

3 | 2014
inverno

Auto Aiuto

Associazione Parenti ed Amici di Malati Psicici

**Essere in equilibrio tra
l'aver cura e il prendersi tempo
per il paziente**

DACHVERBAND FÜR SOZIALES UND GESUNDHEIT
Dr. Streitergasse 4
39100 BOZEN - BZ

Indice

3 Editoriale

SLOW MEDICINE

4-5 Convegno: In viaggio verso una cura sobria, rispettosa e giusta

6-7 È possibile una slow medicine?

8 Alcune osservazioni critiche...

9 Può anche darsi...

10-11 Da noi la malattia mentale... e in altre culture?

VITA DELL'ASSOCIAZIONE

11 Quota associativa 2015

12-13 Corso: Il paziente responsabile

14 Progetto: Momenti magici e 20 anni di psichiatria a Brunico

15 Assegno di cura - valutazione della non autosufficienza

16 Fare la spesa è fare del bene?

17 Mercatino delle pulci dell'Associazione

17 Più si aspetta e più si apprezza! Finalmente aperto a Bolzano il Centro di Riabilitazione Psichiatrica

18 25 anni - Associazione Parenti ed Amici di Malati Psichici

Impressum

Opuscolo informativo quadrimestrale dell'Associazione Parenti ed Amici di Malati Psichici
Registrato al tribunale di Bolzano: N. 17/95 R.St. del 3.7.1995

Editore: Associazione Parenti ed Amici di Malati Psichici, Via G. Galilei, 4/a - 39100 Bolzano,
Tel. 0471 260 303 - fax 0471 408 687, info@auto-aiuto.it - www.auto-aiuto.it

Responsabile: Prof.ssa Carla Leverato

Redazione: Martin Achmüller, Margot Gojer, Lorena Gavillucci, Laura Kob, Carla Leverato,
Carmen Premstaller

Traduzione: Martin Achmüller, Margot Gojer, Carla Leverato, Carmen Premstaller, Paola
Zimmermann

Foto: archivio, Martin Achmüller, Margot Gojer, Carmen Premstaller, pixelio.de

Impostazione e veste grafica: Carmen Premstaller

Stampa: Karo Druck, Frangarto

Riproduzione, anche parziale, solo
previa autorizzazione dell'editore. Gli
articoli firmati rispecchiano l'opinione
personale dell'autore.

La redazione ringrazia per la preziosa
collaborazione tutti coloro che hanno
contribuito alla pubblicazione di que-
st'edizione. Si riserva il diritto di effet-
tuare abbreviazioni ai testi.



Cari lettori!



Prof. Carla Leverato

Questa edizione della nostra rivista ha preso lo spunto dal convegno che si è tenuto in settembre sul tema: "Slow medicine - in viaggio verso una cura sobria, rispettosa e giusta".

A chi non piacerebbe un ritorno o una svolta verso una medicina sobria, rispettosa e giusta?

Ad una medicina che si prenda cura di tutte le persone malate, in particolare di quelle più fragili nel difendere i propri diritti, di quelle che più soffrono perchè non sanno instaurare relazioni soddisfacenti con nessuno, men che meno col proprio medico curante, di quelle che non sanno chiedere, che hanno paura di essere respinte, che non ce la fanno più ad ingoiare farmaci, che sperano in terapie con meno effetti collaterali, che tanto soffrono se non vengono considerate persone, se nessuno ha tempo per loro... in una parola di coloro che soffrono di una malattia psichica, che già tanta sofferenza procura loro?

Già una volta lo abbiamo detto su questa rivista, ma ben venga la crisi attuale (non dimentichiamo che "crisi" significa cambiamento) con la conseguente necessità di risparmi, se essa costringe tutti a ricercare vie alternative, se per spreco si intende rinunciare alle prescrizioni di farmaci o esami di

laboratorio inutili, quando non addirittura dannosi.

Se un paziente, in particolare, ma non solo, quello psichiatrico, si lamenta che il farmaco che assume da tanto tempo risulta poco efficace, si otterranno miglioramenti aumentando semplicemente la dose, o prestando ascolto per sapere e capire (e naturalmente ciò richiede tempo e pazienza) che cosa è successo, quali fatti sono intervenuti nella vita del paziente, quali effetti collaterali gli sono diventati insopportabili ecc. ecc.

Spesso i malati e i loro familiari (c'è un articolo che raccoglie le loro opinioni ed esperienze) ci dicono infatti che un po' di attenzione, di ascolto, un sorriso, uno sguardo rivolto alla persona invece che fissato sullo schermo del computer, li ha aiutati moltissimo a sentirsi considerati e quindi capaci di collaborare alla cura e alla guarigione.

Sarà mai possibile questa svolta in favore dei malati?

E' possibile una medicina più umana, più rispettosa della dignità delle persone fino all'ultimo istante della vita, che si prende cura di esse con il massimo dell'impegno umano e il minimo dispendio di risorse, salvo quelle indispensabili per non soffrire?

Lo abbiamo chiesto anche al dott. Bernardo, responsabile dell'Hospice Cure Palliative dell'Asl di Bolzano.

Leggete e mandateci le vostre impressioni. ●



Convegno 12/09/2014

In viaggio verso una cura sobria, rispettosa e giusta

Paola Zimmermann, collaboratrice Federazione Provinciale per il Sociale e la Sanità

Slow Medicine

Era l'inizio del 2013 quando, in qualità di dipendente della Federazione per il Sociale e la Sanità, mi sono attivata per cercare Enti o professionisti che potessero consentirmi di approfondire le tematiche sulla rappresentanza dei pazienti, sulle modalità di cura e di assistenza dei malati cronici, sulla risoluzione delle difficoltà che questi incontrano nel relazionarsi con il sistema sanitario locale, sulla complessità del nostro sistema Sanitario Nazionale. Al di là di qualche associazione nazionale, il cui approccio però

non mi convinceva granché, non trovavo nulla che mi convincesse. L'incontro con "Slow Medicine" è avvenuto a seguito di queste mie ricerche ed ho capito di aver trovato quello che cercavo.

"Slow Medicine" è un'associazione, con sede a Torino, fondata da un gruppo di professionisti del mondo sanitario che propone un modello di medicina che utilizzi le risorse disponibili in modo appropriato, senza sprechi e nella salvaguardia della salute del paziente. Una delle specificità dell'associazione è il coin-

volgimento dei pazienti nelle politiche sanitarie e nel proprio percorso di cura. Dopo mesi di approfondimento e di reciproca conoscenza ho presentato

"Slow Medicine" al mio Direttivo, il quale ha accolto con entusiasmo la loro filosofia, acconsentendo di organizzare insieme un Convegno a Bolzano.

Il 12 settembre di quest'anno si è quindi aperto il Convegno "In viaggio verso una cura sobria, rispettosa e giusta" che ha coinvolto associazioni socio-sanitarie, cittadini, operatori socio-sanitari e amministratori pubblici.

La Federazione ha inteso promuovere il dibattito e il confronto pubblico fra queste diverse categorie proprio perché convinta che cure appropriate e di buona qualità, accompagnate da un'adeguata comunicazione fra operatori sanitari e pazienti, possano portare a migliorare la qualità dei servizi sanitari alla persona e a ridurre gli sprechi.

meglio" sulla scia del progetto statunitense Choosing Wisely. L'obiettivo è quello di migliorare la qualità e la sicurezza delle cure sanitarie (il 20-40% della spesa sanitaria è dovuto ad un uso inappropriato delle risorse!). Oltre ad individuare le pratiche a rischio, intendono procedere ad (in)formare i professionisti sanitari ed i cittadini, promuovendo progetti nelle singole realtà e nelle singole regioni.

Hanno preso la parola anche pazienti, rappresentanti di associazioni di pazienti, tra le quali anche l'Associazione Parenti ed Amici di Malati Psichici, professionisti dell'ambito sanitario e dell'amministrazione pubblica, tutti coinvolti con entusiasmo in un movimento che vuole cambiare il modo di fare medicina.

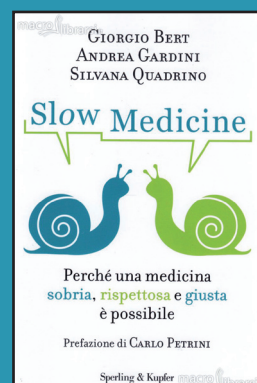
licine

"Slow Medicine", presente con cinque relatori, ha illustrato i problemi derivanti dalla sistemica medicalizzazione della società, dallo spreco di tempo e di denaro in analisi, trattamenti e cure inappropriati, dalle carenze comunicative tra medici e pazienti, dall'informazione scorretta sugli screening di prevenzione e dalle pressioni del mercato.

Hanno inoltre portato in Italia il progetto "Fare di più non significa fare

L'intento della giornata era quello di presentare "Slow Medicine", i suoi rappresentanti e la sua filosofia e di dimostrare che un'alleanza tra medici e pazienti è possibile, che una cura sobria rispettosa e giusta è realizzabile, che sono molte le risorse recuperabili e che le politiche sanitarie altoatesine sono in grado di recepire ed applicare i principi di una medicina orientata alla sicurezza ed alla qualità.

I feedback sono stati numerosi e positivi e nei giorni successivi c'è stata un'ampia risonanza anche sui mass media. Quello che ora auspichiamo è che l'Amministrazione Pubblica si faccia portavoce di que-



Il volume è edito in lingua italiana. Lo potete richiedere nelle librerie o tramite internet.

sta cultura e che vengano intrapresi passi concreti informando professionisti e cittadini e realizzando singoli progetti per migliorare la qualità e la sicurezza dei servizi sanitari. Da parte dell'Assessora Stocker è stata espressa l'intenzione di collaborare con "Slow Medicine" ad alcuni progetti e quindi la via ora è aperta a nuove proposte e speriamo di diventare una delle prime "Province Slow" in Italia.

La Federazione di suo continuerà a mantenere i rapporti con "Slow Medicine", a farsi promotrice di progetti formativi ed informativi a favore delle proprie Associazioni, parteciperà in forma attiva all'interno del Gruppo di Regia del progetto "Fare di più non significa fare meglio" e collaborerà con la Provincia e con l'Azienda Sanitaria per dare il proprio contributo affinché vengano intrapresi dei passi concreti. ●

Ulteriori informazioni:
Associazione Slow Medicine
Torino

www.slowmedicine.it





È POSSIBILE UNA “SLOW MEDICINE”?

Dott. Massimo Bernardo, Responsabile Hospice Cure Palliative dell'Azienda Sanitaria Alto Adige

Oggi siamo tutti convinti che le persone hanno diritto alle cure migliori, ma quando una cura può essere definita migliore? Quando prolunga la durata della vita di qualche tempo oppure quando ne migliora la qualità? Quando è più efficace a giudizio del medico perché sostenuta da evidenze scientifiche oppure quando è più appropriata per quel paziente perché rispettosa dei suoi valori e delle sue idee?

Ci siamo illusi, che la medicina moderna potesse risolvere ogni problema

La medicina moderna negli ultimi 50 anni si è evoluta ad un ritmo vertiginoso e ci ha messo a disposizione trattamenti diversi, ma questo ha aumentato contemporaneamente la difficoltà nel momento in cui si devono fare delle scelte tra strategie terapeutiche diverse. La medicina non è una scienza, ma un'arte e dovrà sempre convivere con il dubbio e l'incertezza nelle sue scelte. Ci siamo illusi che potesse risolvere ogni problema visti i brillanti risultati ottenuti sull'andamento di molte malattie che solo pochi anni fa erano incurabili e questo ha contribuito a far crescere a dismisura le aspettative della gente, ma è cresciuto anche il senso di frustrazione di fronte ai fallimenti ed agli insuccessi terapeutici.

Quando ci si confronta con una malattia si cerca quindi di fare sempre qualcosa di più, ci si chiede cosa ancora ci mette a disposizione la tecnologia, in un crescendo di esami, trattamenti e interventi che i medici propongono e che i pazienti chiedono e subiscono. Ma non sempre fare, intervenire, assumere farmaci, sottoporsi ad esami e procedure spesso invasive garantisce di aver fatto la scelta migliore. Riconoscere i limiti oltre i quali non ci si dovrebbe avventurare non significa rinunciare a combattere per salvare una vita umana, ma rinunciare alla lotta ad oltranza. Non significa abbandonare il malato perché non sono più disponibili trattamenti specifici, ma continuare ad assisterlo offrendogli i mezzi necessari per ridurre le sue sofferenze.

Significo dell'incontro tra medico e paziente

La medicina ha perduto gradualmente di vista il significato dell'incontro tra medico e paziente dal quale deve nascere una relazione che è il cuore del rapporto di aiuto e sempre meno è capace di riflettere sul momento in cui è indispensabile fermarsi. Per arrivare a queste decisioni è necessario prendersi il tempo per costruire con il malato un rapporto sincero e pianificare con lui i trattamenti futuri. Il tempo tuttavia viene percepito in maniera diversa dal medico, al quale non basta

mai perché schiacciato dalle esigenze di un'azienda che richiede sempre più prestazioni, e dal malato che vive invece un tempo che non passa mai, fatto di attese interminabili, di sale di aspetto, di referti che tardano ad arrivare, di sentenze inaspettate e dolorose. Il risultato è che il malato ha la necessità che ci si prenda cura di lui e della sua sofferenza, ma la risposta che riceve è esclusivamente di tipo tecnico. Il medico dovrebbe cercare invece di raggiungere un equilibrio tra saggezza e competenza tecnica, scegliendo insieme al malato ciò che produce i migliori risultati in termini di salute, ma questo non è né facile, né scontato.

Oggi la medicina ha a disposizione innumerevoli possibilità terapeutiche che ci consentono di fare ad oltranza e in poche occasioni si riflette sull'effettivo benefici che portano alla persona malata. Si preferisce continuare a fare, perché il fare ci difende dal dover dire che abbiamo esaurito le possibilità terapeutiche, ci mette al riparo dall'accusa di non aver fatto tutto il possibile. La conseguenza è che molti pazienti oggi ricevono terapie fino alla fine della vita, molto spesso inutili e costose, ma nessuno specialista è disposto ad riconoscere questi errori. Si ripetono esami che non hanno più alcuna possibilità di cambiare il destino delle persone, come se questa fosse l'unica cosa che la medicina

può offrire ed il risultato è che la spesa esplode in maniera esponenziale proprio negli ultimi mesi di vita di un malato e in parallelo la soddisfazione delle persone diminuisce. Il contenimento della spesa passa anche attraverso la ricerca di una medicina che sia attenta ai reali bisogni del malato, che alla fine della vita non sono di certo altri esami e procedure, ma una maggior attenzione ai suoi bisogni.

Cosa desidera la persona e quali sono i suoi bisogni?

Le cure palliative, che partono da una filosofia che è basata non sulla domanda "cosa possiamo ancora fare" ma "cosa desidera la persona e quali sono i suoi bisogni", permettono una significativa riduzione dei costi, ma parallelamente un maggior grado di soddisfazione del malato e della famiglia per le risposte appropriate che ricevono. Fare cure palliative non significa non fare più nulla, ma accettare l'inguaribilità e la cronicizzazione della malattia, proseguendo con tutte le cure ed i trattamenti possibili per intervenire su ogni aspetto della sofferenza e per mettere in grado le persone e le loro famiglie di proseguire nella propria esistenza con la miglior qualità di vita possibile. Alleviare la sofferenza significa non solo cercare di avere la piena padronanza dei sintomi fisici, ma aiutare anche a comprendere il senso di quello che accade, a capire lo scopo che la vita ha avuto, a confrontarsi con il mistero delle domande a cui non si può dare risposta.

Troppo spesso i malati, soggiogati dal mito di una medicina senza limiti, insieme ai loro parenti si aspettano soluzioni sempre nuove e non sono disposti ad accettare la fragilità della

condizione umana che comprende inevitabilmente anche la morte. I medici, allo stesso tempo, non accettano di sentirsi sconfitti, sono convinti che il loro compito è fare tutto il possibile, ritenendo di svolgere bene la loro professione solo se non si arrendono mai.

Ciò che serve oggi alla medicina è allora un atto di umiltà, un passo indietro per imparare di nuovo ad accettare i confini della professione.

Saper desistere è una dote che i medici dovrebbero fare propria per ridare un senso umano alle scelte terapeutiche. Medicina del limiti non vuol dire mettere un freno alla scienza, all'uso della tecnologia, ma applicarla in modo appropriato. Altrimenti continueremo a parlare paradossalmente di umanizzazione della medicina, cercando di rendere umano ciò che umano dovrebbe essere per definizione. Oggi si parla sempre più di una "slow medicine" capace di migliorare la qualità e la sicurezza dei suoi interventi attraverso la riduzione di quelle pratiche che, secondo le conoscenze disponibili, non apportano benefici ai pazienti ai quali sono invece abitualmente prescritte. Riflettere sui danni derivanti da un utilizzo di procedure e terapie inappropriate ed offrire ai malati la disponibilità di tempo per aiutarli a scegliere, aiuterebbe ad ottimizzare l'ultima parte della vita e ad affrontare la malattia tenendo conto del proprio bagaglio affettivo e personale. Solo così potremo avere una medicina "sobria, rispettosa e giusta" oltre che sostenibile, non solo nel suo aspetto economico, ma soprattutto perché adatta ad ogni paziente, in quanto attenta ai suoi reali bisogni, alle sue preferenze e alla sua volontà. ●



ALCUNE OSSERVAZIONI CRITICHE...

Dott. Martin Achmüller

Per prima cosa desidero premettere che il titolo “Slow medicine” mi suona come una vuota parola di moda. Non esiste una appendicite “light” oppure una “guarigione Turbo”, per esempio dalla depressione.

Se si vuole confrontare la medicina col cibo, al livello di “fast food” o “slow food”, deve essere anche chiaro che il consumatore sceglie il “fast food” quando ha poco tempo a disposizione e non presta alcuna attenzione alla qualità. E’ la domanda che regola l’offerta, non la salute – pertanto è una legge di economia e mercato. Al contrario, “slow food” significa un mangiare ricco di gusto e di consapevolezza, un percorso di valorizzazione delle specificità tipiche locali.

Come ridurre la pressione determinata dal tempo...

Si tratta anche di un chiaro, nuovo orizzonte e di una riflessione. Questo indirizzo, in medicina e nel campo della salute e a noi interessa in particolare quella mentale, potrebbe indicare come ridurre la pressione determinata dal tempo: per i pazienti dovrebbe significare “rallentare” già nel quotidiano, ma soprattutto nella prospettiva della guarigione; coloro che curano (personale medico e familiari) dovrebbero prendersi più tempo per un colloquio, un confronto e non solo per moduli, attestazioni, statistiche ... e se ciò vale per la medicina in generale, tanto più lo è per la psichiatria.

Il paziente, compreso quello psichiatrico che a noi particolarmente interessa, dovrebbe poter porre domande chiarificatrici sulla malattia e sulla terapia e non cambiare le cose secondo il proprio personale arbitrio. Anche

la domanda “in cosa consiste il mio contributo al percorso di guarigione?” ha importanza! In questo senso una “slow medicine” potrebbe significare: nessuna pressione temporale, nessuna pressione sulla riconquista della salute, bensì tempo, pazienza, fiducia – e anche i parenti possono o accettare diagnosi e terapia oppure criticarli e in tal modo costruire o distruggere la fiducia.

Medicina e salute sono tutt’altra cosa che “sanità”

Chi persegue una “medicina giusta” deve anche considerare che consapevolezza delle responsabilità, colloqui e assistenza di buon livello comportano più tempo e, di conseguenza, più personale per raggiungere l’obiettivo “salute”. Medicina e salute sono tutt’altra cosa che “sanità”. La “sanità” ha competenza per il settore sanitario naturalmente, ma non è competente per la medicina e la salute.

Serve più personale medico

La salute non ha prezzo. “sobria, rispettosa e giusta” non possono significare, risparmiare sulle persone. Non tutti gli esami (di laboratorio, radiologici ...) sono necessari, ma molti sono importanti per la diagnosi o l’esclusione di una malattia. Indicazioni statistiche (ricerche e analisi dei costi) non dicono nulla sulla salute o sull’efficienza della medicina. Anche qui una domanda critica: quanti ap-

profondimenti diagnostici vengono sollecitati dal paziente, dal datore di lavoro, da una commissione? I tempi di attesa sempre più lunghi sono una chiara dimostrazione che serve più personale medico, se si vuol rendere possibile il trattamento “sobrio e giusto” di ogni paziente.

Finché si chiudono reparti ospedalieri e parte di alcune strutture sul territorio e non vengono più recuperati e garantiti posti di degenza e di lavoro, non migliora la cura dei pazienti. E contemporaneamente si continua a chiedere sempre di più e sicuramente troppo al personale. Come è possibile che meno personale in meno tempo possa garantire più prestazioni e di qualità?

Una riflessione al riguardo è sicuramente necessaria. La medicina si deve porre innanzitutto la domanda sulla qualità di vita, non su “quanto ci costa la malattia di una persona”? Se si lasciasse la medicina ai medici, forse potrebbe aprirsi un nuovo orizzonte – non una “slow medicine”, ma un atteggiamento orientato al paziente. In quest’ottica, operatori, medici e sanitari, pazienti e familiari possono rimanere essere umani e raggiungere, tutti insieme, una maggiore comune soddisfazione che diverrebbe concreta e palpabile grazie a più tempo a disposizione, più fiducia e comprensione, una migliore comunicazione. ●

