

Maria Luisa Di Pietro, Luigi Petrella, Teresa Mungo

Introduzione

Umanizzare e personalizzare le cure: potrebbe apparire tautologico utilizzare le categorie di “umanizzazione” e “personalizzazione” per definire un mezzo (la cura) e una dinamica (il prendersi cura) che (per loro natura) dovrebbero essere permeati di attenzione nei confronti dell’altro nella sua unicità di essere persona. Infatti, se il *primum movens* della dinamica della cura è vedere il bisogno dell’altro e dare una risposta alla sofferenza umana, per quale motivo parlare di umanizzazione e personalizzazione delle cure?

Lo stesso Ippocrate, pur interpretando la medicina come *techne* distinta dal misticismo religioso delle culture mesopotamiche e dalle pratiche sacerdotali, l’associava comunque a due concetti fondamentali della *filia*: l’amicizia e l’*àgape*, ovvero l’amore disinteressato per l’altro. La dimensione della cura si ritrova anche nella radice stessa del termine “medicina”: dal latino *medeor*, *mederi*, che indica la predisposizione a curare, venire in aiuto, guarire, risanare. Alla radice dei termini “medico” e “medicina” si ritrova, riprendendo le parole di Umberto Curi, “un’attitudine che [...] allude ad una disposizione interiore caratterizzata da uno stato d’animo di interesse per l’altro”. Il medico è “colui che istituisce una relazione connotata dalla sollecitudine per la condizione altrui. La medicina è perciò un’attività relazionale, nella quale sono coinvolti almeno due soggetti”.

Gli stessi primi luoghi di assistenza, le diaconie e gli xenodochi, sono nati per prendersi cura di chiunque, malato, povero, orfano, anziano, pellegrino, vivesse una condizione di vulnerabilità e necessità. È solo a partire dal IV secolo d.C. che si inizia a fare distinzione tra le varie tipologie di assistenza con la nascita di istituzioni che, pur ricevendo nomi diversi (nosocomi, gerontocomi, xenodochi, orfanotrofi), avevano come *mission* comune il prendersi cura. Fino all’uso del termine *hospitalia* (dall’VIII secolo d.C. in poi) da cui deriva il nome ospedale. Nei secoli successivi, i luoghi della cura sono andati incontro a continua evoluzione in quanto a strutturazione e organizzazione e le conquiste della medicina hanno consentito di raggiungere traguardi insperati, rimanendo, però, invariato il fine: ristabilire, laddove possibile, lo stato di salute e alleviare la sofferenza. Una sofferenza fatta non solo di dolore fisico, ma anche di dolore psicologico, esistenziale e sociale. L’esperienza della malattia irrompe, d’altra parte, in modo drammatico, portando ad una diversa percezione di sé, del senso della vita e delle priorità, e al modificarsi dei rapporti interpersonali più significativi.

Cosa è accaduto, allora, nel tempo al punto da doversi chiedersi cosa sia umanizzante o disumanizzante in un processo di cura? Se una cura sia commisurata o meno ai bisogni di chi è malato? E come si possa “umanizzare” un ospedale? Sarebbe complesso analizzare tutti i fattori responsabili di questo stato di fatto, situazione, tra l’altro, in palese contraddizione con la *mission* propria di chi opera in sanità. Non ultimi, lo smarrimento del valore dell’umano e l’incapacità di com-passione ovvero di percepire la sofferenza dell’altro per desiderare di alleviarla, l’incombere della tecnologia, la frantumazione dell’unità dell’essere umano, la parcellizzazione e la burocratizzazione della cura.

Scriveva Georges Canguilhem nel saggio *L’idée de nature dans la théorie et la pratique médicales*, pubblicato nel 1972: “La medicina d’oggi, con l’efficacia che pur bisogna riconoscerle, è fondata sulla dissociazione progressiva della malattia e del malato e tende a definire il malato in funzione della malattia più che a scorgere nella malattia un fascio di sintomi spontaneamente presentati dal malato. Malattia rinvia a medicina più che

a male. Quando un medico parla della malattia di Basedow, ossia di gozzo esoftalmico, designa così uno stato di disfunzionalità endocrina i cui sintomi, la cui diagnosi eziologica, la cui prognosi e la cui terapia si basano su una serie di ricerche cliniche e sperimentali nel corso dei quali i malati vengono trattati come oggetti più che come soggetti delle proprie malattie”. Si è, dunque, smarrito il *focus* e la ragione della cura, l'essere umano malato e sofferente.

Umanizzazione delle cure

Il vissuto della malattia

Il termine “cura” non indica soltanto la staticità di un mezzo (la cura), quanto piuttosto la dinamicità del prendersi cura allo scopo di migliorare la condizione di benessere e di evitare di subire o ridurre le conseguenze di un danno. Ci si può prendere cura di se stessi, di un altro, di una cosa.

Nel caso in cui l'altro sia un essere umano in condizioni di malattia, il prendersi cura deve tener presente non solo la complessità delle sue dimensioni (biologica, psicologica, spirituale, relazionale, morale), ma anche come queste vengono condizionate dal vissuto della malattia. La scoperta di essere malati è, infatti, causa di una profonda modificazione della propria realtà interna. Si tratta, d'altra parte, di un'esperienza che ha tre fondamentali caratteristiche:

1. **Onnicomprensività**, la malattia coinvolge la globalità delle dimensioni umane e modifica l'immagine di sé.
2. **Individualità**, ogni malattia può essere descritta in base a parametri oggettivi caratterizzanti e ricorrenti, ma l'esperienza della malattia è fortemente soggettiva e condizionata dal modo in cui si subisce e si vive. Non esiste, quindi, la malattia ma il malato ovvero un modo di ammalarsi proprio di ciascuno, quale manifestazione di una profonda unità somatica, psicologica, spirituale e morale.
3. **Drammaticità**, la malattia mette in discussione il significato e il senso della propria esistenza.

“Il giorno in cui mi trovai di fronte le immagini della TAC [...] sperimentai per la prima volta il gap emotivo che può crearsi tra chi diagnostica e chi richiede la diagnosi [...] Fu solo successivamente che realizzai che forse stavo iniziando una nuova vita completamente diversa dalla prima, vissuta dall'altra parte della barricata” (Tratto da Bartoccioni, et al. *Dall'altra parte*).

L'esperienza della malattia può generare paura, ansia, frustrazione, rabbia, tristezza, depressione, umiliazione per dover dipendere dagli altri, ma anche speranza di una risoluzione. L'esperienza della malattia porta alla luce bisogni fisiologici, affettivi ed estetici. La ricerca di sicurezza, appartenenza, amore, stima, considerazione, realizzazione, spiritualità, è manifestazione di un bisogno che va al di là dell'ambito meramente fisiologico (fame, sete, riposo, sedazione del dolore) è manifestazione della complessità e, nel contempo, dell'unità dell'essere umano. L'umanizzazione delle cure non può non tenere conto di queste complessità e unità, e non informare a questa consapevolezza le relazioni interpersonali, gli aspetti organizzativi e la gestione degli spazi di cura.

Complessità e unità

Prima ancora di delineare cosa sia umanizzante nel processo di cura, è necessario rispondere ad una domanda: cosa significa che l'essere umano è unità pur nella sua complessità?

Si tratta di una domanda a cui le scienze sperimentali non sono in grado di rispondere dal momento che per natura propria esse offrono risposte solo quantitative e non qualitative. È necessario andare oltre il visibile per cogliere l'essere umano nella sua complessità, unità e unicità. Un approccio questo, che viene indicato, oggi, con il termine “olismo”.

Ma è pur sempre dal fenomeno, da ciò che appare, che bisogna partire per trovare una risposta al di là della stessa. Il punto di partenza è il dato esperienziale, il fenomeno. Da ciò che si può osservare direttamente si può poi risalire al suo fondamento metafisico. Cosa insegna, dunque, l'esperienza? L'esperienza insegna che l'essere umano ha una caratteristica che lo distingue da qualsiasi altro essere vivente, ovvero la sua profonda unità pur nella molteplicità delle sue manifestazioni.

“L'esperienza ci attesta, scrive Sofia Vanni Rovighi, la profonda unità dell'uomo: io che sento freddo e ho mal di capo ho il concetto della giustizia e dimostro l'esistenza di Dio. Tale unità si spiega soltanto se si ammette che il principio delle nostre attività, lo stesso principio per cui conosciamo intellettivamente, sia forma sostanziale del corpo. S. Tommaso usa due argomenti per dimostrare questa tesi: uno positivo e uno negativo. Quello positivo procede così: l'uomo, hic homo, quello che mangia, beve e veste panni, quest'uomo che sono io, è un corpo: io sono un corpo. Ora ciò per cui il corpo esercita la sua attività è la sua forma sostanziale. Infatti, per operare,

bisogna essere, e per operare in un determinato modo bisogna essere in un determinato modo, bisogna avere una determinata natura; e il principio per cui il corpo ha una determinata natura, quindi anche una determinata attività, è la forma sostanziale. Ora fra le varie attività dell'uomo (fra le attività mie) v'è la conoscenza intellettuale. Dunque, il principio dell'attività intellettuale è forma sostanziale dell'uomo: è la forma sostanziale del corpo [...] L'argomento negativo addotto da S. Tommaso è questo: trovatemi voi un altro modo di unione fra il principio intellettuale e il corpo, che spieghi la profonda unità della vita umana nelle sue varie manifestazioni”.

L'essere umano può essere, allora, concepito come una uni-totalità corporeo-spirituale e il corpo è espressione (segno) di tutto l'essere umano che solo attraverso di esso ha la possibilità di essere e di esistere. L'essere umano “è”, allora, un corpo nel senso che la dimensione corporea è sostanziale e non un mero accidente dotato di dignità inferiore; l'essere umano è, però, anche “più” del suo corpo dal momento che le attività (pensiero, volontà, emozioni, sentimenti, ecc.) di cui è capace presuppongono una dimensione di natura spirituale. Chi si prende cura, chi organizza la cura, chi disegna e realizza gli spazi della cura, non può non tenere sempre presente questa profonda unità.

Un'unità, in cui nessuna delle parti emerge in modo separato dalle altre. È quanto reso evidente anche dall'evoluzione, nel tempo, dell'interpretazione del concetto di salute. Superata la lettura organicistica di salute, che evidenziava solo la dimensione fisica dell'essere umano e considerava irrilevanti le dimensioni psicologiche, affettive, sociali e morali, la World Health Organization (WHO) definisce, nel 1946, la salute come “uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale” e non semplicemente come “assenza di malattie o infermità”. Una definizione che apre ad una visione più comprensiva (dimensioni fisica, psicologica e sociale) dell'essere umano e che, nel 1977, porta la WHO a precisare che il principale obiettivo sociale dei governi e dell'organizzazione stessa fosse quello di garantire “il livello di salute che potrà permettere a tutti di condurre una vita socialmente ed economicamente produttiva”. Una visione più dinamica della salute, che va oltre la staticità dello “stato”. La salute è un divenire che dipende anche dalle scelte personali. La salute è una sorta di equilibrio dinamico nel fluire dell'esperienza umana. La salute è, secondo Hans Georg Gadamer, “il ritmo della vita, un processo incessante in cui l'equilibrio si ristabilizza sempre”.

L'alterazione di questo equilibrio è causa di malattia, che non è solo un mero “incidente”: essa si può trasformare, infatti, in un'occasione per ricercare un nuovo equilibrio attraverso un processo di adattamento e di autogestione responsabile. Si è “sani” nella misura in cui si è capaci di vivere in modo consapevole, libero e responsabile, valorizzando le proprie energie e cercando di realizzare la propria vita in ogni situazione concreta, facile e lieta o difficile e dolorosa. Si è, di contro, “malati” se si è incapaci o non sufficientemente capaci di gestire la propria vita e di ottimizzare le proprie capacità.

La salute non è un fatto, ma una conquista che richiede scelte adeguate e stili di vita salutari: parlare di scelte significa fare riferimento anche alla sua dimensione morale. Per questo motivo è possibile educare alla salute, mettendo ciascuno nelle condizioni, come recita la Carta di Ottawa del 1986, nelle condizioni “di aumentare il controllo sulla propria salute e di migliorarla” (*empowerment*). Il punto di partenza è, come già detto, una lettura di salute che comprende tutte le dimensioni che concorrono a definirla (fisica, psichica, sociale, spirituale e morale).

Una profonda unità che, ponendo al centro l'essere umano, rappresenta anche un appello al rispetto della sua dignità. Un concetto, quello di dignità, che viene utilizzato per designare la preziosità dell'essere umano rispetto ad ogni altro ente reale, una preziosità tale da esigere rispetto assoluto, un valore intrinseco.

Pur mantenendo lo stesso nome, il concetto di dignità non viene, però, interpretato sempre alla stessa maniera. Accanto ad una dignità intrinseca come valore insito nell'essere umano, vi è anche un'altra interpretazione: la dignità come valore attribuito. La dignità, così concepita, dipende alla presenza di una o più caratteristiche del soggetto in questione e dal giudizio di altri. Quanto detto si rifa alla teoria della dignità di Thomas Hobbes, che, nel *Leviatano*, ricorda che il valore di degno per l'uomo è, come per le altre cose, il suo prezzo e perciò non è assoluto, ma dipendente dal bisogno e dal giudizio altrui. Sono quindi riconosciuti titolari di dignità solo gli esseri umani che rispondono di definiti standard bio-socio-culturali, ivi compresa la qualità della vita.

La dignità intrinseca è, invece, il valore che ogni essere umano ha per il solo fatto di possedere natura umana. In tal senso, l'estensione della dignità è universale ovvero riguarda tutti gli esseri umani in ogni momento della propria vita e in qualsiasi condizione di salute o di malattia. Ed è a partire dal riconoscimento di questa dignità che muove la dinamica del prendersi cura. La “pre-occupazione” per l'altro è, infatti, condizionata dallo sguardo che si pone su di lui/lei, dal riconoscimento del suo valore. Prima ancora che una questione di decisioni, il rispetto della dignità del malato è una questione di visione, ovvero di capacità di “vederlo” anche al di là del degrado fisico inflitto dalla malattia.

Dalla pre-occupazione al prendersi cura

Il prendersi cura dell'altro è, quindi, il risultato di un incontro. In presenza di una malattia, è l'incontro tra chi non è in grado di ristabilire da solo la perdita di quell'equilibrio chiamato "salute" e il medico con gli altri operatori sanitari. Ed è in questo incontro che il medico "professa", dichiara, le proprie conoscenze e competenze e promette di prendersi cura di chi è nel bisogno.

Ed è questa dinamica che definisce le caratteristiche essenziali della medicina:

- l'universalità dell'**esperienza della malattia** al di là di ogni confine geografico, temporale e culturale;
- il **bisogno** di aiuto, guarigione e salute che scaturisce dalla condizione di malattia;
- la **risposta** di aiuto professata dal medico.

La medicina non è, quindi, solo un'interazione clinica; la medicina è quella "relazione" che ha come oggetto la corporeità dell'essere umano e come fine principale, anche se non esclusivo, il ripristino della sua condizione di salute. Un incontro, in cui il medico con gli altri operatori sanitari mette in gioco una *techné iatriche*, ovvero un'abilità a curare. Una relazione sbilanciata da parte di chi offre aiuto, il medico e tutti gli operatori sanitari, che posseggono le conoscenze e la competenza per rispondere alla domanda di salute del malato.

Il *telos* della medicina include, quindi, cause e fini: la causa è il sintomo, la malattia che porta a chiedere aiuto; il fine consiste nel ripristino di un migliore stato di percezione della salute e di benessere. Un'attività intrinsecamente morale in cui tutto è ordinato ad un unico bene, il bene del paziente. Un bene che, secondo Edmund Pellegrino, comprende quattro dimensioni: il bene biomedico; il bene percepito dal paziente; il bene del paziente come persona, ivi compresa la capacità di decidere; il bene superiore.

Il bene biomedico appartiene alla medicina in quanto essa è una particolare attività umana e include tutti gli effetti degli interventi diagnostici, terapeutici e riabilitativi sul decorso naturale della malattia. È un bene connesso con la competenza scientifica e tecnica. Se si equipara, però, tutto il bene del paziente con il solo bene biomedico si può incorrere in un duplice errore:

- rendere il paziente "vittima" del volere medico. Se un procedimento porta un vantaggio allora "deve" essere utilizzato. In tal modo si ignora ciò che il malato ritiene essere meglio per sé stesso, riducendo tutta l'eticità dell'intervento ad una mera correttezza tecnica;
- ricondurre la decisione clinica al solo giudizio del medico, che valuta la tollerabilità degli interventi da parte del malato e le ricadute in termini di qualità di vita.

Nel concetto di bene va, allora, incluso anche il bene percepito dal malato, che comprende l'idea che ha del proprio bene in relazione alle circostanze e alle alternative terapeutiche possibili. Tutti questi aspetti del bene vanno poi ricondotti all'idea di un bene superiore, un bene di natura ontologica e la cui definizione muove dalla risposta alla domanda sulla realtà dell'essere umano. Partendo da queste premesse, la relazione di cura non può che essere fondata sulla fiducia del paziente nei confronti del medico e di tutti gli operatori sanitari. Una relazione (la cosiddetta "alleanza terapeutica"), in cui tutti gli attori interagiscono tra di loro in vista di un obiettivo comune: la vita e la salute del malato.

Se questo è il nucleo essenziale della medicina, la sua "umanità" è coesistente. Porsi, allora, la domanda su come umanizzare le cure significa aver perso di vista il nucleo essenziale della medicina, averne tradito motivazioni e fini. Se fattori contestuali, novità e innegabili difficoltà nell'esercizio della medicina, hanno portato a introdurre correttivi e soluzioni (burocratici, scientifico-tecnologici, politico-organizzativi) non sempre condivisibili, essa può perdere la sua dimensione "umana"?

La risposta è "no". I significati, i valori e fini della medicina sono strutturali e non possono essere condizionati e adattati al modificarsi del contesto storico e culturale. La questione centrale non è, allora, come umanizzare le cure, quanto piuttosto come recuperare quel nucleo essenziale della medicina così ampiamente tradito. È quello che avviene quando il malato viene ridotto ad una sua parte (un apparato, un organo, una cellula, un gene, una proteina); quando viene richiesto al medico di interpretare il ruolo di "doppio agente" con l'obbligo di risparmiare risorse anche a scapito delle scelte nei confronti del paziente; quando, in nome dell'efficienza, i numeri prevalgono sul rispetto della dignità umana; quando l'organizzazione della cura non è commisurata alle esigenze del paziente; quando le cure sono riservate solo a chi le può pagare.

Personalizzazione delle cure

Medicina personalizzata

Dalla complessità dell'essere umano alla complessità della condizione di malattia e delle sue manifestazioni: la comparsa di più sintomi della stessa patologia; la compresenza di più condizioni patologiche; l'assunzione di più farmaci e loro possibili interazioni. Da qui è derivata la necessità dello studio sempre più approfondito delle caratteristiche genotipiche e fenotipiche (ivi compresi ambiente, stili di vita, comorbidità, stato psico-sociale) del malato allo scopo di integrare tali informazioni e diagnosticare e curarlo nel modo più efficace possibile. È questo l'obiettivo della cosiddetta "Medicina Personalizzata", che, avvalendosi delle nuove tecnologie emergenti e analitiche, cerca di esplorare nuove dimensioni del paziente e di decifrare la miriade di informazioni su di essi acquisite.

Avvalendosi anche ma non solo delle scienze "omiche" (genomica, proteomica, metabolomica), la Medicina personalizzata va alla ricerca della cura "giusta per il paziente al momento giusto", avvalendosi del paradigma delle 4P:

1. **predittiva**: uso di strumenti diagnostici molecolari per elaborare previsioni su fattori di rischio o su efficacia, sicurezza e tollerabilità dei farmaci;
2. **preventiva**: basata su prevenzione primaria, secondaria o terziaria;
3. **personalizzata**: uso di dati clinici, genetici, microbiomici e ambientali al fine di favorire un approccio integrato e individualizzato;
4. **partecipativa**: acquisizione di informazioni e adozione di scelte consapevoli, sia nella cura sia nella prevenzione.

Una Medicina, che tiene conto della variabilità individuale o della stessa variabile in più individui al fine di interventi diagnostici e terapeutici sempre più mirati (Medicina di Precisione). Il concetto di Medicina personalizzata può, però, essere interpretato anche in senso più ampio, muovendo da una visione che tenga conto della complessità della "persona" e della molteplicità delle sue dimensioni.

Sul concetto di persona

Finora è stata utilizzata la dizione "essere umano" e non "persona". Una scelta che è stata motivata dalla difficoltà di definirne il concetto nel dibattito attuale. E, in mancanza di un chiaro concetto di persona, risulterebbe difficile anche definire la medicina personalizzata.

Perché appare difficile definire il concetto di persona, dal momento che dire che un essere umano è "persona" significa riconoscerne il possesso di un'altissima preziosità e di un valore incomparabile, ossia di quella dignità a cui va riservata la più alta forma di rispetto e tutela? Perché, a fronte del condiviso riconoscimento del valore della persona, non vi è stata e non vi è un'uguale convergenza nel rispondere alla domanda "Chi è persona?". È evidente che non è sufficiente accentuare il *nomos* (norma, legge) della persona, quanto sia piuttosto necessario soffermarsi sul *logos* ovvero sul significato del termine. Non si tratta solo di una questione terminologica: la definizione del concetto di persona può condizionare anche le scelte di cura.

In modo schematico, si possono individuare due diverse interpretazioni del concetto di persona: l'essere umano (o non umano) è persona se possiede alcune caratteristiche e funzioni (interpretazione funzionalistico-attualista); l'essere umano è persona in quanto ha natura umana (interpretazione sostanzialista).

Secondo la prima interpretazione, il concetto di persona è separabile da quello di essere umano. In altre parole, non è necessario possedere natura umana per essere considerati "persona". Ne consegue che alcuni esseri umani sono considerati persone e che altri esseri umani non sono "ancora" o non sono "più" persone; e infine, che alcuni esseri non umani possono essere riconosciuti come persone. Il presupposto argomentativo di tale interpretazione è che si può definire "persona" solo chi è in grado di esercitare determinate funzioni o chi possiede determinate caratteristiche. Tra queste, vengono indicate: l'individualità, la relazionalità, l'autocoscienza, la capacità di ragionare, e la possibilità di provare sensazioni. L'essere persona sarebbe, così, conseguenza del superamento di fasi di sviluppo fisico (cariogamia, annidamento, gemellazione monozigote, comparsa della stria primitiva, formazione del sistema nervoso centrale) o al possesso di determinate caratteristiche funzionali (capacità di relazione, intellegione, comunicazione, ecc.).

La seconda interpretazione fa riferimento all'essere umano solo in quanto esistente e dotato di natura razionale (*individua substantia rationalis naturae*, secondo la definizione di Boezio). La natura razionale è,

quindi, l'elemento caratterizzante della persona. Natura razionale non è, però, lo stesso che ragione. Quando Aristotele definì l'uomo come animale razionale non voleva escludere, ad esempio, i bambini o i malati mentali. Con l'aggettivo "razionale", egli intendeva non una facoltà ma il modo di essere specifico dell'essere umano, ciò che lo distingue dagli altri esseri viventi e che lo caratterizza dal primo all'ultimo istante della sua esistenza. Quindi, non c'è ragione senza natura razionale, ma ci può essere natura razionale senza ragione.

Ora, i caratteri o le proprietà dell'essere umano (autocoscienza, relazionalità, possibilità di progettare sé stesso e il proprio futuro, autonomia, corporeità, ecc.) dicono certamente di "cosa" è costituito. Occorre però distinguere tra il carattere statico della definizione dell'essere umano e la dinamicità della sua condizione: mentre si è sempre persone (unitotalità corporeo-spirituale), si può non essere sempre in relazione, autonomi e capaci di ragionare. L'essere umano è, infatti, una realtà in divenire in cui questi caratteri compaiono nel corso dello sviluppo o scompaiono a causa di una condizione patologica o si modificano nel tempo. Le qualità presuppongono sempre l'esistenza di qualcuno, non la fondano. Perché le qualità si manifestino, occorrono alcune condizioni.

Di qui la domanda: "che condizioni ci devono essere perché l'intelligenza, l'autocoscienza e l'autonomia di un essere umano si possano manifestare?" Si tratta della domanda circa le condizioni di "esercizio" (un certo sviluppo, una certa condizione di salute, che la persona non sia sedata o in coma, ecc.) che però non è la domanda circa le condizioni di "esistenza". È già il solo possesso della natura razionale che garantisce lo *status* di persona. Essendo l'essere umano l'unico essere vivente razionale, solo l'uomo è persona e lo è in ogni singolo momento della propria esistenza, al di là della condizione in cui si trova. Per riconoscere la presenza di una persona è sufficiente allora rilevare la presenza di un essere umano. Se si è in presenza di un corpo umano vivente, si è allora di fronte ad un essere umano, di una persona. E ogni essere umano, in quanto persona, è soggetto di diritti e *in primis* del diritto alla vita e alla tutela della salute.

Dalla Medicina delle 4P alla Person Centered Care (PCC)

Se la Medicina personalizzata rimanda, comunque, alle variabilità genotipiche e al loro ruolo nelle definizioni di differenti fenotipi, diverso è il concetto di personalizzazione (e umanizzazione) delle cure. Indicata nella lettura anglosassone con la locuzione *Patient Centered Care* o *Person Centered Care* (PCC) o *Person Focused Care* (PFC) a seconda che si voglia valorizzare l'essere persona e non solo il soggetto malato, essa tiene in considerazione tanti elementi che vanno al di là degli aspetti meramente clinici.

La storia della persona malata, il suo contesto di vita, le relazioni familiari e amicali, il suo ruolo sociale, i punti di forza e di debolezza: tutto concorre ad individuare quale possa essere il modo migliore per prendersi cura. Il superamento, quindi, dell'approccio tradizionale incentrato sulla malattia e sulle decisioni del medico per rendere la persona protagonista delle scelte sulla propria salute (promozione e prevenzione) o sulla propria malattia (processo diagnostico, terapeutico e riabilitativo).

La persona, sana o malata, protagonista delle proprie scelte: un obiettivo importante e che richiederebbe almeno due diversi interventi di alfabetizzazione:

- l'alfabetizzazione sanitaria (*Health literacy*) della popolazione in modo da mettere ciascuno nelle condizioni di conoscere, valutare ed effettuare scelte consapevoli per la propria salute;
- l'alfabetizzazione relazionale del medico e degli operatori sanitari allo scopo di metterli nelle condizioni di gestire in modo adeguato e sereno le relazioni tra di loro e con il malato.

Umanizzazione delle cure come capacità di entrare in relazione

Relazione di cura

Il prendersi cura nasce e si sviluppa all'interno di una relazione tra persone: il malato che chiede aiuto; il medico e gli altri operatori sanitari che professano la propria disponibilità ad aiutare. Che la relazione, in particolare tra medico e paziente, si sia modificata nel tempo è un fatto noto così come sono note le conseguenze di questo cambiamento. Dal primo modello improntato sul principio di beneficiabilità secondo il quale il medico stabiliva cosa fosse bene per il malato, si è passati, anche a seguito di alcune vicende storiche (ad esempio, il processo di Norimberga), al modello dell'autonomia.

Secondo questo modello, il medico, così come tutti gli altri operatori sanitari, devono rispettare le preferenze e le scelte del malato. Nel caso in cui questi sia in grado di comprendere ed esprimere le proprie

preferenze, il medico ha da una parte il dovere di informare per metterlo nelle condizioni di decidere e, dall'altra, di accogliere queste decisioni anche qualora non fossero ragionevoli nel contesto del quadro clinico. Se l'esercizio dell'autonomia ha ragione d'essere nella gestione della malattia e dei percorsi terapeutici, è possibile, però, che alcune decisioni del malato possano confliggere sia con il suo migliore interesse sia con il dovere di garanzia del medico. L'aspirazione del modello medico-paziente basato sul modello dell'autonomia ha portato poi al delinearsi del cosiddetto "modello contrattuale": un prestatore d'opera specializzato (il medico) si confronta con il richiedente (il malato). L'atto medico deve rispondere alle sue richieste oltre ad essere adeguato dal punto di vista tecnico-scientifico. Si viene a perdere così uno dei tre cardini del rapporto di cura, ovvero la fiducia.

Le caratteristiche specifiche di questa relazione di cura possono essere, infatti, così schematizzate:

- la **fiducia** che il malato deve accordare al medico, il quale, a sua volta, deve ispirare fiducia;
- la **competenza del medico**;
- l'**altruismo del medico**.

Queste caratteristiche, che devono essere presenti anche quando tra gli attori della cura ci sono anche gli altri operatori sanitari, possono essere sintetizzate nel modello della "beneficialità nella fiducia" realizzabile solo all'interno di una relazione improntata all'alleanza tra il malato e chi lo ha in cura. Si tratta di un modello che integra tutte le dimensioni del bene del malato. Fare il bene del malato significa migliorare la sua condizione clinica (bene biomedico), chiedergli cosa sia bene per lui (bene percepito) senza che venga meno il bene oggettivo (la vita e la salute). E, poiché in una relazione di cura l'obiettivo comune è il miglior interesse del malato, è importante aiutarlo, laddove possibile, a riconquistare la propria autonomia minacciata dalla malattia. Il dialogo e la comunicazione divengono, quindi, l'elemento indispensabile perché si crei una dinamica di fiducia.

La centralità della relazione tra medico e malato viene sottolineata anche dal Ministero della Salute, che così scrive nell'*Atto di indirizzo* del 2013: "La relazione medico-paziente è il centro di ogni percorso diagnostico e terapeutico: l'obiettivo prioritario è di prendere in carico la persona in modo globale ed integrato, offrendo piani individualizzati sulla base dei bisogni riconosciuti, nonché l'elaborazione e la definizione di processi di valutazione sia da parte degli utenti che degli operatori sui singoli obiettivi di umanizzazione". Un obiettivo di umanizzazione che "richiede l'analisi dei reali bisogni delle persone, compresa l'analisi dei contesti, delle relazioni tra persone ed ambienti, dei processi cognitivi ed emotivi individuali e di gruppo e della metodologia di analisi della domanda, in modo da individuare i bisogni latenti e di contestualizzare le richieste esplicite".

La relazione tra le varie figure coinvolte: perché anche se il primo professionista con il quale il malato entra in contatto è solitamente il medico, vengono successivamente coinvolti altri operatori sanitari così come i familiari o i *caregiver*. E nel processo di umanizzazione delle cure concorrono non solo la relazione che ciascuno di loro ha con il malato, ma anche le relazioni che si sono instaurate tra di loro.

Al centro di questo fitto intreccio di relazioni vi è il malato con il suo carico di malattia e di sofferenza, con i propri bisogni espressi o sottaciuti. La qualità delle relazioni tra i vari attori, la capacità di empatia, la reciproca disponibilità all'ascolto, al sostegno, al confronto, potranno aiutare a dare la giusta risposta a questa richiesta di aiuto. Il modo in cui si accoglie il malato e i familiari, se presenti, è un momento importante del processo assistenziale non solo dal punto di vista strettamente umano, quanto anche per il buon esito dell'intervento medico.

Comunicare nella relazione

Per vivere una buona relazione è necessaria una buona comunicazione. Dal latino *communicare* ovvero mettere in comune, la comunicazione si inserisce in una dinamica di condivisione. La comunicazione non ha, infatti, una dinamica meramente unidirezionale quanto piuttosto bidirezionale, in cui l'ascolto dell'altro ha un ruolo fondamentale. Vi è, infatti, una verità che il medico e chi fa parte della relazione di cura può comunicare al malato; vi è, però, anche una verità che viene dal malato e che può arricchire sia il medico sia chi fa parte della relazione di cura.

Per comprendere la dinamica nella relazione di cura, riprendiamo la classica elencazione degli elementi che concorrono a definire il processo comunicativo:

- l'**emittente**, che invia il messaggio;
- il **messaggio**, che viene trasmesso;

- il **codice**, in base al quale viene trasmesso il messaggio (es. la lingua italiana);
- il **canale**, il mezzo di trasmissione del messaggio (es. la voce);
- il **contesto**, in cui avviene la comunicazione;
- il **ricevente**, che riceve e interpreta il messaggio.

Per poter realizzare una buona comunicazione il ricevente deve essere in grado di decodificare il messaggio, azione che non è sempre facile proprio per la condizione in cui si trova il ricevente, il malato. Una condizione di asimmetria, sia perché il medico ha le conoscenze e le competenze tecniche, sia per la natura della sua condizione di malato che crea uno stato di dipendenza e di vulnerabilità. Il medico e gli altri operatori sanitari devono essere in grado di entrare in sintonia con il malato per metterlo nelle condizioni di recepire in modo esatto quanto viene comunicato. Questa dinamica è fondamentale per il coinvolgimento del malato e per la buona riuscita della cura, una dinamica, come già detto, bidirezionale, in cui il *feedback* da parte di chi riceve la cura rappresenta la verifica dell'efficienza della comunicazione stessa.

Le modalità con cui si può comunicare sono diverse: accanto ad una comunicazione verbale, vi sono una comunicazione para-verbale e non verbale.

La comunicazione verbale comprende il “contenuto” della nostra comunicazione. Nel caso della relazione di cura, il “contenuto” è, come già detto, la “verità” ovvero le conoscenze sulla condizione del malato, su eventi che richiedono da parte sua una partecipazione attiva, emotiva e decisionale. Non dire la verità significa non riconoscergli la capacità di prendere decisioni importanti per la propria vita.

La verità è il contenuto del messaggio che si vuole comunicare. E, in un messaggio, le parole possono avere caratteristiche denotative o connotative. A livello denotativo, le parole vengono usate nel loro significato letterale, primario, oggettivo; a livello connotativo, le parole vengono invece utilizzate nel loro significato allusivo, soggettivo. In entrambi i casi, le parole impattano a livello emotivo su chi le ascolta. Questo è particolarmente evidente in ambito medico, anche per la qualità della verità che si comunica.

Si possono, infatti, individuare quattro tipologie di verità in risposta a quattro diverse domande:

- la verità diretta (Come si chiama?);
- la verità di fatto, oggettiva (Ha la febbre?);
- la verità personale con cui si comunicano sentimenti o emozioni (Perché è triste?);
- la verità ermeneutica o interpretativa (La mia condizione è grave?).

La verità ermeneutica o interpretativa è la più complessa da gestire, poiché chi risponde dovrà cercare di capire non solo le ragioni della domanda ma anche prevedere le possibili reazioni alla risposta da parte del malato. Per questo è fondamentale conoscere la “verità” del malato, la sua personalità, il suo stato psicologico, le sue aspettative. Non è quindi sufficiente informare. La verità va: offerta all'interno di una relazione comunicativa dopo aver preparato il malato, ed eventualmente la sua famiglia, a riceverla; collocata all'interno di una verità esistenziale; coniugata sempre con la speranza.

Una “verità” che va fornita gradualmente perché nessun malato e nessun nucleo familiare, per quanto ben funzionante, può nello stesso momento affrontare una notizia negativa, la conoscenza dei particolari relativi alla condizione specifica, i dettagli sui possibili interventi, ecc.; una “verità” che per essere comunicata richiede diversi colloqui al fine di capire i bisogni specifici di ciascun malato e anche della sua famiglia e per tarare su questa base l'eventuale offerta di supporti e servizi; una “verità” che nessun medico possiede fino in fondo data l'imprevedibilità degli eventi futuri.

Se la comunicazione verbale veicola messaggi di contenuto, la comunicazione para-verbale e non verbale veicola, come scrive Paul Watzlawick, messaggi di relazione. E proprio la comunicazione della verità in medicina necessita anche di canali para-verbali. Accanto al “contenuto” va attenzionato il “come”. Il tono, la velocità, il timbro e il volume della voce, le pause, possono condizionare la ricezione del messaggio e ricadere su chi ascolta in modo imprevedibile. Non è semplice gestire la comunicazione para-verbale, poiché, mentre nella comunicazione verbale si può decidere *a priori* cosa dire, è difficile controllare le modalità di espressione. Altrettanto dicasi per la comunicazione non verbale, ovvero quanto si trasmette attraverso il corpo, la postura, i movimenti, la gestualità, lo sguardo, le mani.

Quanto detto è particolarmente vero nell'ambito del prendersi cura che è, come già detto, un atteggiamento prima ancora che un insieme di specifici interventi: come dice Gadamer in *Dove si nasconde la salute* “La cura supera ampiamente la corsa verso il progresso delle tecniche moderne. Non è solo necessaria la mano, ma anche l'orecchio sensibile, che sa ascoltare la parola giusta, e l'occhio scrutatore del medico, che cerca di dissimularsi in uno sguardo pieno di tatto”. E, con lo sguardo, il volto.

“Dal volto si legge nel *De anima* di Cassiodoro, “si riconosce” la saggezza dell’uomo. Raffigurati nel nostro volto appaiono gli occulti pensieri e attraverso questa parte del corpo si intravede l’interiore situazione dell’anima e della volontà. Il nostro volto [...] è proprio come lo specchio dell’anima, si possono però osservare le sue manifestazioni in maniera chiarissima dall’aspetto del volto”. Il volto, che può comunicare simpatia, antipatia, gioia, tristezza, accoglienza, rifiuto, amore. Gli occhi: se brillano, dicono gioia; se versano lacrime, dicono sofferenza; se sono sbarrati, dicono paura; se si riducono ad una fessura, dicono minaccia; se indugiano, dicono interesse; se si soffermano sull’altro, dicono ri-conoscimento. Ed è da questo ri-conoscimento che nasce, come già detto, la “pre-occupazione” e la cura per l’altro. Perché il prendersi cura è sempre condizionato dal riconoscimento del valore dell’altro e dalla capacità di vedere l’altro nei suoi bisogni: “Se davvero si vuole aiutare qualcuno, scrive Kierkegaard, bisogna prima scoprire dove si trova. Questo è il segreto dell’assistenza. Se non si può scoprirlo, è solo un’illusione credere di poter aiutare un altro essere umano”.

Dall’empowerment all’engagement del paziente

La responsabilità prima del comunicare informazioni è senz’altro del medico, anche se altre figure professionali entrano di necessità nella dinamica della cura (l’infermiere, il terapista della riabilitazione, lo psicologo, solo per citarne alcune). Un’assistenza complessa e condivisa, in cui le relazioni e le comunicazioni vanno organizzate in modo da garantire un approccio quanto più umano e personalizzato con il malato.

I malati vanno sostenuti ed accompagnati nel processo di cura e nelle loro scelte, tenendo presenti le diverse condizioni di malattia, l’età, la personalità, il *background* culturale, la religione, la situazione socio-economica. Accompagnare e non sostituire: questo significa mettere in paziente nelle condizioni di avere consapevolezza di sé e delle proprie scelte (*empowerment*), promuovendo il cosiddetto “*patient engagement*”. Si tratta di un modello assistenziale, che vuole rendere il malato, soprattutto se affetto da una patologia cronica o cronicizzata, partecipe nella gestione della malattia e dei propri bisogni di salute. Viene così valorizzato il malato e il suo ruolo nel processo di cura, un coinvolgimento nel contempo cognitivo, emotivo e comportamentale (Figura 16.1).

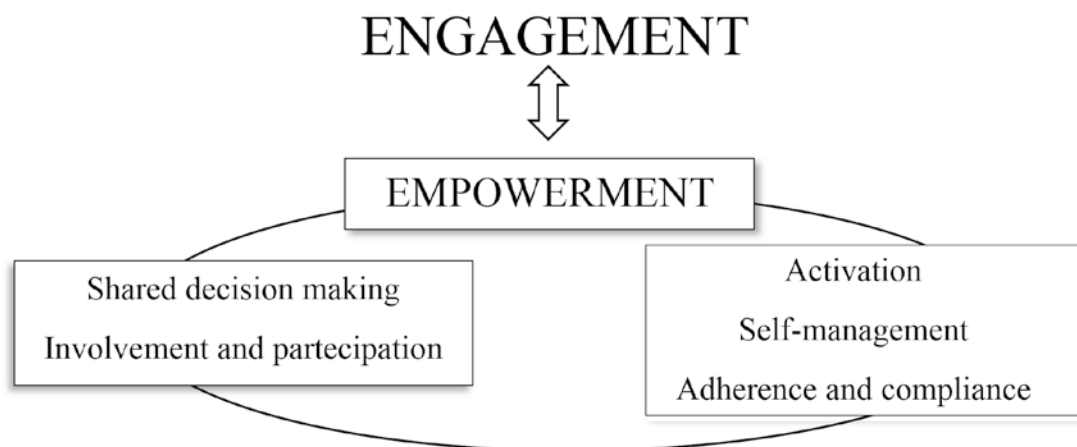


Figura 16.1 Patient Engagement (Rielaborato da Graffigna et al. 2016).

Per meglio comprendere lo schema su riportato e l’interazione tra le varie componenti, se ne riportano le definizioni:

- *empowerment*: acquisizione della capacità di controllo e potere sul proprio stato di salute, in cui il malato è responsabile delle proprie scelte;
- *activation*: livello di consapevolezza, abilità, confidenza del malato nel gestire la propria malattia e nel muoversi nel sistema sanitario;
- *self management*: capacità di controllo quotidiano del malato sulla propria malattia, il che richiede conoscenza delle proprie condizioni e dei trattamenti disponibili;

- *adherence*: abilità nel seguire la terapia raccomandata, con miglioramento della qualità di vita del malato e riduzione dei costi;
- *compliance*: conformità tra scelte del malato e indicazione da parte dell'*équipe* curante;
- *shared decision making*: coinvolgimento del paziente, da parte del medico, nelle decisioni sulla malattia e sui trattamenti;
- *involvement and participation*: modalità della relazione medico-paziente nel processo decisionale.

La relazione tra chi si prende cura

L'umanizzazione delle cure, in modo particolare in ospedale, passa anche attraverso l'umanizzazione del lavoro di chi si prende cura del malato. Finora si è, infatti, fatto riferimento all'umanizzazione delle cure dal punto di vista del malato. Non vanno, però, dimenticati i bisogni e le aspettative di tutte le figure sanitarie coinvolte nel processo di cura e del prendersi cura.

La complessità delle situazioni da gestire, l'organizzazione dell'ambiente di lavoro, la divisione dei carichi di lavoro, potrebbero creare situazioni di disagio, di frustrazione, di incontrollabile stanchezza, fino ad impattare sulla salute mentale come si è evidenziato, in modo particolare, durante la pandemia CoViD-19.

Favorire un clima di lavoro sereno, con un'organizzazione adeguata dei turni di lavoro e la disponibilità di supporti psicologici ed emotivi, può aiutare anche a ridurre la comparsa di quella che Christina Maslach definisce la "Sindrome di Burnout". Come ogni sindrome, essa si manifesta attraverso diversi sintomi che muovono da una condizione di base caratterizzata da esaurimento, svuotamento emozionale, demotivazione, e che coinvolgono poi, oltre la dimensione psichica, anche la dimensione fisica. Tra i sintomi fisici vi sono astenia, riduzione delle difese immunitarie, cefalee ricorrenti, mialgie, modificazioni dell'appetito e difficoltà nel sonno. Dal punto di vista comportamentale questa situazione di disagio psico-fisico si traduce nella rinuncia a prendersi le proprie responsabilità, nella riduzione dell'attività lavorativa in quantità e qualità, nella difficoltà di gestire le proprie emozioni. Una vera e propria condizione patologica di stress-lavoro correlata, che richiederebbe di intervenire non solo sul singolo operatore sanitario, quanto piuttosto su tutto il gruppo di lavoro. In questo modo sarà possibile promuovere una condizione di benessere condiviso e rendere i singoli componenti del gruppo di lavoro capaci di reciproco ascolto, comprensione e aiuto. In tal modo si potrebbero anche evitare incomprensioni e dissidi, migliorando sia la propria salute sia il rapporto con il malato, con i suoi familiari o *caregiver*.

Umanizzazione delle cure come organizzazione del sistema di cura

Come già detto, nella letteratura internazionale, i concetti di umanizzazione e personalizzazione delle cure sono resi dalla locuzione *Patient Centered Care* o *Person* o *People Centered Care*. Si parla, inoltre, di *Family Centered Care* quando si considera il contributo della famiglia nel percorso di cura.

È stato dimostrato che la *Patient Centered Care* gioca un ruolo chiave nel determinare la qualità dell'assistenza sanitaria e per questo è stata introdotta come indicatore di qualità nella valutazione dei sistemi sanitari. In Italia, già dagli anni 90, le leggi di riordino della sanità considerano la *Patient Centered Care* tra gli indicatori di qualità: Decreto Legislativo 502/92 art. 14; Carta dei servizi sanitari del 1995; Legge 229/1999; New Deal della salute, 2006. Nell'ultima versione del *Manuale Joint Commission International* (JCI), che riguarda la valutazione e l'accreditamento delle strutture sanitarie, è stato introdotto un capitolo sulla *Patient Centered Care*.

La World Health Organization (WHO) ha pubblicato, nel 2015, la *Strategia globale sui servizi sanitari centrati sulle persone e integrati*. Secondo la WHO, nell'approccio *Patient Centered Care* le prospettive delle persone, delle famiglie e dell'intera comunità sono parte integrante del processo di cura e i sistemi sanitari rispondono alle loro esigenze e preferenze in modi umani e unitari (olistici). Si è assistito, in tal modo, ad un cambio di paradigma: l'assistenza è organizzata sui bisogni e sulle aspettative di salute delle persone anziché sulle malattie. Sempre secondo il Rapporto, adottando "servizi sanitari incentrati sulla persona e integrati", i sistemi sanitari possono fornire servizi di migliore qualità, finanziariamente sostenibili e più attenti agli individui e alle comunità. Mettendo le persone e le comunità al centro della pianificazione, i servizi sanitari possono diventare più completi, reattivi, integrati e accessibili.

I servizi sanitari integrati sono servizi sanitari gestiti e forniti in modo tale da garantire alle persone un *continuum* di servizi di promozione della salute, prevenzione delle malattie, diagnosi, trattamento, gestione

delle malattie, riabilitazione e cure palliative, ai diversi livelli e luoghi di cura all'interno del sistema sanitario e in base alle loro esigenze nel corso della vita.

A tale scopo un servizio sanitario incentrato sulla persona e integrato dovrebbe essere:

- **Comprensivo:** offrire un'assistenza completa e adattata alle mutevoli esigenze sanitarie e alle aspirazioni delle persone e delle popolazioni, con l'impegno per una copertura sanitaria universale.
- **Equo:** fornire cure accessibili e disponibili a tutti.
- **Sostenibile:** fornire un'assistenza che sia efficiente, efficace, e contribuisca allo sviluppo sostenibile.
- **Coordinato:** garantire che l'assistenza sia integrata intorno alle esigenze delle persone e coordinata in modo efficace tra i diversi fornitori e contesti.
- **Continuo:** fornire assistenza e servizi lungo tutto il corso della vita.
- **Olistico:** incentrato sul benessere fisico, socio-economico, mentale ed emotivo.
- **Preventivo:** affrontare i determinanti sociali di malattia, attraverso azioni di sanità pubblica e promozione della salute.
- **Empowering** (che promuove consapevolezza): supportare le persone a gestire e ad assumersi la responsabilità della propria salute.
- **Orientato agli obiettivi:** attenzione come le persone prendono decisioni sanitarie, valutano i risultati e misurano il successo.
- **Rispettoso**, della dignità delle persone, delle circostanze sociali e delle sensibilità culturali.
- **Collaborativo:** sostenere la costruzione di relazioni, il lavoro di gruppo e la pratica collaborativa nell'assistenza primaria, secondaria e terziaria e con altri settori.
- **Co-prodotto**, attraverso partenariati attivi con persone e comunità a livello individuale, organizzativo e politico.
- **Dotato di diritti e responsabilità**, che tutte le persone dovrebbero aspettarsi, esercitare e rispettare.
- **Governato attraverso la responsabilità condivisa**, degli operatori sanitari nei confronti della popolazione locale per la qualità dell'assistenza e i risultati sanitari.
- **Informato sulle prove**, in modo che le politiche e le strategie siano guidate dalle migliori prove disponibili e supportate nel tempo, attraverso la valutazione di obiettivi misurabili per migliorare la qualità e i risultati.
- **Guidato dal pensiero dell'intero sistema**, che vede il sistema sanitario nel suo insieme e cerca di capire come le parti che lo compongono interagiscono tra loro e come il sistema è influenzato da fattori esterni.
- **Etico:** assicurare che l'assistenza ottimizzi il rapporto rischio-beneficio in tutti gli interventi, rispetti il diritto dell'individuo a prendere decisioni autonome e informate, rispetti la privacy, tuteli i più vulnerabili e garantisca l'equa distribuzione delle risorse (**Figura 16.2**).

Equità nell'accesso alle cure

Un pilastro per l'umanizzazione delle cure è, innanzitutto, l'equità nell'accesso ai servizi sanitari. Tutti i malati dovrebbero avere accesso alle cure a prescindere dallo stato socio-economico. L'offerta di servizi sanitari sul mercato può, infatti, generare una disparità di accesso alle cure.

L'equità può essere perseguita solo attraverso la riorganizzazione del servizio pubblico universalistico, che necessita di essere ottimizzato affinché diventi sostenibile, in un futuro in cui le risorse umane ed economiche disponibili saranno inferiori rispetto a bisogni di cura in continuo aumento. Il miglioramento dell'accesso all'assistenza primaria può avere un ruolo significativo nella riduzione delle disuguaglianze sanitarie, della mortalità, della morbilità e dei costi.

Integrazione delle cure, coordinazione e continuità

La WHO considera congiuntamente sia la centralità delle persone sia l'integrazione delle cure. La presa in carico del malato dovrebbe essere quindi coordinata e continua, in un sistema in cui tra i servizi territoriali e ospedalieri vi sia condivisione di informazioni e continuità di cura.

Con il continuo aumento delle malattie croniche, dell'età media dei malati e delle comorbilità, si assiste al progressivo aumento di richieste di ricovero urgente in ospedale, in presenza di situazioni non più gestibili dal servizio sanitario territoriale o per il sopravvenire di eventi acuti. In questi casi, per umanizzare le cure sarebbe necessario migliorare la gestione delle patologie croniche, al fine di prevenire e ritardare eventuali scompensi che richiedano il ricorso alle cure ospedaliere. Il monitoraggio dei parametri (es. glicemia, pressione arteriosa),



Figura 16.2 Sistema sanitario centrato sulla persona e integrato (Rielaborato da: WHO, 2015).

l'adeguamento delle terapie, deve avvenire con il coinvolgimento attivo dei malati, della famiglia e dei *caregiver*, in un processo di collaborazione con i servizi territoriali.

D'altro canto, i servizi di medicina di base dovrebbero essere forniti di strumenti diagnostici utili alla risoluzione di condizioni per le quali si sarebbe richiesta l'ospedalizzazione (ad esempio, ECG, enzimi cardiaci rapidi, emogasanalisi, emocoltura, ecc.). La circolarità delle informazioni sanitarie dei malati, tra strutture dell'assistenza primaria e ospedali apporterebbe un miglioramento nella gestione delle cure. A questo scopo dovrebbero essere introdotti dei formati standard per le cartelle cliniche elettroniche e sistemi di scambio delle informazioni, nel rispetto della *privacy* e del corretto trattamento dei dati personali.

Proposta del Institute of Medicine: un nuovo Sistema Sanitario per il ventunesimo secolo

L'*Institute of Medicine* degli Stati Uniti, attualmente denominato *National Academy of Medicine*, raccomandava, tra gli anni novanta e gli anni duemila, miglioramenti della *Patient Centered Care*, al fine di ottenere un'assistenza sanitaria di alta qualità.

Il lavoro dell'*Institute of Medicine* partiva dall'analisi di contesto e dall'individuazione di quattro processi dinamici che hanno determinato il decadimento della qualità dell'assistenza sanitaria:

- la crescente complessità della scienza e della tecnologia;
- l'aumento delle condizioni croniche;
- un sistema di erogazione mal organizzato;
- le limitazioni all'utilizzo delle tecnologie dell'informazione.

Si può affermare come questi fattori di contesto, presenti nel sistema sanitario americano di quegli anni, siano evidenti anche nel sistema sanitario italiano con riferimento all'ultra-specializzazione della medicina, all'aumento delle malattie croniche legato all'invecchiamento della popolazione, all'inadeguatezza dell'organizzazione sanitaria rispetto alle necessità attuali di cura e assistenza e alla lenta introduzione di sistemi tecnologici a supporto dei sistemi sanitari.

La *Patient Centered Care* potrebbe portare al miglioramento dell'assistenza, qualora attualizzasse le sue dimensioni strutturali:

- essere rispettosa dei valori, delle preferenze e dei bisogni espressi dei malati;

- essere coordinata e integrata;
- fornire informazione, comunicazione ed educazione;
- garantire il benessere fisico;
- fornire supporto emotivo, alleviare la paura e ansia;
- coinvolgere la famiglia e gli amici.

Umanizzazione delle cure come organizzazione del lavoro di cura

In una recente revisione della letteratura, pubblicata da Bush e coll. nel 2019, sono stati individuati 30 elementi chiave per l'umanizzazione delle cure divisi in tre aree: l'area relazionale (17 elementi chiave); l'area organizzativa (dieci elementi chiave); l'area strutturale (tre elementi chiave). Le tre aree sono in stretta interrelazione come schematizzato nella [Figura 16.3](#).

Per quanto riguarda l'area organizzativa gli elementi chiave riguardano l'ambiente e l'organizzazione del lavoro nelle strutture sanitarie. Tra questi vi sono: condizioni di lavoro adeguate, formazione adeguata e lavoro di squadra, comunicazione verticale e orizzontale, degenza ospedaliera piacevole e valutazione adeguata delle priorità. La frammentazione del processo lavorativo è stata vista come una barriera; l'uso efficiente del tempo è stato considerato, invece, una strategia per migliorare le condizioni di lavoro. Analizziamo questi ed altri elementi chiave.

Organizzazione del lavoro

Una persona che si trova a vivere un'esperienza di cura in ospedale ha bisogno di vedere soddisfatte aspettative non solo cliniche, ma anche psicologiche, spirituali e relazionali. Per rendere l'esperienza dell'ospedale umanizzante, si chiede agli operatori sanitari di curare anche gli aspetti relazionali con i malati. Si tratta di un elemento importante del processo di cura, spesso non realizzabile per mancanza di tempo a causa della carenza di personale e dell'eccessivo carico di lavoro. Se l'organizzazione riesce a stabilire condizioni di lavoro adeguate al personale sanitario, migliorano sia le condizioni di stress psico-fisico del personale sanitario sia, di conseguenza, le cure verso i malati. L'investimento del tempo da dedicare al malato e al suo ascolto potrebbe consentire non solo di ottenere cure migliori, ma anche di contenere i costi.

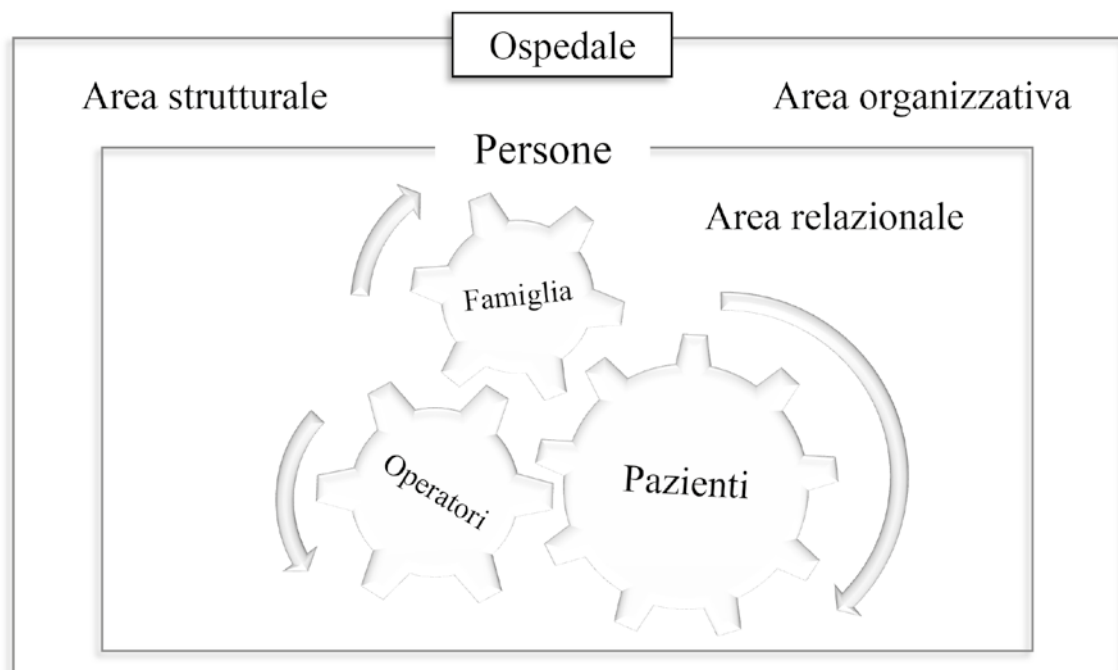


Figura 16.3 Interazione tra le aree di umanizzazione delle cure (Rielaborato da: Busch e al., 2019).

Coinvolgimento della famiglia e dei caregiver

In un contesto di scarsità di risorse e di aumento della popolazione anziana bisognosa di assistenza, sarebbe utile supportare il lavoro di cura degli operatori sanitari coinvolgendo la famiglia o i *caregiver*. Una visione dell'assistenza diversa da quella classicamente adottata negli ospedali, che dovrebbe prevedere una modifica del modello di organizzazione e una preparazione adeguata di tutti gli attori della cura.

Tecnologie digitali a supporto dei servizi sanitari

Alcune operazioni burocratiche (compilazione di cartelle, schede, rapporti) potrebbero essere semi-automatizzate con il supporto della tecnologia. L'intelligenza artificiale e l'analisi predittiva potrebbero supportare il lavoro degli operatori sanitari proponendo algoritmi diagnostici e terapeutici validati. I sistemi informativi dovrebbero essere interoperabili e compatibili, ad esempio all'interno dell'ospedale, i sistemi gestionali dei farmaci dovrebbero poter comunicare con il sistema gestionale delle cartelle cliniche elettroniche e con altri eventuali sistemi di gestione. In questo modo gli operatori sanitari avrebbero più tempo da dedicare alla cura del malato.

Team multidisciplinari

Accanto alle tradizionali figure professionali sanitarie, per l'umanizzazione delle cure è fondamentale la presenza di professionisti delle aree psicologica e sociale. Dovrebbe essere garantita, inoltre, l'assistenza spirituale nel rispetto del credo religioso del malato.

Gestione dei tempi

L'organizzazione dei tempi in ospedale viene sviluppata sulle necessità logistiche e tecniche della struttura e del personale sanitario, più che sulle necessità dei pazienti. Un esempio. Il malato viene svegliato molto presto per l'effettuazione dei prelievi ematici, così da avere i risultati nella mattinata per il giro visite dei medici. Considerata l'evoluzione dei sistemi di analisi, in quanto a tempi di risposta e alla possibilità di avere i risultati attraverso sistemi informatici, una modalità per umanizzare le cure potrebbe essere la riorganizzazione della *routine* ospedaliera dilazionando i tempi, in modo da garantire alla persona malata il necessario riposo.

Umanizzazione delle cure come umanizzazione degli spazi di cura

Le caratteristiche degli spazi di cura possono influenzare le condizioni di benessere psico-emotivo e ambientale dei pazienti e di conseguenza i risultati dell'assistenza. Per questa ragione, si parla di umanizzazione degli spazi di cura, ovvero di prendere in considerazione i bisogni e le aspettative della persona malata già in fase di progettazione edilizia della struttura sanitaria.

Chi vive una condizione di malattia, di vulnerabilità, sperimenta, inevitabilmente, momenti di importante stress psico-fisico che può essere aumentato o diminuito dall'esperienza sensoriale e psico-cognitiva. Fattori come la luminosità, la disponibilità di spazi, il microclima, gli odori, i rumori, la visione di ambienti sanitari e tecnologici e non domestici, sono tutti elementi che modificano l'esperienza del malato, dei familiari ma anche degli operatori sanitari. Ad esempio, la possibilità di usufruire di spazi aperti, della presenza di opere d'arte, della filodiffusione di musica, delle fragranze, possono migliorare l'esperienza psico-sensoriale.

Una ricerca condotta in Italia sull'umanizzazione degli spazi di cura ha evidenziato alcune macro-aree di esigenze della persona malata e del personale sanitario:

- **benessere fisico e ambientale:** gestione dell'apertura delle finestre, del microclima, dell'illuminazione, del rumore, e l'accessibilità della struttura;
- **esigenze rigenerative:** vista verso l'esterno, fruibilità di spazi esterni, rappresentazione grafica di paesaggi e spazi aperti;
- **esigenze di privacy:** isolamento acustico e visivo nelle camere di degenza sia durante le cure sia durante le visite dei parenti, oltre che negli spazi adibiti ai colloqui;
- **esigenze di fruibilità e orientamento:** disponibilità di indicazioni di facile comprensione;
- **esigenze fisico spaziali:** in relazione alla struttura sanitaria (case di cura, ambulatori, reparto di medicina);
- **esigenze psico-emotive:** disponibilità di spazi adeguati al personale oltre che ai malati.

Partendo dalle esigenze individuate in fase di analisi, sono state poi prodotte raccomandazioni progettuali che riguardano gli edifici, le strumentazioni e gli arredi proponendo schede di valutazione a tre livelli di gradimento per l'umanizzazione delle cure.

Considerazioni conclusive

Se, da una parte, si è assistito, negli ultimi decenni, al progressivo miglioramento della qualità, sicurezza ed efficienza delle procedure diagnostiche e dei trattamenti terapeutici, dall'altra non c'è stata una crescita nell'attenzione alla persona malata, ai suoi bisogni e alle sue aspettative. Una situazione, che è stata definita disumanizzante e depersonalizzante e che ha reso problematica anche la relazione tra tutti gli attori della cura (gli operatori sanitari, il malato, la famiglia, i *caregiver*).

È una questione di organizzazione del sistema sanitario, degli spazi di cura, dei turni di lavoro? Sì senza dubbio, ma non solo. L'assistenza al malato è, soprattutto, un fatto di "cuore", in cui la solidarietà e il prendersi cura devono riacquistare il loro vero significato e la loro ragione d'essere e in cui si recupera un rapporto tra operatori sanitari e persona malata, ove vi sia spazio non solo per la tecnica ma anche per la relazione umana.

Questo rende necessaria un'adeguata formazione degli operatori sanitari, che devono non solo acquisire competenze tecnico-scientifiche ma anche sviluppare sensibilità ai problemi della persona sofferente e capacità di comprendere le responsabilità deontologiche, etiche e sociali nell'azione della cura. Questo richiederebbe, innanzitutto, di ricondurre all'unità un sapere medico che tende invece a frammentarsi sempre di più.

Una formazione, che deve coinvolgere la mente, il cuore, il volto e la mano, e che favorisca la crescita di un "buon" medico, di un "buon" infermiere, di un "buon" terapeuta della riabilitazione, ecc., capace di attenzione per la persona malata e di interazione comunicativa con lo stesso.

Anzi, formare ogni operatore sanitario ad una corretta interazione comunicativa con il paziente dovrebbe essere proprio uno degli obiettivi principali di un progetto finalizzato a rendere le cure più umane e più adatte alla persona malata: prendendo in prestito le parole di G. Trombini "Occuparsi della relazione non è [...] soltanto un'esigenza etica nella ricerca di maggiore tutela del valore della persona, perché la richiesta emotiva sostenuta dal bisogno di relazione è presente in ogni malato in quanto tutti sono portatori di una sofferenza allo stesso tempo somatica e psicologica".

Bibliografia

- Anelli F, Cesario A, D'Oria M, Giuliodori C, Scambia G (a cura di). *Persona e Medicina*. Milano: Franco Angeli; 2021.
- Graffigna G, Barello S, Triberti S. *Giving (Back) a Role to Patients in the Delivery of Healthcare Services: Theoretical Roots of Patient Engagement*. In: Graffigna G, Serena Barello S, Stefano Triberti S (a cura di). *Patient Engagement*. Warsaw, Poland: De Gruyter Open Poland; 2016. pp. 13-26. <https://doi.org/10.1515/9783110452440-003>
- Zaçe D, Hoxhaj I, Orfino A, Viteritti AM, Janiri L, Di Pietro ML. *Interventions to address mental health issues in healthcare workers during infectious disease outbreaks: A systematic review*. J Psychiatr Res. 2021 Apr;136:319-33.
- World Health Organization, *WHO global strategy on people-centred and integrated health services: interim report*. World Health Organization. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/155002/WHO_HIS_SDS_2015.6_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y _Ultimo accesso: 18 luglio 2023.
- Busch IM, Moretti F, Travaini G, Wu AW, Rimondini M. *Humanization of Care: Key Elements Identified by Patients, Caregivers, and Healthcare Providers*. A Systematic Review. Patient. 2019 Oct;12(5):461-74.

Libero Accesso

Questo capitolo è concesso in licenza d'uso gratuita, consentendone l'utilizzo, la condivisione, l'adattamento, purché si dia credito adeguato all'autore originale e alla fonte.

Le immagini o altro materiale di terze parti in questo capitolo sono e restano di proprietà della casa editrice, salvo diversamente indicato.

L'uso del capitolo è quindi consentito all'interno delle norme di legge a tutela del detentore del copyright.

La Edizioni Idelson Gnocchi 1908 si riserva comunque anche di mettere a stampa l'intera opera, offrendola al mercato a titolo oneroso, secondo i consueti canali di vendita sul territorio.

