



ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE  
PER L'UMANIZZAZIONE DELLA MEDICINA

Via Magenta, 3 - 21013 Gallarate (VA)  
C. F. 91043500122 - Cell. 3408455418

## **RELAZIONE EVENTO FORMATIVO 2008**

**OGGETTO: CORSO ECM LEGNANO**

**ID PROGETTO: 8008032/33/34**

**TITOLO : IL PRENDERSI CURA "INESPERTO". Essere caregiver: necessità o scelta?**

**PROMOTORE: Associazione di Promozione Sociale per l'Umanizzazione della Medicina  
"GRANDE CIELO" - Gallarate**

**GESTORE: ILMELO ONLUS Società Cooperativa Sociale**

**SEDE DEL CORSO:FONDAZIONE FAMIGLIA LEGNANESE- Via Matteotti, 3 LEGNANO**

**Area: socio-sanitaria (accreditato ECM per Medici, Infermieri e Farmacisti)**

**Docenti e Tutor :Prof. Ivo Lizzola (Pedagogista Università Studi Bergamo)  
Prof. Stefano Tomelleri (Sociologo Università Studi Bergamo)**

**Altri Relatori: Dott.ssa Carla Dotti (Direttore Generale A.O. Legnano)  
Prof. Aldo Pagni (FNOMCeO – SIMG - Firenze)  
Inf. Elena Colzani (Docente in Infermieristica A.O. Busto Arsizio)  
Dott. Carlo Donadel (Dir. Progettazione Sociale "Piccolo Rifugio" San Donà di Piave)  
Dott.ssa Norma Mazzetto (Assistente Sociale – Progetto '98 Busto Arsizio)  
Dott.ssa Lorena Vergani (Psicologa Psicoterapeuta U.O. Psichiatria A.O. Legnano)  
Dott.ssa Maura Bertini (Dirigente Medico A.O. Gallarate)  
Dott. Francesco Vaccaroni (Direttore Farmacia A.O. Legnano)  
Dott.ssa Mari Angela Franchi (Dir. Uff. Formazione e URP A.O. Legnano)  
Dott.ssa Sarah Cattaneo (Dir. Uff. Farmaceutico ASL Provincia Milano1)**

**Moderatori: Dr. Salvatore Giorgio Bardellini (Dirigente U.O. Anestesia I - A.O. Legnano)  
Dr. Francesco Zaro (Direttore U.O. Riabilitazione - A.O. Gallarate)**

**Articolazione dei contenuti didattici:** su 3 momenti di studio e confronto sul ruolo dei familiari della persona malata in ambito sanitario.

- 1) venerdì 23/5 pomeriggio: tavola rotonda sulle “politiche di welfare” e “percorsi di cura”
- 2) sabato 24/5 mattina: relazioni frontali su “la cura di chi cura”
- 3) sabato 24/5 pomeriggio: esperienze a confronto (focus group) sui “fattori che facilitano ed ostacolano il processo di cura, criticità e proposte”

### **Descrizione dello svolgimento**

- 1) Politiche di welfare:
  - a) **(Dotti)** analisi sulla necessità (crescenti aspettative), da un lato di cura e riconoscimento della Famiglia come “luogo” a sé di assunzione di responsabilità, e dall’altro di informazione sulle potenzialità esistenti ed operative del Sistema Lombardo. Tra gli obiettivi programmatici identificati del Governo Regionale gli investimenti di tempo e risorse che la famiglia compie, soprattutto in una congiuntura difficile come quella presente risultano essere tra i principali e vanno trattati come investimenti pubblici, non come affare privato.
  - b) **(Tomelleri)** a seguito del processo di aziendalizzazione dell’offerta sanitaria (Decr. 502 del 1992), si sta delineando negli anni ad un passaggio da una atteggiamento propositivo-evolutivo a quello di un sempre maggior riconoscimento delle pluralità, ovvero alla necessità di costituire un terreno di valori condivisibili ove la collaborazione prenda il posto alla competizione
  - c) **(Vaccaroni-Cattaneo)** si sottolineano i limiti economici e la necessità di attuare interventi attraverso una via distributiva alternativa dei farmaci, da un lato, e dall’altro, la necessità di un monitoraggio della spesa farmaceutica (per altro sotto controllo in Regione Lombardia) e dell’ottimizzazione di tutto il percorso.
- 1) Percorsi di cura
  - d) **(Pagni)** a differenza di ieri, la scena delle cure in cui oggi si trovano il medico, il paziente, le altre professioni sanitarie e il caregiver, è riconducibile alla rappresentazione di una “danza di parti interagenti” (Bateson), sorta di circolo vizioso intorno al quale ruotano mass media, internet, tecnologia, industria farmaceutica, tribunali, associazioni di cittadini, amici, parenti, EBM, linee guida, management e quant’altro. Tutto questo prevede una modifica dei percorsi di cura alla luce non solo dei tradizionali concetti di malattia e salute ma anche dei disagi psico-sociali, delle “non-malattie” , del ciclo della vita familiare e di tutte le possibili aree di disfunzione psico-sociale (lavorative, famigliari e sessuali). In questo contesto si colloca il caregiver figura che a titolo professionale, di solidarietà familiare o amicale, è dedita alla cura di una persona non autosufficiente, con le relative problematiche di “custode prigioniero”, cioè di chi prestando cure si trova a sua volta impossibilitato ad una vita normale.
  - e) **(Donadel)** volendo avviare una riflessione antropologica sul ruolo della Famiglia come accoglienza della fragilità non si possono non sottolineare gli innumerevoli cambiamenti e le criticità odierne che la caratterizzano ove però resta tuttavia centrale la sua funzione di protezione nella condizione di vulnerabilità oltre a quella di luogo di crescita e maturazione. Funzione non

solo pedagogico-affettiva quindi, ma anche operative e programmatiche nella progettazione di servizi.

- f) (**Lizzola**) la relazione tra esperto ed inesperto è un esercizio tra forza e fragilità, nel quale il lavoro di cura ha bisogno di rispondere in modo attento allo sguardo. Queste due componenti non solo possono scegliere d'incontrarsi in modo non-devastante ma, ancor più in modo fecondo, secondo il principio di conservazione originaria della dignità, parafrasando Paul Ricoeur, come "cellule del buon consiglio".

2) (**Franchi**) Talvolta le risorse del territorio (famiglia, volontariato, associazioni...) vivono la frustrante sensazione di non riuscire ad instaurare un dialogo costruttivo con la struttura sanitaria che ha preso in carico la persona nel momento "acuto" della malattia. Esistono per i due attori occasioni e modalità di dialogo che possono permettere l'instaurarsi di una collaborazione per la comune presa in carico dei problemi della persona malata.

L'ospedale comunica principi, valori, standard di qualità; malati e famigliari comunicano la percezione avuta dei servizi.

Gli strumenti sono:

- la carta dei servizi
- la rilevazione della customer satisfaction
- il codice etico aziendale
- l'Ufficio di Relazioni con il Pubblico
- le segnalazioni, i reclami, gli encomi.

(**Colzani-Bertini**) giocando un po' con le parole potremmo cominciare a parlare di consenso "formato" provando a considerare l'incontro di cura come un momento di formazione, dal quale possono scaturire a loro volta tutta una serie di domande (provocazioni):

- quanta consapevolezza abbiamo che questo incontro sia un'occasione di formazione dell'uomo?
- la presenza dei famigliari è faticosa: perché?
- è sufficiente la concentrazione "interna"?
- chi è che presidia la concentrazione esterna?
- forse facciamo fatica a confrontarci con la nostra interiorità?
- se ci lavoriamo può diventare una risorsa?

Una possibilità di sperimentazione della *concordance* può essere quella che conduce dalla sostituzione tecnica (del sapere esperto) alla sostituzione di gesti presso i corpi, nella quale far rientrare la cura dei familiari.

Ma per recuperare la fatica di queste entrate ed uscite da storie familiari, magari già con problemi di squilibrio preesistenti, un modo è quello di entrare ed uscire come figure "leggere", imparando a prendere (vedendosi coimplicati in una storia prospettica) ma soprattutto imparando a lasciare andare.

(**Vergani-Mazzetto**) il cardine del concetto di reciprocità sta nel riconoscimento dei ruoli, e, all'interno dei gruppi (famiglia-operatori), la non sovrapposizione ma la collocazione di ciascuna delle parti, ciascuna con i propri limiti. Dall'esperienza del mondo del privato-sociale emerge una reale urgenza di trattare i familiari dedicando loro un tempo diverso rispetto a quello che siamo abituati a fornire. Se non ragioniamo in termini di reciprocità il riadattamento del sistema (famigliari-paziente-rete dei servizi) può essere molto pesante. Sostenere efficacemente la famiglia significa:

- accompagnarla nella giungla dei servizi,

- lavorare sul sistema (introiettare schemi relazionali funzionali),
- attuare un sostegno senza giudizio (attraverso una progettazione partecipata),

In sintesi elaborare una co-costruzione (come mediatori) di quello che sta accadendo per facilitare la comprensione di quello che sta succedendo (secondo il modello delle cure palliative), in modo propedeutico alla definizione degli obiettivi in un'ottica di empowerment (responsabilizzazione).

**(Tomelleri)** tecnica e specialismo possono concorrere alla relazione in vario modo. Il fine è quello di raggiungere la fiducia e le forme attraverso cui porsi possono essere:

- una strategia meccanica (acritica),
- una strategia simbolica/spirituale/soggettiva, nella quale la fiducia è delegata attraverso vari meccanismi:
  - a) logica del *problem-solving*,
  - b) tecnologia del terzo attore neutralizzante,
  - c) meccanicizzazione delle relazioni interpersonali,
- una strategia socio-relazionale, con la riscoperta della relazione, nella quale le trasformazioni tecniche favoriscono l'emergenza di competenze sociali.

3) Esperienze a confronto (focus group) sui “fattori che facilitano ed ostacolano il processo di cura, criticità e proposte”: 4 gruppi di lavoro proposti

- l'emergenza in ospedale e/o al domicilio,
- lungodegenza/cronicità/terminalità,
- comunicazione della diagnosi negativa,
- situazioni complesse (emarginazione, psicopatologia, ecc.)

Gallarate, 28/08/2008