in campo medico: la macchina si interpone nel rapporto fiduciario tra medico e paziente. I malati devono poter capire a cosa servono le terapie e devono essere consapevoli degli eventuali rischi associati, devono essere informati sui tempi degli accertamenti diagnostici, sulla presunta durata della degenza e sui motivi di una sua eventuale protrazione.

I malati e soprattutto i parenti devono essere consapevoli del limite della tecnologia ed in questo senso si aprirebbe una interessante parentesi riguardante l'influenza del web sulla percezione della sanità e delle aspettative di risultato favorevole da parte dei pazienti.

Al momento della dimissione al paziente, o ai suoi congiunti, dovrà essere fornita una sintetica informazione circa i contenuti più importanti della cartella clinica, sia diagnostici che terapeutici, con eventuali consigli sulle cure da effettuare presso il domicilio e circa la periodicità dei successivi controlli ambulatoriali. L'intera attività d'informazione al paziente e ai suoi familiari dovrebbe essere svolta da un unico operatore nell'ambito dell'equipe curante così da svolgere il ruolo di referente fisso, contribuendo a creare un rapporto più personalizzato tra degente e operatore.

Umanizzazione e comunicazione tra gli operatori sanitari: come abbiamo in precedenza già accennato, fondamentale è il clima lavorativo degli operatori sanitari, ma tutto questo rimane lettera morta se non esiste alle spalle un progetto strutturato, organizzato, di formazione continua degli infermieri a lavorare secondo standard etici. Superata una fase di emergenza, ove presente, occorre impostare un approccio olistico al paziente.

Obiettivi della formazione sono il giungere a concretizzare alcuni obiettivi:

- creare un'equipe coesa, compatta, forte e predisposta ad un continuo dialogo teso ad affrontare e risolvere problematiche legate agli stati d'animo, non sempre positivi e costruttivi, degli operatori stessi.
- creare un gruppo operativo di sanitari con uno stato d'animo aperto ad affrontare la sofferenza e il disagio del malato visto come una persona fatta di razionalità e sentimenti.

- creare un'equipe umanizzata disposta ad affrontare sofferenza con stato d'animo costruttivo e cooperativo e pronta allo scambio nel sostegno morale e psicologico che i vari operatori stessi possono necessitare, lasciando fuori dalla porta dell'ospedale sentimenti d'invidia, di arrivismo e di dispetto.
- cooperare con il collega con predisposizione non solo tecnico-professionale ma con disponibilità all'ascolto, al sostegno, al confronto e con costante messa in atto di sentimenti umani che esulano da conflitti d'interesse puramente legati a scopi ambiziosi di carattere gerarchico ed economico.

Non va trascurato neppure il rischio di “burn-out”: con questo termine anglosassone si intende il disagio soggettivo di operatori impegnati particolarmente nella gestione di pazienti con caratteristiche peculiari, in particolare paziente oncologici, terminali o con patologie croniche ad esito gravemente invalidante ed infausto, dove la presa in carico del paziente e dei familiari può costituire un “burden”, un peso psicologicamente invalidante nel lungo termine per l'operatore. Da qui la necessità di lavoro del gruppo e condivisione dell'esperienza, attuazione di misure preventive, avvicendamento e supporto psicologico.

Solo umanizzando i rapporti interpersonali tra il gruppo di operatori sanitari, si creerà un ambiente ospedaliero sereno e accogliente per chi ha necessità di cura, conforto, sostegno: in questo sta la capacità di mediazione e il peso specifico dei coordinatori ma anche la lungimiranza delle Aziende nella scelta e nella dislocazione del personale.

Se tutto questo si realizza, è già un punto forte per erogare un'assistenza sanitaria efficace sotto ogni aspetto creando così una sanità, e quindi un servizio pubblico, vincente e soddisfacente per i bisogni del malato.

Un aspetto particolare, che ho affrontato nel corso della mia esperienza in ambito bioetico, riguardante la presa in carico del paziente oncologico terminale da parte degli operatori sanitari, con particolare riguardo alla alleanza terapeutica paziente-infermiere nella prevenzione della richiesta eutanasi.

La possibilità tecnica di spingere sempre più avanti i confini della vita ed entro certi limiti di poterne disporre liberamente, ha creato la paradossale rivendicazione del diritto di scegliere quando morire, consegnando all'arbitrio personale ciò che un tempo apparteneva alla natura: emerge l'obbligo per l'etica biomedica di ripensare, in considerazione del bene dell'uomo, le norme morali che in passato regolavano il delicato terreno della fine della vita.

Proprio la paura di andare incontro ad una morte tecnologizzata ed oggettivizzata, vittime dell'ostinazione medica, costituisce nel comune sentire la principale spinta a voler accedere all'eutanasia, contrapponendo al fantasma della tecnologia la rivendicazione dell'autonomia, del diritto a morire come espressione dominante della dignità umana.

Il problema della richiesta eutanasi trova il suo centro nel ruolo dell'autonomia del paziente e, come elemento fondante, nel ruolo della consapevolezza nel giudizio che la sottende.

Tra le motivazioni addotte dai sostenitori dell'eutanasia, vi è la richiesta stessa da parte del paziente: essa appare come l'elemento principale di giustificazione filosofica, politica e giuridica dell'eutanasia volontaria ed è quella che suscita, insieme alla pietà ed alla volontà di evitare sofferenze inutili, i maggiori consensi.

Il principio di autonomia è, in sostanza, il cardine delle argomentazioni a sostegno dell'eutanasia.

Nel dibattito sull'eutanasia, tuttavia, al di là dell'aspetto giuridico che non riconosce la piena disponibilità della vita umana, emergono alcune doverose osservazioni circa l'effettiva libertà ed autonomia nell'istanza di porre fine alla propria vita: non possiamo dimenticare che quando parliamo di autonomia in riferimento a pazienti terminali, ciò che è in questione è sempre la vita di un uomo-paziente, con un quadro clinico più o meno gravemente compromesso che mette in luce problemi gravi e difficilmente risolvibili e ciò che maggiormente colpisce è la possibilità di offuscamento dell'autonomia conseguente alla malattia, al dolore ed in ultima analisi alla sofferenza. Se la richiesta di morte viene da parte di un uomo malato, è altamente probabile che tale richiesta non sia libera, ma dettata dalla schiavitù della malattia.

Nel caso del malato sottoposto a grave sofferenza, è quanto mai dubbio che il suo consenso possa ritenersi libero e scevro da condizionamenti esterni ed appare quantomeno discutibile in circostanze simili la coesistenza di piena consapevolezza e piena autonomia.

L'espressione da parte del malato del desiderio di morire o la perdita della volontà di vivere vengono comunemente interpretate come una richiesta di eutanasia.

Appare necessario sottolineare la differenza esistenti tra "attitudine" intesa come propensione, attrazione, verso la Morte, il "desiderio" e la vera e propria "richiesta eutanasi"; altrettanto necessario appare il rischio che una propensione o un desiderio vengano interpretati erroneamente come un'esplicita richiesta in senso eutanasi.

È noto che nella maggior parte dei casi le richieste di eutanasia sono in realtà un "desiderio" o una "fantasia" proiettati nel futuro, indotti da un gran numero di fattori: il dolore sofferto, la paura di soffrire nel futuro e giungere all'exitus tra sofferenze, il timore dell'accanimento terapeutico, la preoccupazione sulla qualità di vita futura, la disperazione, l'abbandono della famiglia e/o degli operatori sanitari, la perdita di senso.

Sempre più numerosi riscontri scientifici dimostrano come la richiesta eutanasi non sia correlata alla semplice presenza di sintomi fisici intollerabili ma ad altre variabili tra le quali, in primo luogo, la depressione. Autori olandesi dell'U-

niversità di Utrecht e di altri Centri hanno dimostrato come il rischio di una sottovalutazione del sintomo “disagio psichico” rischia di seguire le orme già tracciate per il sintomo “dolore”, per molto tempo sottostimato e considerato un’ineluttabile sequela della malattia oncologica costituisca una vera e propria “clinical malpractice”.

Non si tratta di comprendere la responsabilità in generale quanto piuttosto di riformulare i criteri fondativi della responsabilità dell’operatore sanitario in ambito etico, deontologico e giuridico. Ciò comporta una riflessione approfondita sul rapporto terapeuta-paziente e soprattutto sull’esigenza di un’attenta formazione del personale che valorizzi gli aspetti della cura attraverso la comunicazione interpersonale, la creatività, la cooperazione che trova la sua massima espressione nell’approccio interdisciplinare.

La professionalità del singolo non è in grado da sola di dare risposte adeguate e, nel contesto più ampio della necessità di umanizzare la cura, appare evidente la necessità di integrazione e confronto di varie professionalità, creando un lavoro d’equipe.

Di fronte al malato che chiede di morire, deve sorgere l’interrogativo se è stato fatto tutto il possibile per prevenire questa richiesta, sia in senso tecnico-professionale che nel senso assistenziale più ampio. L’infermiere fa ogni sforzo perché al malato siano garantite le cure necessarie e l’assistenza di cui ha bisogno, ma la vera prevenzione della richiesta eutanasica si fonda sull’instaurarsi di un profondo rapporto empatico, su una reale ed efficace alleanza terapeutica che costituisce il vero fondamento della risposta all’eutanasia nel rispetto della dignità e dell’autonomia del paziente.

In questo senso risulta essenziale che il personale sottoposto a queste situazioni di confine ad elevata componente emotiva e stressogena, dovrebbe avere la possibilità di prevenire il rischio di sindromi da “burn-out” attraverso procedimenti di tipo organizzativo, che comprendano la rotazione del personale, l’organizzazione di periodici incontri collegiali ed individuali con lo psicologo, l’organizzazione non solo di corsi tecnico-professionali, ma anche di corsi di formazione in bioetica specificamente finalizzati alle cure palliative, sia durante il conseguimento del titolo professionale, sia nel corso della professione, sotto forma di corsi di aggiornamento e di perfezionamento.

L’assistenza ai malati terminali, soprattutto se in condizione di fragilità fisica e psichica, tanto più se si parla di malati prossimi al termine della loro vita, richiede un elevato dispendio di energie sia a livello aziendale, sia a livello personale da parte degli operatori sanitari coinvolti ad ogni livello. Siamo in presenza, come abbiamo visto, di situazioni in cui possono crearsi vuoti assistenziali che possono favorire l’instaurarsi di richieste in senso eutanasico e la risposta da parte degli operatori richiede motivi di riflessione profonda per maturare risposte mirate alla

prevenzione di tali richieste. È un terreno nel quale s'incrociano convinzioni e dubbi sull'opportunità e sui limiti delle cure da praticare, comunicazioni e dinamiche di tipo relazionale complesse, che talora assumono una dimensione meta-linguistica, pratiche individuali e di equipe, approcci valutativi clinici che spesso sottintendono spunti di riflessione condivisi e maturati con i pazienti.

È importante sottolineare come l'ottimizzazione nella gestione e nel trattamento di questi pazienti possa essere conseguita principalmente attraverso il lavoro di equipe a livello aziendale, come ampiamente dimostrato da realtà già esistenti ed operanti in ambito nazionale.

In conclusione, affrontare il problema della sofferenza nel paziente, soprattutto se terminale, significa considerare la persona, al di là della dimensione biologica, nei suoi vari aspetti costitutivi: personalità, passato, cultura, famiglia, ruolo sociale, vita interiore e spirituale. Mentre fino a non molti anni fa gli operatori sanitari addetti all'assistenza del paziente terminale ritenevano di essere esecutori di processi terapeutici, in tempi più recenti si è andata sempre più affermando l'idea che l'operatore sanitario, medico ed infermiere, possa interagire nel senso più ampio con il malato sofferente, garantendogli la pienezza dei diritti di pazienti e di cittadini, ma anche e soprattutto la pienezza delle sue spettanze relazionali ed umane.

Alla nostra sanità spetta il compito di ricostruire una cultura dell'accompagnamento, con lo scopo di lenire la sensazione di solitudine che assale chi si appresta ad affrontare l'evento malattia. L'umanizzazione del processo assistenziale ai pazienti terminali costituisce così uno dei pilastri fondanti di una società che riconosca al più alto livello i valori della solidarietà e della dignità dell'uomo: la realtà fattuale di molteplici esperienze maturate in differenti realtà locali italiane ed estere ha dimostrato come un sistema strutturato intorno ad una valida collaborazione tra operatori sanitari, pazienti e familiari costituisce la vera sfida per costruire organizzazioni e sistemi realmente significativi per una qualità centrata sulla persona.

Ben lungi dalla completezza che questo argomento richiederebbe, occorre sottolineare il ruolo della politica e della gestione aziendale nel trovare il punto di incontro tra le esigenze sempre più stringenti di bilancio e la necessità di umanizzare o, meglio, riumanizzare la sanità.

Di fronte ad una sanità sempre più "azienda", con budget da rispettare e con il problema del razionamento delle risorse, l'idea che esistano criteri selettivi per decidere chi curare e chi no risulta difficilmente accettabile per noi medici ed operatori sanitari. Non possiamo e non dobbiamo restare neutrali, non si può pensare solo a far quadrare i conti e vorrei così citare un'affermazione molto significativa del sociologo Sabino Acquaviva: "Se una società si pone il problema della felicità dell'uomo in maniera globale, nei suoi aspetti materiali, psicologici, politici e

religiosi, allora è una società capace di vivere; se invece si muove sul piano strettamente economico e giuridico, si autodistrugge”.

La qualità nel settore sanitario nei suoi vari aspetti (progresso tecnologico, frazionamento e specializzazione fino alla superspecializzazione, burocratizzazione ed economicizzazione del servizio sanitario, attenzione ai costi gestionali dei servizi offerti) deve procedere parallelamente con l’umanizzazione per evitare che l’attuale impostazione aziendalistica tradisca il malato nella sua dimensione antropologica: la persona, nel nostro caso il malato, per la filosofia dell’umanizzazione, è il principale interlocutore, un soggetto responsabile e non soltanto un passivo fruitore di servizi al quale è tolta ogni autonomia. Con queste premesse, sempre più significativa appare la distinzione tra “curare” e “prendersi cura” della persona, laddove il “curare” è legato ad una concezione di medicina in cui prevale il lato biologico e l’ammalato è considerato come nella sua dimensione organica, mentre il “prendersi cura” fa riferimento ad una visione globale del paziente, comprese le componenti psicologiche, spirituali e sociali dell’uomo inteso come persona.

Il paziente non è più solo un corpo da curare, ma una persona che in ospedale soffre fisicamente per la malattia e per le ansie ad essa connesse, che necessita al suo fianco di operatori preparati a curarlo efficacemente, ma anche idonei a rendere una realtà degna della persona umana, rispettosa e coerente con i valori che essa sente come peculiari e inalienabili. Umanizzare significa restituire all’ospedale il suo significato originale; non è una operazione formale ma uno stile di comportamento che coinvolge gli operatori socio-sanitari e i responsabili politico-amministrativi.

Il tema dell’umanizzazione non può essere disgiunto dall’esigenza della formazione. Elevare il livello di professionalità per un ente ospedaliero così come l’aggiornamento per il dipendente rappresentano un diritto e nello stesso tempo un dovere per operare con professionalità e nella formazione non possono essere tralasciate le discipline riguardanti le medical humanities e l’etica professionale.

Giuseppe Salvato*

DICA 33: EVOLUZIONE DELLA SPECIE

Premessa

Siamo colmi di luoghi comuni, favoriti dall'attività generalizzatrice della nostra mente che è sempre pronta a classificare le esperienze e ad archivarle per mantenere libero lo spazio dell'attenzione cosciente, vagamente assimilabile alla *ram* di un computer; tale consapevolezza disponibile è una capacità umana normalmente destinata ad affrontare eventi nuovi e a gestire nuove informazioni. Pertanto, la mente stessa infila nell'ampio sacco dei "lo so" le esperienze già note e le conoscenze di cui siamo diventati padroni: è il sacco dell'inconscio, il nostro enorme *hard disk* in cui precipitano i ricordi sopiti e dove trovano terreno fertile le nostre abitudini. E tra abitudini e luoghi comuni il passo può essere davvero breve; lo testimoniano i mille proverbi e modi di dire trasmessi di generazione in generazione. Le prime e i secondi sono entrambi utili alla sopravvivenza, affinché non si rimetta costantemente in discussione il nostro modo di essere, il nostro modo di fare. Di luoghi comuni siamo tutti pervasi ed è evidente che si sono moltiplicati nei tempi della contemporaneità, stressanti più che ogni altra epoca storica. Stressanti, nonostante la pace tra gli Stati, anche se afflitti dal terrorismo; nonostante il benessere diffuso, anche se mal distribuito. Infatti, al crescere delle informazioni da gestire simultaneamente e chiamati oggi giorno ad un *multitasking* sempre più frenetico, generalizzazioni, abitudini e luoghi comuni rappresentano spesso l'ancora di salvezza per tutti noi.

E così, il parlare attorno al delicato tema della relazione tra personale sanitario e paziente può risultare noioso e inutile -secondo molti non c'è soluzione migliorativa, per come girano le cose-, ovvero talmente soggettivo da fare invidia all'immagine di migliaia di tifosi che si trasformano in abilissimi allenatori di calcio della squadra del cuore: tutti prodighi di soluzioni efficaci; tutti che ostentano ricette sicure, magari suggerite attraverso il buco della serratura con cui ciascuno di noi osserva questo complesso mondo. Eppure, questa relazione si è profondamente trasformata in pochissimi decenni e costringe ad una riflessione profonda sia il medico che tutto il personale sanitario con cui entra in contatto il cittadi-

* Dottore commercialista e Professore presso la Scuola di Farmacia, Biotecnologie e Scienze Motorie dell'Università di Bologna.

no-paziente. “Dica 33”, incipit del classico esame obiettivo del medico condotto, e non solo, che conosceva il carattere e le abitudini di ogni suo assistito e con cui umanamente si soffermava, appartiene alla preistoria al pari di tante sfumature relazionali oramai desuete, dal condominio alla fabbrica. Ma oggi, con che cosa abbiamo sostituito l’antico e fantomatico approccio?

Il cittadino-paziente

Il fulcro della nostra osservazione è il cittadino, e mi piace definirlo semplicemente così perché è innanzitutto tale, come ognuno di noi appartenente ad una comunità. E ben sappiamo quanto oggi sia cresciuta la consapevolezza dei diritti personali al pari della capacità di informarsi e istruirsi. Pertanto il nostro, temporaneamente divenuto “paziente” e magari accasato seppur fugacemente presso una struttura sanitaria, non dimentica la propria natura chiedendo, informandosi, pretendendo, osservando. Cultura, consapevolezza di sé e mezzi – internet *in primis*, ma non dimentichiamo il sempre efficace passaparola – fanno di costui non più un fruitore passivo di un complesso di servizi, ma un vero e proprio attore nella realtà che lo circonda e che lo riguarda, compreso il servizio sanitario nazionale in tutte le sue accezioni.

Ma dove trova origine tanta consapevolezza che, nel contempo, ha pure modificato radicalmente una relazione che era di vera e propria sudditanza nei confronti del medico e che oggi si è trasformata talvolta in atteggiamenti di pretesa e in contenziosi? I rivolgimenti sociali degli anni Settanta del Novecento apportarono notevoli differenze di approccio alla stesura di norme a tutela dei diritti del cittadino e alla realizzazione di iniziative volte a rafforzare l’identità di tale soggetto: un esempio specifico può ritrovarsi nell’istituzione del Tribunale dei Diritti del Malato (1980); ma negli anni Ottanta si annidano i germi visionari delle più generali novità in campo amministrativo, partorite successivamente e che identificavano sempre più il cittadino quale protagonista del proprio contesto politico e socio-culturale, non più come mero fruitore di servizi pubblici. La legge 241/1990 sulla trasparenza amministrativa e la legge 142/1990, che istituisce la figura del difensore civico, la legge delega 421/1992 e il successivo decreto legislativo 502/1992 (art. 14) sui diritti dei cittadini, nell’ambito del riordino del sistema sanitario nazionale, senza citare le Carte dei Servizi, l’istituzione degli Uffici Relazioni con il Pubblico (URP) e le norme che hanno modificato la gestione e spinto verso le amministrazioni territoriali locali nuove autonomie e responsabilità, direttamente monitorabili dai cittadini-elettori, formalizzano una trasformazione della società italiana nel contestuale approdo verso la moneta unica, sempre all’inizio degli anni Novanta.

Tale breve *excursus* ci aiuta ad evidenziare anche un altro fenomeno, figlio di una spesa pubblica oramai fuori controllo, che si manifesta pienamente con l'aziendalizzazione della sanità. Per rientrare nei parametri di Maastricht si intervenne pesantemente sui costi di previdenza, sanità e pubblico impiego, anche responsabilizzando i dirigenti su obiettivi gestionali affinché si limitasse l'influenza della politica all'alveo delle scelte di mero indirizzo. Il medico ospedaliero diviene dirigente (decreto legislativo 29/1993) e, pertanto, al compito essenziale di assistenza ai pazienti si affianca quello di gestire i servizi in sanità, con *budget* e obiettivi da rispettare. E tale funzione è divenuta così importante da lasciarmi pensare che l'assistenza sia oramai subordinata alle necessità gestionali, sia un "di cui" di queste ultime, provocando una pur prevedibile resistenza da parte del personale sanitario, al momento della riforma colto piuttosto impreparato sui temi di economia dell'ospedale. Oramai sono i DRG (*diagnosis-related group* o, nella nostra amata lingua, *raggruppamento omogeneo di diagnosi*, ROD) a guidare le scelte di ricovero e i tempi di degenza, con una ricerca di efficienza mai sperimentata prima di questi ultimi decenni. È anche doveroso registrare, però, qualche verosimile stortura per la quale, solo a titolo d'esempio, in tanti casi in urgenza viene ricoverato il malcapitato, silente e rispettoso del medico che gli salva la vita, residuo culturale del passato, mentre nel reparto ospedaliero vi accede il cliente privato del professionista.

Solo per inciso, tra i cambiamenti culturali ormai acquisiti sovviene pure rammentare come, nel corso del Novecento, l'essere umano abbia mutato radicalmente il proprio rapporto con la morte: non l'accettiamo più, non vogliamo più morire e, indipendentemente dalle circostanze, oggettive e soggettive, ci chiediamo e chiediamo al medico sempre più spesso: "Perché è morto?", sollevando a volte paradossali sospetti che qualcosa in più o di diverso poteva essere fatto... D'altro canto posso immaginare che, probabilmente, sia errato anche il linguaggio utilizzato per dichiarare la guarigione di un malato: non si può trattare di "sconfitta della malattia" ma di successo della vita -spostando così il baricentro dall'oggetto al soggetto- perché, mi si perdoni la banalizzazione, su un essere che è per definizione "mortale" la malattia prima o poi vince!

La responsabilità della vita è erroneamente attribuita al medico, nel mentre sappiamo bene che la stessa medicina non può essere classificata una scienza esatta. Per inciso, in medicina c'è l'obbligo dei mezzi e non del risultato, ma l'effetto di tale visione sulla relazione tra personale sanitario e cittadino-paziente è pressoché diretto. Come si evolverà ulteriormente tale rapporto con i mutamenti in atto? L'inesorabile processo di deospedalizzazione, a tutto vantaggio delle strutture territoriali, trova queste ultime già pronte ad affrontare il dialogo con un'utenza abituata alla corsia d'ospedale e ad intasare il pronto soccorso? Cambia pure l'or-

ganizzazione dei medici di base: quali resistenze e quali poteri sono in gioco? Vivo al Sud e, a proposito di pronto soccorso, avere un'esperienza diretta fatta non solo di interminabili ore d'attesa prive di qualsivoglia informazione, ma anche della costante presenza di guardie giurate armate a tutela della "quiete", non mi rassicura affatto!

Un rapporto quasi paritetico

Orbene, per quanto appena rappresentato, oggi non possiamo affatto meravigliarci che il rapporto e le forme comunicative tra medico e paziente siano meno sbilanciati rispetto al passato. Oserei dire, col senno del poi, che era piuttosto prevedibile; e tale situazione la osserviamo replicata in tanti altri esempi di relazioni sociali.

Di certo, il potere del professionista diminuisce anche a causa di altri fattori. Prendiamo il caso delle tecnologie: focalizzando la propria attenzione su settori sempre più specialistici, il medico tende a perdere la visione d'insieme che lo caratterizzava sino a pochi decenni fa. Conosce sempre di più, ma in ambiti sempre più ristretti. E si rischia di vedere un essere umano come il ricercatore osserva una reazione chimica in provetta. Chi di noi, almeno una volta, non si è sentito osservato come una cavia? La complessità fa dimenticare la semplicità. L'attrazione per ciò che è efficiente fa dimenticare ciò che è efficace per il cittadino: un'informazione comprensibile. E il medico si disabituava al classico esame obiettivo. Mi sovvienne, insinuandosi nella mia mente, una considerazione provocatoria: le persone hanno sì bisogno della scienza, ma non necessariamente degli scienziati. Le scoperte scientifiche di norma aiutano l'umanità, è indubbio, ma ci accorgiamo degli scienziati quando ne apprezziamo la capacità divulgativa, l'abilità di aiutarci nella comprensione di quanto di buono ci sia nel nuovo. E così l'immortalità è assicurata. Scienza e scienziati, pertanto, hanno obiettivi distinti, seppur naturalmente interagenti; e se la prima diventa grande soprattutto quando viene interpretata dalle applicazioni tecnologiche, i secondi influenzano il mondo attraverso una grande leadership comunicativa. Per quanto detto, allora, c'è speranza di successo per tutti coloro i quali non sono scienziati ma che abbiano adeguate doti comunicative!

C'è anche un aspetto economico che merita attenzione: l'introduzione dell'euro ha indubbiamente eroso il potere d'acquisto degli Italiani e quello che poteva essere uno standard elevato, a cui si era abituato il professionista degli anni Ottanta-Novanta, è diventato il "minimo sindacale" – nel rispetto di tanti altri mestieri, che vedono tale minimo a livelli decisamente inferiori! – da incrementare con la libera professione. Ma quando il cittadino paga direttamente si sente in diritto di chiedere e a volte di pretendere; e nel ruolo delle parti, sul piano dei rapporti interpersonali questa è un'ulteriore "carta" giocata a favore di quest'ultimo.

Mi viene da aggiungere, a pensarci bene, che il riequilibrio della relazione medico-assistito non abbia migliorato, di per sé, la salute del cittadino, che dipende da fattori davvero lontani rispetto a quanto possano gestire le professioni sanitarie: l'aria, l'alimentazione, gli stili di vita... Certo, i sistemi di controllo della salute hanno una loro incidenza, ma pare proprio che l'attività degli ospedali contribuisca sulla salute solo per una piccolissima percentuale, includendovi il peso delle attività emergenziali. La stessa medicalizzazione del parto, di quanto ha ridotto la mortalità neonatale e della partoriente? Paradossalmente, ci stiamo forse preoccupando di un fenomeno, il rapporto tra operatori sanitari e cittadini-pazienti, che si svuota di interesse se, come sembra, chiudendo tutti gli ospedali la mortalità non aumenterebbe poi di tanto? È, questo, un altro segnale che ci induce a pensare come il potere del medico continui a calare...

Continuerei le mie osservazioni in libertà confrontandomi pure con la consapevolezza, registrata da parte di un numero sempre più elevato di persone, che la salute debba essere vista secondo una prospettiva olistica. Anche l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha modificato la sua definizione, per cui oggi pensiamo ad essa sì attraverso il benessere fisico, ma temperato dall'altrettanto importante benessere psicologico e sociale. E non è estraneo a tale approccio ampliato il fatto che un numero sempre più elevato di uomini e donne stia riscoprendo le medicine complementari: la fitoterapia, l'omeopatia e l'agopuntura, riconosciute e regolamentate dalle normative pubbliche, ma anche la medicina tradizionale cinese e tante altre. Fermiamoci un attimo, allora, e riflettiamo se il medico, di per sé, possa garantire la salute...

In questo momento, però, mi pongo una domanda semplice, ma non per questo banale: chi insegna al medico come fare il medico? Cercherò di rispondere più innanzi; qui basta rammentare a noi stessi come lo stesso poteva dirsi, fino a non poco tempo fa, degli insegnanti; infatti, le riforme più recenti hanno spinto numerosi giovani a studiare le scienze dell'educazione. Ma del medico e della sua consapevolezza relazionale, chi se ne occupa? La sua formazione, sostanzialmente allopatrica, di certo favorita dalle multinazionali del farmaco, è tipica della cultura occidentale ed è basata sulla lotta alla malattia, nonostante l'attenzione crescente verso l'educazione sanitaria e le forme di prevenzione. La medicina di cultura orientale, viceversa, si fonda sull'inganno della malattia, attraverso il medesimo mezzo -come fa la stessa omeopatia- o con altro sistema. E tale differenza non è ininfluente rispetto al tema della comunicazione.

E mi sorge un ultimo pensiero: il rapporto paritetico a volte fa paura...

Comunicare bene cambia la vita

Tra i miei interessi professionali c'è la comunicazione e la relazione con il cliente. Me ne occupo anche con gli studenti dell'ultimo anno della Scuola di Farmacia di Bologna, dove hanno compreso l'importanza di orientare i giovani verso aspetti gestionali e lavorativi di non secondaria importanza. Certo, ancora oggi qualcuno di essi non comprende appieno il significato di una disciplina che è propedeutica all'attività lavorativa, non certo subordinata ad essa; eppure, si riesce finalmente a scalfire una convinzione fatta di nozioni scientifiche e studi approfonditi che però rischiano di trascurare il "veicolo" con cui tanta professionalità dovrà essere messa al servizio della collettività: la comunicazione e le abilità relazionali.

Ebbene, proprio a sfatare un luogo comune che ci spinge a ripetere supinamente come il cliente abbia sempre ragione, che non condivido, dobbiamo al contempo accettare l'idea che, in ogni caso, il cliente vada sempre ascoltato. E sottolineo "sempre" perché, senza la comprensione del punto di vista altrui non si genera armonia, che è il vero risultato di una comunicazione efficace. Comprensione anche in assenza di condivisione, si badi bene, proprio perché non è detto che il cliente abbia sempre ragione o abbia sempre capito. E il parallelo tra cliente e cittadino-paziente è assolutamente calzante, laddove un'informazione oggi giorno facilmente reperibile, seppur parziale o errata, ma ben radicata nella mente di quest'ultimo, può paradossalmente contrapporsi al professionista che gli è di fronte per aiutarlo.

Questa contrapposizione, obiettivamente assurda, mi ha fatto ricordare come qualcuno, non rammento la fonte, suggeriva le specifiche del buon operatore in sanità riassunte nella regola delle tre T: Tatto, Talento e Tempestività. Ecco, in queste pagine ci occupiamo della prima caratteristica, il tatto, fortemente condizionata dalle capacità relazionali dell'operatore sanitario. L'assunto di base, per quanto detto sopra, è che l'interlocutore, paziente o familiare che sia, venga considerato un dato da cui partire e non necessariamente da modificare; mentre i comportamenti di chi lavora in sanità siano da adattarsi a tale contesto – c'è qualche lettore che sta storcendo il naso? – che attinge la sua essenza nell'evoluzione ambientale, sociale e culturale su cui ogni operatore, preso singolarmente, può fare ben poco.

Permettetemi a questo punto un decalogo sulla comunicazione, elementare ma essenziale:

1. comunicare è una imprescindibile capacità umana, indipendente dalla cultura in cui si è immersi e dall'istruzione ricevuta;
2. saper comunicare è una indubbia misura del successo personale;
3. il nostro cervello sarebbe sicuramente depotenziato senza il linguaggio e la naturale dote comunicativa dell'uomo;

4. abbiamo tutto il nostro tempo a disposizione per migliorarci in tal senso, senza toglierlo ad altre attività quotidiane;
5. comunicare significa relazionarci col mondo attraverso tutti e cinque i nostri sensi;
6. la comunicazione verbale è di valore quasi insignificante rispetto alla comunicazione paraverbale e non verbale, decisamente più ricche di sfumature: lo sanno bene gli attori, costretti a “calarsi” nel personaggio che interpretano;
7. più che il parlare, ascoltare e osservare sono le qualità essenziali con cui nasciamo e cresciamo, imparando così anche a parlare: proviamo a star zitti per un giorno e a non udire o non vedere per un altro, e chiediamoci in quale ipotesi abbiamo avvertito maggior disagio;
8. l’efficacia comunicativa è direttamente correlata ai nostri atteggiamenti, più che alle condizioni esterne. Per mettere gli altri al centro dei nostri interessi occorre un solo “integratore”: l’empatia;
9. se vogliamo relazionarci bene con gli altri dobbiamo avere un’equilibrata relazione con noi stessi;
10. la comunicazione, in qualsiasi forma, genera un’alterazione positiva o negativa dello stato emotivo del nostro interlocutore.

Ne possiamo dedurre che sappiamo così tanto sulla comunicazione, eppure investiamo relativamente poco tempo e poca attenzione nel migliorare le nostre capacità comunicative!

Cosa succede, allora, nei luoghi di lavoro? Come incide la comunicazione nell’efficacia del processo politico-organizzativo che rende prioritaria la prevenzione e, quindi, dà rilievo alle strutture territoriali? Si può fare prevenzione senza informazione? E l’informazione è efficace senza una corretta abilità comunicativa interpersonale?

Intendo dire che ognuno di noi può migliorare se stesso agendo, simultaneamente, sia sulla leva dell’aggiornamento professionale che sulla modalità con cui consente a tale preparazione di essere utile al mondo. Mi sovviene un pensiero di William Arthur Ward: *L’insegnante mediocre parla. Quello buono spiega. Quello superiore dimostra. Il grande insegnante ispira.* La citazione ci suggerisce qualcosa circa il peso che la comunicazione può avere nell’educare e coinvolgere gli altri attorno a noi, a parità di competenze? E ancora: colui che ha bisogno, di cosa ha effettivamente bisogno? La risposta a questo secondo interrogativo rappresenta la chiave di svolta di ogni approccio al lavoro in sanità, e non solo. Infatti, ai bisogni espliciti – la richiesta di guarigione – si intramezzano i bisogni impliciti – il capire cosa stia succedendo e cosa succederà; ma anche l’essere compresi, ascol-

tati, rincuorati –, che appartengono all'essere umano in quanto tale e non solo al cittadino che diviene paziente in ospedale.

In realtà, un'adeguata preparazione svincolata da un approccio empatico verso l'assistito rende autoreferenziale il personale sanitario al pari dell'effetto prodotto dall'abnorme utilizzo di termini specialistici nella comunicazione interpersonale; per eccesso di zelo sottolinea che tale considerazione vale per ogni professionalità: l'attenzione pressoché esclusiva all'oggetto, cioè alle “cose da fare”, da un lato può velocizzare l'applicazione dei protocolli, consolidandosi un valore – l'efficienza – sostenuto da una cultura che è centenaria nel mondo economico e che è approdata da pochi anni nella sanità italiana; dall'altro, ne mina l'efficacia nell'aspetto della qualità percepita dal soggetto, che è il destinatario ultimo del servizio.

A tal proposito conviene rammentare che il concetto di salute si è evoluto nel tempo non di certo per un cruccio filosofico di pochi intellettuali: il sistema sanitario e il suo personale, pertanto, quanto sono in grado di rispondere ai nuovi bisogni di salute? Il benessere non è più una semplice assenza di malattia e gli aspetti emotivi, psicologici e relazionali coinvolti in uno stato di malessere o disagio personale hanno assunto un valore decisamente più alto rispetto ad un pur recente passato. D'altronde, come ci sentiremmo nella relazione col pur apprezzato medico dopo che questi, senza quasi guardarci in faccia, abbia confabulato con l'infermiere di turno in un linguaggio spesso incomprensibile ai più e ci abbia salutato frettolosamente? Lo giudicheremmo ancora un bravo professionista? L'esclusività delle competenze non è più un elemento di grande discriminazione tra le persone, ma in molti ancora non l'hanno compreso. Una cosa è certa: collateralmente alla preparazione professionale, le capacità comunicative premiano vantaggiosamente l'operatore sanitario, che viene apprezzato per il suo modo di porgersi.

Ma perché l'evidenza di tali bisogni di comprensione da parte del cittadino-paziente non è sempre nelle priorità dell'operatore in sanità? Sono sufficienti le riflessioni riportate sinora? Evidentemente no. In verità le abitudini sono dure a morire, ed è vero! Il carattere personale tende a sclerotizzare comportamenti frettolosi o autoreferenziali che inizialmente aiutano – fanno risparmiare tempo ed energie – e alla fine intrappolano, in quanto non si intravedono alternative o vie d'uscita. La leva personale su cui agire, pertanto, è la vera chiave di svolta affinché il lavoro anche in sanità non sia una semplice fonte di guadagno ma, altresì, di relazioni e apprezzamenti che hanno una forte influenza sugli aspetti motivazionali e, in ultima istanza, sul grado di felicità con cui ogni lavoratore affronta la vita. A relazionarsi bene c'è davvero tanto da guadagnare e comunicare bene cambia la vita, al professionista e al suo assistito.

Imparare a fare il medico

Anche la comunicazione più accurata non raggiunge lo scopo se non vi è alla base disponibilità all'ascolto. E l'ascolto è una qualità rara, che va coltivata sin da ragazzi. Relazionarsi con il paziente si impara da giovani universitari: osservare il professore in corsia leggere le cartelle cliniche e ostentare sicurezza, difficilmente con lo sguardo rivolto alla persona allettata, magari non dando il tempo ai suoi studenti di soffermarsi, di fare domande, di incuriosirsi e, perché no, di sbagliare, può al momento accrescere l'aurea e l'influenza dominante del professore stesso che, oltre all'insegnamento di specifiche competenze, più o meno involontariamente trasferisce uno stile agli studenti i quali, per questioni anagrafiche, rammentiamo essere ancora dotati di un ingrediente fondamentale della natura umana di cui sono ricchi i bambini, ma che consumiamo – a volte in fretta – con l'età della ragione: tale ingrediente si identifica nell'empatia.

Siamo così giunti ad un punto chiave delle presenti considerazioni: comunicare senza empatia è impossibile; possiamo parlare e sentire le voci altrui, ma senza empatia mai metteremmo al centro dei nostri interessi l'essere umano che ci sta di fronte, le sue ansie, le sue opinioni, il suo modo di vivere la malattia o il disagio.

Eppure si può agire diversamente, senza giustificazioni e senza imprese ciclopiche. Di recente ho dato un passaggio in auto ad una studentessa italiana che vive a Parigi, medico specializzando che mi ha raccontato di come sia semplice là per uno studente interagire con il suo mentore il quale, per arricchimento esperienziale dei discenti, cambia anche di frequente. In Italia, inutile dirlo, seguiamo per anni – gratuitamente o quasi – il nostro caro professore sino ai limiti del comprensibile, e a volte oltre... Fare domande – anche banali – ed essere ascoltato dal docente pare essere cosa normale in Francia; ma in Italia sembra proprio di no; quindi, la comunicazione incomincia ad essere inefficace già nelle aule e nelle corsie universitarie. Un bambino di tre-quattro anni si chiederebbe: “Perché?”. Personalmente ho difficoltà a rispondere con un'ipotesi ragionevole e, pertanto, lascio al lettore il non banale responso. A tal proposito, però, reagisco più schietto dello schietto: vuoi vedere che un giovane medico in formazione, che ha il diritto-dovere di imparare a muoversi con dimestichezza in sala operatoria, è più utile che faccia la minor esperienza possibile lasciando campo aperto al luminare di turno e ai suoi interessi privati?

Trattare pazienti impazienti

Certo è che – allontanata ogni “cattiveria” dalla mia mente – l'operatore sanitario, nel trovare ogni sorta di giustificazione, fondata o meno, rischia di soccom-

bere di fronte a due sindromi piuttosto note: la SIMULAZIONE – apparire ciò che non si è – e la DISSIMULAZIONE – non apparire ciò che si è –. Nel primo caso il camice di lavoro aiuta a simulare l’atteggiamento della persona che si identifica talmente tanto nella propria professione da dover apparire necessariamente votata ad una missione – ecco un grande luogo comune! –; nel secondo, la sindrome da dissimulazione, la fa da padrona il *burnout* e, quindi, la perdita di interesse per il lavoro che si svolge. Si cerca di dissimulare il proprio disagio e ogni aspetto lavorativo diventa un pesante dovere, tanto da sbolognare alle leve più giovani il fardello di molte responsabilità e operatività. E il cittadino-paziente diventa un numero da gestire; e in fretta...

Sottolineo pure un interrogativo di non secondaria importanza: se nelle politiche sanitarie e, più in generale, nelle scelte di *welfare*, sempre più si pone attenzione alla prevenzione, possiamo mai immaginare un genuino successo di tale strategia senza un’opera di educazione alla salute psico-fisica che coinvolga ogni cittadino? E non mi rivolgo esclusivamente ai medici di base, che pure rappresentano il punto di partenza ma anche di arrivo della persona che transita dall’ospedale: chi educa insegna, e ciascuno di noi vorrebbe per insegnante non semplicemente una persona competente, bensì un soggetto capace di adattarsi a chi ha di fronte, che si relaziona con flessibilità e senza ostentazioni. E allora, come si fa ad educare senza sentire il bisogno di incominciare dall’ascolto dell’essere umano, che è principio e fine di tali politiche? Si pensi solo al fatto che in passato il medico appurava le patologie emergenti, nel mentre oggi segue i fattori di rischio: diagnosi precoce e prevenzione sono due pilastri imprescindibili della medicina sul territorio, che condizionano e condizioneranno sempre più l’organizzazione e i budget delle aziende ospedaliere. Pertanto, spingere la relazione verso una maggiore attenzione al cittadino-paziente rispetto alla malattia significa che non è più sufficiente il parlare e il prescrivere; oggi gli operatori sanitari più accorti cercano di condividere l’approccio e sensibilizzare i comportamenti sani, con una simultanea attenzione crescente alla *compliance*, ovvero all’aderenza al trattamento prescritto.

Ma il successo di una strategia di prevenzione non può misurarsi con i parametri efficientisti che hanno pervaso la gestione dei centri di cura in questi ultimi vent’anni: si tratta di valutare i risultati su tempi lunghi e di adottare criteri più fondati sull’efficacia, gli stessi su cui si basa una corretta comunicazione. A tal fine, i medici più attenti cercano di motivare il proprio assistito, e di certo oggi si dedica più tempo al paziente rispetto al passato, ma sappiamo che la motivazione non scaturisce solo dal disagio patito al momento – quante terapie vengono dai pazienti improvvidamente sospese ai primi cenni di miglioramento! –, bensì anche

dall'autorevolezza e dalla leadership che il medico sviluppa in un preciso istante. E autorevolezza e leadership sono direttamente correlati alla capacità di ascolto, è indubbio. Rappresentano le chiavi giuste che consentono di essere a propria volta ascoltati.

È un vero e proprio dovere del medico perseguire autorevolezza e leadership, quando la laurea non basta più: faccio riferimento, ad esempio, alla capacità di far seguire alle persone tutte quelle terapie che non modificano i sintomi ma incidono sul decorso delle patologie croniche; ovvero, a quelle situazioni in cui l'assistito sia immotivatamente desideroso di sottoporsi ad analisi o a trattamenti tecnologicamente avanzati – e costosi –. La tecnologia, astrusa ai più, ha offerto una comprensibile sponda a chi pensa di tutelare in tal modo il proprio prestigio professionale, completando il distacco con cui diversi operatori sanitari approciano i bisogni delle persone ricoverate, magari per un banale *day hospital*.

Sono partito dai luoghi comuni e dalle abitudini: ebbene, il tempo che manca, le sempre più numerose incombenze lavorative, la necessità del medico di interagire attraverso strumenti tecnologici, l'affidamento ad analisi sempre più sofisticate, l'occhio costante ai periodi complessivi di permanenza del paziente in ospedale e ai costi fanno dire all'operatore sanitario che oggi proprio non ce n'è per nessuno, men che meno per quel cittadino pseudo-informato che pretende, in definitiva, umanità. Non è un'arringa contro qualcuno né una difesa incondizionata di chi, per sua sfortuna, non è in buona salute; però mi sovviene un'analogia con i tanti farmacisti che incontro attorno al medesimo tema: c'è folla in farmacia, il cliente è impaziente e a volte è pretenzioso, gli posso dedicare solo due minuti... Cosa fare in questo brevissimo lasso di tempo? Mi verrebbe da dire che uno sguardo riesce anche a far innamorare e che, pertanto, la comunicazione non verbale è addirittura più significativa – e non di poco – di quella verbale. Allora la questione si sposta non sugli aspetti quantitativi della comunicazione, sul tempo a disposizione, sul cosa raccontare, bensì sul come dire bene ciò che è necessario dire.

Chiediamoci come comunicare efficacemente nel lasso di tempo di due minuti di visita. Con la stessa efficacia di una brava commessa al banco – negozio, farmacia, ecc... – che ha la fila dietro il cliente che sta servendo. Dimostriamo che siamo interessati a chi è di fronte: non serve più tempo, non serve pazienza, non serve competenza, non servono parole difficili... E rammentiamo: in corsia, almeno, la fila è avanti all'operatore e i soggetti non hanno fretta di andar via. Il cliente può cambiare negozio, se gli va, mentre il paziente – ci sarà pure un motivo perché si chiama così... – sta lì ed è compito del personale sanitario raggiungerlo: ne abbiamo sinceramente voglia? Magari usciamo dal lavoro e andiamo in banca, la-

mentandoci perché ci fanno sentire dei numeri, mentre con il panettiere sotto casa è un piacere averci a che fare. Cosa cambia? Non certo il tempo della relazione, bensì l'approccio! Il medico e l'infermiere davanti a loro hanno una persona e non una diagnosi o una terapia. Sempre. E se sono ben pagati – i primi – rispetto a tanti altri mestieri è anche per questo ruolo, difficile ma necessario. Meno chimica, nei test d'ingresso alle scuole di medicina, e più capacità relazionali...

Come ci si sente a stare con me

Le persone si dimenticheranno ciò che hai detto e ciò che hai fatto, ma non si dimenticheranno mai come le hai fatte sentire (Maya Angelou). Ecco, dovremmo sempre porci una domanda essenziale: “Come ci si sente a stare con me?”. Vale al lavoro e vale in famiglia, qualsiasi ruolo sociale ricopriamo. E l'affidabilità, una delle caratteristiche fondamentali dell'essere umano, non si basa esclusivamente sulla conoscenza ma su un assunto estremamente semplice che risponde ad un altro interrogativo fondamentale: “Posso contare su di te?”. Il cittadino-paziente vuole vivere, vivere bene, e purtroppo esprime questo bisogno in forme sempre più “aggressive”, tanto da far impennare i contenziosi e accampare la richiesta di immortalità al medico. Questo fenomeno ha generato la cosiddetta “medicina difensiva”, una vera e propria degenerazione del sistema per cui vengono effettuati esami al solo scopo di autotutela legale.

In verità, un paziente che giunge in un reparto d'ospedale, ancor prima di affrontare la malattia -salvo i casi più gravi -, ha bisogno di soddisfare le prime necessità -riposare, mangiare, pulirsi- in un contesto di cui deve ancora prendere confidenza; per di più, è seguito dai parenti desiderosi di notizie e di informazioni e, mentre l'allettato si affida al personale presente in corsia, i familiari sembrano sguardare ovunque...

Sempre con la mia giovane testimone in terra di Francia sopra citata, ho scoperto un altro aspetto che differenzerebbe le relazioni tra medici e cittadini-pazienti: il rispetto dei Francesi per la figura del medico e per le strutture sanitarie sembra essere più elevato che in Italia. Opinabile? Se ciò fosse vero, però, ne trarrei una conseguenza diretta: accrescere la disponibilità verso gli ammalati e i loro familiari, come ho riportato nelle pagine precedenti, aumenta il grado di tolleranza verso i medici e gli infermieri. A ben pensarci, se un estraneo ci ha dato appuntamento sotto casa e sta facendo ritardo, cosa ci induce a pensare? E se il medesimo ritardo riguarda un nostro caro amico? I nostri giudizi migliorerebbero d'incanto: la tolleranza, quindi, previene i cattivi pensieri e attenua i possibili contenziosi in agguato. Utopia? Forse, ma invito tutti a capire il perché della più

favorevole reazione al ritardo dell'amico, magari condita da sane preoccupazioni per lui. In realtà, accettiamo bene solo colui che conosciamo bene; e il personale sanitario non sfugge a questa regola...

Ma quali atteggiamenti personali favoriscono una corretta comunicazione? Abbiamo già detto dell'empatia, ma aggiungerei sicuramente la fiducia, la diplomazia, la sicurezza, la stabilità emotiva,... Senza fiducia in chi ci sta di fronte, ad esempio, non ci può essere coerenza tra comunicazione verbale e non verbale: la fiducia nel fatto che il paziente avrà cura di mantenere comportamenti corretti a sostegno della terapia efficace; la fiducia che sia lì ad ascoltare il medico o l'infermiere e a comprendere ciò che per lui è bene o è male. Per una comunicazione efficace la fiducia va donata, non guadagnata.

Debbo calarmi nei panni di quest'ultimo ruolo, quello dell'infermiere, persona in prima linea che immagino subisca in modo davvero significativo tutti i cambiamenti in atto. Ve lo immaginate – e mi riferisco in particolare agli infermieri d'ospedale – quando costui viene chiamato a destra e a manca per un nonnulla? Quando gli viene rivolto uno sguardo interrogativo appena passata la visita del primario, che magari si è confrontato solo con i suoi colleghi? Se la tecnologia complica il linguaggio comprensibile, se l'economia velocizza i rapporti umani, se – specie al Sud – il medico “comanda” e l'infermiere è meno consapevole delle proprie competenze, ne possiamo serenamente dedurre che relazioni non sempre positive tra operatori sanitari influiscono sulla relazione col cittadino-paziente? Come difendersi? Fuggire verso i poliambulatori territoriali, rallentare nel lavoro, cercare di variare la routine... ma il *burnout* per la categoria è sempre in agguato!

Qualche professionista, poi, mi ha fatto cadere l'attenzione sulla cosiddetta medicina di genere: infatti, uomini e donne affrontano in modo diverso il rapporto con il medico; dalla donna è più facile ottenere informazioni e, posso solo immaginare, che da questo punto di vista il mestiere del ginecologo sia più semplice di quello dell'urologo. Me lo ha fatto notare anche un'amica ostetrica, quando sottolinea il completo affidamento della partoriente a tale operatore, piuttosto che al ginecologo di turno. In generale, nel dialogo più “ricco” con una donna il medico rileva un atteggiamento di maggiore precisione, senza dare alcunché di scontato. Pare anche che la donna sia alquanto più rispettosa delle terapie da seguire, al confronto degli uomini. Differenti, poi, sono le somatizzazioni – gli uomini più orientati al sistema cardiovascolare, le donne più al ventre –, e questo può avere una qualche incidenza sulle relazioni conseguenti.

Come detto poc' anzi, con l'ostetrica si entra più rapidamente in intimità rispetto alla figura del ginecologo, e il ricordo resta a vita. La medesima cosa avviene per l'anestesista e il chirurgo riguardo gli interventi operatori: non si possono rammentare dei loro numerosi pazienti, ma lasciano un ricordo indelebile in essi. Mi hanno comunque segnalato una certa differenza nel rapporto che si costruisce al Nord rispetto al Sud, dove il ruolo del medico ha un maggior peso e l'ostetrica si trova ad essere meno ascoltata e ricordata. Più in generale credo che, in quel delicato ruolo dove la natura è bene che faccia il suo corso, talvolta ascoltare sia più importante che fare! Occorre cioè intervenire solo quando necessario e relazionarsi attraverso un'attività informativa, illustrando impersonalmente vantaggi e svantaggi di un comportamento, di una tipologia d'intervento, piuttosto che mantenere un atteggiamento prodigo di consigli personali. Intendo dire che lo spiegare modalità e tecniche del parto è un approccio più utile del simpatizzare con la partoriente; quest'ultimo è uno stile a volte ambiguo e, comunque, molto diverso dall'empatia, così pervasivo da far sentire l'operatore sanitario in diritto-dovere di sostituirsi nel processo decisionale alla futura mamma per consigliarla – solo apparentemente – al meglio. Insomma, da: “Io farei così...” a: “La tecnica X si differenzia dalla Y in quanto...”. Bisogna puntare all'*empowerment* della donna, accrescerne la consapevolezza per aiutarla a tirare fuori ciò che lei stessa ha già in sé, mettendo attenzione ai suoi bisogni più arcaici e profondi.

Al Nord permane un maggior egualitarismo tra i sessi e la donna non solo tende ad una maggiore informazione, ma diventa “resistente” ai consigli sanitari proprio a causa di questa sua consapevolezza di poter essere controllore di se stessa. Al Sud, viceversa, si registra ancora un residuo di “venerazione” verso il “professore” – sono spesso così definiti molti medici, soprattutto anziani, dai ceti culturalmente meno elevati, a prescindere dal mestiere effettivamente svolto –; e di questo ne sono testimone personale.

Differenze tra professioni sanitarie, differenze di genere, differenze geografiche... Più in generale mi viene spesso posta la domanda su come stabilire una corretta/efficace comunicazione. Per quanto mi riguarda, sostengo sempre l'idea di sostituire nei nostri dialoghi un'affermazione con una domanda. Un punto esclamativo con un punto interrogativo. Ma, come fare domande? Non di certo stiamo parlando di dati quantitativi – peso, età,... –, se il paziente sia o meno un fumatore. Si tratterebbe di domande “chiuse”, che non aiuterebbero l'interlocutore a raccontarsi e tutto il dialogo si tramuterebbe in una sorta di interrogatorio fatto di risposte ridotte all'essenziale: “sì”, “no”, riscontri numerici per la racconta di informazioni e di dati, pur necessari. Invito tutti, invece, a utilizzare termini del tipo “perché...?”, “quando...?”, “come...?”, “cosa...?”, “dove...?”, “chi...?”: ciascu-

no potrà così riscontrare quanta voglia ha la gente di essere ascoltata. L'ascolto è merce rara; l'ascolto ci rende benvenuti ovunque. E non dimentichiamo di fare sentire una sincera vicinanza a chi soffre: è diverso parlare di fianco all'allettato piuttosto che ai suoi piedi... Chiudo con un interrogativo: sporgersi verso costui, o tenergli la mano, ha mai fatto del male a qualcuno?

Tiriamo le somme

Cerco, in conclusione, di addivenire a pochi ma chiari assunti:

1. competenze e deontologia non sono sufficienti: al giorno d'oggi imparare a fare il medico o, più in generale, l'operatore sanitario, nel mentre c'è da affrontare le accresciute istanze e necessità d'informazione dei cittadini-pazienti, significa migliorare assiduamente le proprie capacità relazionali;

2. lo scarso tempo a disposizione rispetto alle incombenze, o altri luoghi comuni, non giustificano l'assenza di empatia. I nostri atteggiamenti sono plasmabili ed è giustificativo parlare di "carattere": "Io sono fatto così...", "La mia esperienza mi dice..." rappresentano delle autentiche trappole di rigidità comportamentale in cui ci ingabbiamo da soli;

3. l'approccio al cittadino-paziente si impara già da studenti nelle aule e nei reparti universitari, grazie a professori aperti e sensibili, oltre che capaci. La tecnologia e le innovazioni scientifiche non sono dei sostituti della buona comunicazione interpersonale;

4. le modalità di comunicazione non verbale – postura, sguardo – e paraverbale – tono di voce, pause –, che danno significato alle parole, sono decisamente più importanti della comunicazione verbale – ciò che si dice –. Le domande aperte sono decisive in qualsiasi colloquio che abbia valore;

5. migliorarsi nell'arte della comunicazione significa prendersi indubbiamente cura di se stessi e della propria serenità d'animo, stimolare la gratitudine del soggetto allettato e, più in generale, del paziente attraverso un sincero interesse nei suoi confronti in quanto persona e, conseguentemente, incrementare il grado di motivazione con cui si affronta l'impegno professionale quotidiano. E scusate se è poco.

Comunicare bene è come il respirare correttamente; se associassimo l'espira-zione al parlare e l'inspirazione all'ascoltare, non avremmo dubbi: per non andare in affanno dobbiamo equilibrare la parola proferita con l'ascolto, che va ben oltre il sentire perché è anche manifestazione della volontà di osservazione. Buona comunicazione a tutti!

Anna Halpine*

LA CURA SANITARIA ETICA NELLA DIAGNOSI
E NEL TRATTAMENTO DELLA SALUTE DELLA DONNA

FEMM
FERTILITY EDUCATION & MEDICAL MANAGEMENT

**" La cura sanitaria etica nella diagnosi e
nel trattamento della salute della donna "**

FEMM: un modello di cura per le donne

RHRI
REPRODUCTIVE HEALTH RESEARCH INSTITUTE

*Presidente FEMM Fertility Education & Medical Management.

Patient Testimonial: Rachel Rosenthal



«Quando avevo 13 anni mi è stato diagnosticata la sindrome dell'ovaio policistico (**PCOS**). Sono andata dai medici, sottoposta a ultrasuoni regolari e ad analisi del sangue, e mi hanno detto che la mia malattia era sotto controllo. Tuttavia, mi hanno dato pochissime informazioni sulla malattia e sui problemi che il mio corpo subiva, non mi hanno spiegato il perché dei farmaci o se ci fossero altre opzioni per possibile.

I sintomi del mio **PCOS** sono peggiorate e sono andata a **FEMM** molto scoraggiata. Quando ho cominciato a vedere il Dott. Lutter ho finalmente imparato aspetti circa la **PCOS** che hanno fatto la differenza nella mia salute. La dottoressa ha identificato che ho resistenza all'insulina insieme con la mia PCOS (ciò che non sapevo), e questo ha risolto una miriade di misteri sulla mia salute metabolica (in particolare il mio peso) che altri medici avevano identificati come colpa mia. »

© FEMM

Patient Testimonial: Debbie Suchich

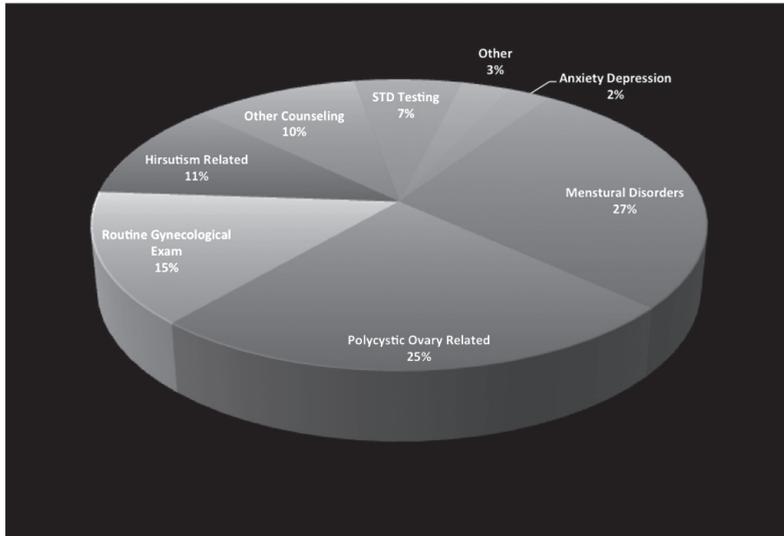


"**FEMM** era il metodo più semplice che avevo trovato e il modo in cui è stato presentato era così chiaro e accessibile. Mi piace soprattutto l'ampia divulgazione che **FEMM** sta facendo e questo desiderio di diffonderla a tutte le donne, non importa la fase della vita in cui si trova. (...) Sono stato in grado di capire come lo stress influisce il mio ciclo ormonale, l'insieme di sintomi che ho nell'ovulazione e l'importanza di un cambiamento nutrizionale in certi momenti per contenere la mia ansia naturale. Continuo ad imparare cose nuove e continuerò ad usare **FEMM** e lo consiglio a tutte le donne, indipendentemente dall'età e stato di vita".

"... **FEMM** offre alle donne le conoscenze e gli strumenti per prendere decisioni informate sulla loro salute generale e riproduttiva«.

© FEMM

Columbus Health Center Diagnostic Distribution: 313



© FEMM

Il programma FEMM

Il programma comprende i seguenti elementi:

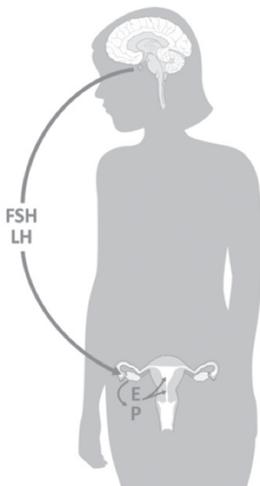
- FEMM Education
- FEMM Medical Management / un modello di centro medico
- Protocolli medici RHRI
- FEMM iPhone app



Scelta informata

Una **scelta informata** è “una decisione volontaria e ben ponderata fatta da un individuo in base a: **opzioni, informazioni e comprensione**”.

L'OMS riconosce il **consenso informato** come un principio necessario per raggiungere i diritti umani.

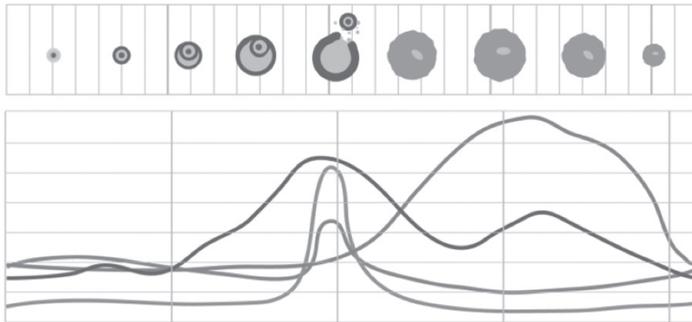


Ormoni del cervello segnalano agli ovaie di sviluppare un uovo e di produrre estrogeno e progesterone.

Estrogeno e progesterone incidono sull'utero, sulla cervice e sul stato generale di salute.

Per capire la salute ormonale: il ciclo ovulatorio

- **FSH** stimula il follicolo a produrre **estrogeno**
- **Estrogeno** stimula il rilascio di **LH**
- **LH** induce l'**ovulazione**
- **Progesterone** è prodotto dal follicolo vuoto



Il collegamento salute-ormone

	estrogeno	progesterone
utero	tonifica, contrae	rilassa
endometrio	prolifera	mantiene
tessuto mammario	prolifera	normalizza
ossa	Formazione ossea	Manutenzione ossea
tono vascular	rilassa	aumenta
coagulazione	aumenta	normalizza
glicemia	eleva	normalizza
sodio	ritenzione idrica	diuretico naturale
cellule cerebrali	stimola	mantiene e guarisce
benessere	livelli normali promuovono il benessere, livelli alti aumentano l'ansia.	Aumenta il sonno e il rilassamento, riduce l'ansia

Sintomi di insufficienza ormonale

Quando gli ormoni sono sbilanciati o quando sono a livelli insufficienti, le donne sperimentano sintomi negativi, ad esempio:

- salto di periodi mestruali
- emorragie irregolari
- cicli irregolari, lunghi o corti
- infertilità
- significativi cambiamenti di umore e ansia

Applicazione ginecologica: la pillola contraccettiva

1/3 delle donne che fanno uso della pillola lo fanno per ragioni ginecologiche:

- **disturbi emorragici**
 - **amenorrea**/mancanza di sanguinamento regolare
 - **dysmenorrea**/crampi mestruali
 - **menorragia**/sanguinamento eccessivo
 - **metrorragia**/sanguinamento intermittente
- **Sindrome dell'ovario policistico (PCOS)**
- **endometriosi**
- **anemia, acne, PMS, dolore, aumento di peso/perdita, sbalzi d'umore**

FEMM iPhone app



daily charting • symptom tracking • and more



Il centro medico pilota FEMM: Columbus, OH



HEALTH CENTER
614-350-9995
www.femmhealth.com

ACNE?
MIGRAINES?
DEPRESSED?
OVERWEIGHT?
EXHAUSTED?
DMS?

HORMONES
HEALTH
THERE IS A CONNECTION

BE EDUCATED
EMPOWERED

FEMM

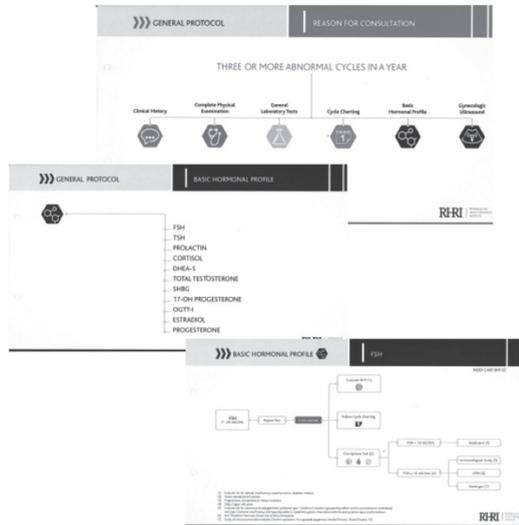
COLUMBUS CLINIC FEMM HEALTHCARE
LIKE US ON FEMMHEALTH



I protocolli medici RHRI

I protocolli medici RHRI rappresentano un punto di svolta nella salute della donna poiché **standardizzano importanti sviluppi dell'endocrinologia riproduttiva**, consentendo una **diagnosi accurata e un trattamento preciso**.

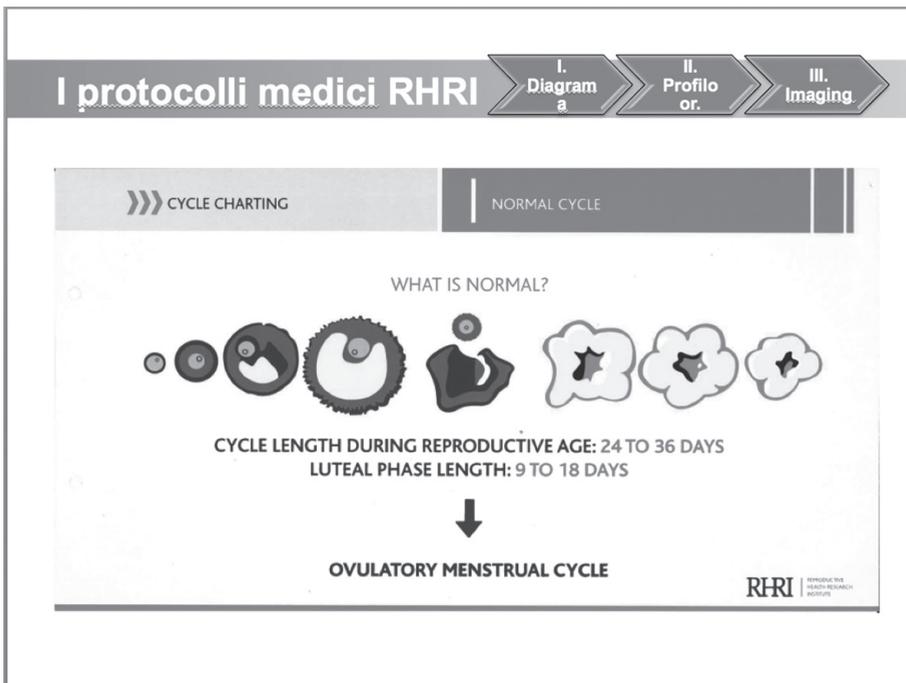
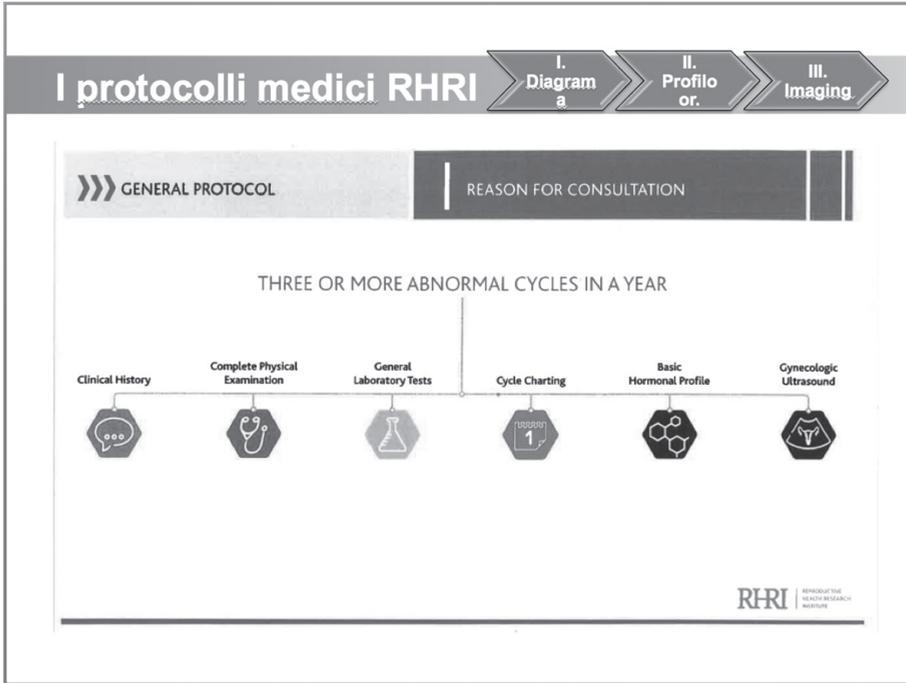
RHRI
REPRODUCTIVE HEALTH RESEARCH INSTITUTE



I protocolli medici RHRI

I protocolli usano le tecniche di diagnosi standard





I protocolli medici RHRI

I. Diagramma II. Profilo or. III. Imaging

GENERAL PROTOCOL

BASIC HORMONAL PROFILE

- FSH
- TSH
- PROLACTIN
- CORTISOL
- DHEA-S
- TOTAL TESTOSTERONE
- SHBG
- 17-OH PROGESTERONE
- OGTT-I
- ESTRADIOL
- PROGESTERONE

RHRI | REPRODUCTIVE HEALTH RESEARCH INSTITUTE

I protocolli medici RHRI

I. Diagramma II. Profilo or. III. Imaging

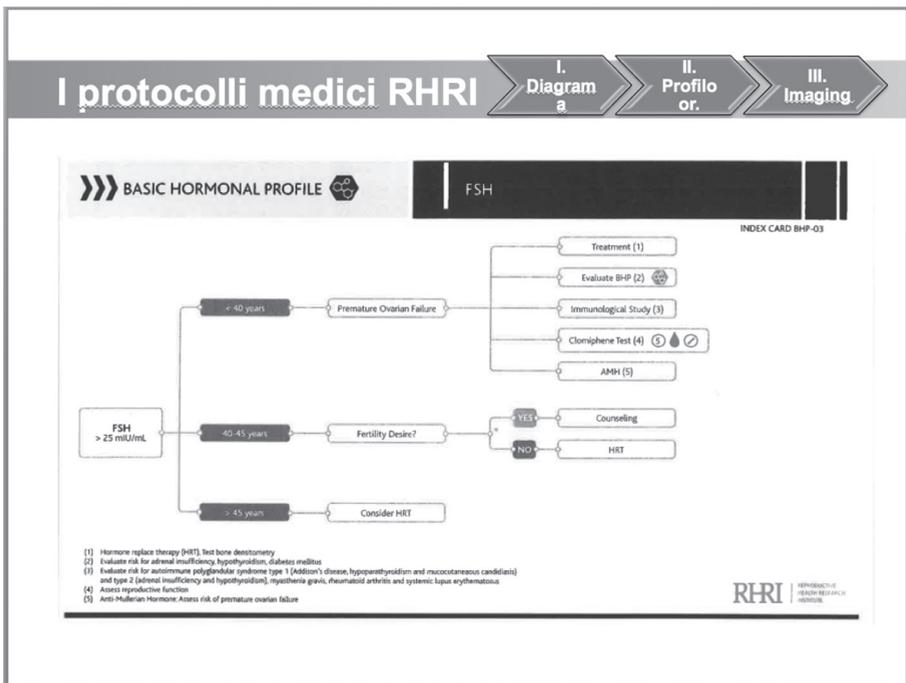
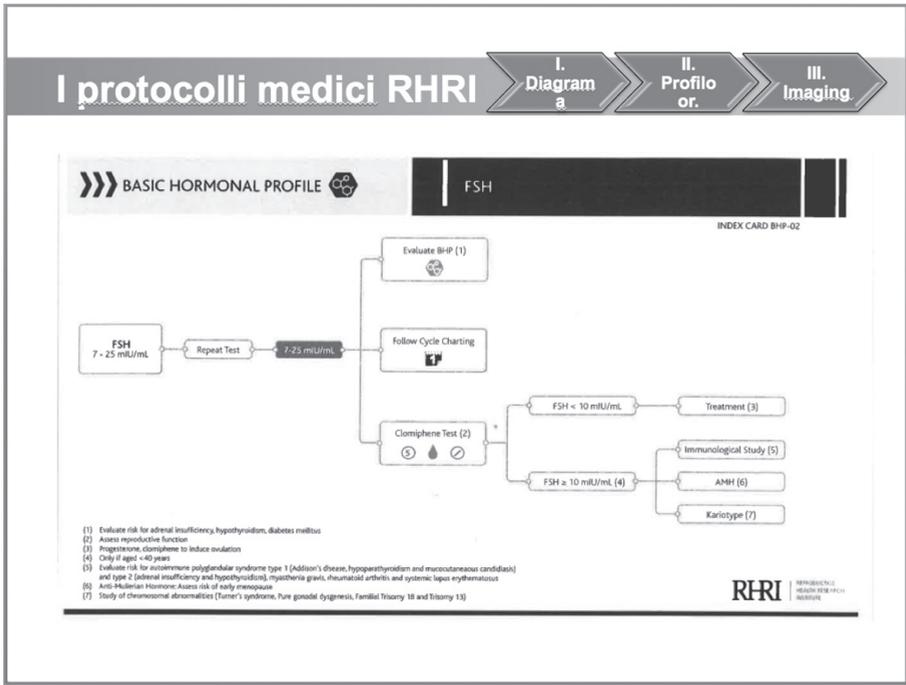
BASIC HORMONAL PROFILE

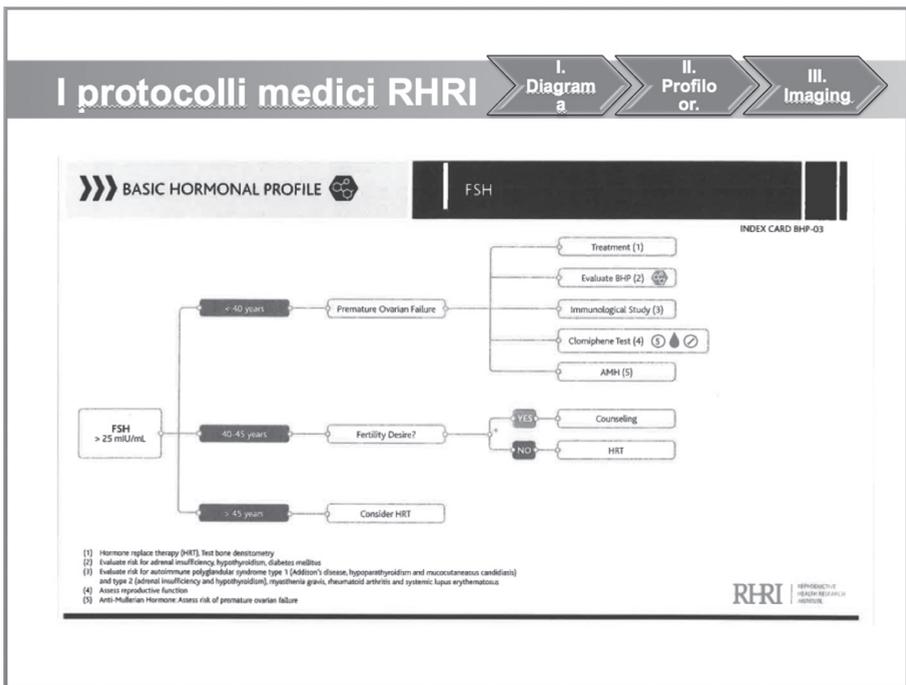
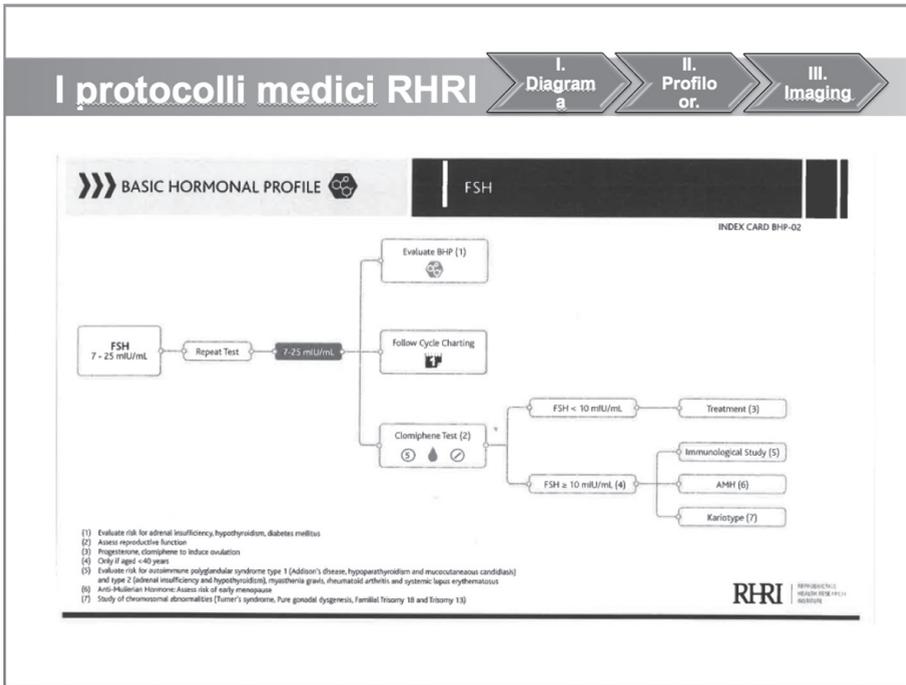
FSH

INDEX CARD BHP-01

* Pool of two samples taken every 15 min on day 3-4 or 5 of the cycle

RHRI | REPRODUCTIVE HEALTH RESEARCH INSTITUTE





I protocolli medici RHRI

I. Diagram
a

II. Profilo
or.

III. Imaging

GYNECOLOGIC ULTRASOUND

TYPE 0 ENDOMETRIUM



Thin endometrial layers characteristic of type 0 endometrium showing menstrual debris.



Ovary showing small follicles.

RHRI REPRODUCTIVE HEALTH RESEARCH INSTITUTE

I protocolli medici RHRI

I. Diagram
a

II. Profilo
or.

III. Imaging

GYNECOLOGIC ULTRASOUND

TYPE I-II ENDOMETRIUM



Characterized by a thickened more homogeneous appearance of the strata functional (> 4 mm).



The ovary shows no follicular development with multiple small follicles.

RHRI REPRODUCTIVE HEALTH RESEARCH INSTITUTE

I protocolli medici RHRI

I.
Diagram
a

II.
Profilo
or.

III.
Imaging

GYNCOLOGIC ULTRASOUND

TYPE I ENDOMETRIUM

Trilaminar in appearance.
The upper and lower lines correspond to the interface between the stratum basalis of the endometrium and myometrium.
The middle line represents the interface between the two strata functionals of the endometrium.

This endometrium is usually associated with follicular selective (follicles 12 - 14 mm).
As ovulation approaches endometrial depth increases to 9-11 mm.

Gabriella Carnio*

UMANIZZAZIONE E PRESA IN CARICO:
IL PUNTO DI VISTA DELLE PROFESSIONI SANITARIE

Umanizzazione e presa in carico: il punto di vista delle professioni sanitarie



Umbria
la nostra
ragione

Casa
tua.

In ospedale
un nuovo metodo
per partorire.
Stanze di Lucina

www.lanos...
#es...ragion...

...nuovo di Lucina
...partorire
...nuovo metodo
...esclusivo

 @ospedaleperugia

*Responsabile Dipartimento Professioni Sanitarie, Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia.



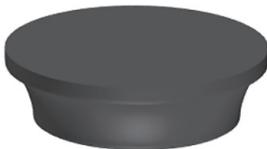


*..il segreto dell'ospedale non sta solo nella tecnologia, ma nel dire al paziente tu sei importante per me, noi stiamo con te al tuo fianco....e questo modo di essere si trasmette di generazione in generazione di professionista in professionista, da medico a medico, da infermiere a infermiere
(Cit.Graziano Del Rio)*

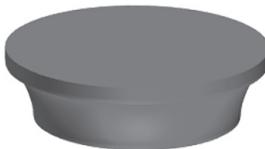
COMPETENZE

Il patrimonio delle competenze delle persone rappresenta per l'azienda il capitale più prezioso da curare e sviluppare

Soft skills



Technical Skills



Capacità attuative



Soft skills

- Qualità personali
- Atteggiamenti in ambito lavorativo
- Conoscenze nel campo delle relazioni interpersonali

- Capacità di comunicare
- Capacità di lavorare in team
- Adattabilità al cambiamento
- Creatività
- Leadership
- Capacità di negoziazione

CAMBIAMENTO NELL'ORGANIZZAZIONE DEL LAVORO

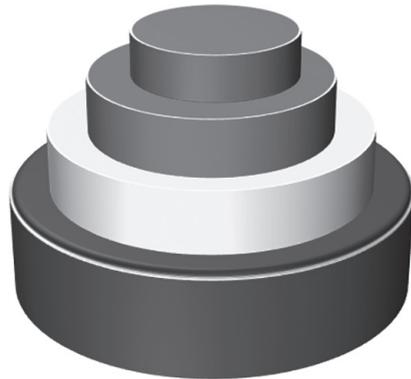
Evoluzione bisogni dei pazienti che rende necessario il superamento di modello di sanità centrato sulla risposta a bisogni clinici a favore di un modello che dia risposta alle numerose esigenze di natura assistenziale

Domanda che oggi deve fare i conti con la sostenibilità economica

Innovazioni organizzative e di gestione operativa degli ospedali che assegnano al personale delle professioni sanitarie crescenti aree di responsabilità

CAMBIAMENTO DELLE SKILLS MIX.....

Si definiscono nuove responsabilità nel ruolo delle professioni sanitarie, sia nel rispondere alle esigenze delle utenza che nel creare quel clima di lavoro per lavorare sinergicamente



PROGETTI AZIENDALI

Ospedale senza dolore

Parto analgesia

Parto naturale a gestione ostetrica

Rianimazione aperte ed estensione orario di visita in tutti i reparti

Ospedale a misura del bambino

Attenzione a persone di diversa cultura e provenienza

Carta degli impegni

Sabrina Bonomi*

LE RELAZIONI INTER-ORGANIZZATIVE
E LA SUSSIDIARIETÀ CIRCOLARE

Le due dimensioni del welfare sono sempre state “Stato” (ossia ente pubblico) e “mercato” (ossia privato). È necessario oggi, a causa dei cambiamenti intervenuti nella società, un modello di *welfare society*, ossia un sistema in cui è l'intera società a farsi carico del benessere e dei servizi minimi dei propri componenti, ove il terzo settore è la terza dimensione.

Per questo passaggio serve una logica di sussidiarietà circolare tra i tre soggetti – Pubblico (stato, regioni, comuni, enti parastatali, ecc.). Terzo settore (associazioni di volontariato e di promozione sociale, imprese sociali *ex lege* e *de facto* etc) e mondo delle imprese – ossia è necessaria l'integrazione della loro azione gestionale ma anche della loro progettazione strategica.

Sulla sussidiarietà c'è una grande confusione, però per essere molto semplici possiamo dire che c'è una *sussidiarietà verticale* che qui non c'interessa, che è quella che regola i rapporti istituzionali tra l'Unione Europea e gli Stati Nazionali, tra lo Stato Italiano le Regioni i Comuni ecc. Poi c'è una *sussidiarietà orizzontale*: lo Stato non deve intervenire fino a che la società è in grado da sola di risolversi questi problemi.

Sussidiarietà circolare è invece un **principio di cooperazione, di relazione, di interazione, di collaborazione** tra i cittadini e lo Stato; è entrato nel 2000 nella riforma della Costituzione Italiana come l'ultimo comma dell'articolo 118 e il testo di questo comma nella sua versione sintetica è: “la Repubblica favorisce la libera iniziativa di cittadini singoli o associati per lo svolgimento di attività di interesse generale”.

Bisogna quindi collaborare, restare insieme, relazionarsi per il miglioramento della felicità percepita e la realizzazione del bene comune, dove **bene comune** è la situazione in cui ogni uomo possa diventare più uomo.

Questo comporta una visione globale delle problematiche sociali, che non devono andare a scapito una dell'altra; il bene comune è la buona vita dell'intera comunità politica, è il bene di tutto l'uomo e di tutti gli uomini. Il principio del bene comune significa che si lotti contro i monopoli, che si trovino strade per funzionalizzare socialmente la propria vita privata, che si promuovano forme di collaborazione, che si lavori per una democrazia riempita di contenuti, non solo formale ma pienamente umanistica.

*Laurea in Economia Aziendale, Consulente Gestionale e Formazione Risorse Umane.

«Noi crediamo che profit e non profit possano oggi declinarsi in modo nuovo e complementare per rafforzare i diritti di cittadinanza attraverso la costruzione di reti solidali nelle quali lo Stato, le Regioni e i Comuni e le diverse associazioni e organizzazioni del terzo settore collaborino in modo sistematico per elevare i livelli di protezione sociale, combattere le vecchie e nuove forme di esclusione e consentire a tutti i cittadini di **sviluppare** le proprie potenzialità»¹.

Sviluppo non è un sinonimo di crescita dimensionale.

La parola *sviluppo* viene da “viluppo, vilupparsi, legarsi, e quindi indica un legame per arrivare all’allargamento degli spazi di libertà.

Non si tratta pertanto di una crescita misurata o misurabile dal Pil, quanto di uno sviluppo umano integrale, certamente anche materiale, e soprattutto socio-relazionale”¹.

Il '900 “ha consegnato un concetto di “libertà *da* ...” in senso negativo e di “libertà *di* ...” in senso positivo. Ci vuole una terza dimensione, la “**libertà per ...**”, il servizio.

Bisogna superare la cultura individualista, poiché la libertà non è mero soddisfacimento di preferenze che non sono, che non hanno lo stesso statuto dei diritti. Occorre togliere i *viluppi*, i *legami*, e superare la separazione che la modernità ha creato tra sfera economica e sferasociale”.

¹ La teoria economica sta prendendo sul serio la dimensione interpersonale, considerando sempre di più i beni relazionali, categoria che, a differenza dei beni privati prodotti dal mercato, si caratterizza perché il consumo individuale passa attraverso forme di socialità. Il privato sociale produce beni relazionali genuini.

I beni relazionali sono per definizione beni a fornitura sociale; mentre, infatti, è possibile consumare da soli i beni privati (ad esempio mangiare un panino, leggere un libro, girare in motorino etc) e anche i beni pubblici (come correre nel parco, visitare un museo..), non è possibile consumare i beni relazionali se non si è in compagnia di qualcun altro.

Anche i beni posizionali (ad esempio i beni di lusso acquistati per essere ostentati e riconosciuti) sono beni a fornitura sociale, ma nei beni relazionali la socialità ha natura espressiva, cioè le relazioni che si creano principalmente possiedono un valore intrinseco per le persone coinvolte, non strumentale; non è un mezzo per ostentare e gratificare se stessi ed è importantissima quindi l'identità dell'altro, richiamato dall'aspetto della relazionalità (a differenza dei classici beni privati o pubblici dove è indifferente).

Un'altra caratteristica di questa categoria di beni è che le fasi di produzione e consumo avvengono simultaneamente: il bene relazionale si consuma nel momento stesso in cui è prodotto.

Importante, poi, è la dimensione della reciprocità: l'attività è vicendevoles, c'è un mutuo vantaggio, il sentimento reciproco della mutua consapevolezza. Sono caratteristiche essenziali, perché se ne manca una, parliamo di beni pseudo - gratificanti, ovvero falsi beni relazionali, surrogati, ripieghi. Un esempio sono le relazioni simulate, ossia le attività di consumo relazionale indiretto, mediato dalla tecnologia, come il consumo televisivo o le relazioni virtuali, che esistono prevalentemente o esclusivamente on-line grazie a chat o siti Internet dedicati; esse sono prive di reciprocità e non è importante l'identità dei soggetti coinvolti. Un altro esempio possono essere i “reality”, dove gli spettatori s'identificano col protagonista, senza che questi conosca il loro volto.

Esiste una relazione negativa tra il consumo di beni pseudo - relazionali e livelli di felicità dichiarati dalle persone. Per questo sottolineo la necessità di “consumare” beni relazionali “genuini”, di cui invece la società civile organizzata è ricca, perché essi, al contrario, hanno una correlazione positiva con la felicità.

La nostra società si regge in piedi e si sviluppa se c'è trasmissione di positività, di entusiasmo costante, di fraternità, di strumenti per vivere nella società stessa e per creare lo stesso sviluppo...

La visione della persona e della società sono complementari e devono essere necessariamente complementari e collegati in una coerenza reciproca.

a) *Principio del primato della persona umana*: la persona umana è il principio, il soggetto e la fine della società. Da essa scaturisce la socialità in quanto è originariamente sociale e bisognosa di socialità. Oggi invece siamo più ricchi ma non più felici; siamo ricchi di beni materiali ma poveri di beni relazionali.

b) *Principio di solidarietà*: i rapporti d'interdipendenza planetaria, l'uguaglianza fraterna tra gli uomini, l'essere accomunati in un unico destino fondano le esigenze di solidarietà che consiste nel sentirsi tutti responsabili di tutti. La solidarietà non è un vago sentimento pietistico per i poveri, ma è l'impegno perseverante di lottare per il bene di tutti. La solidarietà va quindi organizzata, deve tener conto della carità e della giustizia, deve rispettare il principio di sussidiarietà per non scadere in assistenzialismo.

c) *Principio di sussidiarietà*: gli organi della società più lontani dalla persona non devono sostituirsi a quelli ad essa più vicini o alla persona stessa nello svolgimento di quanto possono fare con le proprie forze, ma devono piuttosto aiutarli a fare da sé, fornendo loro gli strumenti opportuni. Quando, per l'eccezionalità di certe carenze degli organismi di base della società è utile che gli organi superiori – per esempio lo stato – intervengano, devono farlo a titolo di supplenza, lavorando affinché quegli organi possano riprendere fisiologicamente a provvedere a se stessi.

d) *Principio del bene comune*: lo scopo della società è il bene comune ossia quella situazione in cui ogni uomo possa diventare più uomo. Questo comporta una visione globale delle problematiche sociali: la giustizia non deve andare a discapito della libertà, lo sviluppo a discapito della giustizia o della salvaguardia del creato, la pace e l'ordine a scapito della libertà dei popoli e della autodeterminazione. Il bene comune è la buona vita dell'intera comunità politica, è il bene di tutto l'uomo e di tutti gli uomini (logica moltiplicativa, non addittiva).

e) *Principio di partecipazione*: la libertà va intesa in modo propositivo, come adesione e progetto, come partecipazione. Ciò implica una valorizzazione della società civile e la creazione di sistemi politici aperti al basso, trasparenti. Richiede di superare i vari individualismi e privatismi per favorire la collaborazione e il dialogo, l'apertura comunitaria. Il raggiungimento del bene comune, lo sviluppo, la costruzione della democrazia autentica devono essere perseguiti con la partecipazione degli interessati. La partecipazione è un diritto delle persone e dei popoli.

f) *Destinazione universale dei beni e funzione sociale della proprietà pri-*

vata: i beni del creato sono destinati a tutti. Non solo quelli materiali ma anche quelli immateriali come le conoscenze, le tecnologie, la cultura, l'arte.

Le principali determinanti del benessere soggettivo – che a sua volta impatta positivamente sulla felicità, specialmente in seguito al progressivo allungamento della vita – si dimostrano essere la relazione positiva e la partecipazione ad attività associative, cioè le azioni di volontariato e l'effetto significativo dei beni relazionali sulla soddisfazione esistenziale; in particolare molti indicatori fanno emergere una correlazione positiva fra partecipazione ad attività in ambito associativo e livello di felicità dichiarata.

La presenza di organizzazioni non economiche a movente ideale, tra cui il volontariato ma non solo, fa pertanto crescere la felicità.

È una realtà diffusa, in crescita e, anche se abbisogna probabilmente di alcuni accorgimenti, soprattutto organizzativi e sul piano dell'efficienza, ha un ruolo fondamentale nello sviluppo del welfare (ma anche economico) di cui oggi abbiamo bisogno.

Potenzialità (numeri)

L'economista Stefano Zamagni lo sintetizza così: «occorre riconoscere al terzo settore una soggettività anche economica, liquidando una volta per tutte le teorie della marginalità che hanno fatto fin troppi danni».

La rilevanza assunta negli ultimi anni dal terzo settore per l'economia e la società italiana è nota ed è stata dimostrata anche dai risultati del censimento Istat sulle Istituzioni non profit.

Dal censimento emerge come al 31 dicembre 2011, le istituzioni non profit attive in Italia sono 301.191 (+28 per cento rispetto al 2001) e come l'incremento riguardi quasi tutte le regioni italiane, con punte sopra la media nazionale al Centro e nel Nord- ovest (rispettivamente 32,8 e 32,4 per cento in più rispetto al 2001). Rilevante è anche l'apporto di risorse umane impegnate nel settore.

Le istituzioni non profit contano infatti sul contributo lavorativo di 4,7 milioni di volontari, 681 mila dipendenti, 271 mila lavoratori esterni e 5 mila lavoratori temporanei. Sono quattro istituzioni su cinque a usufruire del lavoro volontario, mentre il 13,9 per cento delle istituzioni rilevate opera con personale dipendente e l'11,9 per cento si avvale di lavoratori esterni (lavoratori con contratto di collaborazione). Rispetto al 2001 è raddoppiato il numero di istituzioni con lavoratori esterni (35.977 istituzioni non profit nel 2011 contro 17.394 nel 2001) con un incremento del numero di collaboratori del 169,4 per cento.

Al di là dei numeri, queste forme associative sono costituite di persone, che svolgono costantemente il proprio ruolo con passione e, seppur impegnativo, con entusiasmo, con volontarietà e gratuità.

Limiti

Abbiamo definito il terzo settore società civile organizzata... le imprese lo sono ma possiamo dire la stessa cosa del terzo settore?

Organizzazione

Il primo pensiero di organizzazione è la *divisione del lavoro*, intesa come principio organizzativo per consentire a tutti, anche ai meno dotati, di svolgere un'attività lavorativa. In assenza della divisione del lavoro, infatti, solamente i più dotati saprebbero provvedere da sé a ciò di cui hanno bisogno. «Fra tutti gli esseri l'uomo è il più utile all'uomo. Non può egli sperare da altri quei beni che soltanto dai suoi simili può ottenere» (Palmieri in *Della vita civile*).

Una massima francescana dice che *l'elemosina aiuta a sopravvivere, ma non a vivere, perché vivere significa produrre, partecipare cioè alla creazione del bene comune, e l'elemosina non aiuta a produrre*.

La divisione del lavoro migliora la produttività attraverso la specializzazione e obbliga di fatto gli uomini a sentirsi reciprocamente vincolati gli uni agli altri. È sulla base di questa constatazione che viene elaborato il *principio di reciprocità*.

Chi ha creatività, adeguata propensione al rischio e capacità di coordinare il lavoro altrui – sono queste le tre caratteristiche che definiscono la figura dell'imprenditore – deve essere lasciato libero di intraprendere, senza dover sottostare ad autorizzazioni preventive di sorta da parte del sovrano (o chi per lui) perché la «vita activa et negociosa» è un valore di per sé e non solo mezzo per altri fini.

L'organizzazione, l'efficienza, la redditività finalizzate ad una durabilità nel tempo non sono un'esclusiva dell'impresa ma devono essere perseguiti dalla pubblica amministrazione e dalla società civile. La prevenzione, il disagio non sono appannaggio dell'associazionismo ma anche dell'impresa. Il farsi carico delle marginalità e dell'inclusione, non è compito solo del settore pubblico. La reciprocità, l'inclusione e la fraternità sono di tutti, è economia civile.

Il privato sociale, il volontariato in particolare, non può pensare quindi di delegare sempre agli altri di questi aspetti ma deve cominciare a ragionare in un'ottica di corresponsabilità, di co - progettazione ma soprattutto di organizzazione e di amministrazione.

Non vuol dire che debbano comportarsi come delle imprese perché hanno competenze e obiettivi diversi, ma devono cominciare ad adottare strumenti che consentano di organizzarsi e gestirsi anche economicamente per continuare ad esercitare il loro prezioso ruolo.

“Pecunia non olet”

Capacità di fare squadra

Da soli si va più veloce, insieme si va più lontano

Frammentazione

Gemmazione

Flessibilità/innovazione

Comunicazione delle proprie potenzialità e del proprio fare/Partecipazione

Misurazioni

Sofferamoci sul concetto del gratis: non è qualcosa che vale poco, anzi vale talmente, che non c'è denaro che lo possa pagare) e talvolta rischiano di disperdersi per le difficoltà di carattere burocratico, fiscale, amministrativo e legale che incontrano ma anche psicologico.

Il capitale sociale è costituito dall'insieme di credenze e valori condivisi e persistenti, che aiutano un gruppo risolvere il problema dell'isolamento nel perseguimento di attività che hanno valore dal punto di vista sociale; di relazioni genuine dotate di valore intrinseco e contraddistinte da reciprocità tra persone, la cui identità non è indifferente ma rilevante; questa è una caratterizzazione propria dei beni relazionali che, messi insieme, costituiscono il capitale sociale.

Se esso è collegato alla virtù civica, cioè se il capitale immateriale si unisce all'insieme dei valori, degli stili di vita, delle norme di comportamento che, in situazioni in cui non c'è coincidenza tra interesse privato e collettivo, orientano le scelte individuali in direzioni coerenti con la promozione del bene comune e della società o del gruppo sociale di riferimento, si è in grado di contrastare la diffusione di comportamenti opportunistici che altrimenti emergerebbero tipicamente e si rafforzerebbero all'interno di una comunità grazie ai processi di trasmissione intergenerazionale, di istruzione formale di socializzazione.

Il capitale sociale, infatti, è misurabile; le credenze e i valori di cui è composto (cioè l'insieme di risorse che cementano una comunità, la capacità di stare con gli altri, di condividere valori comuni, di relazionarsi, di identificarsi in progetti comuni ovvero la capacità di stare insieme) possono essere misurati mediante questionari e/o ricorrendo ad esperimenti economici di laboratorio sul campo.

In molti studi, anche recenti, è rilevato che nelle comunità in cui sono diffusi valori orientati alla cooperazione, si riscontra una dotazione di capitale civico elevata. Gli impatti positivi sono numerosi, tra cui la crescita, la dimensione delle imprese e lo sviluppo finanziario.

Le associazioni che promuovono stabilmente attività, soprattutto se coinvolgo-

no soggetti a vario titolo in disagio, accrescono il capitale civico nelle comunità di appartenenza.

Relazioni all'esterno

I beni relazionali sono, infatti, molto fragili, intrinsecamente vulnerabili: se la loro esistenza non dipende da un singolo individuo, la libertà delle persone coinvolte nella relazione gioca un ruolo fondamentale nel mantenere in vita la relazione stessa che di conseguenza è esposta costantemente a rischi di rottura; produrli pertanto comporta continui investimenti in attività di partecipazione sociale; nell'ambito dell'economia avanzata contemporanea si definiscono “*time intensive*”.

La presenza di un'organizzazione stabile protegge dalla fragilità. Il valore aggiunto di un'attività “buona” praticata con altre persone e in modo stabile nel tempo, rispetto ad una simile dal punto di vista del dispendio di tempo ed energie ma non relazionale (ad esempio fare qualcosa da solo a casa seppur con fini di aiuto alle missioni etc), ha conseguenze positive sul piano del benessere soggettivo proprio per la relazionalità.

Se non c'è sostenibilità non può esserci continuità e l'innovazione è necessaria proprio per far fronte a questa svolta; se il mondo intorno a noi cambia, si deve modificare la strategia, che vuol dire osservare conoscere l'ambiente intorno a sé e cercare di adattarvi per continuare a costruire un equilibrio dinamico in cui convivono i due aspetti, quello personale e quello economico.

“Non basta fare il bene, bisogna anche farlo bene”

DENIS DIDEROT

“La speranza ha due figli, la rabbia e il coraggio. Bisogna trovare l'indignazione per quello che non va e il coraggio di cambiare le cose”

Bibliografia e sitografia principale

www.scuoladieconomicivile.it

Bonomi S. (a cura di), *Le formiche e l'elefante*, Aracne Editrice, Roma 2014

Bonomi S. - Roi P., *La gestione dell'impresa sociale. Imprenditoria e managerialità*

Brogli Guiggi A. (a cura di), *Strumenti aziendali e leve strategiche per la promozione delle attività sportive a servizio della disabilità*, Giappichelli editore, Torino 2012

Bruni L. - Zamagni S., *Dizionario di Economia civile*, Città Nuova, Roma 2009

Ecchia G. - Zarri L., *Capitale sociale e accountability*, Aiccon Working paper – 2004 (www.aiccon.it)

Rossignoli C. - Ricciardi F., *Interorganizational relationships: Springer*, 2015

Zamagni S., Contributo alle Giornate di Bertinoro 2013 (www.legiornatedibertinoro.it)

Francesco Vitelli*

I DIRITTI DELLA PERSONALITÀ DECLINATI
NEL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE

È ormai un dato acquisito, dalla cultura giuridica contemporanea, ed affermazione corrente tra gli operatori del diritto, che l'uomo è persona anche nell'universo giuridico, nel significato che la persona, intesa come valore, costituisce la parte caratterizzante l'ordinamento giuridico, così da garantirne l'unitarietà¹.

Lo studio della persona all'interno del mondo del diritto può essere prospettato soltanto in riferimento all'ordinamento giuridico nel suo complesso e la misura in cui l'uomo è persona nel suddetto ordinamento è tradizionalmente rappresentata dai diritti della personalità, quale forma essenziale di tutela di quelle prerogative essenziali, che ogni essere umano può legittimamente vantare nei rapporti con i terzi e con l'intera società².

Quando si parla di persona nel mondo del diritto ci si scontra con definizioni e significati assai diversi tra loro: siamo oggi abituati a considerare la persona come titolare di diritti fondamentali, ma non possiamo dimenticare che l'idea di persona, intesa come essere umano di per sé titolare di diritti e di doveri, è l'esito di un percorso lungo e complesso. È stato un percorso storico rovesciato rispetto a quello che siamo abituati a leggere nei manuali di diritto privato e costituzionale. Mentre, infatti, sul piano sistematico si trovano dapprima i diritti fondamentali quali, ad esempio, la vita, la salute, la libertà; poi i diritti politici, i diritti economici, ed infine quelli civili; se seguiamo, invece, le orme della storia del diritto, nell'ordinamento

*Avvocato e docente di Diritto dell'Economia al Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università di Macerata e Membro del Comitato Scientifico Centro di Bioetica Filèremo.

¹ Il termine "persona", ormai usato con inconsapevole naturalezza nel vocabolario giuridico, ha una affascinante ascendenza, perché ha un significato "mistico-religioso": "persona", infatti, era la maschera che si apponeva sul viso del defunto oppure era un cimelio che ne raffigurava i tratti somatici per conservare il ricordo da parte dei suoi cari. In altre parole, era il doppio del defunto, la rificazione mistica del suo io. In questo senso, M. D'AMELIO, *Codice Civile. Libro I, Persone e famiglia*, Firenze, 1940, ora in *Scritti giuridici*, Torino, 1965, t. II, 281 e ss.

² A. DE CUPIS, *La persona umana nel diritto privato*, in *Foro it.*, 1956, I, 77 e ss.; P. RESCIGNO, *Persona e comunità*, Bologna, 1966, 21 e ss.; P. PERLINGIERI, *La personalità umana nell'ordinamento giuridico*, Napoli, 1972, 12 e ss.; G. STOLFI, *Persona umana e norma civile*, in *Riv. dir. civ.*, 1974, 505 e ss.; M. BESSONE - G. FERRANDO, voce *Persona fisica (dir. priv.)*, in *Enc. dir.*, XXXIII, Milano, 1983 194 e ss.; F. MACIOCE, *Tutela civile della persona e identità personale*, Padova, 1984, 17 e ss. A. SCALISI, *Il valore della persona nel sistema e nuovi diritti della personalità*, Milano, 1990, *passim*; G. ALPA E A. ANSALDO, *Le persone fisiche, Artt. 1-10*, in *Codice civile. Commentario*, a cura di P. SCHLESINGER, 2° ed., Milano, 2013, 464 e ss.

giuridico si affermano per primi i diritti a contenuto economico-patrimoniale, poi i diritti civili, i diritti politici, e solo alla fine i diritti fondamentali della persona. Ed anche in quest'ultimo campo sussistono differenze tra le diverse concezioni delle categorie dei diritti che riguardano la persona che accompagnano, se così si può dire, le prospettive metagiuridiche, filosofiche, sociologiche ed anche religiose con cui si analizza e studia il concetto di persona³.

Tralasciando in questa sede un approfondito *excursus* storico di come sono nati i diritti della personalità⁴, si può semplicemente considerare che questi si affermano per opera della elaborazione pratica e teorica del secolo presente, come conseguenza della Rivoluzione industriale che ha permesso, da un lato, l'affacciarsi delle "masse" alla ribalta della storia e, dall'altro, l'incessante sviluppo tecnologico che ha identificato nuovi rapporti dell'uomo con i suoi simili, con se stesso e, conseguentemente, ha proposto una nuova valorizzazione dello stesso, per ciò che lo stesso è e rappresenta nella realtà della vita⁵.

³ G. ALPA - G. RESTA, *Le persone fisiche e i diritti della personalità*, I, *Le persone e la famiglia*, in *Tratt. dir. civ.*, diretto da R. SACCO, Torino, 2001, 115 e ss.

⁴ Si rinvia A. RAVÀ, *I diritti sulla propria persona nella scienza e nella filosofia del diritto*, in *Riv. it. sc. giur.*, 1901, 93 e ss.; H. PERREAU, *Des droits de la personnalité*, in *Revue Trimestrielle de droit civil*, 1909, 501 e ss.; S. MOCHI ONORY, *Studi sulle origini storiche dei diritti essenziali della persona*, Bologna, 1937, 76 e ss.; F. MESSINEO, *Manuale di diritto civile e commerciale*, II, Milano, 1965, 5 e ss.; P. PERLINGIERI, *op. ult. cit.*, 27 e ss. il quale ripercorre il lento e progressivo affermarsi della persona e distingue: a) l'esperienza rappresentata dalla Rivoluzione Francese mettendo in luce che la difesa della persona umana fu, in quel periodo, in definitiva, strumentalizzata al fine di raggiungere situazioni economiche di privilegio e la dichiarazione dei diritti costituì non la difesa del cittadino o dell'uomo, ma soltanto la tutela dei diritti del cittadino francese sottolineando che non tutti gli uomini erano cittadini e non tutti i cittadini avevano pari dignità di fronte alla legge; b) l'esperienza dell'epoca marxista il cui pensiero può essere sintetizzato nell'affermazione che ogni persona deve attuarsi non tanto come espressione di un suo interesse privato, quanto come attuazione di un interesse sociale e collettivo. La comunità è al servizio della persona, e non la persona, a servizio della comunità, né al servizio di altre persone; c) l'esperienza rappresentata dalla Costituzione di *Weimar* che si propone di realizzare quello che fu definito come il socialismo democratico è della quale si può mettere in rilievo l'affermazione per la quale il rispetto della persona umana è un limite costituzionale al potere legislativo; d) da ultimo l'esperienza rappresentata dal famoso discorso di *Roosevelt* del 1941 in cui, in particolare, è sottolineata l'esigenza di un impegno per una libertà dal bisogno e dalla paura. In questo senso anche G. BOGNETTI, voce *Diritti dell'uomo*, in *Dig. disc. priv. - sez. civ.*, V, Torino, 1989, 383 e ss.

⁵ F. GALGANO, *Il diritto privato fra codice e Costituzione*, Bologna, 1979, 58 e ss.; P. BARCELLONA, *I soggetti e le norme*, in *Centro di studi per la storia del pensiero giuridico moderno*, Milano, 1984, 138-139; S. COTTA, *L'individuo nel contrasto delle antropologie moderne*, in *Libertà giustizia e persona nella società tecnologica*, a cura di S. RICCOSSA - E. DI ROBILANT, Milano, 1985, 107 e ss.; N. IRTI, *I frantumi del mondo (sull'interpretazione sistematica delle leggi speciali)*, in *Quadrimestre*, 1984, 230 e ss. il quale sottolinea come la società del nostro tempo è frammentata, lacerata e disorganica. Di fronte allo Stato si agitano gli interessi dei gruppi: scomparsa la figura del "cittadino" ciascuno di noi viene individuato per l'appartenenza ad un gruppo. Incapace di esprimere interessi comuni e generali, la società si risolve nella disorde integrazione degli interessi di classi, ceti e categorie.

Non appare, quindi, corretto ricondurre la nascita dei diritti della personalità, come in passato è stato affermato, alla Rivoluzione francese preceduta ed influenzata dalle dottrine giusnaturalistiche del XVI secolo. La Rivoluzione francese proclamando la libertà e l'uguaglianza di tutti gli uomini⁶, ha segnato, per la tutela della persona umana, un passaggio storico significativo; tuttavia, quei diritti conseguenti alla Rivoluzione non potevano qualificarsi come diritti della personalità nel senso che oggi intendiamo, poiché erano orientati esclusivamente a garantire un'emancipazione politica dell'uomo ed una sua posizione di libertà rispetto all'organizzazione statale, ma non avevano la finalità di tutelare l'uomo quale essere umano con le sue singole ed irripetibili esigenze di vita. Ugualmente, anche il codice napoleonico, che rappresenta il naturale prodotto giuridico della rivoluzione, non dettava alcuna disciplina dei diritti della personalità, ma era codice del "patrimonio" e non "della persona". Pertanto, per molti aspetti la mancata tutela dell'uomo quale essere umano rendeva del tutto enfatica e priva di reale consistenza quella stessa iniziale proclamazione di libertà ed uguaglianza⁷; il tutto in una visione storica che vedeva il mondo limitato nelle sue risorse materiali e portato ad identificarsi in una cultura dell'avere, in cui l'essere uomo è, inevitabilmente, subordinato o condizionato⁸.

Solamente con il secondo dopo guerra che la tutela della persona è stata associata al tema dei diritti inviolabili della persona affermati nei principali documenti internazionali: la Dichiarazione Universale dei diritti dell'uomo del 1948, la Convenzione Europea dei Diritti dell'Uomo del 1950, il Patto internazionale sui diritti umani e civili del 1966, contengono tutti richiami espressi alla tutela della personalità⁹.

Allo stesso modo e negli stessi periodi, disposizioni di contenuto analogo sono presenti nei testi costituzionali del secondo dopo guerra, soprattutto dei paesi occidentali, che pongono le situazioni giuridiche connesse alla persona in una posizione sovraordinata.

⁶ Come più tardi statuirà la stessa *Declaration des droits de l'homme e du citoyen* gli uomini nascono e rimangono liberi ed uguali nei diritti.

⁷ È questa un'affermazione ricorrente nella letteratura giuridica, per tutti: G. PUGLIESE, *Il diritto alla "riservatezza" nel quadro dei diritti della personalità*, in *Riv. dir. civ.*, 1963, 605 e ss., il quale afferma che da quasi duecento anni si parla di "diritti dell'uomo", ma è significativo che solo in dichiarazioni e impegni internazionali posteriori all'ultima guerra (Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo da parte delle Nazioni Unite, 1948; Convenzione Europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali, 1950), ed oggi il Trattato di Lisbona, 2000 quale Carta europea dei diritti fondamentali, si è presa seriamente in considerazione l'esigenza di tutelare la persona nei suoi valori e di garantire il libero esplicarsi della sua individualità, tralasciando l'aspetto politico presente nella Dichiarazione dei diritti dell'uomo e del cittadino del 1789, o l'aspetto sociale come nelle costituzioni del primo dopo guerra come, ad esempio, quella di Weimar. Ugualmente, M. DOGLIOTTI, *Le persone fisiche*, in *Tratt. di dir. priv.*, diretto da P. RESCIGNO, II, Torino, 1982, 49 e ss.

⁸ A. SCALISI, *op. cit.*, 6 e ss.

⁹ S. BARTOLE - B. CONFORTI - G. RAIMONDI, *Commentario alla Convenzione europea per la tutela dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali*, Padova, 2001.

Questo processo di “costituzionalizzazione” ha avuto un ruolo centrale, nell’attività di innovazione giurisprudenziale, per giustificare la prevalenza dei diritti della personalità su altre situazioni, per l’estensione dell’ambito di applicazione dei diritti esistenti; nonché, per fondare nuove figure di diritto e forme di tutela¹⁰.

Tale lettura, se pur assai diffusa e prevalente, non è, però, esente da critiche; in particolar modo, si evidenziano i pericoli di una interpretazione ipertrofica di talune disposizioni costituzionali, che comporta un ampliamento non regolare dei diritti della personalità, che inevitabilmente impongono ai consociati correlativi doveri di astensione da interferenze con le situazioni tutelate, restringendo, di fatto, l’area di libertà di tutti i consociati.

L’equilibrio ideato dal legislatore costituente verrebbe, pertanto, alterato: saremmo più “protetti”, ma nel contempo meno “liberi”¹¹.

Con riferimento in generale ai diritti della personalità, ed in particolare al loro riconoscimento e tutela nel rapporto medico-paziente, si può affermare che è stato seguito un orientamento “evolitivo-integrativo”, nel cui contesto si è collocato un processo di estensione progressiva, ad opera della giurisprudenza, della tutela della persona nelle sue varie manifestazioni.

Tale sviluppo ha avuto un ulteriore impulso dall’approvazione nel dicembre 2000, da parte del Consiglio dell’Unione Europea, della Carta dei diritti fondamentali. La Carta è entrata a far parte del sistema dei Trattati comunitari a seguito dell’integrazione e modifica del Trattato istitutivo dell’Unione Europea, sottoscritta a Lisbona il 14 dicembre 2007 e, pertanto, vincolante e fonte di diritto per tutti i Paesi facenti parte dell’Unione Europea.

Nel merito degli aspetti che qui interessano si deve osservare che la Carta europea dei diritti fondamentali non è la mera riproduzione della Convenzione europea dei diritti dell’uomo del 1950, ma contiene significative innovazioni. Infatti, il primo dei diritti enunciati è quello della inviolabilità della dignità umana che fornisce una chiave di lettura complessiva delle successive disposizioni.

Il Trattato di Lisbona, dunque, al primo articolo statuisce che la dignità umana è

¹⁰ Nel nostro ordinamento vengono solitamente valorizzati, a conforto di tali conclusioni, l’art. 2 Cost. laddove si riporta l’espressione “diritti inviolabili dell’uomo”; l’art. 3 Cost. dove si stabilisce “pari dignità sociale” di tutti i cittadini; l’art. 41 Cost. dove si vieta l’iniziativa economica privata che rechi danno “alla libertà” e alla “dignità umana”; inoltre, circa alcuni profili specifici si richiamano l’art. 14 Cost. sull’inviolabilità di domicilio; l’art. 15 Cost. circa la segretezza della corrispondenza e di ogni altra forma di comunicazione. U. BRECCIA, *Delle persone fisiche*, in *Comm. del Cod. Civ. Scialoja – Branca*, Bologna-Roma, 1988, 10 e ss.

¹¹ A. PACE, *Problematica delle libertà costituzionali. Parte generale*, Padova, 1990, 4 e ss.

È noto che l’attività ermeneutica costituisce un momento essenziale per la definizione della norma effettivamente vigente, anche di tipo costituzionale, e sostenere che nella Costituzione possano trovare fondamento situazioni giuridiche non espressamente nominate appare più una scelta ideologica che tecnico-giuridica.

inviolabile e deve essere rispettata e tutelata. Tuttavia, il legislatore europeo pur riconoscendo l'importanza di tale diritto inviolabile non ne definisce in modo netto il contenuto e lascia all'interprete l'applicazione concreta del suddetto diritto.

Al centro del concetto di dignità umana vi è l'uomo, in quanto persona, con i suoi bisogni cui occorre dare soddisfazione perché possa vivere realmente come essere umano¹².

La dignità diventa, quindi, il presupposto assiologico dei diritti fondamentali, prende il posto, come ha rilevato Peter Häberle, della stessa sovranità popolare, nel senso che lo stesso popolo sovrano non possiede il potere giuridicamente fondato di intaccare la dignità della persona¹³.

Di conseguenza il bene giuridico della dignità umana è inviolabile e costituisce un limite di significato assoluto ed intangibile, tale cioè da non tollerare comunque neanche parziali compromissioni o alterazioni. Ciò sta a significare che la dignità della persona non solo è un limite alla discrezionalità del legislatore, ma è la sintesi dei valori che rappresentano il nucleo immodificabile della Costituzione: in altri termini, si mostra come il principio supremo su cui si fondano tutti i diritti fondamentali. La persona umana, ovvero l'uomo, con le sue istanze di essere e di libertà è, dunque, criterio di legittimazione e fonte qualificativa del diritto. D'altra parte, considerato che il diritto è un sistema culturale, ovvero sia un sistema di interessi derivante da una vita comune e reso oggettivamente accertabile da una comune esperienza e cultura, solo il diritto di una società ha titolo di specificare quali aspetti e quali posizioni della persona sono attuali e rispondenti allo "stile di vita" della comunità giuridica¹⁴. In questa prospettiva, i valori culturali esplicativi della persona, interagendo con lo "stile di vita" della società e con le forme di tutela giuridica, identificano il diritto della persona.

In tal senso, i diritti della persona evidenziano che l'uomo ha diritti prima ancora che soggetto giuridico, in quanto persona e che la soggettività, nei modi e nei termini in cui il diritto obiettivo la identifica, rappresenta essa stessa un aspetto, sia pure significativo, del diritto della persona.

Da quanto fin qui affermato, risulta chiaro che la persona umana (*id est* l'uomo) è al vertice della gerarchia dei valori giuridici e più precisamente in ragione soprattutto degli artt. 2 e 3 cost., l'uomo assume carattere qualificante dell'ordinamento giuridico ed emerge a livello dei principi generali del sistema normativo.

Tra le numerose definizioni di dignità umana che sono state suggerite, credo che possa essere pertinente, ai fini della presente relazione, quella proposta dalla prof.ssa

¹² M. NUSSBAUM, *Giustizia sociale e dignità umana, Da individui a persone*, Bologna, 2002, 27 e ss.

¹³ P. HÄBERLE, *Diritto e verità*, Milano, 2000.

¹⁴ A. FALZEA, voce *Efficacia giuridica*, in *Enc. dir.*, XIV, Milano, 1965, 306 e ss.

Knoppers, la quale parla di dignità come di un concetto trinitario in quanto riferito alla persona nella sua dimensione organica, fisica e simbolica¹⁵.

Quanto affermato deve essere rapportato alla figura del paziente, nel significato che le declinazioni del diritto alla dignità umana possono ricalcare quelli che sono la tutela dell'identità personale del paziente, del suo pudore e delle norme igieniche.

La dignità del paziente deve, dunque, risaltare quale diritto-valore che nasce e si sviluppa su quella che viene definita quale alleanza terapeutica medico-ammalato.

All'interno di questa alleanza esistono, tuttavia, anche altri soggetti coinvolti quali ad esempio i parenti del malato; gli infermieri che prestano assistenza al malato; gli altri operatori sanitari e sociali che hanno rapporti con il paziente ed i suoi familiari.

Al centro di questo sistema vi è la figura del paziente che deve essere valutata non solo nei suoi contenuti più diretti (anamnesi, esame obiettivo, procedimento clinico), ma anche nelle prospettive storiche, antropologiche, etiche, sociologiche, culturali e comportamentali¹⁶.

Al contrario, il pericolo che si potrebbe correre è quello di considerare il medico quale "operaio della salute", con la conseguenza di evitare un approfondito rapporto medico-paziente o quanto meno con il progressivo distanziamento fra i due soggetti.

Infatti, il concetto che si ha del paziente e della malattia viene considerato alla base del modo di curare. Il paziente non è un "caso", ma un interlocutore umano; la malattia non è solo un fenomeno fisico-chimico, ma un evento più complesso, bio-psico-sociale, un'alterazione di un sistema a più livelli, da quello molecolare e tissutale a quello psicologico e culturale fino ad arrivare a quello della comunità e della società nel suo insieme.

Il medico che limiti il suo livello di conoscenza e operatività solo ai primi livelli, che abbia, quindi, dell'uomo una visione non compiuta ma solo riduzionistica, è inevitabilmente esposto all'insuccesso.

Curare non è solo prescrivere medicinali o eseguire test diagnostici, o operazioni chirurgiche.

La cura non è determinata soltanto dalle caratteristiche degli strumenti disponibili, è un vero e proprio progetto "umano-psicologico". In altri termini, un approccio metodologico al paziente di tipo puramente teorico-intellettuale è insufficiente se disgiunto dall'altrettanto importante componente pratico-emozionale.

Emozioni e sentimenti sono parte fondamentale del rapporto medico-paziente; è importante tener conto che l'emotività del medico di fronte a certi risvolti della

¹⁵ B.M. KNOPPERS, *Human Dignity and Genetic Heritage: Study Paper (Law Reform Commission of Canada)*, 1991, 23 e ss.

¹⁶ D.C. TOSTESON, S. J. ADELTEIN, S.T. CAVER, *New Pathways to Medical Education*, Cambridge, 1994.

vicenda esistenziale umana connessi alle malattie rappresenta un fattore positivo di sviluppo e di successo terapeutico.

Inoltre, in questo settore, più che in altri, non bisogna sottovalutare il fenomeno della soggezione di un individuo (*id est* il paziente) nei confronti degli altri interlocutori del sistema sanitario, con la conseguenza che la stessa personalità del paziente subisce in un certo qual modo delle restrizioni.

Il paziente deve, dunque, poter discutere del proprio stato di malato e le sue obiezioni vanno tenute in conto da parte degli operatori sanitari. Sul punto, si deve ricordare l'importanza del significato dell'informazione del paziente – non solo eticamente dovuta, ma atto terapeutico di per sé.

In conclusione appare significativo riproporre l'immagine del medico quale maestro per il paziente, nel significato di persona forte e modello efficace. La figura del medico è, quindi, molto più di un operatore tecnico della salute; il maestro – affermava G. Capograssi – è veramente tale se non fornisce soluzioni di problemi, ma li pone ed aiuta a risolverli; se non lascia cose fatte ma da fare, se non dice vane parole ma ascolta e fa ascoltare il tema della vita¹⁷.

Da qui la responsabilità dell'uno e dell'altro cui si può far fronte solo con l'abnegazione, la fatica, l'impegno di ogni giorno.

¹⁷ G. CAPOGRASSI, *Introduzione alla vita etica*, Roma, 1976.

Finito di stampare nel mese di novembre 2016
da Litostampa, Perugia



Il Centro Regionale di Bioetica “Filèremo” è un’associazione di promozione sociale, a carattere scientifico nata dall’esigenza di valutare, approfondire e diffondere le problematiche etiche emergenti nell’ambito delle bioscienze e la loro rilevanza sotto gli aspetti filosofico, antropologico, medico e giuridico. È una struttura associativa indipendente, che si richiama ai principi della bioetica personalista. Nella sua attività di ricerca, approfondimento e promozione delle tematiche di rilevanza bioetica, il centro si avvale di un comitato scientifico composto da varie figure professionali: ostetrico-ginecologico, chirurgico, anestesista-rianimatore, oncologo, psichiatra, biologo, medico legale, giurista, filosofo, teologo. Il Centro, costituito nel 2008, ha sede in Umbria nel comune di Perugia.