

Premio Nazionale Tiziano Terzani
per l'Umanizzazione della Medicina
- Seconda Edizione -

PROGETTI DI ECCELLENZA

19 MARZO 2008
BRA – TEATRO POLITEAMA



SCUOLA DI UMANIZZAZIONE
DELLA MEDICINA



Fondazione Cassa di Risparmio di Bra

PROGETTI D'ECCELLENZA

ENTE PROPONENTE Azienda Ospedaliera San Carlo Borromeo di Milano
Unità Operativa Complessa di Oncologia Medica
Servizio Psico-Socio-Educativo

PROGETTO DI UMANIZZAZIONE DELL'OSPEDALE IN ONCOLOGIA (PUO)

A cura di Sergio Marsicano°, Lucilla Tedeschi°, Donata Tabiaddon°°

Storia del progetto

Il PUO ha l'obiettivo d'introdurre nella cura oncologica elementi di medicina antropologica accanto alla tradizionale medicina scientifica. Pazienti, parenti, operatori sanitari, nel prendersi cura del cancro, vivono il materializzarsi della realtà umana come percorso verso la morte. Le emozioni di paura e di angoscia che la vita reale occulta coi mezzi del vivere quotidiano, esplodono durante le malattie gravi, rendendo ancor più difficile la relazione di cura. Il PUO recupera gli strumenti prodotti dalla cultura, solitamente estromessi dalla cura, che proteggono dalle emozioni penose. "L'uomo non muore perché s'ammala, ma s'ammala perché è mortale" affermava M. Foucault, intendendo che se la malattia fosse causa della morte sarebbe pure una sua parte, ma essendo invece la malattia una condizione della vita dei mortali, è pertanto parte della vita. Da questa angolazione, si è sviluppato il PUO.

Obiettivi

Il PUO diluisce l'angoscia di morte risvegliata dalla patologia, che peggiora la quality of life (QoL) di pazienti, familiari, sanitari durante la cura. Emblemi culturali di funzioni psicosociali che aiutano a vivere la malattia come parte di vita sono: il teatro (simbolismo), lo stadio (agonismo), l'agorà (lavoro), il tempio (spiritualità); funzioni producenti tre assi lungo cui sviluppare iniziative per contenere emozioni penose:

- ambiente: la degenza avviene in camere da letto che facilitano l'inversione del ciclo veglia-sonno, nociva per l'umore dei pazienti e le desincronizzazioni d'orologi biologici (effetto jet-lag). L'ambulatorio visite e chemioterapie, ex-degenze senza accoglienza per migliaia di utenti, incrementa ansia e aggressività e diminuisce la compliance.
- formazione: il rapporto sanitario-utente necessita di comprensione comunicativa con l'alterità. Le specializzazioni medico-infermieristiche limitano le formazioni psico-socio-linguistiche, introducendo difficoltà nella relazione sanitaria.
- organizzazione del lavoro: il processo di produzione della cura evolve coi progressi tecno-socio-culturali, che migliorano qualità dei servizi erogati e customer satisfaction.

Personale e competenze

Il PUO affianca alla cura (*cure*) della medicina scientifica il prendersi cura (*care*) della medicina antropologica. Il progresso ha amplificato lo scarto tra discipline umanistiche e scientifiche e può essere necessario introdurre strumenti che ammortizzino la frizione tra positività della scienza e incertezza della quotidianità. La specializzazione clinica medica è lunga e complessa da realizzare

ed è più efficace usarla per curare le malattie organiche, lasciando però insoddisfatto un ampio campo delle esigenze umane del paziente. Dal XIX sec. si sono però sviluppate discipline di frontiera che possono essere utili per affrontarle e ridurre l'impatto sulla cura clinica: psicologi, assistenti sociali, educatori, mediatori culturali possiedono strumenti psicologici, sociali, giuridici e normativi per accogliere il disagio che prorompe con la malattia del paziente e tra i familiari, provati dallo stravolgimento di abitudini, assetti sociali, affettivi, economici che possono pure essere d'intralcio alla cura clinica dell'equipe sanitaria.

Sintesi risultati

- Ambiente: degenza (spazi giorno-notte; arredi legno, quadri, colori delle terre, piantumazione terrazzi, soggiorni per tv, colloqui, giochi, pasti con parenti, sincronizzazione orari pasti), ambulatorio (sale attesa visita-chemioterapie con tv, bar, accoglienza personalizzata).
- Formazione: corsi di relazione psicologica e comunicazione/linguaggio, gruppo Balint d'equipe settimanale, gruppi discussione, formazione volontari.
- Organizzazione: Servizio Psico Socio Educativo (SPSE), ambulatorio psicoterapie individuali e di gruppo, progetti speciali psicosociali (trapianto midollo, desincronizzazioni inquinamento luminoso e inversione ciclo veglia-sonno, rianimazioni per coma temporanei, etc.), progetti speciali relazionali (comunicazioni telefoniche, informatizzazione, gestione pazienti, accoglienza, tempo libero, etc.), servizio educativo per educare pazienti e loro parenti a vivere la malattia come parte della vita (non come anticamera della morte), servizio sociale d'UO per affrontare questioni sociali che peggiorano il decorso della cura e per difficoltà insorgenti in fase terminale, consulenze psicosocioeducative a medici e infermieri.

Trasferibilità

Il PUO fissa alcuni principi (centralità di pazienti e familiari, cura della sofferenza psichica e sociale accanto a quella fisica, etc.), ma la sua attuazione dipende dal terreno socioculturale in cui si sviluppa. Ogni ospedale dovrebbe perciò elaborare un proprio modo di procedere in base alla situazione soggettiva, alle risorse disponibili, alla cultura locale. L'Assessorato alla Sanità della Regione Lombardia ha incaricato il SPSE di tracciare Linee Guida per l'Umanizzazione dell'Ospedale ed è stato presentato un metodo di lavoro generale, al fine di proporre le direttrici ad altri ospedali lombardi. La scissione culturale tra curare scientifico e prendersi cura in ospedale è comunque terreno fertile per l'applicazione dei principi del PUO, con la partecipazione multidisciplinare e integrata di ospedali, università, amministratori, associazioni di cittadini.

AUTORI

- ° Coordinatore responsabile PUO e Responsabile Servizio Psico-Socio-Educativo (SPSE) – UOCOM, membro AOM
- °° Responsabile medico PUO, responsabile Unità Operativa Semplice Trapianto Midollo (UOSTM), tesoriere AOM
- °°° Direttore UOCOM – AOSCB, segretario AOM

RECAPITI

Tel: 02.4022.2255 (segreteria UOCOM)

Mail: umanizzazioneospedale@hotmail.com

ENTE PROPONENTE Amin-UP, Associazione di Medicina Integrata e Naturopatia
Università Popolare - La Spezia

LA SALUTE È UNA RESPONSABILITA' DEL CITTADINO

A cura di Alberto Fiorito °

Storia del progetto

Il progetto si propone di portare a livello dei cittadini, con il supporto di una corretta informazione medica, una serie di informazioni pratiche, applicabili nella quotidianità, che abbiano lo scopo di ridurre lo spreco o il cattivo utilizzo di quell'energia propria di ogni organismo vivente e renderla disponibile per il processi di conservazione e recupero dell'energia. Una vasta struttura informativa ha lo scopo di rendere compatibili con la vita quotidiana alcuni principi di consapevolezza che il cittadino delega solitamente a strutture superiori, ovvero al medico, una volta che il problema sia ormai insorto. La rete di informazioni e supporto, estesa a livello nazionale, si serve di strumenti quali conferenze, pubblicazioni, articoli e pagine internet per raggiungere strati sempre più ampi della popolazione con le informazioni volute.

Obiettivi

Il primo obiettivo è quello di creare una maggiore consapevolezza della propria responsabilità e delle proprie scelte quotidiane al cittadino. La salute viene interpretata come un "Partenone" il cui frontone è sorretto da sette colonne, ciascuna delle quali rappresenta un'azione che contribuisce alla conservazione della salute. Queste azioni sono alla portata di tutti, anche se pochi ne sono informati. Per quanto nessuna delle colonne possa essere considerata prioritaria, un aspetto determinante del progetto è portare consapevolezza sulle proprie scelte alimentari. Nel riferimento si esplicano le ragioni per cui una corretta alimentazione è la base della salute. La qualità della comunicazione è un secondo obiettivo. Abbiamo potuto già osservare che la potenza della comunicazione televisiva e pubblicitaria crea delle certezze difficili da scardinare. La peculiarità del nostro progetto è quella di rendere fruibili da tutti delle informazioni anche tecniche sui temi della salute.

Personale e competenze

Dott Alberto Fiorito, presidente Amin-UP, medico esperto in alimentazione biologica, medicine non convenzionali, responsabile scientifico di Promo-Pharma, azienda di produzione e distribuzione di integratori e farmaci naturali e responsabile del progetto. Prof. Mariano Bizzarri, oncologo, professore di biochimica e ricercatore presso l'Università La Sapienza di Roma. Dott. Raoul Nalin, medico specialista in Endocrinologia, esperto in medicine non convenzionali. Dott Wilmer Zanghirati, farmacologo, docente presso l'Istituto Superiore di Medicina Olistica di Urbino. Dott.ssa Ilaria Mazzoni, laureata in scienze della conservazione ambientale.

Sintesi risultati

Il progetto di Amin-UP si avvale del supporto di alcune aziende che mettono a disposizione i loro informatori per portare le informazioni sul territorio e cooperare nell'organizzazione di corsi. Attualmente è in fase attiva il corso "Miglioramento della qualità di vita: l'importanza di

un'alimentazione bilanciata e corretta" che è accreditato ECM per medici e farmacisti. È stato poi prodotto un libretto "Bussola a Pranzo" in collaborazione con il "Volto della Speranza", associazione benefica che si occupa di pazienti oncologici, attiva in Toscana, che ha sponsorizzato l'iniziativa. È in fase di realizzazione un convegno nazionale che si svolgerà presso l'Università la Sapienza di Roma dal titolo "Una visione integrata dell'approccio alla malattia tumorale". È attivo, infine, il sito www.amin.it che è a disposizione sia di addetti ai lavori che di pazienti o utenti comuni.

Trasferibilità

Obiettivo fondamentale del progetto è la totale trasferibilità. Le basi del *Partenone* della salute, così come è stato concepito, le basi dei principi di responsabilizzazione del cittadino, devono essere disponibili per ogni medico, tanto che, idealmente, ogni ospedale potrà avere un luogo di distribuzione delle informazioni cardine del vivere in salute. Tale servizio potrebbe essere ascritto a reparti specifici come i centri di controllo del problema obesità, i reparti di medicina generale o anche alle AASSLL.

AUTORE

° Presidente Amin-UP

RECAPITI

Tel: 0187751240

Mail: dr.fiorito@amin.it

ENTE PROPONENTE Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

UNA FIABA PER I NONNI E... VICEVERSA

A cura di Stamatula Zanetidou °, Isa Ruffilli °°, Paola Argnani °°, Stefania Turchi °°°,
Fausto Trevisani °°°°

Storia del progetto

Il progetto nasce quattro anni fa proponendo, di anno in anno, un intervento di prevenzione della non-autosufficienza rivolto agli anziani fragili e/o a quelli che già si presentano con disturbi depressivi o somatoformi. Tutto il progetto si fonda su un approccio alle persone mirato al recupero delle relazioni tra le generazioni riavvicinando il mondo dei vecchi e dei giovani e lavorando nella ricostruzione dei rapporti umani come elemento centrale per vincere l'isolamento e la povertà relazionale. Si ebbe l'idea di istituire il premio "Raffaele Spongano" italianista di fama internazionale, che consiste nel selezionare la migliore fiaba dedicata ai nonni tra le tante scritte dai ragazzi di alcune scuole dei quartieri San Vitale e San Donato di Bologna; tutto il materiale prodotto da questo lavoro ad ogni edizione viene raccolto ed utilizzato a più livelli: preventivi, terapeutici e riabilitativi.

Obiettivi

Due sono gli obiettivi principali: promuovere e riattivare un contatto intergenerazionale più stretto fra i giovani e persone anziane; contribuire a rallentare il deterioramento cognitivo-affettivo delle persone in età avanzata, anche promuovendo un approccio terapeutico teso alla riduzione della terapia farmacologica antidepressiva tra gli anziani selezionati.

Personale e competenze

Medici psichiatri, Psicologi, Medici di Pediatria di Comunità, Medici della prevenzione, Medici della direzione dei servizi di cure primarie, Liberi professionisti, Insegnanti, Direttori Didattici, Medici di Medicina Generale, Assistenti Sociali, Coordinatori di strutture protette e di altre istituzioni, Animatori, Infermieri, Volontari, Specializzandi. Alcune di queste figure non correlate da uno specifico ruolo professionale come ad esempio i volontari hanno svolto compiti svariati come il lavoro organizzativo, la stesura di documenti ecc.; alcuni anziani coinvolti attivamente hanno direttamente collaborato alla realizzazione di alcune parti del progetto (scrittura di racconti, di ricette, rappresentazioni teatrali, melologo...).

Sintesi risultati

L'intervento ha visto il coinvolgimento di un numero elevato di ragazzi (240 in media all'anno) e di insegnanti che hanno potuto sperimentare come si può lavorare realizzando attraverso i programmi didattici un prodotto "vero" per un destinatario vero, gli anziani. Molto è il lavoro prodotto dai ragazzi: fiabe, poesie, racconti, filmati. Gli stessi anziani in un circuito virtuoso hanno prodotto essi stessi scritti di vario genere, rappresentazioni teatrali e musicali. Nella fase terapeutico-riabilitativa è significativo rilevare come una attenta conduzione di questo momento porti, oltre ad una riduzione della sofferenza mentale, ad un uso più appropriato degli accessi ai servizi specialistici o dei Medici di Medicina Generale e ad una riduzione delle terapie

farmacologiche; in altri casi, l'introduzione di farmacoterapia ha comunque permesso di evitare momenti di assistenza più impegnativi come il ricovero.

Trasferibilità

Il progetto è trasferibile in qualsiasi altro territorio che lo volesse sperimentare. Le conoscenze tecniche necessarie sono reperibili nei nostri servizi siano essi sanitari che sociali e socio-assistenziali. Il segreto della trasferibilità in realtà sta nella motivazione degli operatori per un approccio umano alla sofferenza, approccio animato da vera e non da falsa integrazione. Infatti, tutto il percorso si può realizzare se si riesce a vedere e sentire in un modo diverso l'attività routinaria orientandola nella direzione dell'integrazione professionale tra operatori e tra servizi interni ed esterni, dell'ascolto reciproco, dell'attenzione per le relazioni umane come valore ineludibile che accompagna ogni esperienza di cura.

AUTORI

- ° Psichiatra AUSL Bologna
- °° Pediatra AUSL Bologna
- °°° Medico di organizzazione AUSL Bologna
- °°°° Medico di prevenzione
- °°°°° Medico di organizzazione, AUSL Bologna

RECAPITI

Tel: 347 1320446 (S. Zanetidou)

Mail: Stamatula.Zanetidou@ausl.bologna.it; fausto.trevisani@ausl.bologna.it

ENTI PROPONENTI IOV Istituto Oncologico Veneto
IRCCS Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, Padova

TIPOLOGIE DI PERSONALITÀ E INSORGENZA DI NEOPLASIE QUALI CONCOMITANZE?

A cura di Eleonora D. Capovilla °

Storia del progetto

Il Progetto di ricerca è lo sviluppo delle ricerche e degli interventi condotte nell'ambito delle attività del Servizio di Psiconcologia, dal suo istituirsi ed evolversi verso l'adeguata elaborazione di un approccio globale e di pratiche di intervento nei confronti del malato neoplastico che si ascrivono al Modello dell'Approccio Psiconcologico Integrato (API). Questo sviluppo impone, oggi, una evoluzione del modello di intervento che dopo aver messo a regime le fasi di:

- migliore accoglienza del paziente (e dei caregiver);
- miglioramento della qualità della vita di pazienti, familiari, operatori attraverso l'Approccio Psico-Educazionale;
- miglioramento delle capacità di coping dei pazienti,

intende estendere la "presa in carico" totale dei pazienti, approfondendo le caratteristiche di personalità degli stessi, nonché incontrando direttamente la loro storia personale, passaggi essenziali per l'individuazione e la definizione di un modello di terapia psicologica, che vada oltre la necessaria terapia di sostegno e si qualifichi come psicoterapia *tout court*.

Obiettivi

La ricerca pone come oggetto di indagine se nei malati di cancro siano prevalenti determinate caratteristiche di personalità. Dalle ricerche scientifiche più accreditate a livello internazionale emerge la presenza di tratti di personalità determinati associati con un aumento del rischio di sviluppo della malattia. Risulta che la persona a rischio di cancro di fronte a situazioni stressanti o a conflitti esistenziali ricorre prevalentemente a meccanismi di difesa come la rimozione e la negazione, con una conseguente scarica dell'ansia a livello somatico. Tali soggetti danno l'impressione di essere equilibrati e ben adattati ma, in realtà, il loro assetto è assai precario e fragile. Secondariamente, accogliendo i risultati delle ricerche di Le Shan, si intende valutare, sulla scorta della convinzione che vi sia un certo tipo di personalità alla base della patologia neoplastica, l'eventuale presenza di un evento traumatico occorso lungo il processo evolutivo dell'individuo, determinante nel caratterizzare la storia del soggetto.

Personale e competenze

Nella ricerca sono impegnate: 2 Psicologhe Dirigenti 1° livello, compreso la Responsabile della S.O.S. di Psiconcologia, IOV Istituto Oncologico Veneto, entrambe psicoterapeute; 1 Psicologa Psicoterapeuta Ricercatrice IOV con competenze legate alle pratiche di accoglienza e agli interventi Psico-educazionali; 1 Psicologa Psicoterapeuta Contrattista IOV;- 5 Psicologi/ghe specializzandi/e in Psicoterapia in tirocinio pratico presso IOV Istituto Oncologico Veneto con competenze legate alle pratiche di accoglienza e agli interventi Psico-educazionali; 2 Psicologhe in tirocinio obbligatorio Psicologa Psicoterapeuta Ricercatrice IOV; 1 Medico Oncologo, Oncologia

medica 2, IOV Istituto Oncologico Veneto; 1 Docente Teorie e Tecniche dei Test della Facoltà Psicologia Università Padova; 2 Ricercatori con competenze metodologiche e analisi dei testi (Dipartimento Psicologia e Sociologia, Università Padova; 1 Collaboratrice ricerca, Dipartimento Sociologia, con competenze di analisi costrutti personali e modelli malattia e terapia.

Sintesi risultati

Il Progetto prende avvio dallo studio sui risultati dell'intervento psicoeducazionale condotto su pazienti affetti da melanoma cutaneo in stadio iniziale e buona prognosi, confrontati con un gruppo di controllo (con solo valutazione psicoimmunologica). Al termine dell'intervento sui soggetti sperimentali appaiono variazioni significative a livello psicologico (spirito combattivo e qualità di vita) ed una maggiore potenzialità di risposta immunitaria, sia cellulo-mediata che anticorpo-mediata. A distanza di 4 anni dall'intervento psicoeducazionale tutti i pazienti risultano liberi da malattia, sono vivi mentre nel gruppo di controllo si registrano 2 recidive su 10. Anche il recente studio multicentrico finalizzato alla sperimentazione di un intervento psicoeducazionale su 30 donne affette da carcinoma della mammella o tumori ginecologici ha documentato come al termine dell'intervento le pazienti partecipanti allo studio presentano rispetto all'inizio una diminuzione significativa della tensione, della depressione, dell'aggressività, della stanchezza e della confusione. Anche l'indice totale del disturbo dell'umore presenta un decremento significativo.

Trasferibilità

Nell'esperienza padovana il modello psicoeducazionale di Fawzy (1994) è stato inserito opportunamente all'interno dell'API considerandolo a tutti gli effetti un approccio psico-oncologico integrato rivolto al paziente e strutturato per rispondere ai suoi bisogni fisici e psichici. L'intervento psicoeducazionale propone una modalità di approccio al cancro completamente nuova per la realtà italiana. La novità di questo modello sta proprio nell'informare ed educare il paziente neoplastico relativamente alla malattia con l'intento di renderlo cosciente e di aiutarlo a far fronte in modo attivo e responsabile alla propria salute fisica e psichica e al programma di cura. Al termine dell'intervento le pazienti partecipanti allo studio presentano rispetto all'inizio una diminuzione significativa della tensione, della depressione, dell'aggressività, della stanchezza e della confusione. Anche l'indice totale del disturbo dell'umore presenta un decremento significativo e, in generale, non compaiono recidive. E' quindi un intervento dimostrato esportabile e generalizzabile alla popolazione colpita da neoplasia.

AUTORE

° Psicologa-psicoterapeuta, dirigente psicologa 1° livello, responsabile Struttura Operativa Semplice di Psiconcologia IOV (Istituto Oncologico Veneto), sede di Padova.

RECAPITI

Tel: 0498215728

Mail: eleonora.capovilla@unipd.it

Con il patrocinio di



Con la collaborazione di



SI RINGRAZIANO TUTTI COLORO CHE HANNO RESO POSSIBILE L'INIZIATIVA