



Università di Foggia

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI FOGGIA

*DIPARTIMENTO DI STUDI UMANISTICI.
LETTERE, BENI CULTURALI, SCIENZE DELLA FORMAZIONE*

Direttore: Prof. Marcello Marin

DOTTORATO IN PEDAGOGIA E SCIENZE DELL'EDUCAZIONE

XXVII CICLO

Coordinatore: Prof.ssa Isabella Loiodice

*TESI DI DOTTORATO
TITOLO*

Ospedale senza dolore.

Il dolore tra etica e cura pedagogica

*Tutor:
Prof.ssa Franca Pinto Minerva*

*Dottoranda:
Maria Gambatesa*

ANNO ACCADEMICO 2015-2016

OSPEDALI SENZA DOLORE:

Il dolore tra etica e cura pedagogica.

INDICE

PREMESSA.....	pag.5
CAPITOLO I: Il dolore come sistema complesso.....	pag.8
1 - Le vie del dolore: una difficile definizione.....	pag.8
A. La via del dolore	pag.9
B. Trasmissione dell'impulso.....	pag.15
C. Sostanza P.....	pag.16
D. Somatostatina.....	pag.17
E. Sensibilizzazione periferica.....	pag.17
F. Sensibilizzazione centrale.....	pag.18
G. Modulazione spinale del dolore: <i>la teoria del cancello</i>	pag.19
H. Acido γ -aminobutirrico e glicina	pag.21
I. Inibitori del recettore NMDA	pag.21
J. Sistemi di controllo (inibitori) discendenti	pag.22
CAPITOLO II: Modalità e tipologia del dolore.....	pag.25
1 - Una pluralità di tipologie.....	pag.25

2 - Particolari esperienze di dolore.....	pag.27
3 - Un caso particolare: il dolore nella senescenza.....	pag.30
4 - Come valutare il dolore.....	pag.32
4.1 Sistemi di valutazione della qualità della vita: SF-36.....	pag.35
5 - Aspetti psicologici del dolore.....	pag.42
5.1 Etica del dolore.....	pag.44
5.2 La vocazione filosofica.....	pag.46
5.3 Qualità della vita tra bioetica religiosa e bioetica laica.....	pag.51

CAPITOLO III: Salute e dolore nei documenti internazionalipag.54

1 - L'OMS e le relazioni con la legislazione italiana.....	pag.54
2 - L'OMS e l'evoluzione del concetto di salute	pag.55
3 - L'OMS e la concezione della cooperazione internazionale e del sistema delle Nazioni Unite.....	pag.57
4 - La Conferenza Internazionale di Sanità.....	pag.59
5 - La costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.....	pag.60
6 - Medicina, Salute, Persona.....	pag.61

CAPITOLO IV: Dalla medicalizzazione all'umanizzazione

degli ospedali.....	pag.67
1 - La medicina nell'età della tecnica	pag.67
2 - L'umanizzazione degli ospedali.....	pag.73

3 - Di fronte all'emergenza emigrazione.....pag.79

CAPITOLO V: L'Ospedale senza dolore.....pag.87

1 - La clinica come professione di aiuto.....pag.87

2 -L'Ospedale senza dolore e la legge 38/2010.....pag.96

3 -La formazione degli operatori nell'Ospedale senza dolore.....pag.101

3.1 - La formazione come modo di intendere

il miglioramento della qualità.....pag.110

CAPITOLO VI :L'ospedale di Parma come modello

di Ospedale senza dolore.....pag.117

1- L' ospedale di Parma: la storia.....pag.117

2 -L' intervista al prof. Guido Fanelli.....pag.120

3- Ipotesi di azione della figura professionale di cura

di natura pedagogica e la *Mindfulness*.....pag.126

BIBLIOGRAFIApag.134

PREMESSA

Del dolore si possono dare molte definizioni, ma tutte parziali e, perciò stesso, incomplete nel senso che pur riferendosi, ciascuna a dimensioni particolari, queste non esauriscono le domande. cos'è il dolore? da dove ha origine? Come lo si può prevenire, ridurre o eliminare?

La prima distinzione che ci è data di fare è tra il dolore fisico legato alla materialità del corpo ed il dolore psicologico che può, certamente, essere associato al dolore fisico ma che si esprime in una molteplicità di vissuti esistenziali che derivano e coinvolgono il dolore dell'anima, ossia un dolore spesso crudele, che si estrinseca nella forma di tristezza, disperazione, disorientamento dell'essere e dell'esserci.

Per quanto il nostro intento è quello di riferirsi in modo specifico al dolore fisico va da sé che esiste un evidente rapporto transitivo tra l'uno e l'altro. Più in particolare poi l'oggetto specifico è il dolore fisico associato a quelle particolari patologie che costringono all'ospedalizzazione.

Qual'è la fenomenologia del dolore in contesti terapeutici spesso differenti da quelli familiari? Come si vivono le esperienze relazionali tra il malato e le figure professionali delle cure?

Si tratta di domande che rinviano alla lunga storia dei contesti dell'ospedalizzazione e di cui esiste un'approfondita descrizione di vissuti di marginalità, di pratiche di violenza fisica e psicologica nei confronti di pazienti bambini, adulti e anziani.

Naturalmente nella storia ci sono state esemplari eccezioni ma, in generale, gli ospedali a cui spesso erano associati ospizi di mendicizia e vecchieria, orfanotrofi, brefotrofi si sono caratterizzate come istituzioni totali, di normativizzazione forzata a precisi modelli sociali e culturali di subordinazione e dominio.

Di qui l'interesse oggi crescente per gli importanti cambiamenti che hanno comportato l'attenzione e la delimitazione degli ospedali come luoghi di umanizzazione, ossia luoghi in cui prendere in carico la persona con la pluralità dei suoi modi di essere (dei suoi deficit e delle sue patologie) con la complessità del suo mondo interiore cui si intrecciano bisogni, desideri, aspirazioni e sogni.

Processi di umanizzazione che rimandano ad uno sfondo più articolato relativo all'intera organizzazione degli spazi di vita (colori e forme degli arredi, disposizione dei letti, illuminazione, spazi di lettura, attrezzature di gioco e tempo libero e tanto altro) e dei tempi (istituzionali, degli operatori medico-infermieristici, dei tempi personali dei pazienti) delle forme di relazione tra personale sanitario, paziente, famiglia, tra ospedale e istituzioni politiche sociali, culturali del territorio.

A monte di tali trasformazioni di natura qualitativa sono intervenute importanti disposizioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) che, di volta in volta, ha affrontato la questione dei diritti del malato. Tutto ciò ha permesso di rivedere il concetto stesso di salute e di malattia.

Ritornando al tema specifico del dolore, la nostra attenzione non poteva non prendere in considerazione la recente Legge 38/2010 (la cosiddetta Legge Fanelli) e più in

particolare gli esiti di questa legge relativa agli interventi di analgesia per " l'Ospedale senza dolore".

A questo punto dell'analisi ricognitiva e della proposta operativa ci siamo posti il problema della formazione del personale soprattutto degli operatori di supporto ad integrazione delle cure mediche, a cui la Legge Fanelli nell'articolo 5 comma 2 fa specifico riferimento: *"Con accordo stipulato entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro della salute, sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche per l'età pediatrica, con particolare riferimento ai medici di medicina generale e ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria, ai medici con esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, agli infermieri, agli psicologi e agli assistenti sociali nonché alle altre figure professionali ritenute essenziali. Con il medesimo accordo sono altresì individuate le tipologie di strutture nelle quali le due reti si articolano a livello regionale, nonché le modalità per assicurare il coordinamento delle due reti a livello nazionale e regionale".*

CAPITOLO I: IL DOLORE COME SISTEMA COMPLESSO.

L' intento di questo capitolo è analizzare le varie sfaccettature dell'esperienza del dolore: il dolore fisico e psicologico; il dolore esistenziale interpretato da un punto di vista della scienza medica, della filosofia e della bioetica.

Particolarmente analitica è la descrizione della percezione del dolore fisico, di cui viene riportato il percorso dal primo neurone nocicettore periferico al secondo neurone midollare posteriore, al terzo neurone talamico, analizzando, altresì, l'ambiente clinico del nocicettore alla modulazione spinale del dolore, detta "teoria del cancello".

L'esserci soffermati in maniera analitica (forse troppo) sulla fisiologia del dolore è stato motivato dal necessario approfondimento di informazioni, per lo più poco note, che nostro avviso sono condizione indispensabile per il prosieguo del lavoro.

1 - Le vie del dolore: una difficile definizione

Secondo la definizione della IASP (International Association for the study of Pain 1986) e secondo l'organizzazione mondiale della sanità (OMS) *"il dolore è una esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole associata a danno tissutale, in atto o potenziale, o descritta in termini di danno"*.

Esso non può essere descritto come un semplice fenomeno sensoriale bensì deve essere visto come la composizione:

- di una parte percettiva (la nocicezione) che costituisce la modalità sensoriale che permette la ricezione ed il trasporto al sistema nervoso centrale di stimoli parzialmente lesivi per l'organismo
- di una parte esperienziale (quindi del tutto privata, la vera e propria esperienza del dolore) che è lo stato psichico collegato alla percezione di una sensazione spiacevole.

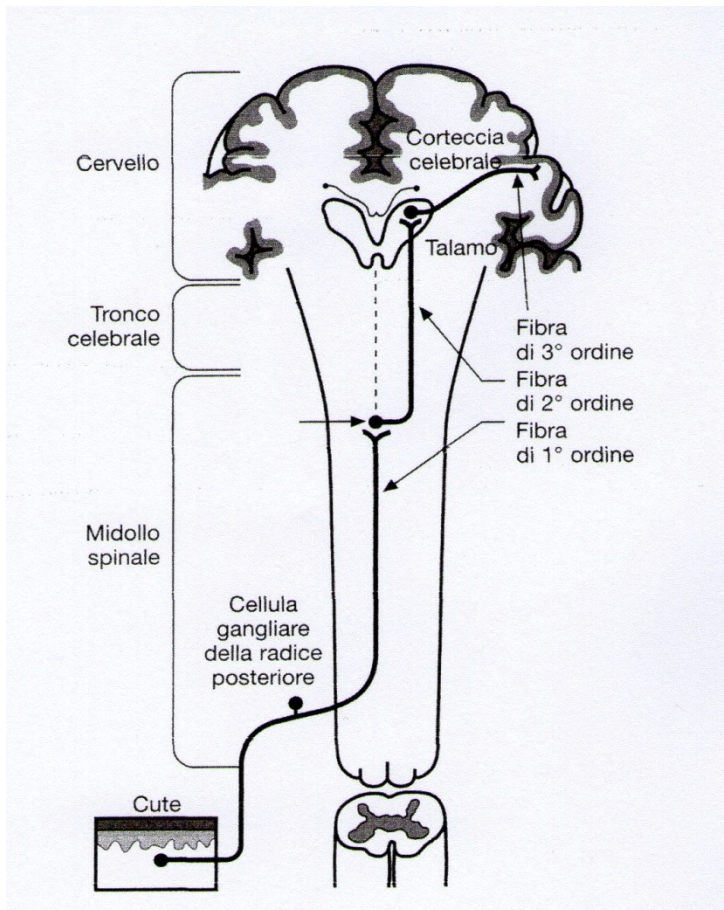
L'esperienza del dolore è quindi strettamente collegata alla dimensione affettiva e cognitiva, alle esperienze passate, alla struttura psichica e a fattori socio-culturali.

Il dolore costituisce per l'organismo un chiaro meccanismo di difesa. Esso insorge allorché un qualche tessuto sta subendo un danno e induce il soggetto a reagire allo scopo di rimuovere lo stimolo dolorifico.

A. La via del dolore.

La via del dolore classica è costituita da una catena di tre neuroni:

1. il nocicettore periferico, o primo neurone;
2. il neurone del corno midollare posteriore, o secondo neurone;
3. il neurone talamico, o terzo neurone.



Lo stimolo doloroso captato alla periferia, non viene trasmesso passivamente al centro; al contrario lungo tutto il suo percorso esso viene elaborato e sottoposto ad una serie di controlli da parte di centri spinali e sovra spinali. Inoltre la via del dolore è in stretto contatto con quella neurovegetativa e ciò rende conto delle reazioni autonome legate alla percezione del dolore.

1. Primo neurone. Il *nocicettore periferico* è rappresentato da un neurone il cui corpo cellulare è situato nel ganglio della radice spinale posteriore. Il prolungamento periferico di questo neurone possiede estese ramificazioni nella cute, muscoli, tessuto connettivo, vasi sanguigni, visceri addominali e toracici; il prolungamento centrale del nocicettore raggiunge il corno posteriore del midollo spinale. I prolungamenti

periferici non possiedono strutture specializzate per la ricezione del dolore. Sono terminazioni “libere” che oltre a trasmettere segnali elettrici in risposta a stimoli meccanici, termici o chimici sono capaci di captare lo stimolo algogeno e contribuire al perpetuare dello stesso.

Le fibre che trasmettono il dolore appartengono alla categoria $A\delta$ mieliniche con un diametro di 2-5 μm e una velocità di conduzione di 6-30 m/s deputate alla conduzione della componente discriminativa; e alla categoria C, mieliniche, con un diametro ≤ 2 μm e velocità di conduzione di circa 2m/s responsabili della conduzione della componente affettivo-emozionale.

In presenza di uno stimolo doloroso, le fibre $A\delta$ (meccanorecettori a soglia elevata) sono reclutate per prime e danno origine al cosiddetto “primo dolore” che identifica, appunto, la componente discriminativa: compare immediatamente dopo l’applicazione dello stimolo e si mantiene per la durata dello stesso. La soglia del “primo dolore” è nota e uguale per qualsiasi individuo. Se lo stimolo è sufficientemente intenso entrano in campo anche le fibre C, che sono invece responsabili del “secondo dolore”, il quale esprime la componente affettivo-emozionale, ha una latenza maggiore, si prolunga al di là della durata dello stimolo doloroso: la tolleranza al “secondo dolore” varia molto da individuo a individuo.

Il prolungamento centrale del nocicettore periferico entra nel midollo spinale attraverso la radice posteriore (una certa percentuale di fibre entra nel midollo attraverso la radice ventrale, o motoria, del midollo spinale), si suddivide e percorre verso l’alto e verso il basso il midollo spinale lungo il tratto di Lissauer per 1-2

segmenti, per terminare nella sostanza grigia del corno midollare posteriore. Quest'ultima è organizzata in strati sovrapposti (lamine): le fibre A δ terminano nelle lamine I, V, X; mentre le cellule C fanno sinapsi soprattutto nella lamina II (sostanza gelatinosa).

Una piccola quota di nocicettori afferenti innerva sia strutture cutanee che viscerali: si possono osservare in questo modo, risposte motorie riflesse (es. spasmo muscolare) alla stimolazione viscerale; e risposte simpatiche riflesse (es. spasmo sfinteriale, modificazioni della motilità dei visceri, ischemia viscerale) alla stimolazione somatica. I visceri inviano fibre sensitive afferenti attraverso il sistema nervoso vegetativo, che corre in stretta continuità con il sistema afferente somatico: queste fibre terminano a ridosso di neuroni di secondo ordine che ricevono anche afferenze cutanee (questo spiega il “dolore riferito” a quei dermatomeri che condividono la medesima proiezione centrale delle afferenze viscerali).

2. Secondo neurone. Ha il corpo cellulare situato nel corno midollare posteriore e l'assone che termina nel talamo ed è costituito da almeno due tipi di cellule. I neuroni “a risposta dinamica ampia” (WDR, *wide dynamic range*) rispondono non soltanto a stimoli dolorosi, ma anche a stimoli lievi e sono capaci di aumentare la frequenza di scarica all'aumentare dell'intensità dello stimolo. Sono situati soprattutto nella lamina V e in quelle contigue (IV e VI). Essi rispondono ad afferenze di tipo A δ e C. il secondo tipo di cellule è rappresentato da neuroni nocicettivi specifici, che rispondono esclusivamente a stimoli dolorosi, la cui sede è rappresentata dalla lamina I.

I neuroni “a risposta dinamica ampia” presentano in fenomeno di wind-up (che potremmo tradurre con “amplificazione”): in seguito ad una stimolazione ripetitiva (con frequenza maggiore 0,5 Hz) i neuroni WDR aumentano progressivamente la loro frequenza di risposta. Come diremo più avanti, il fenomeno del wind-up è da attribuire alla stimolazione dei recettori NMDA (N-methyl-di-aspartate) ad opera del glutammato.

Il secondo neurone invia un assone che, incrociata la linea mediana nella commissura bianca anteriore, è all’origine di vie ascendenti che occupano il quadrante anterolaterale del midollo spinale, distinte in 2 fasci: (neo) spino-talamico e spino-reticolare.

Le fibre del fascio (neo) spino-talamico, posto più lateralmente, traggono origine prevalentemente dalle lamine I e V, ma anche dalle IV e VI. Le fibre che provengono dalle lamine I e V trasmettono il “primo dolore” e terminano nei nuclei talamici laterali. Le fibre provenienti dalle lamine IV e VI terminano nei nuclei talamici mediali e trasmettono il “secondo dolore”: in questo senso assomigliano molto alle fibre che compongono i fasci spino-reticolari.

Le fibre del fascio-spino-reticolare, posto più medialmente, traggono origine dalle prime cinque lamine del corno posteriore e trasmettono il “secondo dolore”. Sono organizzate in 2 grandi gruppi: quello bulbo-pontino e quello mesencefalico. Ossia le fibre del secondo neurone, prima di raggiungere il talamo, fanno tappa intermedia in alcuni nuclei grigi posti lungo il tronco encefalico nel ponte e nel mesencefalo (soprattutto la sostanza grigia periacqueduttale, o PAG). le fibre del fascio spino-reticolare terminano anch’esse nel talamo, nei nuclei mediali.

3. Terzo neurone: si trova nel talamo e proietta le sue fibre sulla corteccia cerebrale. Quelli che costituiscono il complesso dei nuclei laterali proiettano verso la corteccia somato-sensoriale (lobo parietale), dove avviene il riconoscimento cosciente dello stimolo: questo fascio è filogeneticamente molto recente. I neuroni che costituiscono i nuclei mediali (e quelli intralaminari) proiettano verso la corteccia frontale: queste fibre, filogeneticamente più antiche, sono coinvolte nell'aspetto emotivo-comportamentale della percezione dolorosa.

Il nocicettore periferico svolge 3 funzioni:

1. riconoscimento dello stimolo doloroso (trasduzione);
2. passaggio dell'informazione dalla periferia al midollo spinale (conduzione);
3. trasferimento dell'informazione al secondo neurone spinale, che s'incaricherà di portare il messaggio fino alla corteccia per il definitivo riconoscimento e la risposta adeguata (trasmissione).

Il fenomeno della trasduzione, cioè quel meccanismo attraverso il quale uno stimolo nocicettivo riesce a generare un potenziale d'azione, avviene per opera dei recettori periferici ed è diverso in dipendenza della natura dello stimolo. Mentre per stimoli lievi, non dolorosi, il recettore possiede una specificità elevata, una notevole capacità di amplificazione e un rapido adattamento; per quelli dolorosi il recettore non possiede alcuna specificità e risponde a stimoli di natura diversa (sono detti per questo recettori polimodali), purché sufficientemente intensi. In quest'ultimo caso, infatti, lo scopo è di provocare una risposta di difesa la più rapida possibile, indipendentemente dalla natura specifica dello stimolo. Per i recettori polimodali non esiste fenomeno di adattamento,

ma l'esatto contrario ovvero la sensibilizzazione, cioè per uno stimolo doloroso ripetuto si verifica la diminuzione della soglia di attivazione, aumento della risposta, comparsa di attività spontanea.

In caso di stimolazione nocicettiva acuta esiste una stretta correlazione tra intensità della durata dello stimolo e frequenza del potenziale d'azione. Quando invece c'è un danno tissutale i recettori periferici vengono stimolati da una notevole quantità di sostanze chimiche prodotte e liberate nel sito stesso del danno. Questa miscela di sostanze chimiche è composta da prodotti di sintesi derivati dall'acido arachidonico (prostaglandine), sostanza P, serotonina, ioni idrogeno, ioni potassio, citochine, catecolamine e prostanoïdi. Queste sostanze sono in grado di attivare e sensibilizzare il nocicettore periferico e di determinare uno stravasamento di plasma producendo i sintomi classici dell'infiammazione.

B. La trasmissione dell'impulso.

Le fibre A δ e C fanno convergere l'impulso dalla periferia al corno posteriore del midollo spinale. La farmacologia a questo livello è alquanto complessa poiché coinvolge una serie molto numerosa di composti chimici, liberati sia dal neurone primario sia dai neuroni discendenti spinali, che prendono parte alla trasmissione e alla modulazione del messaggio doloroso.

La risposta a uno stimolo doloroso che non provoca danno tissutale è mediata da un aminoacido eccitatorio, il glutammato, che interagisce con i recettori α -Amino-3-hydroxy-5-Methylisoxazole Propionic Acid (AMPA); con il procedere della

stimolazione, o con stimolazione d'intensità tale da produrre un danno tessutale, è coinvolto un secondo recettore per il glutammato, il N-Methyl-D-Aspartato (NMDA), che in condizioni normali è bloccato dal magnesio. L'attivazione di questo recettore provoca: a) aumento di eccitabilità dei neuroni del corno dorsale posteriore (sensibilizzazione centrale); b) modificazione dei campi recettivi periferici; c) induzione della trascrizione genica.

Stimoli di maggiore intensità determinano la liberazione dalle fibre C di sostanza P, che agisce attraverso i recettori per la neuro chinina 1 (NK1) aumentando l'attività dei recettori NMDA. Quest'azione è dovuta all'intervento della proteina chinasi C che fosforila il recettore NMDA. All'attivazione del recettore si accompagna anche un aumento del calcio intracellulare che a sua volta determina induzione genica e aumentata sintesi di ossido nitrico (NO) e di prostaglandine.

L'ossido nitrico aumenta la liberazione presinaptica di glutammato e di sostanza P facilitando la trasmissione dell'impulso: la sua inibizione potrebbe avere effetti analgesici. La proteina-kinasi C (coadiuvata dall'eccesso di glutammato) può accompagnarsi a morte cellulare immediata o tardiva; in questo processo sono coinvolti anche piccoli interneuroni inibitori GABA-ergici, la cui morte riduce il controllo sull'afflusso d'impulsi nocicettivi e aumenta il dolore. La proteina-kinasi provoca anche induzione genica con possibile modificazione della morfologia sinaptica.

C. La sostanza P

E' stata da molto tempo identificata come implicata nella trasmissione del dolore e

proviene sia dai neuroni primari sia da quelli discendenti spinali. E' stata ritrovata anche in terminazioni nervose che contengono glutammato e aspartato. La sostanza P, svolge in realtà un ruolo di modulazione essendo capace di amplificare il messaggio afferente: interagendo con i recettori della neurokinina 1, situati sul secondo neurone, la sostanza P aumenta la risposta postsinaptica e l'attività dei recettori NMDA.

Accanto al glutammato, e alla sostanza P nella stimolazione dolorosa intensa sono prodotte altre sostanze, di natura peptidica, la neurokinina A (NKA) e il peptide calcitonina gene-correlato (CGRP, calcitonin gene-related peptide).

D. La somatostatina.

E' concentrata soprattutto a livello del corno posteriore del midollo spinale e proviene sia dai neuroni primari sia da quelli discendenti; in questa sede sembra svolgere una funzione inibente perché iperpolarizza i neuroni nel corno dorsale.

E. La sensibilizzazione periferica.

La sensibilizzazione periferica è caratteristica del dolore patologico, di cui il dolore postchirurgico è un tipico esempio.

Alla base di questo fenomeno sta l'aumento della concentrazione di diverse sostanze chimiche nella zona di stimolazione nocicettiva. Queste sostanze sono in parte di origine tissutale; ioni potassio e idrogeno; in parte di derivazione cellulare (macrofagi, linfociti e piastrine): bradichinina, istamina, prostaglandine e serotonina; in parte vengono liberate grazie alla stimolazione antidromica del nocicettore, che porta alla

liberazione di neuropeptidi (SP, NKA, CGRP) che, tramite i recettori tachikininici, provocano vasodilatazione, edema e iperalgesia (triplice risposta di Lewis).

Alcune di queste sostanze stimolano direttamente il nocicettore, altre invece determinano variazioni della soglia di stimolazione del recettore stesso.

Le prostaglandine sono delle sostanze molto importanti nel processo infiammatorio e nella genesi della sensibilizzazione primaria. Esse aumentando i livelli di AMP ciclico determinano una riduzione della soglia di stimolazione del nocicettore.

I farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS), che bloccano l'azione della ciclossigenasi, riducono la produzione di prostaglandine e quindi i fenomeni di sensibilizzazione. La ciclossigenasi esiste nel nostro organismo in due forme COX-1, la strutturale, e COX-2 la cui sintesi è indotta invece da stimoli infiammatori. La somministrazione di specifici COX-2 inibitori può ridurre i fenomeni di sensibilizzazione e dolore senza indurre effetti collaterali da inibizione dell'enzima strutturale.

F. La sensibilizzazione centrale.

La sensibilizzazione centrale indica la presenza di una dissociazione tra eventi periferici e attività centrale, nel senso che quest'ultima non è più commisurata alla prima. La sensibilizzazione centrale ha tre conseguenze importanti:

1. Risposte esagerate per stimoli di normale intensità;
2. Espansione dei campi recettoriali;
3. Riduzione della soglia di attivazione anche per stimoli non nocivi.

Stimoli ripetuti a livello delle fibre C inducono una risposta iniziale nei neuroni del corno posteriore mediata dal recettore AMPA dopo un certo numero di stimolazioni è coinvolto nella risposta anche il recettore NMDA.

La sensibilizzazione centrale è strettamente dipendente dall'attività di questi recettori che si può sviluppare in sede presinaptica e postsinaptica.

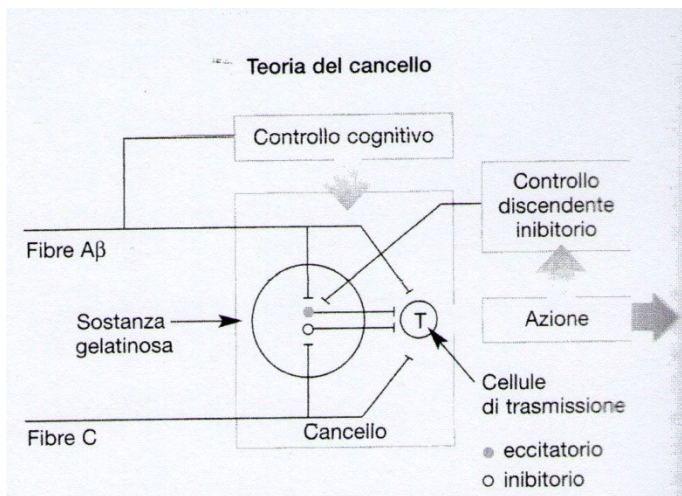
La sensibilizzazione presinaptica consiste, in sostanza, nell'aumento di produzione dell'aminoacido eccitatorio, il glutammato, favorita anche dal flusso retrogrado e dall'ossido nitrico, proveniente dal secondo neurone.

La sensibilizzazione postsinaptica consiste nel fatto che il recettore NMDA, a seguito di stimolazione intensa e ripetitiva, vede progressivamente abbassarsi il voltaggio del proprio cancello, per cui la maggiore facilità di trasmissione porta al fenomeno del wind-up. In pratica a livello del corno posteriore si creano dei fenomeni di reclutamento neuronale che non solo amplificano di 20-30 volte l'ampiezza della risposta ma questa si prolunga nel tempo anche dopo la cessazione dello stimolo alla periferia. E' interessante notare che gli oppioidi sono in grado di prevenire il fenomeno del wind-up quando sono somministrati prima che questo evento si verifichi, mentre non sono in grado di eliminarlo una volta che si è instaurato.

G. La modulazione spinale del dolore. La teoria del cancello.

La trasmissione del dolore subisce una serie di controlli il primo dei quali si trova a livello del midollo spinale e sfrutta la presenza d'interneuroni a effetto inibitorio. Un

modello è quello proposto già nel 1965 da Melzack e Wall: esso è conosciuto con il termine “teoria del cancello”.



La teoria stabilisce che il secondo neurone del midollo spinale (chiamato T) riceve informazioni da due popolazioni di fibre: quelle di ampio diametro a velocità di trasmissione rapida, che portano informazioni non dolorose ($A\beta$); quelle di piccolo diametro a velocità di trasmissione lenta, che trasmettono il dolore e già indicate come fibre C. Le fibre appartenenti ad ambedue le popolazioni, prima di terminare a ridosso del neurone T, inviano dei prolungamenti a interneuroni situati nella sostanza gelatinosa (lamina II) che proiettano, a loro volta, sulle cellule T. Le fibre $A\beta$ attivano interneuroni inibitori e quindi riducono la risposta delle cellule T; al contrario, le fibre C inibiscono interneuroni inibitori e quindi aumentano la risposta delle cellule T. Sul “cancello” è infine esercitato un controllo inibitorio da parte di fasci discendenti soprasspinali. In definitiva, l’attività delle cellule T e quindi la quantità di “messaggio doloroso” che supera il cancello dipende dall’attività reciproca delle fibre $A\beta$ e di quelle C e dall’entità del controllo inibitorio soprasspinale.

Questa teoria ha posto al centro dell'attenzione che la trasmissione degli impulsi dolorosi dalla periferia al centro, attraverso il midollo spinale, è soggetta a modulazione sia in loco (all'interno del midollo spinale) che da parte di centri sovra spinali, corticali e sottocorticali. La trasmissione, cioè, può essere modificata. In altre parole il sistema nervoso è caratterizzato da un elevato grado di "plasticità": i sistemi che segnalano il dolore e quelli che intervengono a modularlo non sono immutabili, ma si adattano alle diverse circostanze. La teoria del cancello, insomma, ha spinto a studiare non tanto gli eventi periferici quanto il modo in cui il sistema centrale risponde ai messaggi provenienti dalla periferia.

H. L'Acido γ -aminobutirrico e glicina.

Gli interneuroni che liberano l'acido γ -aminobutirrico (GABA) e la glicina sono ambedue coinvolti nel controllo inibitorio della sensazione dolorosa: la perdita di questi interneuroni o la loro regolazione verso il basso può provocare allodinia. Il recettore GABA, svolge attività prevalentemente postsinaptica, mentre il recettore GABA ha un'attività presinaptica. Nel dolore neuropatico, quando l'attività del secondo neurone è aumentata in assenza di un eccesso di attività delle fibre afferenti, farmaci agonisti del recettore GABA, sono assai efficaci.

I. Gli inibitori del recettore NMDA.

Esistono numerosi potenziali inibitori del recettore NMDA che possono modulare o bloccare le fasi iniziali della sensibilizzazione centrale. Tra questi: gli antagonisti

competitivi del NMDA e i bloccanti dei canali aperti del calcio. Sia la ketamina sia il destrometorfano si legano alla forma aperta del canale del NMDA.

Purtroppo gli effetti psicomimetici della ketamina rendono poco agevole il suo impiego a scopo antalgico. Studi recenti hanno dimostrato come anche la manipolazione del Mg^{2+} influenzi il recettore NMDA: l'infusione di Mg^{2+} è capace di ridurre il dolore postoperatorio.

Il progresso nella conoscenza delle strutture recettoriali e del loro funzionamento potrà consentire, in futuro, l'impiego di tecniche molecolari nella terapia del dolore acuto postoperatorio.

J. I sistemi di controllo (inibitori discendenti).

Dal cervello prendono origine fasci inibitori discendenti che raggiungono il midollo. Uno dei sistemi inibitori più efficienti prende origine nella sostanza grigia periacqueduttale (PAG) del mesencefalo, la quale riceve afferenze dall'amigdala, dalla corteccia cerebrale e dall'ipotalamo. Altre strutture sovra spinali con azione inibitoria sono rappresentate dal *locus coeruleus*, dall'ipotalamo e dal nucleo del rafe magno. Il sistema inibitorio esercita un'azione costante, tonica, sui centri spinali inferiori: può naturalmente essere attivato da fattori esterni (es., stress, afferenze dolorose, stimolazione nervosa centrale e periferica).

La PAG invia afferenze al corno spinale posteriore, a ridosso delle lamine I, II e V: le fibre formano sinapsi con il secondo neurone implicato nella trasmissione del dolore, con interneuroni spinali e con le afferenze del nocicettore. L'inibizione esercitata da

queste fibre è perciò di tipo sia presinaptico (modulazione della liberazione del neurotrasmettitore), che postsinaptico (eccitazione degli interneuroni locali inibitori o inibizione diretta del secondo neurone). L'inibizione postsinaptica sembra essere il meccanismo prevalente.

I neurotrasmettitori delle vie inibitorie sono rappresentati da oppioidi, serotonina, noradrenalina e altre sostanze.

I recettori per gli oppioidi hanno una distribuzione ubiquitaria nel SNC: i “leganti” naturali di questi recettori sono rappresentati dalle endorfine (β -endorfina e le più recenti endomorfina 1 e 2, che si legano al recettore μ ; encefalina e dinorfina, che si legano ai recettori κ e δ , rispettivamente). I recettori degli oppioidi appartengono tutti alla superfamiglia dei recettori accoppiati alla proteina G: l'azione analgesica dipende dall'inibizione dei canali voltaggio-dipendenti del Ca^{++} , dall'attivazione delle correnti del K^+ e dalla riduzione della concentrazione del cAMP. L'effetto inibitorio sul dolore esercitato dalla stimolazione elettrica della PAG è inibito dal naloxone.

Gli oppioidi utilizzati in clinica agiscono su queste strutture sovra spinali, ma la loro azione si esercita anche a livello spinale sui recettori presinaptici del nocicettore che inibiscono la liberazione del glutammato, e a livello presinaptico sul secondo neurone di cui inibiscono la depolarizzazione.

La serotonina è da sempre riconosciuta come trasmettitore inibitorio, a dispetto di recenti esperimenti che sembrerebbero gettare un'ombra di dubbio su questa ipotesi.

Anche la noradrenalina è un mediatore inibitorio, come dimostra una vasta gamma di dati sperimentali.

Altri neurotrasmettitori inibitori sarebbero l'acetilcolina, il GABA, la tiotropina e la somatostatina.

CAPITOLO II. MODALITA' E TIPOLOGIA DEL DOLORE

1 - Una pluralità di tipologie.

Una prima suddivisione del dolore, tiene conto del tempo d'insorgenza, per cui si riconosce un **dolore acuto**, che di solito ha una causa facilmente identificabile e che si associa a uno stato emotivo di tipo ansioso con attivazione del sistema simpatico, e un **dolore cronico**, che ha durata maggiore di sei mesi. Diversamente da quello acuto, il dolore cronico perde la sua funzione biologica di adattamento e, specialmente in età geriatrica, si accompagna facilmente a depressione.

Nel *dolore acuto fisiologico* il sistema nervoso è normalmente intatto: gli stimoli che lo provocano sono di elevata intensità e di breve durata. Nel *dolore acuto patologico* (o clinico) intervengono dei cambiamenti del sistema nervoso (in seguito alla patologia specifica, al trauma o all'intervento chirurgico) che modificano la percezione, cosicché stimoli non dolorosi, di bassa intensità, sono in grado di provocare dolore (iperalgesia).

Dal punto di vista neurofisiologico il dolore è classificato, si è già detto, in dolore nocicettivo e in dolore non-nocicettivo. Il dolore nocicettivo è provocato dall'attivazione dei nocicettori e si distingue, a sua volta in dolore viscerale e dolore somatico.

Il dolore nocicettivo di tipo *somatico* si ha per eccitazione dei sensori del dolore situati nella cute, nei muscoli, nelle articolazioni e nelle ossa. È percepito come una

sensazione pulsante, mordente, ben localizzata nell'area di lesione, accentuata dal movimento e attenuata dal riposo.

Il dolore nocicettivo di tipo *viscerale* origina dagli organi interni, difficile da localizzare ed è descritto come oppressivo, sordo o crampi forme: gli organi solidi (es. pancreas, fegato e milza) danno origine a dolore localizzato quando sono sede di un processo infiammatorio o quando esiste una distensione della loro capsula. Gli organi cavi (es. stomaco, intestino) danno origine a una sensazione dolorosa quando sono distesi o quando sono colpiti da un evento ischemico o infiammatorio. Il dolore viscerale è spesso riferito a zone diverse del corpo, spesso distanti da dove si trova l'organo coinvolto nel processo patologico. Ciò è dovuto alla convergenza dei nocicettori viscerali sui medesimi neuroni di II ordine sui quali si proiettano, in maggior numero, i nocicettori del dolore somatico.

La forma non-nocicettivo è rappresentata dal dolore neuropatico (da lesione nervosa centrale o periferica) e dal dolore psicogeno.

Il *dolore neuropatico* è provocato dalla lesione o dall'irritazione del SNC o periferico. E' caratterizzato dalla presenza di sensazioni parossistiche lancinanti o urenti o dalla sensazione dolorosa per stimoli non dolorosi (allodinia). Nei casi più gravi può accompagnarsi a modificazioni del sistema nervoso simpatico in grado di provocare sindromi cliniche complesse caratterizzate da alterazioni della sensibilità tattile, termica, dolorosa e da parestesie.

Il *dolore psicogeno* non è associabile alle precedenti categorie e in esso sono implicate particolari alterazioni psichiche (ansia, depressione). Inoltre il dolore può essere:

localizzato, quando una persona indica il preciso punto del corpo dove avverte il dolore;

irradiato, nel caso in cui dal punto di origine il dolore sembra seguire un decorso lungo un tratto del corpo (ad esempio, un mal di schiena con un'irradiazione sciatica);

referito, cioè quando chi soffre indica un'area di dolore cutaneo più o meno vasta senza una chiara localizzazione.

2. Particolari esperienze di dolore.

Tra le esperienze particolari di dolore vi è quello del post intervento chirurgico, che può essere classificato come dolore nocicettivo, associato a un'alterazione del sistema nervoso periferico e centrale, in cui la componente psicologica può avere un peso variabile: è, quindi, una sindrome complessa, che richiede specifici trattamenti.

Il dolore acuto post intervento chirurgico, non adeguatamente trattato, provoca una serie di riflessi che alterano l'omeostasi fisiologica, che possono essere:

1. **Segmentali**: con aumento del tono muscolare dei muscoli situati in prossimità della ferita chirurgica (dolore di tipo mio fasciale);
2. **Soprasegmentali**: con increzione di ormoni catabolizzanti, in particolare amine simpatico-mimetiche e steroidi, che possono essere responsabili di gravi ripercussioni emodinamiche, respiratorie, renali e immunitarie;
3. **Reazioni di tipo corticale**: con ansia, paura, agitazione e deprivazione di sonno.

Il controllo del dolore, riducendo o abolendo queste reazioni, contribuisce a diminuire morbilità e mortalità perioperatoria.

Dal punto di vista puramente clinico il trauma chirurgico si accompagna a una sensazione dolorosa complessa, all'interno della quale si possono distinguere diverse componenti:

1. Un dolore trafittivo e urente, localizzato in sede di ferita chirurgica e nei territori circostanti: esso è costante (background pain), viene accentuato da specifici movimenti (incident pain) ed è spesso evocato anche da stimoli tattili di lieve entità (allodinia);
2. Un dolore che trae origine da zone distanti dalla sede della ferita chirurgica, mal definito, spesso di tipo osteo-muscolare, probabilmente legato alla posizione obbligata sul tavolo operatorio o anche a dolori preesistenti;
3. Un dolore mal definibile, diffuso legato con tutta probabilità all'ansia e alla paura.

L'intensità del dolore post-operatorio dipende da diversi fattori tra cui vanno ricordati almeno: la sede della ferita chirurgica, la tecnica chirurgica utilizzata, il profilo psicologico, il sesso, il grado d'istruzione del paziente, la presenza di dolori preesistenti e di patologie concomitanti. Quanto alla farmacologia, relativa all'utilizzabilità dei farmaci postoperatori essi appartengono a 4 classi principali:

1. Antiinfiammatori non steroidei (FANS),
2. Oppioidi,
3. Anestetici locali,
4. Adjuvanti.

La molteplicità dei mediatori chimici implicati nella trasmissione del dolore ne rende impossibile il controllo con un solo farmaco. L'analgesia viene in generale ottenuta

somministrando farmaci diversi con azione sinergica, ottenendo in questo modo almeno tre vantaggi: miglior controllo del dolore, riduzione delle dosi complessive di ogni singolo farmaco, diminuzione degli effetti collaterali^{1 2}.

¹ Kumazawa T, Kruger L, Mizumua K., 1996, *The polymodal receptor: a gateway to pathological pain. Progr Brain Res;113:3-539, Elsevier, Amsterdam*

² Mammion Richard J.; Woolf Clifford J., September 2000, *Pain Mechanisms and Management: A Central Perspective*, Clinical Journal of Pain, , Wolters Kluwer, The Netherland

3. Un caso particolare il dolore nella senescenza

Rifacendoci alla definizione fisio-patologica di "dolore", è logico attendersi che negli anziani la sua percezione interagisce con fattori emozionali e cognitivi particolari. E' esperienza generalizzata che un intervento chirurgico d'urgenza, soprattutto se seguito da prolungata immobilizzazione, determina un'apparente diminuzione della soglia del dolore e, contemporaneamente, può causare episodi di "delirium".

E' stato dimostrato che nei soggetti anziani sottoposti a intervento per frattura dell'anca il contesto e la natura dell'esperienza influenzano grandemente le percezioni dolorose, e il dolore acuto e il comportamento delirante sono molto meno frequenti nei soggetti che hanno potuto ricevere un'adeguata informazione sulle procedure, ovviamente a parità di condizioni cliniche pre e post-operatorie. Ciò che ha una particolare rilevanza nell'analisi della fisiopatologia del dolore acuto è invece la presentazione spesso atipica dello stesso in alcune gravi condizioni patologiche: è assodato che l'infarto miocardico silente è più frequente nei vecchi che nei giovani, e la malattia ulcerosa anche complicata è frequentemente priva di sintomatologia dolorosa nei pazienti di età geriatrica . La sensazione dolorosa in queste patologie viscerali acute origina quando sono raggiunti livelli sufficienti d'impulsi afferenti e quando si ha un'appropriata attivazione delle vie centrali ascendenti. Negli anziani asintomatici questi livelli di stimolazione potrebbero non essere raggiunti, a causa di un'insufficiente stimolazione tessutale o di una diminuita capacità di trasmissione cefalica, e ciò può essere all'origine di una supposta "ipoalgesia" del paziente anziano. Tuttavia questi dati non tengono conto del fatto che con l'invecchiamento si ha un aumento dell'incidenza e della

prevalenza di angina da sforzo e che in giovani adulti avvengono frequenti episodi d'ischemia silente (con depressione del tratto ST) indotta da stress. Una possibile conclusione è che l'invecchiamento "di per sé" non diminuisca o alteri il sistema complesso coinvolto nella trasmissione e nell'elaborazione del dolore acuto rilevabile clinicamente anche se, in mancanza di dati sperimentali che correlino il dolore atipico con quello superficiale indotto sperimentalmente, è del tutto giustificato e prudente considerare la presentazione dolorosa atipica come manifestazione di malattia acuta dell'anziano. Quanto al dolore cronico numerosi studi epidemiologici sembrano indicare che il dolore acuto, di recente insorgenza, diminuisca con l'avanzare dell'età mentre aumenti quello di non recente osservazione. Più precisamente, le visite per dolore di recente insorgenza raggiungono un picco tra la prima e la seconda metà della quinta decade di vita, mentre le visite ambulatoriali per dolore cronico aumentano linearmente fino ai sessantacinque anni per poi decrescere leggermente dai sessantacinque anni in avanti. E' interessante notare come le condizioni cliniche che più frequentemente determinano dolore cronico nell'età giovane-adulta (emicrania, cefalea, cefalea muscolo-tensiva, malattia ulcerosa, dolore addominale, dolore dorsale) diminuiscono nell'età avanzata, mentre aumentano quelle associate a processi degenerativi muscolo-scheletrici, alle fratture ossee, al sistema cardiovascolare e dall'herpes zoster. Il dolore cronico e la disabilità conseguente sono fra le cause più importanti di scadente qualità di vita, ridotto benessere e depressione nei pazienti anziani. Va da sé che i deficit cognitivi dipendenti da varie affezioni del SNC (demenza di Alzheimer, demenza multi-infartuale, morbo di Parkinson, ecc.), aumentano

considerevolmente con l'avanzare dell'età, tanto che il rischio di sviluppare una demenza sembra raddoppiare ogni cinque anni dopo l'età di sessantacinque .

Nonostante che demenza e dolore cronico siano molto frequenti in età geriatrica, allo stato attuale non vi sono dati sufficienti in letteratura sulla prevalenza, la definizione delle caratteristiche peculiari e il management del dolore negli anziani dementi. Probabilmente, la causa di questa situazione è da ricercarsi nella difficoltà di valutare oggettivamente, con appropriati test, il dolore riportato dai pazienti con deficit cognitivo, per cui solo pochi studi in letteratura esaminano la prevalenza del dolore come funzione dello stato cognitivo.

5. Come valutare il dolore ?

Essendo un'esperienza soggettiva, l'autovalutazione del soggetto in cura è da considerarsi la regola per la misurazione del dolore, considerando i limiti di una valutazione esterna: infermieristica e medica.

La valutazione esterna rimane, tuttavia, indispensabile per le persone che non sono in grado di esprimersi, in particolare, neonati e i bambini.

In questi casi sono necessarie valutazioni multiple, poiché per avere una visione reale dell'esperienza dolorosa della persona, una sola valutazione è troppo limitata.

Spesso si ricorre a una scala di misurazione standardizzata, pertanto una valutazione efficace può ricorrere a un questionario dalle seguenti caratteristiche:

- Facilità di utilizzo

- Tempo necessario sia per la registrazione sia per l'elaborazione dei dati.
- Articolazione della domanda in modo che sia comprensibile a tutti.
- Soddisfacimento dei criteri di:
 - a) Validità: il grado in cui le informazioni registrate sono congruenti a ciò che s'intende valutare.
 - b) Sensibilità riguardante i cambiamenti della percezione del dolore dopo il trattamento terapeutico.
 - c) Affidabilità o grado di ripetibilità: lo strumento di rilevazione deve essere ripetibile quando somministrato più volte o da più esaminatori, appropriatamente e in circostanze simili.

Tra i più noti sistemi di valutazione ci sono:

VRS (Verbal Rating Scale), VAS (Visual Analogue Scale), NRS (Numeric Rating Scale)

VRS (Verbal Rating Scale) registra la risposta della persona al dolore.

NESSUN DOLORE

DOLORE MODERATO

DOLORE INTENSO

DOLORE LIEVE

DOLORE MOLTO INTENSO

Semplice da somministrare, affidabile e valida è poi la **NRS** (Numeric Rating Scale.)

Le risposte vanno collegate a una serie di punteggi che vanno da 0, assegnato al descrittore di minore intensità, a 10 al descrittore del massimo dolore.

VAS (Visual Analogue Scale)

Essa è formata da una linea di dieci centimetri orizzontale o verticale con due punti quello d'inizio e di fine, contrassegnati da assenza o dolore peggiore mai sentito è registrato poi dalla persona che deve indicare il livello numerico relativo all'intensità del dolore provato.

Presenta delle limitazioni nei malati con difficoltà motorie e percettive, alcuni non riescono a comprendere le istruzioni e spesso con i bambini molto piccoli.

Vale la pena soffermarsi sul **MC GILL PAIN QUESTIONNAIRE**.

Si tratta di una classificazione di 102 termini che descrivono differenti aspetti del dolore. I termini che portano alla valutazione sono suddivisi in classi che si riferiscono al dolore: sensoriale, emotiva e affettiva e sedici sottoclassi che contengono un gruppo di parole considerate qualitativamente simili.

Si è aggiunta una **VRS**, per misurare l'intensità del dolore presente, e un *disegno* di un corpo umano, visto davanti e dietro, per indicare la localizzazione.

Ha dimostrato validità, affidabilità, coerenza, sensibilità e utilità.

Possiede una potenziale possibilità di aiutare nella diagnosi differenziale, perché ogni tipo di dolore è caratterizzato da una distinta costellazione di descrittori verbali. Tale possibilità può essere invalidata da alti livelli di ansia e altri disturbi psicologici che possono produrre un alto punteggio della dimensione affettiva, in più anche certe parole chiave specifiche di sindromi possono essere assenti. Ne esistono almeno due versioni italiane (Italian Version of MPQ, Italian Pain Questionnaire).

Ora un monitoraggio regolare e affidabile dell'intensità del dolore è importante per stimare lo *standard* di cura fornito.

La realizzazione di *routine* della valutazione del dolore può essere stimata come primo passo, fondamentale, verso una migliore qualità della gestione del dolore. Vale anche ricordare che in assenza di schede per la valutazione del dolore molti operatori continueranno a credere che i pazienti che non si lamentano non sentano dolore. Nè va dimenticato che l'uso di protocolli di monitoraggio permette una rapida scoperta degli effetti collaterali del trattamento. I malati sono interrogati a intervalli fissi, in genere ogni tre ore, a riposo. Un miglior indicatore dell'efficacia dell'analgesia, per esempio, è la valutazione del dolore durante la tosse, i respiri profondi, i movimenti (ad esempio nei cambi di posizione nel letto). Il dolore dovrebbe essere misurato regolarmente alla stessa stregua di come si misurano la temperatura o i segni vitali. La frequenza delle rilevazioni dovrebbe aumentare se il dolore è poco controllato o se si è proceduto a una variazione del trattamento. E' importante è che si adoperi sempre la stessa scala per misurazioni successive.

4.1 I Sistemi di valutazione della qualità della vita: SF-36

Questionario sullo stato di salute: SF - 36 standard.

Le misure di qualità di vita riguardante la salute vengono sempre più utilizzate sia nella pratica clinica sia in ambito di ricerca, il loro utilizzo è stato favorito da differenti fattori.

Tra questi:

- l'evolversi della tipologia della malattia: da patologie a decorso acuto a forme croniche in cui i rapporti con la struttura sanitaria e il clinico sono duraturi nel tempo e

in cui i fattori da misurare per valutare l'appropriatezza degli interventi riguardano vari fattori come i sintomi, lo stato generale di salute o la soddisfazione della cura;

- la constatazione che il soggetto è un'attendibile fonte di dati fornendo un punto di vista unico, non recuperabile con altre modalità di raccolta dati e complementare su molte aree a quello clinico;

- la disponibilità, prevalentemente resa possibile negli ultimi dieci anni di ricerca e applicazione pratica, di strumenti che sempre con maggior precisione e accuratezza sono in grado di raccogliere e trasformare l'opinione del paziente in informazioni sensate sia per il clinico sia per il ricercatore.

- SF-36 è un questionario sullo stato di salute del paziente che è caratterizzato dalla brevità (mediamente il soggetto impiega non più di dieci minuti per la sua compilazione) e dalla precisione (lo strumento è valido e riproducibile). E' stato sviluppato dagli anni '80 del novecento negli Stati Uniti d'America come questionario generico, multi-dimensionale articolato attraverso trentasei domande che permettono di assemblare 8 differenti scale. Le trentasei domande si riferiscono concettualmente a otto domini di salute:

- AF attività fisica (10 domande),
- RP limitazioni di ruolo dovute alla salute fisica (quattro domande)
- RE limitazioni di ruolo dovute allo stato emotivo (tre domande),
- BP dolore fisico (due domande),
- GH percezione dello stato di salute generale (cinque domande),
- VT vitalità (quattro domande),

- SF attività sociali (due domande),
- MH salute mentale (cinque domande) e una singola domanda sul cambiamento nello stato di salute.

Il questionario SF-36 può essere auto-compilato o essere oggetto di un'intervista sia telefonica sia faccia a faccia. Tutte le domande del SF-36, tranne una, si riferiscono a un periodo di quattro settimane precedenti la compilazione del questionario. La validità delle otto scale del SF-36 è stata largamente studiata in gruppi noti di pazienti. Gli studi di validazione hanno inoltre dimostrato che SF-36 ha capacità discriminanti nei confronti di popolazioni con problemi psichiatrici o fisici e di discriminare tra gruppi di popolazioni con condizioni mediche severe da gruppi di popolazioni moderatamente malate o sane. Una ricca bibliografia è disponibile.

In Italia il questionario è stato tradotto e adattato culturalmente a metà degli anni 90 nell'ambito del progetto IQOLA. Lo sviluppo del questionario italiano si è articolato in differenti tappe durante le quali il questionario è stato somministrato a più di 10.000 soggetti. Adesso è disponibile un manuale di utilizzo, una ampia bibliografia di riferimento ed una banca dati di riferimento con dati normativi su un campione di 2031 soggetti rappresentativi della popolazione italiana datata 1995. Attualmente è in discussione e in studio una seconda versione del questionario, SF36-V2.

Questionario per il paziente (SF-36)

1/3

Versione Italiana ufficiale, di Apolone et al. 1997 (progetto IQOLA), dall'originale inglese di Ware and Sherbourne, 1992

Scelga una risposta per ogni domanda

1. In generale direbbe che la Sua salute è....				
Eccellente	Molto buona	Buona	Passabile	Scadente
1	2	3	4	5

2. Rispetto a un anno fa, come giudicherebbe, ora, la Sua salute in generale?				
Decisamente migliore adesso rispetto a un anno fa	Un po' migliore adesso rispetto a un anno fa	Più o meno uguale rispetto a un anno fa	Un po' peggiore adesso rispetto a un anno fa	Decisamente peggiore adesso rispetto a un anno fa
1	2	3	4	5

Le seguenti domande riguardano alcune attività che potrebbe svolgere nel corso di una qualsiasi giornata. Ci dica, scegliendo una risposta per ogni riga, se attualmente la **Sua salute** La limita nello svolgimento di queste attività.

	Sì, mi limita parecchio	Sì, mi limita parzialmente	No, non mi limita per nulla
3. Attività fisicamente impegnative , come correre, sollevare oggetti pesanti, praticare sport faticosi	1	2	3
4. Attività di moderato impegno fisico , come spostare un tavolo, usare l'aspirapolvere, giocare a bocce o fare un giro in bicicletta	1	2	3
5. Sollevare o portare le borse della spesa	1	2	3
6. Salire qualche piano di scale	1	2	3
7. Salire un piano di scale	1	2	3
8. Piegarsi, inginocchiarsi o chinarsi	1	2	3
9. Camminare per un chilometro	1	2	3
10. Camminare per qualche centinaia di metri	1	2	3
11. Camminare per circa cento metri	1	2	3
12. Fare il bagno o vestirsi da soli	1	2	3

Questionario per il paziente (SF-36)

2/3

Nelle ultime quattro settimane, ha riscontrato i seguenti problemi sul lavoro o nelle altre attività quotidiane, a causa della Sua salute fisica?

Risponda Sì o No a ciascuna domanda.	Sì	No
13. Ha ridotto il tempo dedicato al lavoro o ad altre attività	1	2
14. Ha reso meno di quanto avrebbe voluto	1	2
15. Ha dovuto limitare alcuni tipi di lavoro o di altre attività	1	2
16. Ha avuto difficoltà nell'eseguire il lavoro o altre attività (ad esempio, ha fatto più fatica)	1	2

Nelle ultime quattro settimane, ha riscontrato i seguenti problemi sul lavoro o nelle altre attività quotidiane, a causa del Suo stato emotivo (quale il sentirsi depresso o ansioso)?

Risponda Sì o No a ciascuna domanda.	Sì	No
17. Ha ridotto il tempo dedicato al lavoro o ad altre attività	1	2
18. Ha reso meno di quanto avrebbe voluto	1	2
19. Ha avuto un calo di concentrazione sul lavoro o in altre attività	1	2

20. Nelle ultime quattro settimane, in che misura la Sua salute fisica o il Suo stato emotivo hanno interferito con le normali attività sociali con la famiglia, gli amici, i vicini di casa i gruppi di cui fa parte? (Indichi un numero)

Per nulla	Leggermente	Un po'	Molto	Moltissimo
1	2	3	4	5

21. Quanto dolore **fisico** ha provato nelle ultime quattro settimane? (Indichi un numero)

Nessuno	Molto lieve	Lieve	Moderato	Forte	Molto forte
1	2	3	4	5	6

22. Nelle ultime quattro settimane, in che misura il **dolore** L'ha ostacolata nel lavoro che svolge abitualmente, sia in casa sia fuori? (Indichi un numero)

Per nulla	Molto poco	Un po'	Molto	Moltissimo
1	2	3	4	5

Questionario per il paziente (SF-36)**3/3**

Le seguenti domande si riferiscono a come si è sentito **nelle ultime quattro settimane**. Risponda a ciascuna domanda scegliendo la risposta che più si avvicina al Suo caso.

Per quanto tempo nelle ultime quattro settimane si è sentito...

	Sempre	Quasi sempre	Molto tempo	Una parte del tempo	Quasi mai	Mai
23. Vivace e brillante?	1	2	3	4	5	6
24. Molto agitato?	1	2	3	4	5	6
25. Così giù di morale che niente avrebbe potuto tirarla su?	1	2	3	4	5	6
26. Calmo e sereno?	1	2	3	4	5	6
27. Pieno di energia?	1	2	3	4	5	6
28. Scoraggiato e triste?	1	2	3	4	5	6
29. Sfinito?	1	2	3	4	5	6
30. Felice?	1	2	3	4	5	6
31. Stanco?	1	2	3	4	5	6

32. Nelle ultime quattro settimane, per quanto tempo la Sua salute fisica o il Suo stato emotivo hanno interferito nelle Sue attività sociali, in famiglia, con gli amici? (Indichi un numero)

Sempre	Quasi sempre	Una parte del tempo	Quasi mai	Mai
1	2	3	4	5

Scelga, per ogni domanda, la risposta che meglio descrive quanto siano Vere o False le seguenti affermazioni.

	Certamente vero	In gran parte vero	Non so	In gran parte falso	Certamente falso
33. Mi pare di ammalarmi un po' più facilmente degli altri	1	2	3	4	5
34. La mia salute è come quella degli altri	1	2	3	4	5
35. Mi aspetto che la mia salute andrà peggiorando	1	2	3	4	5
36. Godo di ottima salute	1	2	3	4	5

SF-36 è composto da trentasei item che esplorano otto aree, l'Attività fisica (PF), il ruolo e la salute fisica (RP), il Dolore fisico (BP), la Salute in generale (GH), la Vitalità (VT), le Attività sociali (SF), il ruolo e lo stato emotivo (RE), la Salute mentale (MH).

Area	N° item	Contenuti
Attività fisica - PF	10	Grado in cui la salute limita attività fisiche quali: prendersi cura di sé, camminare, salire scale, piegarsi, sollevare pesi e svolgere attività fisiche moderate e impegnative
Ruolo e salute fisica - RP	4	Grado in cui la salute fisica limita il lavoro o altre attività quotidiane, compreso rendere meno di quanto voluto, limitazioni o difficoltà nell'eseguire alcune attività
Dolore fisico - BP	2	Intensità e impatto del dolore sul lavoro abituale, sia in casa che fuori di casa
Salute in generale - GH	5	Valutazione della propria salute, compreso lo stato attuale, la visione soggettiva e la resistenza alle malattie
Vitalità - VT	4	Sentirsi pieni di energia, vivaci e brillanti rispetto a stanchi e sfiniti
Attività sociali - SF	2	Grado in cui la salute fisica o lo stato emotivo limitano le normali attività sociali
Ruolo e stato	3	Grado in cui lo stato emotivo limita il lavoro o altre

emotivo - RE		attività quotidiane, compresa la riduzione del tempo ad esse dedicato, la resa inferiore ed il calo di concentrazione
Salute mentale - MH	5	Stato di salute mentale in generale, compresa la depressione, il controllo emotivo-comportamentale e l'atteggiamento positivo in generale

Gli item sono valutati su una scala likert diverse, a 2, 3, 5 e 6 livelli. Per alcune aree il punteggio codificato sulla scheda di valutazione deve essere ricodificato (generalmente invertito, ma in alcuni casi anche “ricalibrato”) in modo che i punteggi più bassi corrispondano a una condizione di salute peggiore. I punteggi grezzi sono calcolati per ogni area sommando i punteggi dei singoli item.

5. Aspetti psicologici del dolore.

Il dolore, come si è visto da quanto già detto, è un fenomeno complesso e soggettivo, poiché si riferisce, poiché esperienza, una dimensione esistenziale.

I processi del dolore non cominciano con la semplice stimolazione dei recettori. Infatti ferite o malattie producono segnali neuronali che entrano in relazione con il sistema nervoso che comprende un substrato di passate esperienze, cultura, ansia e depressione. Questi processi mentali partecipano attivamente nella selezione, astrazione e sintesi delle informazioni che provengono dagli input sensoriali.

Il dolore, quindi, non è semplicemente il prodotto finale di un sistema di trasmissioni sensoriali lineare, ma è un processo dinamico che produce continue interazioni con il sistema nervoso. Quindi, considerare solamente la caratteristica sensoriale del dolore e ignorare le sue proprietà motivazionali-affettive, porta ad avere una visione del problema limitata a una sola parte.

Alcuni autori hanno identificato tre componenti psicologiche principali del dolore:

- 1) discriminativa-sensoriale
- 2) motivazionale-affettiva
- 3) cognitiva-valutativa

Secondo questi dati possiamo dire che il dolore è *multidimensionale*, cioè è formato da numerosi componenti che includono: i suoi comportamenti (le smorfie, l'atto di zoppicare ecc.), l'intensità, la componente affettiva, le credenze (senso di controllo, credenze sul significato), la qualità della vita.

Le diverse dimensioni sono espresse in modo differente nel dolore acuto o in quello cronico.

Infatti, nel **dolore acuto** la dimensione sensoriale è la più importante, nel **dolore cronico** i fattori affettivi e valutativi assumono una rilevanza maggiore. Il processo di adattamento e di *compliance* terapeutica può essere raggiunto attraverso il contenimento psicologico e l'attività di *counseling* integrati nel processo assistenziale. L'equipe terapeutica dovrà pertanto costruire con il paziente e la sua famiglia, uno spazio di cura per la elaborazione delle problematiche emotive e psicologiche che la malattia comporta.

5.1 Etica del dolore.

Fattori affettivi (emotivi), comportamentali e cognitivi (pensieri o attitudini) e culturali influenzano la percezione del dolore e possono essere più o meno intensi.

Diversamente, altre emozioni, credenze, comportamenti e cognizioni possono aiutare ad alleviare il dolore.

Proprio nella nostra epoca è importante richiamare ripetutamente alla memoria quelle tradizioni della filosofia e della teologia che hanno sviluppato concezioni essenziali per la comprensione del dolore che sono andate perdute in questa epoca di anestesia e modernità, ma che potrebbero, in molti casi, essere di aiuto agli uomini nelle diverse situazioni di dolore e sofferenza.

Il dolore e la sofferenza sono sempre stati considerati un segno di riconoscimento della *conditio humana*; quando si parla di questi aspetti si deve sempre essere consapevoli che si parla di una condizione che definisce la persona umana come tale.

Due possono essere le ragioni fondamentali che giustificano clinicamente, deontologicamente ed eticamente l'attenzione per un adeguato controllo del dolore: la prima, è il rispetto dei bisogni dell'utente, e deve caratterizzare l'atteggiamento di medici e infermieri, soprattutto nei momenti difficili della sofferenza e della malattia in cui egli raggiunge una debolezza estrema; la seconda, è data dalle innumerevoli possibilità offerte ai nostri giorni dalla scienza e dalla tecnica, che nel trattamento antalgico hanno dimostrato grandi sviluppi. Alleviare la sofferenza al malato, anche togliendo il dolore, non è solo legata alla deontologia della prassi medica, ma ha una

più generale valenza etica. E' questa la dimensione morale dell'azione di cura all'uomo sofferente. Ciò che la nostra politica sanitaria indica come esigenza prioritaria è il miglioramento della qualità delle prestazioni per elevare il grado di soddisfazione dell'utente.

Si è in precedenza analizzato come l'esperienza del dolore sia sempre soggettiva, per cui l'autovalutazione del paziente è da considerarsi la regola per la sua misurazione. Numerosi studi hanno, infatti, evidenziato la sottostima del dolore derivante da una valutazione esterna infermieristica e medica talvolta poco attenta.

Una valutazione efficace, supportiva e coadiuvante per il paziente rimane indispensabile soprattutto se eseguita da personale specializzato nella strutturazione di una relazione d'aiuto centrata sul paziente stesso e ciò vale in particolare per soggetti vulnerabili come bambini e bambine.

La necessità di valutazioni multiple nasce, pertanto, dalla possibilità di avere un quadro completo e reale dell'esperienza dolorosa del soggetto per cui alla relazione d'aiuto è necessario affiancare l'utilizzo di *tests* valutativi più generale della qualità della vita. Si tratta fondamentalmente di un progetto di umanizzazione degli ospedali.

5.2 La vocazione filosofica della bioetica nella dimensione della qualità della vita.

Quando si parla di etica del dolore e di qualità della vita, non si può non parlare di bioetica.

Il termine **bioetica** è utilizzato per la prima volta da Potter, cancerologo americano di origine olandese, all'inizio degli anni '70 del novecento, per dare al termine un senso diverso da quello che poi si è andato ad affermare³. Potter voleva coniugare le scienze della vita (*life sciences*) con un'etica della vita in grado di fungere da "scienza della sopravvivenza" (*science of survival*) così da garantire un ponte (*the bridge*) per il benessere dell'uomo, poiché lo sviluppo della tecnica, della biologia e della scienza in genere poteva trasformarsi in un pericolo per l'uomo e l'intero ecosistema. In tal senso questa disciplina assume un carattere multidisciplinare. Il termine, tuttavia, più che nell'accezione di Potter è usato prima nel senso di Hellengers, fisiologo dell'embriologia umana, che fonda nel 1971 l'Università gesuita di Georgetown del Kennedy Institute of Ethics, poi nel senso di Reich che nel 1978 fonda l'"Enciclopedia di Bioetica" e definisce la bioetica in tal modo: "Lo studio sistematico della condotta umana nell'ambito delle scienze della vita e della cura della salute, in quanto tale condotta sia esaminata alla luce di valori e principi morali". La bioetica, così, s'inscrive a pieno titolo nella tradizione della filosofia morale. Mentre Potter vede la bioetica come una nuova disciplina che avrebbe dovuto armonizzare conoscenza scientifica e umanistica, il modello di Georgetown vede la bioetica come parte di una disciplina tradizionale, una branca dell'etica.

Nei primi trent'anni della storia della bioetica il modello che è prevalso è stato quello etico-biomedico. I motivi che l'hanno determinato, sono di vario ordine: il progresso

3

[V. R. Potter](#), 1971, *Bioethics: Bridge to the Future*, Prentice-Hall Englewood, Cliff, pp.95-103

biomedico, i suoi dilemmi, i diritti dell'uomo, del malato, la sperimentazione animale e umana. E' importante porre l'accento che non si può restringere il campo a un'unica definizione di bioetica, poiché l'agire dell'uomo e i progressi bio-tecnologici dipendono molto e risentono molto del momento storico in cui si manifestano.

Il paradigma cui fare riferimento per impostare un'etica all'altezza dei nuovi poteri d'intervento sulla vita è costituito dalla loro novità, poiché molto spesso i nuovi poteri della biomedicina si spingono in zone inaccessibili un tempo all'intervento umano: vere e proprie zone di confine in cui sono collocate le basi biologiche dell'identità del singolo individuo e della stessa natura umana.

Un altro elemento di novità è rappresentato dall'utilizzo di questi nuovi poteri dalla pratica medica. I progressi biomedici ampliano gli orizzonti, le capacità terapeutiche e diagnostiche e mettono il tutto a disposizione della medicina.

E' così che, da una parte, la disponibilità di nuove potenzialità rinforza le risorse in mano alla medicina stessa, al contrario, in alcune situazioni, un loro uso arbitrario rischia di espropriare l'uomo della sua autonomia, come sostiene Illich nel suo noto scritto *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*⁴.

Le questioni bioetiche sollevano il problema di un'integrazione delle nuove potenzialità tecnologiche coerente con i fini propri della medicina. Il campo biomedico e sanitario, dunque, sono tra i luoghi principali dove più direttamente si decide della

⁴ I. Illich, 2004, *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Mondadori Bruno ed., Milano, 331 p.

dimensione dell'uomo. La bioetica, quindi, diventa un vero e proprio **locus antropologicus**, in cui l'uomo sente sempre di più il bisogno di eticità facendola diventare parte integrante del bagaglio intellettuale della contemporaneità. Come si sono avuti il secolo dei Lumi e del Positivismo, in quest'epoca bisogna parlare di "Età della bioetica".

Se la filosofia, come sosteneva Platone, è la disciplina che s'interroga sull'uso del sapere a vantaggio dell'uomo e sui modi con cui deve condurre la vita, la bioetica rappresenta una delle maggiori incarnazioni dello spirito filosofico. Questo incontro tra bioetica e filosofia s'inscrive in quell'ampia vicenda culturale costituita dal passaggio dalla metaetica, cioè dallo studio riflesso del linguaggio etico e dei suoi modelli argomentativi, all'etica normativa, cioè a una filosofia morale in grado di trattare *the matters of life and death* (aspetti della vita e della morte) e di orientare i comportamenti.

Stephen Toulmin ironicamente sostiene che la medicina ha contribuito a salvare la vita dell'etica, sottraendola talvolta all'aridità delle sue metateorie, impegnandola nelle discussioni di dottrine finalizzate all'agire. Siamo alla presenza di una doppia valenza: normativa e descrittiva. La vocazione normativa della bioetica non esclude, infatti, una componente descrittiva.

Da un lato la bioetica tende a configurarsi come un sapere diretto a trovare principi e valori in grado di valutare gli interventi sulla vita e sulla salute, dall'altro tende a strutturarsi come una riflessione di tipo analitico, volta al chiarimento logico delle posizioni in campo, tramite un lavoro di ripulitura concettuale e terminologica.

Nell'ambito di questa doppia valenza: analitico-descrittiva e normativo-orientativa del discorso bioetica, il filosofo tende a giocare l'importante ruolo di " geografo dei concetti e dei valori".

Ai filosofi va, così, il merito di aver contribuito alla delineazione della bioetica come disciplina di ampio respiro. Dal canto suo la bioetica ha finito per configurarsi come una grande sfida per la filosofia, che con l'oltre-confine biotecnologico deve interrogarsi in maniera problematica e critica su di essi. Per dirla come Jaspers: " in quest'epoca d'illuminismo, con l'accrescersi del sapere e delle capacità, con la fede smisurata nel progresso è diventato spesso incomprensibile che cosa, per l'uomo, sia veramente importante " .

Alcuni studiosi fanno rientrare la precisa collocazione spazio-temporale della bioetica nel crocevia storico a seguito del processo di Norimberga e al turbamento provocato dalla scoperta dei crimini di guerra nazisti che sul piano giuridico portò alla Dichiarazione dei diritti dell'uomo (1948) e sul piano filosofico alla rinascita del giusnaturalismo degli anni '50 del Novecento.

Altri studiosi ritengono invece che la bioetica abbia trovato il suo terreno fertile nel cambiamento epocale nei successivi anni '60 e '70 del novecento che vede in parallelo la rivoluzione biologica e l'avvento di nuove situazioni etiche (*in primis* l'aborto) che hanno messo il soggetto nella condizione di rivolgersi a nuove teorie filosofiche in grado di legittimare nuove scelte e comportamenti.

Se l'**etica**, come sosteneva Aristotele, è il “ mestiere di uomo“, **la bioetica**, come afferma Hubert Doucet⁵, è “ un'impresa di saggezza”. “Impresa di saggezza” e “ mestiere di uomo” devono contemplare la dimensione con cui l'uomo molto spesso fa i conti: il dolore.

⁵ H. Doucet, 1996, *Au pays de la bioéthique, l'éthique biomédicale aux Etats-Unis*, Genève, Ed. Labor et Fides, pp. 40-45

5.3 Qualità della vita tra bioetica religiosa, bioetica laica e qualità della vita.

Nel variegato mondo della bioetica contemporanea è difficile dare un'unica interpretazione di questa disciplina, considerando che vi sono tante bioetiche quante sono le etiche. Ciò non esclude che al loro interno possono individuarsi due modelli teorici, che s'ispirano a loro volta a due concezioni del mondo e a due distinte filosofie una a carattere religioso l'altra laica. Il primo modello è rappresentato dalla bioetica cattolica della **sacralità della vita** (come dicono gli anglosassoni (*sanctity of life*); il secondo modello è rappresentato da quello laico della **qualità della vita** (*quality of life*). Pur non essendo gli unici modelli di riferimento, è necessario sottolineare che entrambi rappresentano dei paradigmi che hanno tenuto e lasciano accesi i dibattiti di bioetica sia livello nazionale sia internazionale.

Per paradigma dobbiamo intendere il modo complesso di vedere e di concettualizzare la realtà, in modo tale da fungere da parametri di giudizio e schemi di valore del discorso bioetico.

In questo terreno di scontro della bioetica contemporanea, vi sono alcuni studiosi quali Lucas, che ritengono necessario il superamento della conflittualità poiché “*la bioetica non è né religiosa, né laica, è semplicemente etica*” In tale ottica, a nostro parere, è necessario configurare una tavola di valori che tenga sempre presente i fondamenti teorici e assiologici delle scelte individuali.

Ciò che distingue la bioetica laica da quella cattolica è il rifiuto dell'idea teologico-metafisica di un “ piano divino del mondo “ con funzione normativa. La laicità sottintende il rifiuto della metafisica. Mentre il cattolicesimo romano crede nella

possibilità di dimostrare razionalmente le verità metafisiche, l'esistenza, cioè, di Dio e la presenza di un disegno divino e inscritto nell'ordine del mondo, la laicità ritiene che si debba prescindere da quest'assunto. I laici interpretano l'" *etsi deus non daretur* " in senso ampio e cioè " come se Dio (ossia la metafisica) non ci fosse " ³⁴. Quando parliamo di una bioetica laica della qualità della vita contrapposta a quella cattolica della sacralità della vita intendiamo l'aggettivo laico nel senso di chi vede nella qualità della vita una nuova etica del vivere e morire. In quest'ottica gioca un ruolo fondamentale l'idea secondo cui della qualità della vita è parte integrante la capacità dell'uomo di dare un senso alla propria vita, ossia la libertà di scegliere autonomamente la propria esistenza. Facendo propria una tesi di origine aristotelica, ripresa da Seneca, secondo cui " *non enim vivere bonum est, sed bene vivere* " cioè non è un bene il vivere ma il vivere bene tale bioetica afferma che non è la vita in quanto tale, o in quanto espressione di un valore di ordine religioso o metafisico, a possedere pregio, ma la qualità della vita, cioè una vita che deve essere degna di essere vissuta. Nella cultura contemporanea l'idea di qualità della vita, concepita come etica applicata alla prassi biomedica, è stato oggetto di svariate interpretazioni riconducibili a tre paradigmi filosofici di base: 1. le teorie edonistiche, 2. le teorie delle preferenze, 3. le teorie perfezioniste.

Il primo paradigma, risalente all'utilitarismo qualitativo di Stuart Mill⁶, ritiene la qualità della vita in funzione della presenza di stati piacevoli e dell'assenza di stati dolorosi. Il

⁶ Stuart Mill J., 1999, *La libertà. L'utilitarismo. L'asservimento delle donne*, traduzione e note di Enrico Mistretta, Introduzione di Eugenio Lecaldano, Milano, Rizzoli.

secondo paradigma dell'utilitarismo delle preferenze sostiene che la qualità della vita dipende dalla soddisfazione delle preferenze e degli interessi degli individui, ossia da ciò che questi ultimi, in base al loro concetto di vita, desiderano in maniera più o meno esplicita. Il terzo paradigma ritiene che la qualità della vita vada misurata in rapporto ad alcune capacità essenziali per lo sviluppo della persona umana, capacità che risiedono per esempio in: non morire prematuramente, essere nutriti adeguatamente, buona salute, muoversi liberamente, la possibilità del piacere sessuale, l'uso dei cinque sensi, l'immaginare, il pensare, il ragionare. Di questi tre paradigmi il più diffuso è il secondo. In un'ottica pluralistica gioca un ruolo importante l'idea che della qualità della vita fa parte integrante la capacità di dare un senso alla propria vita, ossia la capacità di scegliere liberamente la propria qualità di vita. Scegliere significa far riferimento al principio cardine della bioetica, ossia quello dell'autonomia decisionale dei singoli individui.

CAPITOLO III: LA SALUTE E IL DOLORE NEI DOCUMENTI INTERNAZIONALI

1 - L'OMS e le relazioni con la legislazione italiana.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) è una delle Organizzazioni Internazionali a base universale che nell'art.57 dello Statuto delle Nazioni Unite sono definite come “*Istituti Specializzati costituiti con accordi intergovernativi, e aventi, in conformità ai loro statuti, vasti compiti internazionali nei campi economici, sociale, culturale, educativo, sanitario e simile*”. Si tratta di un'organizzazione intergovernativa indipendente a carattere permanente e a struttura aperta, con propri organi direttivi, con un proprio bilancio e Segretariato.

Il Trattato istitutivo è entrato in vigore il 7 aprile 1948. Tra le sedici agenzie specializzate è una tra le più “ampie” e, a conferma della sua universalità, manca nell'atto costitutivo una clausola di espulsione e non è prevista espressamente la facoltà di recesso. L'accordo di collegamento con le Nazioni Unite è entrato in vigore il 10 luglio 1948.

La creazione dell'OMS costituisce la concreta realizzazione della teoria funzionalista, secondo cui la divisione del pianeta in Paesi sovrani e indipendenti, motivo di molte guerre, è ormai superato. Di qui la necessità di accordi funzionali *ad hoc* per una rete di nuove relazioni tra Paesi basate su interessi comuni. La creazione di organizzazioni internazionali funzionali, specializzate in un particolare campo di attività, deve portare

a gruppi professionali transnazionali che potrebbero interrompere o indebolire progressivamente le sovranità nazionali e salvaguardare la pace. Le attività funzionali, economiche, sociali, culturali e tecniche devono svilupparsi indipendentemente dalla politica. La cooperazione tra nazioni, al di fuori dei canali diplomatici tradizionali e delle contingenze di potere e prestigio può portare a un inaridimento del sistema tra gli Stati.

In questo contesto, il Trattato istitutivo dell'OMS afferma che "La salute di tutti i popoli è una condizione fondamentale per la realizzazione della pace e della sicurezza e dipende dalla più completa collaborazione tra gli individui e tra gli Stati".

Anche se la teoria funzionalista è rimasta un'utopia, essa ha influenzato i fondatori e i leader dell'Organizzazione che, con più o meno successo, hanno tentato di tenerla lontana dai conflitti politici internazionali che dovrebbero essere affrontati dal braccio politico del sistema, ossia dall'Organizzazione delle Nazioni Unite.

2 - L' OMS e l'evoluzione del concetto di salute.

Il regolamento sanitario internazionale del 1853, elaborato dalla Conferenza sanitaria internazionale convocata a Parigi nel 1851, è il primo esempio concreto di cooperazione internazionale intesa a regolamentare la salute dei marinai in condizione di quarantena marittima. Con la seconda (Parigi 1859) e con la terza (Costantinopoli 1866) le Conferenze si caratterizzano da peculiarità diplomatiche, dove i dodici Paesi partecipanti, tutti Europei, erano rappresentati da due delegati, uno diplomatico e l'altro medico.

Il progresso delle conferenze diplomatiche portò all'accordo di Roma del 9 dicembre 1907 e alla creazione di un Ufficio Internazionale di Igiene Pubblica (OIHP) con sede a Parigi. L'ufficio aveva la funzione di comunicare agli stati partecipanti le informazioni generali riguardanti la sanità pubblica, quelle specifiche per il colera, la peste e la febbre gialla, e di far circolare proposte sulle convenzioni sanitarie in vigore. L'OIHP si è occupata anche di altre materie e in particolare delle professioni connesse alla sanità pubblica, della salubrità degli alimenti, degli ospedali e dell'igiene scolastica e industriale.

Dopo la Prima Guerra Mondiale fu fondata l'Organizzazione di Igiene della Società delle Nazioni (OHSN) che presentava una tendenza, se non ancora all'universalità, almeno a coinvolgere un maggior numero di Paesi non europei. Essa si richiamava all'art.3 del Patto, secondo il quale “*i Membri della Società procureranno di prendere provvedimenti a carattere internazionale per la prevenzione e la repressione delle malattie*”. L'OHSN appare come un organismo ibrido, capace di assicurare una certa collaborazione funzionale.

Nonostante le difficoltà derivanti dalla mancata unificazione dell'azione sanitaria internazionale, costituiscono un prezioso contributo, da parte dell'OIHP, la Convenzione sanitaria internazionale del 1926, che estende al tifo e al vaiolo il trattamento prima riservato alla peste, al colera e alla febbre gialla, e, da parte dell'Organizzazione d'igiene della S.d.N., le iniziative, oltre che per le malattie epidemiche, anche per un certo numero di malattie sociali, e in primo luogo il paludismo, e un sistema di collaborazione tecnica con i Governi, che costituiscono un

precedente, sia pure alla lontana, dell'assistenza tecnica che sarà realizzata dalle Nazioni Unite.

Al termine del secondo conflitto mondiale operò, per la prestazione di concrete forme di assistenza diretta nei Paesi più colpiti dalla violenza bellica, l'Agenzia per l'Assistenza e la Responsabilità Amministrativa delle Nazioni Unite (UNRRA, United Nations Relief and Rehabilitation Administration), la prima vera agenzia di assistenza internazionale.

Nel 1946 l'UNRRA si dissolse e le sue attività nel campo sanitario furono trasferite, unitamente ai fondi residui, all'OMS e all'UNICEF.

3 -L'OMS e la concezione della cooperazione internazionale nel sistema delle nazioni unite.

Più di altri istituti specializzati, l'OMS trae vita in maniera diretta dalle Nazioni Unite. Nonostante il primo disegno della Carta delle Nazioni Unite non facesse specifico riferimento alla "Salute" come uno degli interessi dell'Organizzazione, la Conferenza di San Francisco del 1945 si dimostrò sensibile alla necessità di estendere la cooperazione internazionale al campo sociale e in particolare a quello della sanità, la cui importanza era già apparsa evidente all'epoca della Società delle Nazioni. I progressi compiuti durante la seconda guerra mondiale nel campo delle conoscenze scientifiche e pratiche (penicillina e DDT) consentivano finalmente di realizzare efficaci funzioni operative, fino a quel momento accompagnate da un successo talvolta limitato. Appariva opportuno riprendere alcune delle attività svolte dalla Società delle Nazioni in questo campo, e armonizzarle con taluni progetti concreti di cooperazione regionale. Si

rendeva pertanto necessario creare un'istituzione unitaria, capace di mettere ordine tra le diverse e parziali forme di cooperazione sanitaria internazionale. Grazie ad un'iniziativa delle delegazioni brasiliana e cinese, la Prima Assemblea Generale delle N.U. approvò la proposta di convocare una conferenza per la creazione di un'organizzazione mondiale della sanità e la "salute" fu inserita nella Carta.

Nel febbraio del 1946, il Consiglio Economico e Sociale dell'ONU, richiamandosi agli articoli 55 e 59 della Carta, adottò una risoluzione con la quale convocava una Conferenza Internazionale della Sanità finalizzata alla creazione di un'organizzazione *ad hoc* che s'inserisse nell'erigendo sistema delle N.U. (che avrebbe dovuto tenersi non oltre il 20 giugno del 1946) e creava un Comitato di Cooperazione Tecnica composto di sedici esperti provenienti da sedici Paesi (otto europei, cinque americani, due asiatici e uno africano), e su base consultativa, da rappresentanti dell'Ufficio Sanitario Panamericano, dell'OIHP, dell'Organizzazione Sanitaria della Lega delle Nazioni e dell'UNRRA. Durante il suo primo *meeting* a Parigi (18 marzo-5 aprile 1946) il Comitato esaminò quattro progetti di atto costitutivo. Non fu raggiunto alcun accordo riguardante le intese regionali con le organizzazioni preesistenti, neppure sulla futura sede centrale dell'Organizzazione: per ragioni economiche e di prestigio la scelta di una sede centrale vicina a quella delle N.U. sembrava opportuna ma fu osteggiata da coloro che erano preoccupati di rivendicare la piena autonomia politica dell'OMS. Il Comitato propose di invitare alla futura Conferenza Paesi che non erano Membri delle N.U. e le Autorità Alleate di controllo in Germania, Giappone e Corea. Le sue raccomandazioni riguardanti l'integrazione dell'OHIP nell'OMS e l'assunzione da

parte dell'OMS stesso delle funzioni dell'UNRRA furono approvate dal Consiglio Economico e Sociale.

4 - La conferenza internazionale di sanità'

Si tratta di un evento molto significativo. La Conferenza tenne la sua prima riunione a New York il 19 giugno 1946 con la partecipazione di sessantaquattro Stati, delle Autorità Alleate di controllo in Germania, Giappone e Corea e di dieci Organizzazioni Internazionali. In un mese la Conferenza portò a termine il suo compito: il progetto del Trattato istitutivo dell'OMS. La Conferenza adottò anche un Protocollo per il trasferimento delle funzioni dell'OIHP e costituì una Commissione ad Interim con il compito di preparare la prima Assemblea Mondiale della Sanità.

la Conferenza dovette affrontare molti problemi giuridici quali:

- l'ammissione di nuovi Membri a maggioranza semplice o dei due terzi: fu adottata la prima soluzione.
- scelta di quale organo dell'OMS tra il Consiglio Esecutivo o l'Assemblea dovesse decidere la sospensione dei privilegi di voto e dei servizi ai quali gli Stati Membri hanno diritto qualora vengano meno agli obblighi finanziari nei confronti dell'Organizzazione o in altre eccezionali circostanze: data l'importanza di questa decisione, la competenza fu attribuita all'Assemblea.
- l'espulsione o il diritto di recesso di uno Stato Membro. I partecipanti non inclusero alcuna clausola di esclusione sulla base dei motivi seguenti: un'espulsione danneggerebbe l'Organizzazione più che lo Stato interessato e di conseguenza questo

Stato potrebbe meglio difendere i propri interessi rimanendo nell'Organizzazione. Anche per il diritto di recesso dall'Organizzazione non furono stabiliti nell'atto costitutivo né il principio né le modalità. In particolare, gli Stati Uniti hanno subordinato la loro adesione all'OMS alla condizione di poter recedere dall'Organizzazione in ogni momento, con il preavviso di un anno.

Poiché su questo problema non fu trovato alcun accordo l'OMS nel 1949-1950 rifiutò di riconoscere il recesso ai Paesi Socialisti, trattandoli come "Membri inattivi".

- la partecipazione all'OMS di territori o di gruppi di territori che non erano responsabili della condotta delle proprie relazioni internazionali, ossia dei molti protettorati o delle colonie del tempo. La questione era importante, in considerazione del tipo di territori e delle loro popolazioni. La Conferenza decise di ammettere tali territori come Membri Associati, su richiesta fatta nel loro interesse dai Membri o dalle autorità che avevano la responsabilità delle loro relazioni internazionali.

I rappresentanti dei Membri Associati dovevano essere scelti dalle popolazioni indigene allo scopo di assicurare una genuina rappresentatività e di impedire alle Potenze coloniali di dominare le delegazioni.

5 - La costituzione dell'organizzazione mondiale della sanità'

Il 22 luglio 1946 fu sottoscritto dai rappresentanti di sessantuno Stati (51 dei quali erano Membri delle N.U.) il Trattato Istitutivo della WORLD HEALTH ORGANIZATION. Il Trattato è entrato in vigore il 7 aprile 1948 data in cui si è realizzata la condizione prevista dall'articolo 80 e cioè quando ventisei Membri delle Nazioni Unite sono venuti a far parte dell'Organizzazione secondo le modalità

indicate nell'articolo 79, che stabilisce che gli Stati possono acquisire la qualità di membro a seguito di firma del Trattato istitutivo senza riserva di approvazione, di firma con riserva di approvazione oppure di accettazione pura e semplice.

E' questa una previsione molto elastica, volta a consentire a ciascuno Stato di operare in ossequio alle proprie norme costituzionali. Nel periodo di quasi due anni intercorrente tra la firma del Trattato istitutivo da parte dei plenipotenziari e la sua entrata in vigore, operò la Commissione provvisoria creata dalla Conferenza di New York per condurre i lavori preparatori dell'Organizzazione. In applicazione dell'articolo 69 dell'atto costitutivo e dell'articolo 57 della Carta delle N.U., l'OMS ha stipulato un accordo di collegamento con le Nazioni Unite. Esso è stato approvato dall'Assemblea Generale dell'ONU il 15 novembre 1947, ed è entrato in vigore il 10 luglio 1948, data in cui è stato approvato anche dalla prima Assemblea Mondiale della Sanità (a norma degli artt.69 dell'atto costitutivo dell'OMS e 22 dell'accordo stesso). L'OMS ha inoltre aderito, il 17 luglio 1948 alla Convenzione sui privilegi e sulle immunità degli Istituti Specializzati adottata dalle Nazioni Unite il 21 Novembre 1947. L'Italia è Membro dell'Organizzazione dall'11 aprile 1947 (la ratifica italiana fu approvata con il d.l. C.P.S. 4 marzo 1947, n.1068).

Il 7 aprile di ogni anno si celebra la "Giornata Mondiale della Sanità" in ricordo della costituzione.

6 - Medicina, salute, persona.

Con la fine del secondo conflitto mondiale, con gli straordinari progressi della

medicina nella seconda metà del Novecento, unitamente al miglioramento delle condizioni di vita con la scoperta e la diffusione della penicillina da parte di Fleming, premio Nobel per la medicina nel 1945, il miglioramento delle aspettative di vita e di buona salute hanno contribuito all'affermarsi dell'idea che la salute non è solo un'aspirazione all'assenza di sofferenza, ma anche un diritto per i cittadini e di conseguenza un dovere per chi deve garantirla: Stato e Regioni.

La Costituzione Italiana entrata in vigore il 1 gennaio 1948, stesso anno dell'entrata in vigore del Trattato dell'O.M.S., con l'articolo 32 suggella questo diritto: "*La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.*". La salute, in tal senso nella Costituzione, non è solo un diritto del singolo individuo ma anche un interesse della collettività ed è imprescindibile dalla persona umana.

Salute, persona e medicina (e per noi educazione e formazione) da questo momento in poi diventano intersecabili: tra l'ordinata storica e l'ascisse logica di una loro possibile ricostruzione razionale, medicina e salute disegnano due profili fitti d'intersezioni, di rimandi reciproci, colti con immediatezza dal senso comune.

La medicina rimanda alla salute: per statuto, essa è l'insieme delle teorie e delle pratiche finalizzate a non perderla o a riacquistarla. La salute, a sua volta, rimanda alla medicina: nel vivo dell'esistenza essa è il bene o bisogno primario che corrisponde a una tecnologia e a un'antropologia specifica, mediche appunto. Questa reciprocità di

concetti e di valori può essere espressa dicendo che la medicina è la salute vista dalla parte dei medici e che la salute è la medicina vista da parte dei malati.

Si può dire parafrasando Ariès, che la medicina è storia "degli individui, i medici, e gli avvenimenti da essi provocati, mentre la salute è storia, di un'umanità anonima in cui tuttavia, ciascuno di noi può riconoscersi".⁷

La rivoluzionaria definizione di salute dell'O.M.S. del 1948 s'incentra, dunque, su un concetto trasformativo, quello cioè che la salute è "*uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale*". La molteplicità dei volti del concetto di salute che si connota di un carattere ecologico è consolidata nella carta di Ottawa del 1986 che pone l'accento sul concetto di salute come benessere psicosociale: "*La promozione della salute è il processo che mette in grado le persone di aumentare il controllo sulla propria salute e di migliorarla. Per raggiungere uno stato di completo benessere psicofisico, mentale e sociale, un individuo o un gruppo deve essere capace di identificare e realizzare le proprie aspirazioni, di soddisfare i bisogni, di cambiare l'ambiente circostante o di farvi fronte*".

A partire, quindi, dal XX secolo uno dei paradigmi più diffusi nella nostra società è quello secondo cui la medicina si occupa della nostra salute, proprio come assenza di dolore e di conseguenza benessere psico- fisico degli individui. In realtà, la medicina occidentale è nata e si è sviluppata con un unico obiettivo: quello di studiare non la salute, ma la malattia, al fine di combattere il dolore che da essa può derivare e di

⁷ Ariès P., 1980, *Storia delle mentalità*, in J. Le Goff (a cura di), *La nuova storia*, traduzione di T. Capra, Mondadori, Milano, p. 147

favorire le condizioni che rendano la vita più serena e ricca di benessere (Bert, 1974; Engel, 1977; Ferrieri, Lodispoto, 2001).

Il “paradigma bio-medico”, definisce la salute riduttivamente in riferimento alla malattia e il sapere invocato come più pertinente è quello biologico e clinico nell'ambito di una impostazione organicista (Mauri, Tinti, 2006). Il modello biomedico, infatti, richiedendo che la malattia sia trattata come un'entità indipendente dal comportamento sociale (Engel, 1977), abbracciando il riduzionismo e il dualismo mente-corpo, assegna al soggetto il ruolo passivo di paziente e lo affida all'operatore sanitario, l'unico abilitato a occuparsi della sua salute.

Il Codice di deontologia medica, invece, recita al Titolo II, Capo I, art.3 - Compiti del medico: *“Compito del medico è la difesa e il rispetto della vita, della salute fisica e psichica dell'essere umano e il sollievo della sofferenza”*.

A prescindere dalla considerazione che i suddetti compiti, in una società civile ed eticamente evoluta, corrispondono in realtà a precisi doveri che ogni essere umano e ogni cittadino deve esercitare nei confronti del prossimo, si può notare come si pone l'accento sul termine *“difesa”* della salute, presupponendo un possibile attacco nemico di forze esterne, ma, altresì, si mette in evidenza con forza il *“sollievo della sofferenza”*, come se uno dei compiti della medicina è il recupero e il miglioramento della salute.

Il testo del codice, nella versione pubblicata nel 2006, recita, al titolo II, capo I, art.3, che *“la salute è intesa nell'accezione biologica più ampia del termine come condizione, cioè di benessere fisico e psichico della persona”*.⁸ Come si nota, se da un lato si

⁸ FNOMCeO *Codice di Deontologia Professionale* - 16 Dicembre 2006

accoglie il principio per cui la salute non può riferirsi solo alle condizioni fisiche, riconoscendo espressamente il ruolo della psiche nel mantenimento della salute, dall'altro subentra il modello bio-sociale con la definizione di salute secondo il "paradigma della complessità", dove la salute assume l'inedito ruolo di trascendente sistemico, aprendo a contributi inter e transdisciplinari che delineando possibili rapporti di fratellanza con altri saperi scientifici. In tal senso la salute si connota di considerazioni complesse, autoregolamentative, sistemiche con uno sguardo plurale nei confronti del mondo della malattia.

È da sottolineare che mentre l'O.M.S amplia il concetto di salute, ribadendo espressamente che la sua componente non è solo biologica ma psico-sociale la classe medica ha voluto espressamente limitarla all'aspetto biologico circoscrivendo e limitando il suo campo di azione e restringendo di conseguenza il concetto di salute.

Solo il medico, quindi, è la figura attoriale non solo della salute ma anche della cura della salute, con l'esclusione di altre possibili figure quali educatori, psicologi, assistenti sociali. Solo nella versione pubblicata nel 2006[3], il termine biologico è stato eliminato, senza però inserire il riferimento agli aspetti sociali della salute, a testimonianza della ritrosia della classe medica ad accettare una concezione della salute che permetta la sua valutazione e gestione anche a figure professionali che non operino solo su basi biologiche e organiciste. Si sa bene che inquietudine, paura, male di vivere, gioia di vivere non son misurabili secondo il modello biologico, ma fondamentali per la cura della salute secondo il modello ecosistemico e complesso di salute.

I ricercatori fanno riferimento esplicito per la cura delle malattie a “fattori di rischio conosciuti”, anche se ritengono che “attualmente le ultime ricerche scientifiche internazionali fanno emergere, per esempio, che lo stress, dato strettamente psico-ambientale, è responsabile di malattie coronariche, cancro, colite ulcerosa, ulcera peptica ecc.” (Skrabanek, McCormick, 2002, p.48). Alimentazione, sedentarietà, stress, relazionali, non possano essere considerati come fattori di rischio conosciuti, forse a questo il mondo della medicina deve cominciare a guardare.

Questo concetto è stato ribadito a più riprese, e ancora ufficialmente nel 1986, dalla “Carta di Ottawa”, nella quale si afferma, tra l’altro, che, una volta raggiunto un buon livello di salute, *“l’individuo o il gruppo devono essere in grado di identificare e realizzare le proprie aspirazioni, di soddisfare i propri bisogni, di modificare l’ambiente o di adattarvisi”*.

CAPITOLO IV:

DALLA MEDICALIZZAZIONE ALL'UMANIZZAZIONE DEGLI OSPEDALI.

1. La medicina nell'eta' della tecnica: la grande transizione

Ripercorrendo quanto fino ad ora analizzato emerge evidente come si sia di fronte a grandi trasformazioni sociali e sanitarie.

È cambiato il profilo della malattia e si è passati da una prevalenza di forme acute infettive monocausali a forme di malattie croniche degenerative multicausali. E' cambiato il modo di intendere e di affrontare le malattie, la *compliance* delle persone di fronte ad essa e la condizione sociale di malato. Contemporaneamente alle attese di vita e alle aspettative di salute da parte della cittadinanza sono cambiate le esigenze, che non sono più solo di semplice salute, ma che sono diventate di vero e proprio benessere.

Di fronte a nuovi bisogni e a nuove sostenibilità, sia pure con un percorso accidentato e conflittuale, è cambiata – e sta ancora cambiando verso una direzione in parte preconizzabile – la risposta sociale dei sistemi di salute e delle reti sociali di sicurezza e sostegno.

È cambiata, conseguenza importante e sempre poco sottolineata, la figura sociale del medico e di altri professionisti della cura, l'infermiere, che ha profondamente modificato ordinamento, profilo, ruolo e status.

In parallelo sono definitivamente tramontati i tempi della piccola scienza a conduzione domestica, quella che era esercitata nella propria abitazione dai ricercatori, altrettanto è tramontata la piccola clinica esercitata nell'ambulatorio dagli specialisti e a casa dal medico di famiglia. Questa stessa denominazione è cambiata ed anche l'originaria connotazione che apparteneva al medico di fiducia della persona e della sua famiglia si è trasformata nella denotazione di medico di medicina generale provvisto di una nuova identità specialistica ai pari delle altre specializzazioni mediche. Con questo passaggio è cambiato qualcosa'altro. Come nella piccola scienza i contributi dei singoli ricercatori erano ben riconoscibili, analogamente riconoscibili era il contributo del singolo medico responsabile della cura .

Nella grande scienza i contributi dei singoli sono spesso anonimi: analogamente nella grande clinica i singoli offrono contributi parcellizzati alla cura del malato e concorrono collegialmente a un'assistenza integrata.

Per rispondere appieno a queste diverse esigenze di benessere collocate in un universalismo di diritti riconosciuti, la sanità del singolo, da un fatto eminentemente individuale diventa parte del sistema di welfare.

Erede non tanto dei templi degli asclepiadi, antesignani dei luoghi sacri ancor oggi esistenti per la cura, o del *valetudinarium* romano, quanto piuttosto degli ospizi medievali e del lazzaretto per gli appestati, da originario luogo di ospitalità e di sollievo

fraterno per il povero, il viandante e il sofferente, l'ospedale é venuto ad assomigliare sempre più al modello museo aperto delle malattie e luogo in cui la clinica, per la prima volta, ha penetrato i segreti della patologia del vivente.

Si è, così, passati dalla sussidiarietà all'istituzionalizzazione per raccogliere la molteplicità delle malattie e ricondurre la variabilità dei fenomeni patologici a generalizzazioni universali prototipiche tali da permettere una classificazione dei morbi che attribuisce all'evento tutte le caratteristiche della specie. L'ospedale moderno è il luogo in cui questo avviene. Questo accade perché ogni malattia esiste, prima ancora che nel *soma* malato, nel pensiero classificatore che rende possibile un sapere medico razionale e certo.

È l'insegnamento dei clinici dell'Ottocento di cui noi siamo diretti eredi, che hanno intersecato le malattie nel rapporto delle loro affinità, formando un incatenamento naturale di idee nella loro classificazione e le hanno sottomesse a denominazioni esatte e invariabili. Partendo da più fatti riconfermati sotto il titolo di una specie particolare e di più specie riunite in un genere, nasce e si conferma la conoscenza medica. Conoscenza che si materializza nell'ospedale in cui i vari generi patologici sono organici tra loro, perché prima ancora sono stati resi consensuali nell'unico e unitario pensiero classificatore.

L'ospedale, poi, oltre che luogo di cura è luogo per la conoscenza medica: *quell*ospedale, che è poi ancora *quest'*ospedale che non è più il luogo pio di raccolta generalizzata dei sofferenti come lo era nelle medievali crociate e non è più nemmeno

il lazzaretto, luogo di raccolta specializzata dei sofferenti, con spazi aperti all'aria buona per contrastare i miasmi della peste, ma struttura organizzata secondo particolari tempi, luoghi, spazi, ambienti e architetture.

È così i grandi policlinici monoblocco verticali, (espressione di una medicina neopositivistica), rappresentano barriere contro il male e per questo si ergono visivamente nel panorama cittadino come dighe urbane. In questi grandi ospedali dell'epoca post moderna destinati sempre più ad ammalati acuti, i padiglioni medici e chirurgici non sono più separati, ma ricomposti in dipartimenti integrati che condividono sale operatorie, aree di assistenza e degenze.

Le particolari architetture ospedaliere seguono la cultura medica e sanitaria, indicano, pertanto, alla città in cui gli edifici sono inseriti e a chi vi lavora l'epoca storica in cui queste sono sorte, ma soprattutto testimoniano una specifica fase dell'evoluzione del pensiero medico e dell'organizzazione sanitaria. Non sono solo monumenti architettonici, ma sono monumenti delle idee.

L'ospedale, quindi, si presenta sempre più come officina fordista per la salute.

In questo modello le azioni dei sanitari sono vincolate mansioni specialistiche e subspecialistiche, da erogare in tempi sempre più brevi, con importante caratterizzazione tecnologica per patologie a elevata intensità terapeutica.

E' così che l'ospedale da nosocomio è diventato una *machine à guérir*, anche se all'inizio la settorializzazione degli spazi ospedalieri era funzionale a esigenze

epistemologiche e la segregazione del malato, diventato paziente, non era frutto di un progetto intenzionalmente disumano.

Con la critica istituzionale che nel Novecento investe tutte le strutture chiuse, si attesta l'esigenza dell'ospedale come luogo aperto. Non aperto e sano, genericamente, negli spazi e alle persone, ma aperto e sano nei luoghi che sono mentali prima di essere fisici. L'ospedale non è aperto e sano solo quando è attraversato continuamente da visitatori, ospiti e volontari, né quando ospita negozi e bar, né quando accoglie professionisti non sanitari che si occupano di comunicazioni, ricerche sul campo o altro, ma è aperto quando diventa luogo di transiti interdisciplinari, interistituzionali e intellettuali di ricerca - azione - formazione.

Per essere aperto e sano l'ospedale ha una strada maestra a sua disposizione: disvelarsi nella sua costituzione culturale. Per far questo deve diventare una scuola, il luogo del più completo disvelamento culturale. Già nel 1540 a Padova Giovanni Battista da Montepo portava gli studenti in corsia per lezioni al letto del malato, somministrando insegnamenti di anamnesi e di osservazione degli infermi.

L'ospedale iniziava a essere luogo della scienza medica e contemporaneamente luogo di formazione e di trasmissione della scienza medica.

Concetto, questo, ulteriormente affermato da Cabanis nel XVIII secolo, per il quale «è nelle stesse sale di un ospedale che devono essere impartite le lezioni; sono le diverse malattie che debbono servire da testo. Se il professore ha del talento egli indicherà agli

allievi l'ordine nel quale gli oggetti di studio debbono essere osservati per essere visti meglio. Se è privo di talento, i suoi errori saranno presto svelati».

Augusto Murri (1841-1932) da parte sua individua l'ospedale come luogo di manutenzione del sapere entro una formazione continua ante litteram da perseguirsi, necessariamente, quando il tempo dell'università è un ricordo per chi è ormai medico maturo.

Con il trascorrere del tempo il progresso tecnico e le possibilità offerte dall'economia attraverso l'internazionalizzazione dei mercati, sembrano snaturare in molti casi alcuni principi cardine della scienza medica. Attualmente nel mondo globale vi sono spinte che tendono a sostenere una mercificazione dei rapporti umani, che s'indirizzano e si esauriscono in molti casi nella ricerca dell'utile personale e nell'individualismo. Anche il mondo della salute diviene simile a un mercato dove si mercanteggia la possibilità di operare sul corpo malato della persona per portarlo alla guarigione.

Le prestazioni sanitarie sono erogate in funzione dell'approvvigionamento di fondi, creando malcontento nei cittadini, rivalità tra strutture sanitarie determinata anche dall'inquietante prospettiva della chiusura di alcune strutture ospedaliere.⁹

La medicina oggi è tecnicamente potente come non lo è mai stata nel corso della sua storia. Vi sono mezzi sofisticatissimi volti a esplorare il corpo umano, eppure il rapporto medico-paziente è un dialogo frustrante per entrambi: oggi come mai, la

⁹ Cosmacini, 2010, *L'arte lunga*, G. Laterza, Roma-Bari, pp. 90 - 105

medicina sembra non riuscire a dare risposta alle domande più urgenti che i pazienti pongono a essa.¹⁰ Siamo di fronte all'affermarsi di una diffusa e pericolosa medicalizzazione della vita.

2 - L'umanizzazione degli ospedali .

Per pensare all'umanizzazione degli ospedali e della cura è necessario pensare a un concetto, cioè a quello di Utopia: “*Utopia significa non arrendersi alle cose così come sono e lottare per le cose così come dovrebbero essere; sapere che il mondo,(.), ha bisogno di essere cambiato e riscattato(.). Utopia dà senso alla vita, perché esige, contro ogni verosimiglianza, che la vita abbia un senso*”.

Umanizzare significa utopisticamente pensare a quel processo in cui il malato è il centro della cura, mettere al centro la persona con le sue componenti fisica, mentale, emotiva, spirituale e relazionale. Si può chiamare il paziente, malato, cliente, utente, cittadino, ma quello che non cambia è che si ha davanti ad una persona.

Soggettività-unicità: l'io pensa, vuole, sperimenta sentimenti ed emozioni, esprime atti di libertà e di amore, che non deve far dimenticare la relazione, legata all'essere più profondo fin dal concepimento. L'individuo, infatti, è una soggettività in relazione con i familiari, con la società, con il medico.

Il malato dunque chi è? Il malato è essenzialmente persona, non è il corpo a essere malato, ma la persona nella sua inviolabile singolarità.

¹⁰ V. Cagli, *La crisi della diagnosi*, 2007, Armando. Roma: 83-91

Il medico viene a contatto nell'immediatezza con un corpo su cui è chiamato a intervenire con tutta la sua abilità e professionalità.

Per l'ammalato il corpo è il suo essere; quando s'interviene sul corpo, si tocca la profondità dell'io interiore¹¹. La relazione fondamentale quindi è il rapporto medico-paziente che oggi viene anche chiamata *alleanza terapeutica*, della cui relazione il linguaggio della scienza, che spesso si applica esclusivamente secondo i parametri di un sapere medico, passa attraverso una persona, il medico, a un'altra, il paziente. Che lo si voglia o no si entra in relazione, anche quando si crede di essersi attenuti a comunicazioni esclusivamente tecniche.¹²

La centralità della persona è prevista anche dal Codice di Deontologia Medica del 16 dicembre 2006, che così recita all'Art. 20: "*Rispetto dei diritti della persona: Il medico deve improntare la propria attività professionale al rispetto dei diritti fondamentali della persona*".

A questo proposito nel 1998 la "Dichiarazione di Barcellona" per la Commissione Europea, aggiunge ai principi già noti un quinto principio, la vulnerabilità, che senza nulla togliere al principio di autonomia, rispetta la situazione di fragilità che viene a determinarsi con la malattia e ne tiene conto per non dare un senso di solitudine alla persona. La relazione umanizzante all'interno di un contesto di cura deve considerare questi valori etici: **Beneficità, Non maleficità, Autonomia, Giustizia, Vulnerabilità.**

¹¹ Zannini L., *Medical Humanities, e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Milano Raffaello Cortina, 2008, pp.57-65

¹² Lozupone, E., *Contributi pedagogici in ambito sanitario: dall'intervento psicoeducativo all'educazione terapeutica*, in *I problemi della pedagogia*, nn. 4-6, 2009, pp. 557-569

Questo concetto segna il passaggio da una concezione del malato come mero portatore di una patologia a una che intenda il paziente come persona con i suoi sentimenti, le sue conoscenze, le sue credenze rispetto al proprio stato di salute. Si può sottolineare quindi che il processo di umanizzazione consiste sostanzialmente nel ricondurre al centro l'uomo con la sua esperienza di malattia e i suoi " vissuti": tale è la definizione di umanizzazione in letteratura medica.

Il tema dell'umanizzazione è stato inserito per la prima volta nel Patto per la salute 2014-2016, laddove si afferma che “nel rispetto della centralità della persona nella sua interezza fisica, psicologica e sociale, tutte le Regioni e le Province Autonome italiane s'impegnano ad attuare interventi di umanizzazione in ambito sanitario che coinvolgano aspetti strutturali, organizzativi e relazionali dell'assistenza” e si predispose un programma annuale di umanizzazione delle cure che comprenda la definizione di un'attività progettuale in tema di formazione del personale e un'attività progettuale in tema di cambiamento organizzativo indirizzato soprattutto all'Area critica, Pediatria, Comunicazione, Oncologia, Assistenza domiciliare.¹³

L'umanizzazione dei contesti di cura in Italia è stata sottoposta a un processo di “misurazione” ed è stato fatto dall'Agenas, Agenzia Nazionale della Sanità con la collaborazione dell'Agenzia di Valutazione Civica di Cittadinanzattiva, attraverso il coinvolgimento diretto di cittadini.

¹³ CENSIS, Forum per la Ricerca Biomedica, *Quale futuro per il rapporto medico-paziente nella nuova sanità?* Roma, Fondazione CENSIS, 2012.

Nel Convegno Nazionale *“La valutazione della qualità delle strutture ospedaliere secondo la prospettiva del cittadino”*, svoltosi a Roma nel 2014 sono stati presentati i risultati della ricerca e i modelli di ospedale umanizzato e senza dolore.

L'indagine, molto complessa, ha visto il coinvolgimento di 278 strutture ospedaliere, 286 associazioni, 594 cittadini su tutto il territorio nazionale e ha riguardato in particolare quattro aree: i processi assistenziali e organizzativi orientati al rispetto e alla specificità della persona; l'accessibilità fisica, la vivibilità e il comfort dei luoghi di cura; l'accesso alle informazioni, la semplificazione e la trasparenza; la qualità della relazione con il paziente-persona. A queste si aggiungono sei focus su ambiti dell'assistenza particolarmente significativi: pronto soccorso, rianimazione, ostetricia, pediatria, multiculturalità e ospedale senza dolore.

È stato notato che i punteggi tendono verso l'alto col crescere del numero dei posti letto, infatti, i numeri più alti corrispondono alle strutture con almeno 800 posti. Anche in tema di umanizzazione, come si è riscontrato nel Programma Nazionale le strutture con maggiori volumi, offrono migliori performance.

Tra i modelli di Ospedale senza dolore è emerso quello dell'Ospedale di Parma.

Se risulta molto buona l'accessibilità ai disabili motori, poco o niente è stato fatto per l'eliminazione delle barriere sensoriali. E' emerso, inoltre, che necessita anche uno snellimento delle modalità di prenotazione delle prestazioni: scarse infatti le alternative per il pagamento del ticket, come farmacie, ricevitorie, casse automatiche presso esercizi commerciali, uffici postali. Ancora rari i sistemi di condivisione telematica dei dati clinici tra strutture e medici di medicina generale e poco diffusa la possibilità di

consultare online le cartelle cliniche e i referti di esami diagnostici strumentali. Le strutture sono carenti in merito all'attivazione di corsi di formazione sulla comunicazione clinica e/o sulla relazione di aiuto per i pazienti. Rare inoltre le iniziative di medicina narrativa.¹⁴

L'impegno nel promuovere l'umanizzazione delle cure si evidenzia nella lotta alla sofferenza inutile con la realizzazione dell'*ospedale senza dolore*. Francesco Bevere, Direttore Agenas, ha sottolineato come "la persona prima di tutto" debba essere il presupposto per tutti coloro che operano nella sanità. "Agenas - ha proseguito - svolgerà attività di monitoraggio dell'attuazione delle misure del Patto per la Salute e, quindi, anche di quelle previste in tema di umanizzazione", il possibile cambiamento è attuabile solo con il "*favorire la partecipazione dei cittadini alle scelte relative ai percorsi di cura attraverso cui si conoscono altri bisogni delle persone assistite, e, di conseguenza, costruire un sistema dove l'attenzione ai bisogni più intimi delle persone possa conciliarsi perfettamente con la necessità di assicurare un elevato livello di qualità delle cure e di appropriatezza terapeutica*".¹⁵

Le ragioni che spingono al ricorso della categoria dell'umanizzazione nella pratica medica e nelle strutture sanitarie sono di natura diversificata, come possono essere ragioni di omogeneità normativa a livello europeo.

¹⁴ Charon, R. «Narrative Medicine, a Model for Empathy Reflection, Profession, and Trust», in *Journal of American Medical Association*, 2001, n° 286, pp. 1897-1902.

¹⁵ Atti del Convegno : La valutazione della qualità delle strutture ospedaliere secondo la prospettiva del cittadino Il grado di umanizzazione delle strutture di ricovero. AGENAS , Roma 7 Novembre 2014

I riferimenti normativi europei e internazionali vedono coniugarsi la Dichiarazione Universale di Alma Ata sull'Assistenza Sanitaria Primaria del 1978 ¹⁶ con la strategia di Lisbona per la crescita e l'occupazione del 2000 e con il Libro Bianco della Commissione europea, come strategia per il quinquennio 2008-2013 la cui traduzione nel nostro Paese si attua nel Libro bianco sul Futuro del modello sociale del 2009.^{17 18}

Il confronto incrociato di questi documenti ci mostra l'incidenza di fattori organizzativo aziendali la cui ottimizzazione ha una ricaduta concreta in termini di prevenzione e politiche per la salute in senso stretto, oltre che opportunità di carattere economico.

In effetti, la conclusione cui si giunge è che l'ampliamento dei servizi e la ricerca della qualità nelle prestazioni non può essere disgiunto da quello che in termini aziendali si definisce come "attenzione al cliente"; inoltre il portato economico dell'assistenza sanitaria ha un'incidenza significativa sui PIL nazionali, sia in quanto 'costo' sia in quanto 'investimento'.

Insieme a questi fattori 'intrinseci' ne compaiono altri 'estrinseci' sia di tipo epidemiologico che socio- culturale, volti a quella che con un termine improprio si può definire come 'fidelizzazione' del cliente che ha la finalità di rendere ottimale il suo stato di salute e il mantenimento della qualità della vita.

¹⁶ World Health Organization, Declaration of Alma-Ata. International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978.

¹⁷ Commissione delle Comunità Europee, *Libro Bianco, Un impegno comune per la salute, Approccio strategico dell'UE per il periodo 2008-2013*, Bruxelles, 23.10.2007, COM (2007) 630 definitivo.

¹⁸ Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, *Libro bianco sul Futuro del modello sociale, La vita buona nella società attiva*, Maggio 2009.

Su questo versante, il coordinamento tra strutture territoriali e il corretto funzionamento sistemico non può prescindere dagli aspetti umani nella gestione degli elementi del sistema, pena la disaffezione e l'allontanamento degli utenti. Non sono quindi soltanto fattori strutturali, opportunità di bilancio e necessità di uniformità normativa a livello europeo a orientare verso un'umanizzazione della medicina: dietro queste esigenze oggi, come in passato, si può rilevare una ricerca spasmodica di guarigione, da parte della popolazione, di allontanamento da sé delle situazioni di “male” e sofferenza. Sono elementi che rientrano in una concezione antropologica specifica. Essa parte dalla domanda fondamentale su chi l'uomo sia, si dipana attraverso domande a essa correlate, sul significato dell'esistenza primariamente, e quindi, sul significato attribuito al dolore, alla malattia, alla morte.¹⁹

Si delinea parimenti una necessità di cambiamento nel lavoro all'interno delle strutture ospedaliere che parta dai bisogni degli utenti: si tratta di una necessità che attiva pratiche, strumenti, progetti anche di pregio, che costituiscono in un certo senso il punto di partenza di questo lavoro ma la cui accettazione definitiva da parte di tutte le figure professionali che operano nella sanità è ancora lontana dall'essere raggiunta.

Tale necessità si configura, in effetti, come vuoto formativo da intendersi come necessità di attivazione di interventi che forniscano competenze tali da raggiungere livelli di professionalità adeguati per fornire risposte coerenti con quanto auspicato

¹⁹ Drusini, A. G., 1991, *Antropologia del dolore: un'analisi Bio-culturale*, AA.VV. *La valutazione nella formazione del medico*, Pedagogia medica, 5 (numero monografico).

nelle sedi istituzionali; con quanto richiesto, a livello organizzativo per rendere il proprio istituto efficiente e competitivo e di cambiamento come accoglimento di quanto richiesto dalle persone, dai pazienti e dalle loro famiglie che sono il centro dell'attività che si svolge in ospedale.

3 Di fronte all'emergenza emigrazione

Uno scenario complesso come quello delineato necessita ancora la puntualizzazione di alcune ulteriori coordinate di livello più esteso. Bisogna partire da un livello più generale, globale per l'esattezza, per avere una panoramica di ciò che accade a livello mondiale e che si riverbera nella vita delle persone e nella pratica professionale quotidiana.

Parlare di globalizzazione in chiave sanitaria significa in primo luogo parlare di flussi migratori e di caratteristiche demografiche e di rischi di pandemia; di internazionalizzazione economica, della ricerca scientifica e dei protocolli di cura.

Il 21° dossier statistico Caritas Migrantes esordisce registrando un aumento di sessantaquattro milioni di migranti su scala mondiale negli ultimi dieci anni. Attualmente ci si assesta sulla cifra di 214 milioni di persone migranti in tutto il mondo.²⁰

In Italia, fino al settembre 2015 gli sbarchi hanno superato le 100000 unità e i dati per il nostro Paese registrano una stima di 4.968.000 persone presenti sul territorio nazionale. L'epidemiologia ne sottolinea la fragilità sociale: traumatismi e malattie

²⁰ Caritas/Migrantes, IDOS, *Dossier Statistico Immigrazione 21° Rapporto 2011*.

infettive, i motivi più frequenti per il ricorso alle strutture sanitarie con l'esclusione di gravidanze e parto. Le situazioni legate alla promiscuità abitativa, alla povertà, alla scarsa igiene e alla precarietà lavorativa sono le cause della fragilità sociale.

I processi di inclusione di questa popolazione definita a rischio, la cosiddetta sfida interculturale, costituiscono la migliore forma di prevenzione e salvaguardia del benessere dell'intera popolazione.

Lo spostamento di merci alimentari provenienti da aree del pianeta dove i controlli sulle materie prime non sono così accurati come nei paesi industrializzati, ha contribuito alla diffusione delle pandemie che hanno procurato allarmi globali in alcuni casi inutili, se non dannosi: i piani di azione sono stati promossi a livello di OMS a salvaguardia della salute mondiale e realizzati poi in ogni singola nazione.

La ricerca scientifica in medicina, continua a fare grandi progressi: gli studi sul genoma ci fanno intravedere ormai la possibilità di una reale personalizzazione dell'intervento clinico.

Il fenomeno globalizzazione raccoglie i più acritici entusiasmi, come le più ampie preoccupazioni. Soprattutto in ambito sanitario, come sarà esposto più avanti, il rischio è di favorire la tecnica dimenticando la Persona.

Tale domanda si pone anche in campo sanitario; la malattia, la sofferenza, la morte, su cui da sempre la medicina si è concentrata, hanno un'indubbia connotazione universale. Il malato, ogni malato, costituisce nella sua percepita sofferenza un mondo a sé: il dolore non è comunicabile. E tuttavia questo mondo di sofferenza costituito da soggettività: *«gli uomini sofferenti si rendono simili tra loro mediante l'analogia della*

*situazione, la prova del destino, oppure mediante il bisogno di comprensione e di premura, e forse soprattutto mediante il persistente interrogativo circa il senso di essa»²¹. Il mondo della sofferenza esiste nella dispersione, ma è un'esperienza che accomuna tutti gli uomini: per questo “*contiene in sé una singolare sfida alla comunione e alla solidarietà*”.*

Lo snaturamento dei rapporti umani inizia con l'inizio della vita nelle varie forme di eugenetica e si esaurisce nelle problematiche legate al fine-vita:

"La morte oggi è un fenomeno tecnico ottenuto con l'interruzione delle cure, cioè, in modo più o meno confessato, con una decisione del medico e dell'équipe ospedaliera (...) la morte è stata scomposta, frazionata in una serie di piccole tappe di cui, in definitiva, non si sa quale sia la morte vera, quella in cui si è perduta la conoscenza, o quella in cui è venuto meno il respiro".

La parcellizzazione della morte la rende forse meno dolorosa, certamente ai medici e al personale sanitario quando, argomentando finemente intorno ad essa nelle sedi del dibattito scientifico, si difendono dal coglierne l'impatto emotivo, dovuto allo scandalo, all'insuccesso: in definitiva alla propria inadeguatezza.

Il problema della sofferenza nei suoi cambiamenti e nella sua evoluzione rimane un problema legato a concezioni antropologiche specifiche. Esso si modifica seguendo i mutamenti sociali e culturali.

²¹ Giovanni Paolo II, *Lettera apostolica Salvifici doloris ai vescovi ai sacerdoti alle famiglie religiose ed ai fedeli della chiesa cattolica sul senso cristiano della sofferenza umana*, Città del Vaticano, Libreria Editrice Vaticana, 1984

Due antropologie allora sembrano fronteggiarsi nella ricerca di umanizzazione degli ospedali: una che rifugge la sofferenza e il confronto con essa; l'altra che è consapevole dell'ineluttabilità della malattia, della sofferenza e della morte, ma non dimentica la dignità e integrità della persona.²²

Per dirla con altre parole non tecnica verso umanità ma tecnica e umanità insieme, dove per umanità non s'intende esclusivamente il discorso bio-etico che pure solleva la riflessione sull'umanizzazione, ma la capacità di non perdere di vista la persona, una volta che, ben nascosta sotto i teli chirurgici rischia di divenire solo una zona del corpo, un organo da curare.

Il punto è che i progressi in campo bio-medico rischiano di rendere il medico ipercompetente, un tecnocrate sempre più distante dai suoi pazienti; d'altra parte la maggiore informazione delle persone, l'istanza individuale verso l'autonomia e l'autodeterminazione rendono il paziente estremamente esigente nelle domande, nella ricerca di rassicurazioni, nella valutazione della qualità delle prestazioni: insieme con questo un'antropologia orientata alla ricerca di una vita che non finisca mai.

«L'umanizzazione della medicina può dunque essere intesa come una declinazione plurale del tema antropologico in un campo d'azione altamente paradigmatico, in cui le scienze della natura e quelle dell'uomo vengono in contatto e trovano lo spazio per una collaborazione sinergica e non soltanto teorica».

²² S. Tramma, *Educazione e modernità. La pedagogia e i dilemmi della contemporaneità*, Roma, Carocci, 2005.

Il discorso relativo all'umanizzazione è un discorso inter-disciplinare che si concentra intorno alle *Medical Humanities*, che vuole convogliare su alcuni saperi scientifici la responsabilità e la possibilità di ri-centrare chi opera nella sanità su quanto di non misurabile c'è nell'uomo, sulla sua soggettività non classificabile, sulla sua irripetibilità: l'utilizzo di tali scienze umane vuole aiutare i medici a inserire l'uomo nel suo contesto socio culturale come portatore di bisogni, come costruttore di narrazioni, come portatore di istanze di perfettibilità e benessere.

Queste considerazioni risultano in qualche modo profetiche alla luce dell'antropologia postmoderna e anche di quanto osservato relativamente ai rapporti parcellizzati tra persone in ambito sanitario.

Il riconoscimento del proprio bisogno, della propria debolezza in entrambi gli attori della relazione diviene contemplazione e riconoscimento dell'Uomo. Certo l'emergenza clinica, il rischio- vita costituiscono momenti in cui pur tenendo presente la persona non ci si può abbandonare troppo ai sentimenti e all'affettività. Nel momento in cui si rientra in se stessi e questo momento diviene contemplazione della finitezza umana, atto di omaggio alla spiritualità di ogni essere umano e alla sua trascendenza.

Il medico che accetta la sfida dell'apertura all'umanizzazione diviene un agente di tutela della salute delle persone, in dialogo con il territorio e con le istituzioni a favore di un'ecologia ambientale, a favore di un più efficace ed equo utilizzo del denaro pubblico: diviene agente di contrasto di un concetto di salute che «*si limita al benessere come pura vitalità esuberante, soddisfatta della propria efficienza fisica ed*

assolutamente preclusa ad ogni considerazione positiva della sofferenza. La salute non si limita alla perfezione biologica, come ampiamente dimostrato dalla sfida della cronicità. Anche la vita vissuta con la piena consapevolezza di un corpo imperfetto perché portatore di limiti quando non proprio nella sofferenza, offre spazi di crescita e di autorealizzazione ed apre la strada verso la scoperta di nuovi valori attraverso ciò che supera la nuda corporeità.

«Questa visione della salute, fondata in una antropologia rispettosa della persona nella sua integralità, lungi dall'identificarsi con la semplice assenza di malattie, si pone come tensione verso una più piena armonia ed un sano equilibrio a livello fisico, psichico, spirituale e sociale. In questa prospettiva, la persona stessa è chiamata a mobilitare tutte le energie disponibili per realizzare la propria vocazione e il bene altrui».

Ma per giungere a questo livello di consapevolezza è necessario arrivare a delineare un bisogno formativo e bisogna cercare di colmarlo attraverso una formazione adeguata: tale formazione è fornita dalle scienze umane e tale bisogno e si configura come bisogno educativo di formazione permanente.²³

L'apertura ai processi di umanizzazione comporta anche la presa in considerazione della dimensione politica e sociale che attraversa la sanità soprattutto nel contrasto di quella che si definisce come sofferenza sociale.

Un'analisi disincantata e approfondita dei processi che sono alla base delle politiche della salute evidenzia il pericolo di discriminazione che emerge dal considerare la

23 C. Giaccardi, M. Magatti, L'io globale. Dinamiche della socialità contemporanea, Bari, Laterza, 2003.

malattia, lo si è più volte sottolineato, come puro fatto biologico escludendo i fattori sociali che la originano e la perpetuano in determinate fasce di popolazione, così come in determinate aree del pianeta piuttosto che in altre.

"Al cuore dell'approccio alla sofferenza sociale - sostiene Ivo Quaranta - rintracciamo la necessità di indagare due livelli: in prima battuta la produzione sociale del disagio, ma anche tutti quei meccanismi attraverso cui gli ordini sociali tendono a occultarla".²⁴

L'Umanizzazione dunque pone il medico al centro di un'ulteriore, nuova concezione professionale; un professionista che, a partire dai significati legati alla propria professione, s'interroga sull'apporto individuale nell'alleviare la persona malata da tutto quello che implica la sua condizione di malattia, in termini di disagio sociale, oltre che di sofferenza fisica e psicologica; il suo intervento non si limita al malato ma si estende alla famiglia e alla stretta collaborazione con il territorio con l'obiettivo di modificare e contenere le situazioni di disagio sociale e di potenziale esclusione ed emarginazione sociale connesse con il fenomeno malattia. Non prescinde dal fatto che malattia, sofferenza e morte sono fenomeni ineluttabili dell'esistenza umana e attraversano ogni continente cultura e condizione sociale quantunque vissuti diversamente proprio per le condizioni che si legano a elementi strutturali piuttosto che a fattori di tipo esclusivamente biomedico.

²⁴ Corio, A. Siclari, A. *Verso una antropologia della sofferenza sociale: Corpo, potere e contagio. Intervista a Ivo Quaranta, Parte I: su alcuni paradigmi concettuali ed epistemologici. Rivista del Master di Studi Interculturali, Università degli Studi di Padova, Facoltà di Lettere e Filosofia, numero 4.*

CAPITOLO V: L'OSPEDALE SENZA DOLORE.

1. La clinica come professione d'aiuto

L'ospedale è sano ed anche senza dolore quando si coniuga la clinica con il saper medico. Per clinica è da intendersi, nel senso etimologico, come l'attività di colui che si clinica al capezzale del paziente e che coincide con l'attività del medico pratico e di chi fa assistenza. Il pratico non è un semplice ricercatore ma è colui che mette a disposizione competenze tecniche e qualità umane di fronte ai problemi della salute del malato, dando corpo a una professione d'aiuto in favore dei singoli ma contemporaneamente assolvendo un fine sociale dato che la salute è un bene che appartiene anche alla società.

Curare è l'azione intenzionale e finalizzata di colui che esercita la clinica. A fondamento della clinica e di un percorso formativo per la clinica si possono porre quattro tesi tra loro connesse: la clinica come scienza, la clinica come scienza dell'individuale, la clinica come pratica etica e la clinica come scienza sociale.

Per quanto riguarda il primo tema, se la medicina sia un'arte o una scienza è argomento continuamente riproposto. Non è più solo una questione di riconoscibilità di meriti e di attribuzione della paternità di un'idea o di un gesto. C'è

dell'altro che affiora proprio nella pratica clinica e che limita dall'interno il concetto di libertà di cura²⁵.

Nell'epoca attuale, sulla scorta delle prescrizioni della medicina dell'evidenza, l'irripetibilità e creatività individuale sono troppo spesso trascurate dalla pratica medica a favore di una riproducibilità e replicabilità delle decisioni diagnostiche e delle scelte terapeutiche.

La medicina, in questa prospettiva è intesa come scienza, scienza che può essere classificata in vario modo.

Vi sono scienze generalizzanti, come la fisica, che ricercano leggi generali e scienze applicative che utilizzano leggi generali per fare previsioni operative.

Vi sono scienze storiche che vogliono ricostruire eventi unici, singolari e irripetibili come gli eventi storici. In quest'opera di ricostruzione si ricercano le cause connesse con le leggi generali rilevanti che hanno permesso quello specifico evento e la cui conoscenza si ricava dalle scienze generalizzanti.

Per l'epistemologia della clinica questa è da intendersi come scienza storica nella fase di ricostruzione anamnestica dei fatti, scienza tecnologica quando si effettua un accertamento strumentale o s'interviene mediante una tecnologia terapeutica, scienza sperimentale, quando con l'intenzione terapeutica si vuol provocare artificialmente un mutamento nel decorso spontaneo della malattia. Per questi motivi e soprattutto per l'uso del metodo che è unico per tutta la scienza, la

²⁵ Bernabé S., Benincasa F., Danti G. 1998, *Il giudizio clinico in medicina generale*, UTET, Torino.

clinica é scienza a pieno titolo. Tuttavia come professione d'aiuto la clinica nell'incontro con il paziente può essere vista appropriatamente come disciplina ermeneutica nell'interpretazione del malato. In tal senso la clinica diventa anche un'arte che propone una diversa risoluzione conoscitiva della malattia, del malato e della cura. Appartengono in questo al medico e al professionista sanitario le competenze plurime di colui che pratica il pensiero logico con quello analogico, il linguaggio razionale con quello metaforico, la denotazione con la connotazione, il fattuale con il simbolico.

La formazione medica ha il programma di sviluppare il pensiero logico-razionale e sintetico accanto a quello narrativo, discorsivo e ambiguo: nella realtà della corsia entrambi si compenetrano nelle biografie di malati e nelle storie di malattie.²⁶

Il secondo tema concerne la clinica come scienza dell'individuale. Il medico si occupa dell'uomo malato, ma per occuparsi del malato scientificamente, presupposto fondamentale per una professione d'aiuto che è più di un mero esercizio d'aiuto, bisogna definire lo statuto delle malattie.

Si possono intendere le malattie come entità ontologiche datate di esistenza autonoma. Si dice, infatti, che un individuo è stato colpito da una data malattia e che il medico risponde all'aggressione del morbo che sopraffà il malato lottando in una battaglia contro di esso con le varie armi a disposizione. Sembrerebbe

²⁶ Chabot J.M. 2007, *Formation médicale continue: efficacité en 2007*, <1.a revue du praticien>, 57: 1925-1926.

pertanto che le malattie siano entità che scavalcano la persona del malato. In questo modo il malato altro non sarebbe che un campo di battaglia in cui è spettatore muto.

In alternativa si possono intendere le malattie come costrutti teorici che, per quanto soggetti a mutazione, vogliono mettere ordine nei fenomeni sensibili con la pretesa di descrivere, spiegare e predire gli eventi. L'atto del diagnosticare non è più riconoscere un'entità che ha dato forma all'individuo, ma è inquadrare esplicitamente i fenomeni del malato in una categoria nosologicamente riconosciuta dalla comunità dei medici in quel preciso momento storico.

Tali fenomeni sono individuali proprio perché sono diversi da caso a caso a seconda della costituzione, ossia della biologia e della genetica, nonché della storia del singolo, anch'essa unica nella sua conformazione, e dei comportamenti irripetibili di ognuno collocati dentro un ambiente che è insieme ecologia, società e cultura. Sono i fattori che ricapitolano l'ontogenesi della malattia. Anche il caso ha un suo significato filogenetico: nella costellazione con altri fattori la casualità, che viene prima di questi, di una collocazione geostorica individuale gioca anch'essa un ruolo insostituibile nel costruire l'irripetibilità e l'irreversibilità di una patologia.

Pensare i malati come individui tutti uguali in coorti epidemiologiche, lavorare in specialità che prevedano l'applicazione standardizzata di protocolli invariati precostituiti, facilita l'intendere le malattie in maniera ontologica. Per chi abbraccia questa concezione l'ammalato scompare come *unicum* irripetibile e si privilegia la cura dell'entità morbosa invece che della persona. Se gli epidemiologi e i patologi sono spesso inclini a privilegiare

questa concezione della malattia, per i clinici la clinica è scienza dell'individuale e non può essere altro. Anche se in maniera diversa, c'è questo modo di pensare nella logica evuzionistica del pensiero popolazionale presente in medicina generale per cui non esistono individui o manifestazioni tipiche, sostituiti invece dalla variazione che costituisce l'aspetto significativo delle popolazioni.²⁷

La clinica come scienza dell'individuale introduce il tema della clinica come prassi morale. La scienza dell'individuale riconosce che solo le persone esistono, che solo le persone sanno, che solo le persone agiscono liberamente. Le persone sanno e agiscono liberamente in medicina, anche se la conoscenza scientifica è fattibile e se i valori che devono guidare le azioni non sono derivabili dai fatti.³¹

I fattori di fallibilità della conoscenza e svalutazione dei fatti ingigantiscono la libertà delle ragioni e delle singole coscienze di coloro che sono chiamati alla decisione e all'azione. In termini generali, si possono indicare i confini entro cui si esercita la libertà: si può affermare che alla metodologia appartengono le modalità del pensare razionale, all'economia le scelte dei mezzi, alle discipline professionali le scelte delle tecniche e dei momenti dell'agire, all'etica le scelte dei fini.

La libertà è connessa a una responsabilità - cognitiva e morale ancor prima che giuridica - di fronte all'errore e al fallimento sempre possibili, condizioni rispetto a cui bisogna essere predisposti ad apprendere.

²⁷ Malavasi A., Sale G. 2005, *L'azione medica L'identità logica tra lo schema di PopperNemo& e il teorema di Bayes*. in Dalla Fratte G la cura di), *Pedagogia e formazione Volume L Paradigmi giustificativi dell'azione professionale*, Armando, Roma: 73-87.

Libertà e responsabilità declinate insieme nell'infinita successione degli eventi contribuiscono a dare credibilità al medico. La credibilità non è mai raccontata ma è testimoniata con coerenza tra pensieri, parole e azioni. La credibilità agli occhi del malato ma ancor più a quelli dei colleghi e dei colleghi discenti fonda l'autorevolezza del medico e del medico/docente, valore aggiunto di natura morale alla competenza del professionista. La credibilità nella potestà di curare e di educare si differenzia nettamente dal potere e dall'autorità legate a questi due ruoli istituzionali così che si possa parlare, vivendola dal di dentro per chi è contemporaneamente medico e formatore, di clinica della formazione.

Nella misura in cui la medicina si definisce in rapporto allo specifico oggetto che è l'azione terapeutica, essa diventa l'applicazione di un sapere concreto a un'etica altrettanto concreta.

Sulla scorta di queste considerazioni si propone di interpretare la clinica sotto la prospettiva della prasseologia, teoria generata dall'azione umana e disciplina che studia l'uomo nell'agire razionale con azioni motivate che intersecano etica, economia e politica sociale. Per principio queste azioni motivate producono un effetto che si presume buono ma nello stesso tempo comportano una trasformazione, un affinamento ulteriore in chi compie la scelta.

In questa prospettiva la clinica può essere vista nella duplice prospettiva di attività razionale e di azione morale. Così il fine epistemologico della cura della malattia e il

fine antropologico della cura della persona si ricompongono in un'unità d'intenti che l'educatore propone al clinico.²⁸

Nell'individualismo trova piena applicazione il principio morale di considerare la persona come fine e non come mezzo. La medicina conosce declinazioni diverse di questo principio applicato con deroghe particolari a casi particolari. Nella ricerca il malato è mezzo per conseguire il fine della conoscenza scientifica. In ospedale il malato è mezzo inevitabile per conseguire come fine l'affinamento delle abilità del medico.

In clinica l'oggetto di questa tradizione morale si colloca nel rapporto medico-paziente. Anche se dalla parte del medico la relazione rimanda all'amicalità, è preminente il bisogno di chi chiede. Se ogni singolo individuo è unico per biologia e per biografia, la sua individualità irripetibile mette allo scoperto nella relazione di cura le antinomie tra principi contrapposti quali il perseguire un'uguaglianza di risultati a dispetto dell'uguaglianza di opportunità. Al principio di giustizia che prevede un'equità distributiva nei tempi e nei modi a individui tutti uguali, si potrebbe – o si dovrebbe – privilegiare la tolleranza delle diversità di bisogni e di soddisfazioni.²⁹

Nella clinica/prasseologia, pratica centrata sul paziente ed etica concreta, i mezzi e i fini coincidono. Vanno individuate le basi etiche dei principi razionali che governano l'intenzionalità dell'azione medica. Di fronte alle singole persone malate, nelle quali

28 JJ Guilbert, 2004, *Guida pedagogica per il personale sanitario*, OMS IV Ed.

29 J. F. d'Ivernois, R. Gagnayre, 2009, *Educare il paziente - Un approccio pedagogico*, III ed., Mc Graw Hill, Milano,

da parte dell'attore morale bisogna intuire il bisogno dell'altro e procurarvi soddisfazione con capacità e responsabilità, va riconosciuto che le azioni intenzionali possono avere esiti inintenzionali, possono diminuire o aumentare la bontà dell'esito stesso, di cui l'attore non ha né colpe né meriti.

In tutte queste considerazioni non si può non vedere la medesima matrice che lega clinica e ospedale che in tal senso diventa ospedale senza dolore. Le persone interagiscono in un contesto sociale. Ciò vale per chi in ospedale esercita interessi, che deve essere sciolto socialmente. La scelta democratica è scelta distribuita e partecipata che spetta a tutti coloro che devono prima trovare la soluzione e poi applicarla. Le persone sanno e agiscono nel luogo in cui si trovano. Per questo motivo le conoscenze sono distribuite e frammentate in modo puntiforme nel tempo e nello spazio. Non solo: chi è più vicino al problema ha – e attiva – non solo quelle conoscenze particolarissime e contestuali note solo a lui e non ad altri, ma quelle capacità e motivazioni che permettono di generare nel luogo e a tempo opportuno le soluzioni migliori al problema, soddisfacendo così il bisogno di molti.³⁰

Il problema e il bisogno si soddisfano al meglio solo quando vengono fatte partecipi della decisione le persone che dovranno poi trasferire nel concreto la scelta. Non è solo una questione di opportunità organizzativa, di stile di vita, di assunzione di responsabilità né un riconoscimento dei principi di

³⁰ Beccastrini 5. 1996. *La formazione permanente nei servizi sociali e sanitari*, Franco Angeli, Milano.

autodeterminazione e di autonomia etica e giuridica delle persone, né ancor meno un riconoscere appieno la professionalità di tutti coloro che lavorano.

Coinvolgere come attori responsabili gli esecutori soddisfa ancora il principio etico per cui l'uomo, sia il malato o l'esecutore di scelte, sono fini e non mezzi.

Con questi presupposti da una medicina individuale si passa inavvertitamente a una medicina sociale e l'ospedale ne è riferimento.

Nella medicina sociale così intesa si riuniscono giudizi di fatto con giudizi di valore per generare uguaglianza di risultati. L'ideale è la buona medicina della Good Clinical Practice, foriera di esiti riproducibili invariabilmente uguali per tutti o, piuttosto, statisticamente uguali per tutti anche nell'accezione in cui i risultati negativi sono anch'essi adeguatamente distribuiti e giustificati a priori e come tali non meritevoli di un'indagine personalistica.

Tra epistemologia, etica e teoria delle scienze sociali la posizione individualista aderisce al principio di sussidiarietà. L'azione dei corpi intermedi, tra i quali, accanto alla famiglia, vi sono il curante ospedaliero e il medico di medicina generale, soddisfa nel modo migliore i bisogni di cure e di continuità delle cure nell'ambiente che non è più quello idoneo alle esigenze delle istituzioni, ma quello più confacente al malato.

Riconoscere questo capovolgimento di luogo, che è in realtà capovolgimento di prospettiva di cura al servizio della persona, è un successo importante per la formazione in ospedale ed è un segnale per una nuova fase dell'educazione medica.

Come si prospetta una continuità delle cure che va nella direzione territorio-ospedale-territorio, analogamente si dovrebbe prospettare una continuità

della formazione che vada nella direzione territorio-ospedale-cura nella casa del malato con il privilegio di diventare formazione *community oriented*.³¹

Tutto questo ha un plusvalore: anche a livello più periferico di sussidiarietà la clinica intesa come collettivo di lavoro e come scienza sociale è un modello di società aperta. La clinica esercitata in un team terapeutico multiprofessionale, al pari dell'aula occupata da un team educativo multiprofessionale, è scuola di democrazia. L'aula/corsia è il luogo in cui la competizione per la soluzione migliore porta alla libera discussione critica delle idee, alla costruzione sociale partecipata della conoscenza e alla correzione sociale e reciproca degli errori attuata con lo strumento euristico del dialogo nella relazione tra pari.³²

2. Ospedale senza dolore e la legge 38/2010

In Italia l'ospedale senza dolore è realizzato grazie alla Legge 38/2010 promossa e sostenuta dal prof. Guido Fanelli, ordinario di Anestesiologia presso l'Università degli Studi di Parma. Dalle stime nazionali emerge che sono circa quindici milioni le persone affette da dolore cronico, di cui solo il 10% legato a una malattia oncologica. Come è noto, il dolore incide notevolmente sulla vita quotidiana. Le percentuali di recenti indagini Censis fanno emergere che il 23% delle persone con dolore dichiara di

31 Brusciagioni M. 2002, *La gestione dei processi nella formazione degli adulti*, Franco Angeli, Milano: 63-83.

32 Quaglino G.P. 2005, *Fare formazione*, Cortina, Milano: 68-84.

aver dovuto cambiare la propria posizione sociale; il 14-17% di aver perso il lavoro; il 20% di aver cambiato lavoro; il 28% ha avuto un cambio di responsabilità della propria mansione. Anche le conseguenze psicologiche vanno di pari passo con la percezione algica, infatti, non sono trascurabili: nel 18% dei casi, le persone con dolore affermano di vivere un senso di abbandono e la sensazione di perdere il proprio ruolo all'interno della famiglia; al 22% è stata diagnosticata depressione, mentre il 50% prova un senso di sfiducia e malessere.³³

Il 15 marzo 2010 la Camera approva con 476 voti a favore e nessun contrario, la legge n. 38 *"Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"* pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010. Non soffrire diventa a tutti gli effetti un diritto per tutti cittadini italiani. Si tratta di una legge veramente innovativa, che, come si legge dal testo della norma *"per la prima volta tutela e garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del cittadino, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze. Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono assicurare un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei principi fondamentali della tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; della tutela e promozione della qualità della vita in ogni*

³³ CENSIS, Forum per la Ricerca Biomedica, *Quale futuro per il rapporto medico-paziente nella nuova sanità?* Roma, Fondazione CENSIS, 2012.

fase della malattia, in particolare in quella terminale, e di un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia”.

Con tali disposizioni è sancito, appunto per la prima volta, il diritto del cittadino a non soffrire e a eliminare il dolore inutile. Si tratta di una legge molto importante, anche se spesso non è molto conosciuta e applicata, a discapito dei malati che ricevono terapie inefficaci. I punti salienti della legge 38 sono:

- Rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica
- Reti nazionali per le cure palliative, per la terapia del dolore e anche per

l'età pediatrica

- Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati

nella terapia del dolore

- Formazione del personale medico e sanitario

Le cure palliative e la terapia del dolore con la 38/2010 sono rientrate nei cosiddetti LEA, i livelli essenziali di assistenza, ossia ciò che il nostro Servizio Sanitario è tenuto a garantirci in modo gratuito o con il pagamento del ticket, se dovuto, e in modo uniforme su tutto il territorio nazionale. Da qui derivano i diritti per non soffrire ossia:

1 - Riportare in cartella il dolore sentito dal malato

Il personale medico e infermieristico è tenuto a indicare nella cartella clinica il dolore che il malato percepisce, come tutti gli altri segni vitali, infatti, esso deve essere considerato il quinto segno vitale e a valutarlo con le apposite scale o adeguati strumenti di misurazione; a intervenire con terapia farmacologica e tecniche specifiche

per la riduzione o soppressione del dolore; a monitorare tali terapie se hanno raggiunto l'obiettivo e, in caso contrario, ricorrere ad altre terapie e tecniche antalgiche.

2 - Prescrizione di farmaci antalgici su ricetta semplice.

La legge 38/2010 semplifica le procedure di accesso ai medicinali impiegati nelle terapie del dolore. Il medico può, dunque, prescrivere i farmaci oppiacei sulla semplice *ricetta rossa* del servizio sanitario nazionale, come avviene per qualsiasi altro tipo di farmaco.

3 - A casa senza dolore.

Non solo in ospedale, ma anche a casa il dolore deve essere controllato e trattato adeguatamente. Se dopo un ricovero ospedaliero, è necessario proseguire a casa la terapia farmacologica per il controllo algico, al momento della dimissione il medico del reparto deve prescrivere la terapia e consegnare al malato il medicinale necessario almeno per il primo ciclo di somministrazione terapeutica.

4 - Sostegno a tutti i livelli.

La legge 38 garantisce la tutela della dignità e dell'autonomia del malato e assicura il sostegno sanitario e socio-assistenziale al paziente e alla sua famiglia. Dunque il malato ha diritto non solo all'assistenza sanitaria e farmaceutica ma anche al sostegno psico-pedagogico e socio-assistenziale per se e la sua famiglia. La legge 38/2010 intende combattere, in virtù della dignità di ogni cittadino e cittadina, per l'autonomia della persona umana e per il bisogno di salute, per la buona qualità della vita di ogni singolo soggetto, ogni forma di dolore, quale mal di testa e mal di schiena, delle articolazioni (da artrosi o da nevralgie) dolore post-traumatico. Dolori questi che possono colpire

tutte le fasce di età. Qualunque sia la causa, essa può durare a lungo, e talvolta anche per sempre, con inevitabili conseguenze su qualità della vita, lavoro, costi sociali e sanitari.

A sostegno di quanto detto è l'*International Association for the Study of Pain (IASP)* a definire il dolore come la “*sensazione spiacevole associata a un danno tessutale, reale o potenziale, o comunque percepito come tale*”.

Molto semplicemente, il dolore rappresenta un campanello di allarme che attiva la nostra risposta di “fuga” da uno stimolo nocivo. Ma questo vale solo per il dolore acuto; nel momento in cui questo perdura nel tempo, perde la sua funzione di sintomo utile e diviene una vera e propria malattia nella malattia. Normalmente, come già detto nel primo capitolo, si distingue tra *dolore acuto* e *dolore cronico*.

Il dolore acuto ha una durata limitata nel tempo ed è espressione di una lesione dei tessuti: tipico esempio è quello legato a un trauma, ad esempio il dolore alla schiena dopo una caduta, o il dolore post-operatorio, in cui, il bisturi provoca nei tessuti un processo infiammatorio.

Il dolore cronico è, per definizione, un dolore che perdura oltre i 3-6 mesi: non è più dunque un campanello di allarme deputato alla tutela del nostro corpo da attacchi esterni, ma diventa una malattia a se stante, degna della massima attenzione.

Il dolore cronico, solitamente, è distinto in dolore cronico oncologico, legato, cioè, a una forma tumorale e dolore cronico non oncologico.

Un dolore particolare, molto diffuso ma tanto sottovalutato, è il dolore procedurale che accompagna numerose procedure diagnostiche e terapeutiche anche di routine,

quali, per esempio il prelievo del sangue nei bambini. È un dolore al quale si associa ansia e disagio ed è particolarmente frequente nei neonati e, appunto, nei bambini.

Molto spesso gli atteggiamenti nei confronti dei farmaci utilizzati nelle terapie antalgiche sono di natura stigmatizzante, in quanto sono considerati come farmaci utilizzati nel fine vita o che danno dipendenza. Ma non è così. Gli oppiacei sono farmaci analgesici che agiscono a livello del sistema nervoso centrale e il loro utilizzo è più diffuso di quanto si possa immaginare: sono, ad esempio prescritti per dolori post parto o dopo intervento chirurgico, senza per questo rendere dipendenti i pazienti o costringerli a un uso prolungato nel tempo.

Fino a qualche tempo fa in Italia si è fatto un uso assai limitato di questi farmaci rispetto al resto d'Europa. Pregiudizi di natura culturale e difficoltà burocratiche ne hanno, di fatto, ostacolato la prescrizione e l'uso, rendendo in molti casi inefficaci le terapie per combattere il dolore.

3. La formazione degli operatori nell'ospedale senza dolore.

La formazione, quale luogo complesso di incontro di saperi, è uno dei punti salienti della legge 38/2010. Insegnare e trasmettere valori, contenuti, esperienze, tecniche è il compito della formazione in ospedale, prioritario a ogni altro insegnamento e a ogni altra trasmissione di saperi. Questa formazione insegna a sapere e a interagire perché mette le persone nella condizione di sapere e interagire, in maniera derivata, laddove l'insegnamento è cornice per l'apprendimento del contesto, ossia del luogo mentale e valoriale in cui si collocano i vari saperi contenutistici.

L'ospedale senza dolore è luogo che crea, accumula, diffonde, utilizza e riproduce conoscenze e valori. L'ospedale converge verso una modalità formativa particolare: quella specificatamente rivolta ad adulti che lavorano. Chi lavora in ospedale si trova a essere discente ma anche docente di fronte a colleghi nella propria sede lavorativa o in sedi del tutto analoghe al suo luogo di lavoro. Questo é un fenomeno specifico della sanità, tant'è che non si saprebbe dove trovare corrispettivi numericamente importanti di discenti che sono contemporaneamente anche docenti.³⁴

Per la tipologia degli allievi e per questa interscambiabilità di ruoli, la formazione in ospedale non può essere sovrapponibile, specie per modalità di erogazione, alla formazione di base. anche se questa è erogata nello stesso ospedale e dagli stessi docenti. Tipologie specifiche di partecipanti presentano esigenze specifiche e necessitano di risposte specifiche relative a chi apprende, cosa apprende, come apprende, in che modo apprende e perché apprende. I riferimenti teorici e i principi generali che governano la formazione in ospedale fanno riferimento per lo più agli studi dedicati all'apprendimento degli adulti e ai contributi specifici usciti sotto l'egida dell'OMS per gli operatori sanitari.³⁵

Coloro che apprendono in ospedale sono professionisti. La condizione lavorativa, l'età anagrafica e l'anzianità professionale dei discenti modificano l'approccio e, per certi aspetti, anche l'oggetto dell'apprendimento. Queste specificità comportano una

34 M.M. Friedman, V.R. Bowden, E.G. Jones, 2003, *Family Nursing Research, Theory and practice*, 5° ed.

35 Martini B, 2005, *Formare ai saperi Per una pedagogia della conoscenza*. Franco Angeli. Milano 64-68.

centratura sul soggetto che richiede regole e contenuti formativi come presupposti e condizioni per una teoria dell'apprendimento.

In questo modo i metodi didattici in ospedale devono salvaguardare una specificità formativa: permettere a chi apprende di essere attivo e fare in modo di legare apprendimento ed esperienza. *Si realizza un ciclo a quattro fasi: identificare le aree di miglioramento basandosi su un'autovalutazione da parte del soggetto, cimentarsi nell'apprendimento, applicare nella pratica le nuove conoscenze e perfezionarsi nelle abilità richieste, valutare con rigore i risultati per un nuovo miglioramento.*

L'apprendimento formale, strutturato allo scopo in un *set* apposito, trasmette contenuti composti da oggetti semplici e da oggetti complessi; entrambi possono essere materiali, immateriali e simbolici. Imparare a impugnare bisturi e pinza porta aghi è un apprendimento semplice riferito a oggetti concreti. Più difficile è imparare una sequenza ordinata di azioni in cui bisturi e porta aghi si alternano in maniera ordinata per uno scopo preciso in un luogo speciale, come un *setting* operatorio o a un reparto. Questo è un apprendimento riferito a oggetti materiali difficile e complicato ma non è ancora un apprendimento complesso. Imparare a formulare una diagnosi vuol dire apprendere a lavorare con oggetti immateriali e dotati di gradi di simbolismo.

Tracciare in solitudine diagnosi differenziali per arrivare alla soluzione di un problema difficile in tempi rapidi in un contesto di rischiosità richiede di

maneggiare contenuti materiali e immateriali.³⁶ Trasformare la diagnosi finale in una scelta operativa che necessita il coinvolgimento di strutture e persone, professionisti, malato e suoi familiari, è il frutto di un "apprendimento complesso" che non s'identifica nella semplice sommatoria dei singoli apprendimenti semplici in cui tutta la decisione può essere scomposta e sequenziata a tavolino nei suoi contenuti materiali e immateriali, nonché nei contenuti dotati di un altro livello di simbolismo.³⁷

L'apprendimento è un processo che coinvolge la sfera delle cognizioni, quella delle abilità e delle stesse emozioni per arrivare a produrre decisioni e azioni coerenti tra loro e con quelle che altri, altrettanto formati, avrebbero preso nella stessa condizione. La sfera delle cognizioni riguarda le conoscenze teoriche mentre la sfera delle abilità riguarda le conoscenze tacite. Le prime sono iscritte nei circuiti cognitivi, le seconde in quelli motorio-cenestesici. Le prime sono verbalizzabili e trasmissibili con parole ad altri, permettendo comunicabilità linguistica e apprendimento consapevole. Le seconde non sono passibili di essere verbalizzate, ma possono essere esemplarizzate a beneficio di chi osserva allo scopo di imitare, realizzando così un apprendimento diversamente consapevole. Con una

³⁶ NANDA, 2009, *Diagnosi Infermieristiche definizioni e classificazione 2009 - 2011*, Ambrosiana, Milano.

³⁷ Delvecchio G. 2008. *Conoscenza e medicina*, Franco Angeli. Milano: 131-1.34.

limitazione che va precisata: in aula il sapere didattico è trasmesso con modalità cognitive.

Cognizioni e abilità, quando sono coerenti tra loro e coerentemente applicate alla soluzione di un problema o alla produzione di un oggetto, danno forma alla competenza che è l'abito del professionista adulto. Nel professionista adulto e competente le conoscenze teoriche linguistico-concettuali e motorie-operative si trasformano in conoscenze esperienziali. L'esperienza è la conoscenza passata attraverso l'apprendimento motorio e teorico insieme ed è attivata con una solidità coerente e sicura finalizzata a uno scopo ben preciso e chiaro al professionista. L'adulto che lavora in ospedale è lo più soggetto ad apprendere contenuti semplici. Tra questi figurano nuove informazioni teoriche come il nome di un nuovo farmaco che richiede solo un impegno mnemonico e nuove informazioni pratiche come quelle che di fronte a nuove tecnologie richiedono una nuova abilità manuale. L'apprendimento di contenuti semplici, che come si è visto sono teorici e motori, non sempre è obbligatoriamente sinonimo di facilità né richiede poco impegno come la memorizzazione di un nuovo farmaco. Oltre ai contenuti semplici, l'adulto che apprende in ospedale è portato a comprendere contenuti complessi tipicamente inseriti in dinamiche relazionali, che possono costituire a loro volta contenuti ancora più complessi.³⁸

38 Knowles M. 2002, *Quando l'adulto impara. Pedagogia e andragogia*, Franco Angeli, Milano.

È il caso delle decisioni in urgenza che richiedono azioni multiple con il coinvolgimento di molteplici attori di fronte a situazioni di incertezza che rendono l'esito aleatorio. In molti di questi casi il *setting* d'apprendimento non è quello formale che permette uno sviluppo riflessivo ma quello informale del luogo di lavoro in prossimità, se non addirittura in concomitanza, con gli eventi, che non permette una sincronica riflessione. Il più delle volte nella formazione in ospedale l'apprendimento non è tanto di contenuti più o meno semplici o complessi. In realtà questi sono già stati appresi in un tempo antecedente e costituiscono il patrimonio professionale di ognuno più o meno compiutamente agito sul luogo di lavoro.

A essere appresi sono piuttosto i simboli collegati alle cose.

Quello che si apprende, e che vi è necessità di apprendere, non sono le cose in quanto tali o le cognizioni sulle cose quanto le *relazioni tra le cose e il significato nuovo* che queste in tal modo acquisiscono per il professionista e per il luogo in cui ciò che è appreso andrà successivamente contestualizzato. In tal modo l'apprendimento si arricchisce di un nuovo oggetto che nella realtà dell'ospedale è del tutto *immateriale* ma che non è privo di conseguenze materiali. È questo il processo di apprendimento. Nel processo di apprendimento l'adulto impara dunque non tanto le cose da sapere e da saper fare per essere adeguato, ma impara a ristrutturare mentalmente le relazioni tra le cose da sapere e da fare per essere adeguato in quei contesti diversamente da quando, sia pure a parità di fini e di mezzi, è messo in un contesto diverso.

È un percorso che non è facile e non s'insegna: piuttosto lo si apprende con la guida del docente capace, sapendo che, per la linearizzazione del linguaggio, la verbalizzazione del processo così come può essere fatta dal docente per il discente è una scorciatoia ma non uno strumento ottimale per l'apprendimento.

Dall'oggetto dell'apprendimento si passa a come si apprende. Non è una questione riconducibile alla sola psicologia: è piuttosto una questione direttamente pedagogica e riferita da una parte al dispositivo dell'apprendere e dall'altra al campo del sapere. Il dispositivo si può definire come il contesto di innesco, sia motivazionale o incentivante, della situazione di apprendimento motivazionale nella misura in cui appartiene al discente, è incentivante nella misura in cui è nelle possibilità del docente. Senza dispositivo non si produce nessun campo. Il campo può essere definito come il contesto in cui si configura la disposizione significativa e diversamente coerente di quanto era già conosciuto. Dispositivo e campo agiscono in maniera solidale per una nuova ridisposizione del noto.

Questa diventa il nuovo dominio di sapere che è l'esito voluto della formazione dell'adulto e che appartiene in esclusiva al discente – per ognuno dei discenti singolarmente – per tutto il tempo che verrà dopo l'aula fino a un successivo riassetamento. Il processo di apprendimento in ospedale è pubblico e in pubblico. Nel processo di apprendimento l'aula facilita l'emersione del gruppo, ossia del collettivo di lavoro. Questo si configura come ulteriore contesto per

l'apprendimento. Non è come coloro che insieme ma singolarmente partecipano a una lezione come se costituissero un gruppo informale e non è solo una questione di apprendimento collettivo, ossia di persone che studiano insieme facilitandosi l'una con l'altra. C'è di più.

Nel collettivo emergono e maturano relazioni che sono la trama sociale in cui si collocano le scelte finali, perché in medicina di fronte al malato, come in aula con la lezione, bisogna prima o poi concludere. Le scelte finali, in questo *set* pubblico di relazioni, altro non sono che una forma di riorganizzazione sociale, o socialmente condivisa, del noto individuale. Le conoscenze/decisioni prese nel collettivo maturano nello stesso modo e nello stesso tempo in cui maturano ed evolvono le relazioni entro il collettivo. *Contenuto e contesto, sapere e relazioni*, sono sincronici e solidali, emergono nell'aula e continuano a funzionare dopo l'aula. Il collettivo si configura come un altro e diverso contenitore non solo della decisione ma della maturazione e dell'indirizzo di maturazione, e non di un altro indirizzo potenziale, con cui la decisione progressivamente si viene a configurare. Si può dire che il collettivo plasma la decisione, che in tal modo non è mai una semplice decisione del singolo, anche quando il collettivo sembra essere assente e anche quando il singolo sembra essere immune dagli influssi dei colleghi. *Dietro il singolo che agisce da solo c'è sempre un collettivo implicito* - non fosse altro che come sfondo

con cui il singolo si confronta - che agisce con lui e che lo guida nella decisione/azione nella misura in cui ne ha condizionato prima l'apprendimento implicito.³⁹

Ecco i motivi per cui il collettivo e più in generale tutto il processo d'apprendimento non possono sfuggire alle attenzioni e alle cure del formatore. Tutto ciò colloca il discente in modo diverso di fronte all'oggetto del proprio lavoro e all'ambiente di lavoro. Ne deriva una ricomposizione del «sapere» e del «saper fare» ma inevitabilmente da questa ricomposizione, frutto dell'apprendimento più maturo, deriva anche una risignificazione del lavoro e di sé nel luogo di lavoro e nei rapporti con gli altri, siano essi i malati, i colleghi, l'istituzione. In tal modo, si recupera in pieno la trilogia cara alla pedagogia medica.

La ristrutturazione del *sapere* e del *saper fare* comporta una ristrutturazione del *saper essere* medico, saper essere professionista, di fronte al senso del proprio fare e di fronte al senso del proprio stare con gli altri per un progetto comune. Si può dire, in conclusione, che ci sono dentro tutte queste cose nel modo con cui si apprende entro la rete cognitiva, semantica, simbolica e affettiva della formazione professionale sul lavoro. Non che questo avvenga in modo facile e scontato, né per il clinico che apprende ristrutturando, né per il formatore che ha il compito di facilitare la ristrutturazione/apprendimento: è la complessità intrinseca che

³⁹ Boncinelli E 2005. *Come nascono le idee*. Laterza, Roma-Bari, pag. 6.

rende difficile ma possibile, la formazione in ospedale, che è governo consapevole delle cose e dei significati delle cose nei contesti diversi, mutevoli e complessi delle persone, delle malattie e dei luoghi di cura.⁴⁰

Né cambiano i principi fondamentali e i meccanismi dell'agire: cambia solo il peso relativo degli eventi nell'ampio contesto della decisione, modulata sulla malattia e sulle opportunità erogabili dal luogo di cura.⁴¹

Ecco perché in medicina *conoscenze e pratiche, responsabilità e libertà* non sono disgiungibili tra loro né nella pratica di corsia né nell'apprendimento in aula. Ogni separazione tra questi momenti è solo fittizia e come tale è artificiosa, irrealistica e valevole solo come pretesto o, meglio, come dispositivo per l'apprendimento quando intenzionalmente usata per questo scopo. La formazione non può essere altro che necessità autonoma che nasce in ognuno dal bisogno, individuale di fronte a sé e/o sociale di fronte agli altri, di efficacia e di efficienza interiorizzate nella constatazione di un'inadeguatezza.⁴²

3.1 La formazione come modo d'intendere la qualità

⁴⁰ Mortari L., 2015, *Filosofia della cura*, Raffaello Cortina, Milano.

⁴¹ Mortari L., 2015, *Aver cura della vita della mente*, Carocci, Roma.

⁴² Mortari L., 2015, *Gesti e pensieri di cura*, McGraw Hill Education, New York.

Eppure quanta formazione innovativa, ben pensata, ben articolata e attuata con l'intervento di docenti di grande richiamo, non ha colto l'obiettivo, ovvero non ha saputo proporsi, non ha saputo motivare e appassionare i possibili destinatari per i quali era stata pensata e studiata come risposta a bisogni concreti!

Non si può pensare che tutti questi fallimenti, con ripercussioni di insoddisfazione e frustrazione dello staff formativo e organizzativo, siano causati da difetti di organizzazione o da inadeguata pubblicità. Il formatore non è immune da errori.

In realtà questa spiegazione pare poco scientifica nella misura in cui non riesce a far emergere una precondizione formativa del tutto particolare.

Si giocano in questi dettagli la spendibilità e la credibilità della formazione proposta per l'adulto nonché la *chance* di un possibile cambiamento che la formazione porta con sé.

Le risorse per rendere accattivante una novità possono essere due: la prima è un'operazione di marketing ore-aula, la seconda è un'operazione pedagogica in aula. Dal punto di vista del marketing va evidenziata la ricaduta immediata dell'atto formativo per la soluzione di un problema reale. Vanno evidenziati il contenuto innovativo e le sue ricadute concrete. Dal punto di vista pedagogico nel dispositivo e nel campo non va proposto nulla in aula che sia troppo lontano dall'area prossimale di apprendimento.

La concretezza delle ricadute rende verificabile la formazione e dà risalto al suo valore. Proporre un percorso formativo su temi che non appartengono al bagaglio

professionale del destinatario, quindi innovativi, o che si possa tradurre in una *performance* migliore rende la formazione interessante e stimolante per persone per cui il futuro pedagogico è nel presente lavorativo. Allo stesso modo contenuti totalmente avulsi da un retroterra di conoscenze di base necessarie rendono inintelligibile quanto proposto nell' aula/ ospedale. Sono questioni di approccio graduale, coinvolgente e problematizzante al sapere. Se si propone una formazione su oggetti che sono lontani dall'interesse immediato e dalle conoscenze e competenze necessarie per apprendere e non generate dal dispositivo del docente si capisce perché molti temi sono rifiutati dall'aula sono rigettati perché privi di aggancio motivazionale e di basi che servano per capire e per acquisire un nuovo segmento di sapere collocato più in avanti per essere sufficientemente integrato con quanto già noto.

Non è una questione di apprendimento cumulativo, piuttosto mancano i recettori cognitivi e concretizzabili. È eminentemente un sapere per fare, anche se vi sono spazio e soddisfazione per un sapere per sapere, sempre che si possa intravedere una curvatura, anche solo possibile, verso il fare, verso la trasposizione operativa e applicativa.

In fondo, lo riconoscono i neurobiologi, non esiste un pensiero separato dall'azione. Del resto, come il clinico, anche il ricercatore persegue un suo sapere per fare che afferisce a uno specifico che gli è proprio e che è tale indipendentemente dalle ricadute sul malato. Il sapere inefficiente non ha molto spazio nella concretezza dell'ospedale.

Per venire incontro a questa esigenza di concretezza, l'abilità del docente consiste nel riuscire a piegare un sapere che ha caratteristiche dottrinarie alla specificità dei bisogni concreti non ancora esplicitati dai discenti in modo che costoro lo possano scoprire e incorporare utilmente nelle loro prospettive pratiche. Anche in questo modo si ravvisa una dimensione del processo formativo controllata da chi è formatore. Qui il docente si svela maieuta per una ristrutturazione cognitiva dello specifico campo di sapere posseduto dal discente e diagnosticato imperfetto dal docente.

L'istituzione deve offrire strumenti, deve predisporre e proporre all'attenzione dei professionisti dei piani progettuali di formazione, può indirizzare e stimolare alcuni temi che considera prioritari rispetto ad altri entro un contesto di bisogni rilevati a monte e secondo fini che ha fatto propri, deve assecondare le esigenze formative dei professionisti maturate secondo inclinazioni personali e sociali.

Il formatore nell'ospedale sano e senza dolore non deve permettere un apprendimento non significativo e non forzatamente aforismatico o spezzettato in nozionismo privo di coerenza e avulso dal contesto d'insieme. Il nozionismo è l'esatto contrario del sapere integrato, è costituito da frammenti di conoscenza non integrati in una rete omogenea ed è quello che il professionista della cura motivato non desidera. L'apprendimento frammentario si verifica in medicina e in sanità in particolare per argomenti metodologici. Spinti dalla necessità pratica che rende inadeguato chi non ha un minimo di competenza, su questi temi si è creata una diffusa cultura comune che ha costruito un retroterra sufficiente per innestarvi nuovi elementi. Riguardo alla metodologia clinica non si è ancora verificata

un'analoga spinta che incentivi all'apprendimento diffuso, nonostante esperienze coerenti in questa direzione formativa.

Nella "triangolazione tra *sapere, docente e discente* l'intenzionalità formativa del docente è creare contesti semantici, in cui i saperi si possono collocare per essere. Il sapere dottrinario deve in un certo qual modo essere de-strutturato per essere ri-strutturato in contesti significativi, ossia va ancorato alla casistica pratica così come la s'incontra sul lavoro ed è fatto emergere progressivamente attraverso una successione di passaggi tutti legati all'esperienza o quanto meno al mondo dove si forma l'esperienza".⁴³

Con questi caratteri la formazione nell'aula/ ospedale si realizza come entità diversa dalla formazione di base, ma si realizza come entità diversa anche rispetto al destinatario. Si ritorna a chi apprende.

Il destinatario quindi non solo non è una tabula rasa di fronte al proprio sapere, ma è spesso un vero esperto in quel campo, non fosse altro che un "esperto empirico". Anche se è vero che la condizione dell'esperto empirico può essere assimilata a una sorta di dotta ignoranza, è pur vero che si ha sempre di fronte una conoscenza in azione che per mole di esperienze e di rinforzi ricavati da quelle esperienze può scavalcare in sicurezza le innovative proposte del docente teoricamente più avanzato. Nella formazione rivolta agli adulti che si occupano di cura non si può barare: le competenze chiamate in causa devono essere precise e allineate tra loro già

⁴³ WHO Regional Office for Europe - *Therapeutic Patient education Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases* 1998.

nella fase di pianificazione, pena il fallimento di tutta l'operazione formativa. Scopo dell'apprendimento dell'adulto nella formazione in ospedale è un vero rimodellamento cognitivo di elementi già noti che procede secondo un apprendimento reticolare che avviene a sua volta in un contesto di tutela, protetto e costruito entro dinamiche sociali collaudate e affidabili.

Ciò nonostante che in ospedale, oggi come ieri, i medici (così come tutti gli operatori della cura) si aggiornano fuori dall'aula: si aggiornano perché parlano con i colleghi, leggono riviste e articoli, navigano in rete, frequentano convegni la cui utilità didattica più che nelle relazioni ufficiali è riposta nel riconoscimento reciproco di esperienze raccontate negli interstizi di convegni. Di fronte a questo l'aula serve per altro, cioè serve a rimodellare e integrare l'aggiornamento entro un processo che ha a che fare con dinamiche sociali e con trasferibilità potenziale del contenuto dell'aggiornamento. Per questo non deve essere posta in un settore dell'ospedale dedicato appositamente alla formazione e lontano dai reparti, ma deve essere nei reparti e in continuità con la corsia altrettanto come la biblioteca, non più collocata lontana dai reparti, ma dotata di accessibilità immediata.

Non è certamente la collocazione fisica dell'aula rispetto al reparto in quanto tale che modifica l'apprendimento. La contiguità dell'aula con la corsia, sia pure al prezzo di sopportare elementi di disturbo, entra piuttosto come fattore di contesto nella continuità e nell'immediatezza dell'unico processo di lavoro -ricerca -studio - apprendimento - trasferimento di conoscenze.

Si può vedere così come la formazione del singolo in ospedale sia poco più che un'astrazione. Quest'affermazione va però precisata. In ospedale la formazione del singolo esiste, non fosse altro che sotto forma di studio individuale e di addestramento/inserimento dei neofiti, ed è il tassello irrinunciabile di ogni processo di formazione.

Anche quando è indirizzata al singolo la formazione in ospedale è sempre anche formazione del collettivo. Ciò per due motivi. L'uno, immediato e che si realizza in aula, dovuto al fatto che la formazione in ospedale si rivolge in parallelo a più soggetti contemporaneamente. L'altro, meno immediato e che si realizza fuori dall'aula, ma non meno presente, dovuto al fatto che la risignificazione di una subunità professionale comporta la risignificazione di tutte le altre subunità contestualmente in gioco. Esercitare le nuove competenze poi è un diritto per il singolo che si specializza in curricoli formativi ed è dovere dell'istituzione favorire tale operazione per goderne le ricadute.

La formazione nell'ospedale senza dolore realizza un triplice scopo: dà conformazione al singolo professionista, allarga le basi della conoscenza sociale e ridistribuisce una cultura istituzionale. In questo modo arricchisce il singolo, il collettivo di lavoro in cui il singolo è inserito e l'istituzione di cui il collettivo è articolazione. Quel che è in gioco, infine, non è solo la formazione: è in gioco il valore del lavoro e prima ancora il lavoro come valore. ⁴⁴

44 per gli argomenti trattati si rimanda agli scritti di:

Zannini L., 2009, *Il corpo-paziente*, Franco Angeli, Milano, pp 54-59.

Zannini L. 2014, *Salute, malattia, cura*, Feltrinelli, Milano.

Zannini L., 2015, *Fare formazione nei contesti di prevenzione e cura. Modelli, strumenti, narrazioni*, Pensa Multimedia, Lecce, pp 5.

CAPITOLO VI : L'OSPEDALE DI PARMA COME MODELLO DI OSPEDALE SENZA DOLORE .

1. Storia dell'Ospedale di Parma come modello dell'ospedale senza dolore.

Attualmente l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma è un ospedale polispecialistico ad alta specializzazione che offre ai cittadini e alle cittadine un quadro completo di servizi diagnostici, terapeutici e riabilitativi ad alta specializzazione. Una struttura così importante affonda le radici nel XIII secolo, infatti, Ireneo Affò nelle sue cronache dice che proprio in questo periodo la città di Parma, come molte altre dell'occidente europeo, ha visto sorgere il suo Ospedale, il cui successivo sviluppo è stato sicuramente favorito dalla nascita della scuola medica parmigiana, che a sua volta trae origine dalla Scuola Vescovile di Arti Liberali. Anche dopo l'anno Mille Cominciava la separazione tra luoghi di cura e conventi, alle origini l'Ospedale era considerato sotto la giurisdizione del Vescovo.

La fondazione dell'Ospedale di Parma fu un fenomeno che non solo investì l'Italia, ma quasi tutta l'Europa. A partire dall' XI secolo i pellegrinaggi verso i luoghi della cristianità, ricevono un nuovo impulso in concomitanza con le spedizioni Crociate in Terra Santa per liberarla dalla presenza musulmana. Chi, generalmente, partiva alla volta di Gerusalemme con le armi benedette da Dio o chi si recava in altri luoghi sacri

sottoponendosi alla prova di lasciare tutto e affrontare innumerevoli pericoli, era animato dalla certezza che la potenza divina gli avrebbe concesso il perdono dei peccati, la protezione eterna e la guarigione dalla malattia. I grandi spostamenti di folle ebbero la conseguenza di recuperare strutture viarie lungo gli itinerari più battuti, ma soprattutto la creazione di moltissimi ricoveri religiosi e destinati all'ospitalità e alla cura dei viaggiatori.

In età comunale Parma fu un vero e proprio centro di smistamento di pellegrini che si dovevano imbarcare per la Terra Santa. Il valore dell'ospitalità a partire dalla cultura greca e romana si traduceva nella pratica della *caritas*, secondo i dettami del Concilio di Nicea del 325 d.c. che raccomandava la creazione di ricoveri per pellegrini poveri infermi.

Sempre Cireneo Zaffò dice che il 1201 è la data in cui si attesta la fondazione dell'Ospedale di Parma da parte di Rodolfo Tanzi, cavaliere teutonico, appartenente a quell'ordine religioso-militare alla pari dei Templari e dei Cavalieri di San Giovanni di Gerusalemme. L'Ospedale fu posto sotto la protezione di Tutti i Santi. Se il riconoscimento del reale valore scientifico della figura del medico, come pure le figure di alcuni santi medici richiederà parecchio tempo, anche la concezione della malattia dovrà subire un radicale mutamento. Essa era per l'uomo medievale un castigo divino e il suo superamento era mostrare la propria virtù sotto il patrocinio di un Santo defensor. Tra Quattrocento e Cinquecento l'Ospedale parmense non ebbe più il ruolo di ospitare gli infermi, come spesso accadeva in precedenza, ma per curare e

possibilmente guarire, frutto della nuova concezione rinascimentale. Curare gli infermi è uno dei temi degli affreschi con le opere della Misericordia, custodite oggi presso la Galleria Nazionale, commissionate dal "Consorzio dei vivi e dei morti", l'ente che gestiva allora l'ospedale.

Sullo stemma della cancellata del vecchio ospedale, noto come "Ospedale Vecchio" si leggono le lettere OM, che ricordano il primo nome "Ospedale della Misericordia", e il motto in latino «*Quisquit eget hic recipi debet*», chiunque ha bisogno qui deve essere accolto. In seguito nome cambierà in *Ospedale di Sant'Ilario*, dall'omonimo oratorio interno dedicato a Sant'Ilario di Poitiers, patrono della città.

A partire dagli anni venti del '900 l'Ospedale ha avuto un grande sviluppo sono stati costruiti 18 padiglioni per ospitare le diverse attività ospedaliere e universitarie. Ad essi si sono aggiunti altri quattro veri e propri presidi ospedalieri esterni: lo "Stuard", sede della clinica geriatrica, l' "Ugolino da Neviano ", il "Vighi" e il "Rasori", sanatorio intitolato a Giovanni Rasori. La nuova struttura così ha preso il nome di Ospedale civile di Parma.

Oggi l'ospedale a padiglioni rappresenta una concezione superata, sia dal punto di vista clinico-assistenziale che da quello funzionale. Per questo motivo l'ospedale di Parma, noto comunemente come "Ospedale Maggiore", ha rivoluzionato a partire dagli anni '70 del Novecento il suo assetto edilizio. Il nuovo ospedale è una struttura con grandi poli, tutti ubicati nell'area storica dell'Ospedale Maggiore, che raccolgono e integrano attività vicine e complementari. In tal modo è diventata una struttura più semplice e

razionale, più comprensibile e accogliente per i cittadini, più funzionale per gli operatori sanitari.

2. Intervista al prof. Guido Fanelli

Lo studio del prof. Guido Fanelli, Ordinario di Anestesiologia e Rianimazione, Direttore della Cattedra di Anestesiologia e Rianimazione dell'Università degli studi di Parma ed anche Direttore della Struttura Complessa di Anestesia e Rianimazione dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma, Presidente della Commissione del Ministero della Salute per il dolore cronico e le cure palliative fino al 2015, si presenta ampio e luminoso con una pavimentazione di colore beige e tendaggio elegantemente sobrio, che copre tre finestre.

La scrivania, con postazione informatica, è di cristallo nero, adornata da poltrone nere in pelle. Bifronte alla scrivania si trova un salotto con divano e due poltrone di pelle marrone terra bruciata, lambite da un tappeto persiano Nain.

La ricca libreria adorna l'ambiente dello studio.

Professore, Lei è il fautore della legge 38/2010. Quali sono stati i motivi che l'hanno ispirato?

Il motivo fondamentale è il desiderio di alleviare il dolore cronico e soprattutto quello legato a patologie gravi come i tumori o malattie neurologiche invalidanti ed anche di controllare la sofferenza nelle persone che sono al termine della loro vita, non entrando in contrasto con le norme antidroga, in quanto i farmaci utilizzati per queste

terapie sono molto spesso della grande famiglia degli stupefacenti. Lo scopo di questa legge è anche quello di favorire un più facile accesso semplificandone la prescrizione.

Professore, cosa accade nel resto del mondo riguardo all'utilizzo di sostanze stupefacenti per le terapie del dolore?

Esistono centocinquanta Paesi che non possono avere le terapie del dolore, in quanto la loro legislazione entra in contrasto con le norme antidroga.

L'Italia è l'unico Paese al mondo che con la legge 38/2010 non entra in contrasto con le norme antidroga sull'uso di stupefacenti.

Tale norma, la Legge 38/2010, ha posto il nostro Paese all'avanguardia a livello internazionale, anche se s'incontrano sul suolo patrio difficoltà nel far conoscere a tutti i cittadini l'utilità e l'importanza di questa legge a tutela della buona qualità di vita. E' necessario quindi, porre rimedio al *gap* di conoscenze che interessa la maggior parte della classe medica e alle lacune organizzative nell'assistenza al paziente che soffre.

Professore, cosa bisogna fare per essere operativi?

Il 28 giugno 2013 c'è stata la V edizione di *Impact proactive*, gli Stati Generali della lotta al dolore che, a Firenze, riuniscono Ministero della Salute, Regioni, oltre 65 Società Scientifiche, Associazioni e Fondazioni, per valutare lo stato di attuazione della Legge 38, ma soprattutto per definire le azioni da mettere in campo al fine di garantire ai cittadini cure adeguate ed efficaci su tutto il territorio nazionale.

Professore, Lei, padre della Legge 38/ 2010, è stato insignito dalla Presidenza della Repubblica della Medaglia di argento al merito della sanità pubblica.

Sì, è vero, ho ricevuto la medaglia con immenso onore.

Ciò significa che si potrà finalmente avere un primariato di cure palliative in ambito ospedaliero. Il 13 giugno 2013 si è svolto il primo tavolo tecnico sulle tariffe per la terapia del dolore e le cure palliative, con la partecipazione di esperti del Ministero della Salute, del Ministero dell'Economia e di rappresentanti delle Regioni appositamente nominati. Altro importante fronte su cui stiamo lavorando è quello delle Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO), affinché sia indicato al loro interno se il paziente è stato sottoposto o no a terapia del dolore e se il trattamento è stato efficace.

Quasi tutte le Regioni hanno istituito le Commissioni per le reti di terapia del dolore e cure palliative; alcune hanno già recepito l'intesa Stato-Regioni del 25 luglio 2012 sui requisiti minimi per l'accreditamento di Hub e Spoke.

Molto significativo che la Lombardia, con delibera regionale dello scorso 31 maggio, abbia stabilito che lo sviluppo della rete di cure palliative all'interno degli ospedali sia uno dei criteri con cui valutare l'operato dei Direttori Generali.

Professore, è vero che l'Italia è diventata un *Model Law* per l'ONU?

Sì, è vero, è un importante riconoscimento a livello internazionale che ci rende molto orgogliosi: l'Ufficio delle Nazioni Unite contro la Droga e il Crimine ha preso spunto proprio dalla nostra Legge 38/2010 per la revisione di una *Model Law* che garantisca l'accesso dei pazienti ai farmaci oppioidi e, al tempo stesso, prevenga i fenomeni di illegalità legati a queste sostanze. Le Convenzioni Internazionali sui Narcotici e le Sostanze Psicotrope definiscono 'indispensabili' i farmaci sotto controllo, quando siano usati in modo appropriato per scopi medici e scientifici. Non si tratta, dunque, di

sostanze proibite, ma di medicine sotto controllo medico, essenziali per alleviare la sofferenza. Un gran numero di barriere legali e culturali ha reso questi farmaci indisponibili in molti Paesi e, in contrasto, la mancanza di regole e di stretto monitoraggio ha favorito l'abuso in altre aree del mondo. L'approccio italiano, realizzato a seguito della Legge 38, è considerato un esempio di strategia ben bilanciata, realmente orientata alla tutela della salute e a evitare ogni forma di abuso.

Come riportato dalla letteratura scientifica, a facilitare e indurre aree di abuso e 'misuso' per un farmaco controllato è proprio la ridotta o inesistente disponibilità per coloro che ne hanno oggettiva necessità e la mancata assunzione di responsabilità da parte dei medici e del sistema sanitario nel gestire con serietà tali farmaci.

La revisione della Model Law per la parte che concerne l'accesso ai farmaci sotto controllo per uso medico è già stata presentata in marzo alla Commission on Narcotic Drugs. Il programma prevede anche un progetto pilota di formazione sui farmaci per il dolore in Ghana, in cooperazione con Union for International Cancer Control e la creazione di un comitato a Vienna.

Professore, può descrivere l'organizzazione della sua struttura complessa?

Esistono due Unità di Anestesia: Unità 1 Universitaria, Unità 2 Ospedaliera.

La struttura universitaria comprende 49 anestesisti, 21 sale operatorie attive 24 h/24 h.

Seguono quattro macro-aree: 1- Gestione sale operatorie generali; 2- Rianimazione Universitaria, Rianimazione ospedaliera, Cardiorianimazione; 3- Terapia antalgica che

è altamente specializzata nella spina bifida, sotto la supervisione del dottor Leccabue;
Area ostetrico-ginecologica: Guardia ostetrica h 24.

Professore, può dare una caratterizzazione alla facoltà di Medicina e Chirurgia di Parma?

La struttura architettonica è molto grande.

Il 31 maggio 2013 è stato inaugurato L'Ospedale del Bambino con il finanziamento di Pietro Barilla. Si tratta di una struttura molto bella e molto moderna realizzata dal famoso Architetto Calatrava.

Qui esistono strumentazioni all'avanguardia e sono presenti tutte le specialità pediatriche. In sintesi l'Ospedale universitario nel suo complesso è il secondo a livello nazionale per grandezza e il quinto per ricerca produttività e organizzazione. I posti letto totali sono 1278 distribuiti per il 60% all'università e il 40% all'Ospedale.

Secondo l'AGENAS (Agenzia Nazionale Aziende Sanitarie regionali) che si occupa della qualità e dell'accreditamento delle stesse, Parma è ai primi posti a livello nazionale.

Professore, può descrivere come è strutturata la sua scuola in anestesia?

La didattica per una buona scuola è fondamentale, ogni medico che entra nella specialità turna in tutte le sale operatorie seguito da un tutor che gli è assegnato sin dal primo anno di corso; i posti a concorso sono undici. Tre Master di alta qualificazione sono implementati nella scuola di specializzazione e tra di essi nel 2013 è stato istituito, per la prima volta, quello di Terapia del dolore, in accordo con il DM 12A04290 del

4/04/2012, pubblicato sulla GU serie generale n. 89 del 16/04/2012 in collaborazione con il Ministero della salute.

Professore, può illustrare la Legge 38/2010 da Lei voluta e sostenuta?

Questa legge sancisce delle norme che facilitano l'accesso alla cura del dolore e alle cure palliative. A cinque anni dal varo delle norme, i dati di una recente indagine del Tribunale per i diritti del malato, che ha coinvolto 46 ospedali di 15 Regioni e 711 pazienti ricoverati in 214 reparti, indicano che in 8 casi su 10 nella cartella clinica è previsto un apposito spazio sul trattamento del dolore. Il dolore segnalato dal paziente è stato comunque trattato tempestivamente, nella maggior parte dei casi con farmaci. Solo nel 22% degli ospedali monitorati, poi, tutto il personale sanitario ha ricevuto la formazione sul trattamento del dolore anche negli anziani. E in ambito pediatrico, in una struttura su 3 mancano protocolli per procedure non farmacologiche, come tecniche per ridurre l'ansia o il disagio che può provocare il dolore. L'ospedale senza dolore è un ospedale che effettua, in modo sistematico e per tutti i malati, la valutazione e il controllo terapeutico del dolore.

Il primo Ospedale senza dolore nasce negli anni '50 del Novecento a Seattle, da un'iniziativa di John Bonica, ma solo nel 1992 presso l'Ospedale St-Luc di Montreal, Canada, è stato avviato il primo progetto internazionale, che ha ricevuto l'appoggio ufficiale dell'Oms ed è attualmente in corso in Francia, Svizzera, Belgio, Spagna, Stati Uniti e Italia. I principi su cui si fonda il progetto internazionale Ospedale senza dolore sono: la trasversalità del dolore rispetto a tutte le specialità presenti negli ospedali; il

coinvolgimento di tutte le specialità presenti; la necessità di dare sollievo a ogni tipo di dolore.

Secondo la Joint Commission International esiste la necessità di una corretta valutazione e gestione del dolore in tutte le strutture accreditate e va offerto ai pazienti il supporto per gestire efficacemente il dolore, mediante l'adozione di protocolli, la comunicazione con pazienti e familiari e la formazione dei professionisti. Si devono moltiplicare gli sforzi per far crescere le informazioni ai malati: solo un paziente ogni quattro al momento del ricovero è informato sui diritti garantiti dalla Legge 38/2010. A Parma, nell'Azienda -Policlinico, modello dell'Ospedale senza dolore, a tutti i pazienti che sono ricoverati in regime di ricovero ordinario, in urgenza o programmato, diurno e ambulatoriale, si effettua la rilevazione del dolore secondo cadenze definite da una specifica procedura. L'obiettivo è che un giorno in tutti gli ospedali si combatterà il dolore in modo efficace.

3. Ipotesi di intervento di azione della figura professionale di cura di natura pedagogica e la *mindfulness*.

La pedagogia della salute è una disciplina trasversale ed anche una disciplina-ponte che unisce la formazione e il mondo della cura. Il termine salute, pur connotandosi in forma di presenza di condizioni di benessere, deve poter affrontare la dimensione di assenza del benessere stesso e, quindi, accorgersi dello stato di precarietà psico-fisica del soggetto. E' pur vero, però, che lo stato di malattia porta con sé delle limitazioni fisiche ed emotive per il soggetto malato non trascurabili. Tutti gli

uomini e le donne, nei percorsi di cura, provano dolore fisico e, talvolta, dolore interiore. E' noto che la percezione del dolore in un percorso di cura è sempre di natura soggettiva, pertanto, gli individui rispondono sempre in maniera differente alle nuove situazioni circa la malattia, la manifestazione algica, i luoghi della cura, non solo da un punto di vista fisiologico, ma anche in base alle proprie capacità di reazione nei confronti del nuovo.

Le problematiche relative alla salute e all'assenza di salute, alla malattia e al dolore sono ormai al centro di un articolato e complesso dibattito nazionale e internazionale. Con la legge Fanelli 38/2010 si è istituita nel sistema sanitario italiano l'obbligatorietà della realizzazione dell'ospedale senza dolore, il cui senso è la centralità dell'individuo nella gestione algica. Nel dibattito nazionale emerge forte conseguentemente la necessità di intervento di una figura a carattere pedagogico che si occupi di comunicazione, formazione, supporto, relazioni paziente-famiglia. A livello internazionale, nell'attualissima realtà sanitaria americana esiste già una figura professionale che ha il compito di mediare i rapporti medico/paziente nei percorsi di cura, con particolare attenzione alla gestione del dolore. Tale profilo professionale nello scenario americano garantisce la positività della cura e il successo della relazionalità, nonché la tutela dei dati personali del malato.

Tale figura, connotandosi di contenuti teorico-applicativi da erogare nella prassi e di fondamenti epistemologici deve mutuare saperi sia dalla pedagogia, da cui prende teorie educative che dalla medicina.

Vivendo la doppia appartenenza, la pedagogia della salute afferisce tanto pedagogia quanto alla medicina ed è così naturale che della medicina condivida l'epistemologia. Concretamente i riferimenti identitari professionali si costruiscono per ognuno al di dentro della professione e una pedagogia che li accompagni non può che essere intrinseca al mestiere di professionista della cura. Per la loro importanza nel lavoro formativo in ospedale i fondamenti epistemologici della medicina che si vuole professare vanno dichiarati, riconosciuti e fatti propri.

Le comuni appartenenze fanno dell'aula-ospedale una tribù antropologica in cui sono più facili la trasmissione e la ricezione di molti contenuti che altrimenti sarebbero rigettati perché a priori identificati come estranei al mondo della pedagogia.

Scopo della formazione di tale figura è mettere il mondo della sanità in condizione di godere dei vantaggi di una traslazione efficace di saperi. Del resto questa è una questione metodologica che ha valore ovunque in ogni tipo di formazione, il cui rigore si avverte maggiormente nelle discipline naturalistiche: nessun nuovo oggetto proposto all'attenzione trova accoglienza se non è passato al vaglio di fondamenti teorici e del metodo.

L'epistemologia non è un contenuto alla stregua di altri, ma è preliminare all'oggetto formativo che si vuol costruire nell'aula-ospedale. Si può dire che l'epistemologia è posta a fondamento della struttura formativa e

contemporaneamente, con un linguaggio morfologico-fisiologico che ha equivalenti medico-pedagogici precisi e immediati.

Per rendere effettivo tutto ciò, la formazione del pedagogo della salute deve assumere come punto di partenza lo specifico dell' aula-ospedale, in tal senso la pedagogia della salute si configura come un processo formativo dinamico, aperto, pluri e multidisciplinare, che impegna uomini e donne a immaginare e realizzare le proprie aspettative professionali nella gestione della malattia e del dolore in specifici contesti sanitari. Tra le competenze possibili del pedagogo della salute vi è la mediazione che diventa, quindi, il *topos* fertile della salvaguardia della qualità della vita dei malati. Tra altre competenze individuabili, infatti, si possono intravedere la relazione di guarigione, la comunicazione.

Le ultime tendenze internazionali vedono la cura come arte di curare, utilizzando come strumento la relazione di guarigione, il cui modello teorico di riferimento è la *Mindfulness*.

Il termine *Mindfulness* è la traduzione in inglese della parola "Sati" in lingua Pali, che significa "attenzione consapevole" o "attenzione nuda".

L'idiogramma cinese per "mindfulness" è "nian" che è la combinazione di due caratteri diversi, ognuno dei quali ha il suo significato. La parte superiore dell'idiogramma significa "adesso", mentre la parte inferiore significa "cuore" o "mente". Letteralmente l'idiogramma completo indica l'atto di vivere il momento presente con il cuore.

Secondo la definizione di Jon Kabat-Zinn, padre fondatore della Mindfulness, essa significa nella relazione di guarigione: "*porre attenzione in un modo particolare, intenzionalmente, al momento presente e in modo non giudicante*" (1994, p. 63).

Si tratta cioè in particolare di considerare sia da parte dei malati sia di chi cura sia si è tutti feriti ma anche tutti integri e che dentro ogni guaritore c'è un ferito, ma al tempo stesso, dentro ogni ferito c'è un guaritore. Questa pratica rientra nel lavoro iniziato da Jon Kabat Zinn nel 1979 presso il Memorial Medical Center, dell'Università del Massachusetts con il programma MBSR, Mindfulness Based Stress Reduction e proseguito dal suo discepolo Saki Santorelli, attualmente Direttore Stress Reduction Clinic Massachusetts, University.

Questa pratica della relazione di guarigione deriva dal buddismo theravada, una delle due maggiori correnti del pensiero buddista, diffusa da 2500 anni nell' Asia meridionale e sudorientale, in particolare in Birmania, Cambogia, Laos, Sri Lanka e Thailandia, sia nell'ambiente monastico sia laico.

L'utilizzo, da parte della medicina della Mindfulness per la promozione della salute è invece un'acquisizione molto recente.

La pratica della Mindfulness è una forma di educazione alla meditazione, pertanto richiede tempo, fermezza e disciplina e si sostanzia nel prestare, nel momento presente, attenzione a quattro elementi: il proprio **corpo**, le proprie **percezioni sensoriali**, fisiologiche, fisiche e psicologiche appartenenti agli ampi domini del piacevole, spiacevole, le **formazioni mentali**, la rabbia, il dolore, la compassione, gli **oggetti della mente**, ogni formazione mentale ha un oggetto di rappresentazione.

L'osservazione di questi elementi della propria esperienza soggettiva avviene in uno stato di autentica calma non reattiva, nel quale si accetta ciò che è osservato per quello che è, consentendo ai cambiamenti di avvenire naturalmente, senza ostacolarli né promuoverli ed evitando la resistenza o il giudizio che causano sofferenza.

In questo contesto il respiro diventa l'attore principale.

Indipendentemente dalle regioni corporee in cui si contestualizza il respiro, ha il compito di cercare e mantenere l'intensa consapevolezza delle sensazioni che accompagnano il respiro in quel particolare punto del corpo: per esempio narici, petto o pancia, istante dopo istante.

Quando, inevitabilmente, la mente tenderà ad allontanarsi dal qui e ora per focalizzarsi su pensieri lontani, nello spazio e nel tempo, la Mindfulness prevede che quei pensieri non siano giudicati né inseguiti, ma che l'attenzione sia gentilmente riportata sul respiro.

In questo modo, si allena la mente a essere più stabile e meno reattiva, e nello stesso tempo s'impara ad accettare e coltivare ogni istante così come viene, accrescendo la propria capacità naturale di concentrazione. La Mindfulness può essere praticata da seduti (*sitting meditation*) oppure camminando (*walking meditation*). Come afferma Kabat-Zinn, la posizione che si assume per meditare "è un atteggiamento esterno che ci aiuta a coltivare un atteggiamento interiore di dignità, pazienza e autoaccettazione".

La meditazione da seduti consiste nell'assumere una posizione seduta dignitosa, su una sedia o un panchetto da meditazione o per terra aiutati da un cuscino, invece quella camminata, adatta a persone particolarmente ansiose, consiste nel coltivare

l'osservazione di ciò che accade interiormente e la consapevolezza delle sensazioni, mentre si cammina, concentrandosi su ciascun passo. Nella relazione di guarigione la pratica costante della Mindfulness si è infatti dimostrata efficace nella **riduzione dello stress** delle patologie a esso correlate, nel **solievo di sintomi fisici** connessi a malattie organiche e, in generale, nella **promozione di profondi e positivi cambiamenti dell'atteggiamento, del comportamento e della percezione** di sé, degli altri nella riprogettazione della propria vita. Tali cambiamenti sono ravvisabili in:

- una maggiore capacità di padroneggiare le situazioni difficili della vita,
- un maggiore potere di gestione dei conflitti e dei problemi ordinari e straordinari,
- un incremento dell'accettazione e della pazienza nei confronti del proprio stato di malattia o delle proprie infermità psicologiche e fisiche,
- una nuova capacità della mente di sostituire le emozioni distruttive, che portano ansia e depressione, con modi di essere più costruttivi, che promuovono l'equanimità, l'amore e la saggezza. Questa pratica deve essere effettuata all'interno di un gruppo o "sangha". Sangha è una parola in sanscrito che significa "comunità spirituale" e rappresenta uno dei tre pilastri dell'insegnamento e della filosofia buddista.

Il sangha è costituito da persone che non solo meditano insieme durante gli incontri pianificati, ma s'impegnano anche nella pratica non strutturata, coltivando la consapevolezza nella vita quotidiana, praticando la resistenza alla fretta, ai modi disfunzionali e non sani di vivere, vivendo profondamente ogni istante.

Il gruppo è importante per diverse ragioni: serve a mantenere l' autodisciplina, facilita l'apprendimento, incoraggia ad andare avanti nelle situazioni difficili o nei momenti di demotivazione, è fonte di ispirazione e speranza di miglioramento, e può sanare sentimenti di isolamento e separazione, alla base di molta della sofferenza nella malattia. ⁴⁵

45 Kabat-Zinn J., 2005, *Vivere Momento per Momento Sconfiggere lo stress, il dolore, l'ansia e la malattia con la saggezza di corpo e mente*. Ed. Tea Libri, Milano.

Kabat-Zinn J., 2014, *Mindfulness per principianti*. Ed. Mimesis, Milano

BIBLIOGRAFIA

1. AGENAS: *La valutazione della qualità delle strutture ospedaliere secondo la prospettiva del cittadino Il grado di umanizzazione delle strutture di ricovero* , Roma 7 Novembre 2014
2. Agence National d'Accréditation et d'évaluation en Santé, 2001, *Education thérapeutique du patient asthmatique*, Paris.
3. Albano MG, Giraudet-Le Quintrec JS, Crozet C, d'Ivernois J-F, 2010, *Characteristics and development of therapeutic patient education in rheumatoid arthritis: Analysis of the 2003-2008 literature*. Joint Bone Spine, Elsevier, Amsterdam.
4. Antiseri D., 2004, *Le ragioni della razionalità*, , Rubbettino editore, Soveria Mannelli.
5. Antiseri D.,1994, *Che cosa vuol dire essere razionali*, in Antiseri D., Dahrendorf R., *Il filo della ragione*, , Donzelli editore, Milano.
6. Ariès P., 1980, *Storia delle mentalità*, in J. Le Goff (a cura di), *La nuova storia*, Mondadori, Milano.
7. Ariès P., 1998, *Storia della morte in Occidente. Dal Medioevo ai giorni nostri*, , Rizzoli editore, Milano.

8. Assal JP., 2004, *La maladie chronique : une autre gestion, une autre prise en charge*. In Grimaldi A, Cosserat J. *La relation médecin malade*. Collection EMC référence, , Elsevier, Amsterdam.
9. Baldini M., 2000, *La medicina come amicizia*, , in Kos collana di Saggistica Letteraria e Filisofica, Scrittura Creativa editore, Borgomanero (Novara).
10. Barnabeo R.A. (a cura di), 1988, *Settecento anni di Medicina. La Scuola Medica di Bologna*, , Farmitalia Carlo Erba, Milano,
11. Barrier P., 2010, *La blessure et la force: la maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*. Collection Science, histoire et société, , , Presses universitaires de France, Paris
12. Beccastrini S., 1996, *La formazione permanente nei servizi sociali e sanitari*, , , Franco Angeli, Milano.
13. Bernabé S., Benincasa F., Danti G., 1998, *11 giudizio clinico in medicina generale*, , UTET, Torino.
14. Bernard C., 1994, *Introduzione allo studio della medicina sperimentale.*, Piccin, Padova.
15. Boncinelli E., 2005, *Come nascono le idee*. Laterza, Roma-Bari.

16. Brusciagioni M., 2002, *La gestione dei processi nella formazione degli adulti*, Franco Angeli, Milano.
17. Bynum W., 2008, *The History of Medicine*. Oxford University Press, New York.
18. Byron J. Good, 1999, *Narrare la malattia*, Edizione di Comunità, Torino.
19. Cagli V., 2007, *La crisi della diagnosi*, Armando, Roma.
20. Caritas/Migrantes, IDOS, *Dossier Statistico Immigrazione 21° Rapporto 2011*.
21. Casaione C., 1999, *Medicina, macchine e uomini*, Gregorian University Press, Morcelliana, Roma/Brescia.
22. Cavicchi I., 2007, *Autonomia e responsabilità. Un libro verde per medici e operatori della sanità pubblica*, Dedalo, Bari.
23. CENSIS, Forum per la Ricerca Biomedica, *Quale futuro per il rapporto medico-paziente nella nuova sanità?* Roma, Fondazione CENSIS, 2012.
24. Chabot J.M., 2007, *Formation médicale continue: efficacité en 2007*, la revue du praticien, GMSanté, Paris.
25. Charon R., 2001, *Narrative Medicine, a Model for Empathy Reflection, Profession, and Trust*, in Journal of American Medical Association, Chicago U.S.

26. Coidicott Y., Pope C., Roberts C., 2003, *The ethics of intimate examinations-teaching tomorrow's doctors*, BMJ, London
27. Commissione delle Comunità Europee, *Libro Bianco, Un impegno comune per la salute, Approccio strategico dell'UE per il periodo 2008-2013*, Bruxelles, 23.10.2007
28. Corio, A. Siclari, A. *Verso un'antropologia della sofferenza sociale: Corpo, potere e contagio. Intervista a Ivo Quaranta, Parte I: su alcuni paradigmi concettuali ed epistemologici. Rivista del Master di Studi Interculturali, Università degli Studi di Padova, Facoltà di Lettere e Filosofia, numero 4*
29. Cosmacini G., 2010, *L'arte lunga*, Laterza, Roma-Bari,
30. Cosmacini G., 2010, *Storia della medicina e della sanità in Italia*, Laterza, Roma - Bari
31. Cox Ewan C.E., 1988, *Insegnare la medicina*. Cortina, Milano.
32. D'Ivernois J.F., Gagnayre R., 1998, *Educare il paziente*, Mediserve, Milano,.
33. D'Ivernois J.F., Gagnayre R., Rodary E., Brun N., 2010, *Éducation des familles à "Porter soins et secours" : un nouveau concept dans le champ de l'éducation en santé*. Educ The Patient/Ther Patient Educ, EDP Sciences, France.
34. D'Ivernois J.F., Gagnayre R., 2009, *Educare il paziente - Un approccio pedagogico*, Mc Graw Hill, Milano
35. D'Ivernois J.F. , Gagnayre R., 2011, *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique*. Collection Éducation du patient, Paris, Maloine

36. Decreto Direzione Generale Sanità 5961 del 5 giugno 2007, *Educazione continua in medicina - sviluppo professionale continuo (ECM - CPD): indicazioni operative per la progettazione di interventi di formazione sul campo (F5C)*
37. Delvecchio G., 2005, *Decisione ed errore in medicina*, Centro Scientifico Editore. Torino
38. Delvecchio G., 2008, *Conoscenza e medicina*, Franco Angeli. Milano
39. Delvecchio G., Berberis L., Vettore L., 2002, *Dalla pratica clinica alla teoria della medicina: quattro resi per una pedagogia medica*, Tutor, Firenze University Press, Firenze.
40. Doucet H., 1996, *Au pays de la bioéthique, l'éthique biomédicale aux Etats-Unis*, Ed. Labor et Fides, Genève
41. Drusini A. G., 1991, *Antropologia del dolore: un'analisi Bio-culturale*. AA.VV. *La valutazione nella formazione del medico*, Pedagogia medica, 5 (numero monografico).
42. Elenicasa E., Bernabé S., 2007, *Le due agende della medicina generale: un nuovo modello funzionale*, Occhio clinico Rivista di Pratica Medica.

43. Illich I., 2004, *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*. Bruno Mondadori, Milano.
44. Fichtner R., 1986, *Riforma o rinascita della medicina?*, in AA VV.. *I secoli d'oro della medicina. 700 anni di scienza medica a Padova*, Panini, Modena.
45. FNOMCeO Codice di Deontologia Professionale - 16 Dicembre 2006
46. Foucault M., 1969, *La nascita della clinica*, Einaudi, Torino.
47. Friedman M.M., Bowden V.R., Jones E.G., 2003, *Family Nursing Research, Theory and practice*, 5° ed. Upper Saddle River, N.J. : Prentice Hall, ©2003.
48. Gadamer H.G., 1974, *Dove si nasconde la salute*, Raffaello Cortina, Milano.
49. Gagnayre R, d'Ivernois JF., 2003 *L'éducation thérapeutique : passerelle vers la promotion de la santé*. Actualité et dossier en santé publique, Paris.
50. Giaccardi C., Magatt M., 2003, *L'io globale. Dinamiche della socialità contemporanea*, Laterza, Roma - Bari.
51. Giovanni Paolo II, *Lettera apostolica Salvifici doloris ai vescovi ai sacerdoti alle famiglie religiose ed ai fedeli della chiesa cattolica sul senso cristiano della sofferenza umana*, Città del Vaticano, Libreria Editrice Vaticana,1984.
52. Guilbert J.J., 1990, *Guide pedagogique pour les personners de la santé*, OMS, Genève.

53. Ham C., 2003, *Improving the performance of health services: the tuie of clinical leadership*. Lancet, London
54. Harouchi A., 2010, *Pour un enseignement efficace : l'approche par compétences*, Le Fennec, Maroc.
55. Haute Autorité de Santé, Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé. structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques : guide méthodologique [En ligne]. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé; 2008, 109.
56. **Kabat Zinn J., 2005, *Vivere Momento per Momento Sconfiggere lo stress, il dolore, l'ansia e la malattia con la saggezza di corpo e mente*, Ed. Tea Libri, Milano.**
57. **Kabat Zinn J., 2014, *Mindfulness per principianti*, Ed. Mimesis, Milano.**
58. Kleman A. 2008, *The art in medicine*. «Lancet», London.
59. Knowles M., 2002, *Quando l'adulto impara. Pedagogia e andragogia*, Franco Angeli, Milano.
60. Kumazawa T, Kruger L, Mizumua K., 1996, *The polymodal receptor: a gateway to pathological pain. Progr Brain Res; Elsevier, Amsterdam*
61. Lacroix A, Assal JP. *L'éducation thérapeutique des patients : Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches*. 2011 Collection éducation du patient, Maloine, Paris.

62. Landolo C., 1997. *L'errore in medicina*, Armando, Roma.
63. Libera Università degli studi sociali - LUISS «Guido Carli», Centro di ricerca sulle amministrazioni pubbliche «V. Bachelet», *Principio XI: l'integrazione tra assistenza, formazione e ricerca in Libro bianco sui principi fondamentali del Servizio sanitario nazionale*. Roma, 2008.
64. Lippel B., Bligh S., 2002, *Contemporary medical education*, «L'Arco di Giano», 34' 33-60. **IB.** (Tenga G. 2002, *L'insegnamento della medicina in Italia attraverso tre ordinamenti didattici*, «L'Arco di Giano»).
65. Lozupone E., *Contributi pedagogici in ambito sanitario: dall'intervento psicoeducativo all'educazione terapeutica*, 2009 in «I problemi della pedagogia», nn. 4-6.
66. Malavasi A., Sale G. 2005, *L'azione medica L'identità logica tra lo schema di PopperNemo& e il teorema di Bayes*. in Dalla Fratte G la cura di), *Pedagogia e formazione Volume L Paradigmi giustificativi dell'azione professionale*, Armando. Roma: 73-87.
67. Mannion Richard J., Woolf Clifford J., 2000, *Pain Mechanisms and Management: A Central Perspective*, Clinical Journal of Pain, Wolters Kluwer, The Netherland
68. Martini B., 2005. *Formare ai saperi Per una pedagogia della conoscenza*. Franco Angeli. Milano.

69. Marzano M., *Gli equivoci della razionalità: l'ospedale tra passato e futuro*, in AA.VV., 2006, *Razionalità, razionamento, razionalizzazione*. Zadig, Roma.
70. Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, *Libro bianco sul Futuro del modello sociale, La vita buona nella società attiva*, Maggio 2009.
71. Ministero della Pubblica Istruzione Direzione Generale per gli Scambi Culturali. Unità Italiana di Eurydice, European Association for the Education of Adults 2000, *Glossario dell'educazione degli adulti in Europa, «I quaderni di Eurydice»*. Firenze.
72. Moote M, Nelson R, Velkman R, Campell D., 2012 , *Productivity Assessment of Physician Assistant and nurse practitioners in oncology in Academic Medical Center*, Journal of Oncology Practice, Harborside Press, Huntington, NY, U.S.
73. Moravia S., *Medicina ed epistemologia nel giovane Cabanis*, in Cabanis ,1974. *La certezza della medicina*, Laterza, Roma Bari.
74. Mortari L., 2015, *Filosofia della cura*, Raffaello Cortina, Milano.
75. Mortari L., 2015, *Aver cura della vita della mente*, Carocci, Roma.
76. Mortari L., 2015, *Gesti e pensieri di cura*, , McGraw Hill Education, New York.
77. NANDA, 2009, *Diagnosi Infermieristiche definizioni e classificazione 2009 - 2011*, Ambrosiana, Milano.

78. Natoli S., 1995, *L'esperienza del dolore, Le forme del patire nella cultura occidentale*, Feltrinelli, Milano.
79. V. R. Potter, 1971, *Bioethics: Bridge to the Future*, Prentice-Hall, Englewood Cliff N.J.
80. Quaglino G.P. 2005, *Fare formazione*, Cortina, Milano.
81. Rohde M., *Sociologia e psicologia sociale della sfera clinica*, in Maccacaro G.A., Martinetti A., (a cura di) 1977, *Sociologia della medicina*. Feltrinelli, Milano
82. Santorelli S., 2015, *Guarisci te stesso*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
83. Smith R. 2002, *In search of non-disease*, BMJ, London.
84. Stuart Mill J., 1999, *La libertà. L'utilitarismo. L'asservimento delle donne*, traduzione e note di Enrico Mistretta, Rizzoli, Milano
85. Tramma S., 2005, *Educazione e modernità. La pedagogia e i dilemmi della contemporaneità*, Carocci, Roma.
86. Vettore L., *Introduzione*, in Pisacane A., Continisio I., 2007, *Come fare educazione continua in medicina*, Il Pensiero Scientifico editore, Roma.
87. WHO Regional Office for Europe - *Therapeutic Patient education Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases 1998*.

88. World Health Organization, *Declaration of Alma-Ata. International Conference on Primary Health Care*, Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978.
89. World Health Organization. *Life Skills education for children and adolescents in schools : introduction and guidelines to facilitate the development and implementation of Life Skills Programmes*. WHO/MNH/PSF/93.7A.Rev.2.
90. Zannini L., 2008, *Medical Humanities, e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina, Milano.
91. Zannini L. 2014, *Salute, malattia, cura*, Feltrinelli, Milano.
92. Zannini L., 2009, *Il corpo-paziente*, Franco Angeli, Milano.
93. Zannini L., 2015, *Fare formazione nei contesti di prevenzione e cura. Modelli, strumenti, narrazioni*, Pensa Multimedia, Lecce.