Marzo 2013 – n. 106 EURO 12

www.aboutpharma.com





STRATEGIA

BIOTECH

I 25 nomi eccellenti secondo gli osservatori americani **pag 30**

POLITICHE SANITARIE

LOMBARDIA E TOSCANA Modelli regionali d'eccellenza a confronto pag 62



SOTTO LA LENTE

BIOSIMILARI

Un Concept Paper per correre con l'Europa pag 68

LA LOTTA AL DOLORE NEL RACCONTO DEI TERAPISTI

Lo studio del Progetto V.E.D.U.T.A. di Fondazione ISTUD: dai professionisti del dolore tenacia e dedizione dopo la Legge 38, nonostante alcuni disagi organizzativi

di Maria Giulia Marini, Epidemiologa e Counselor, Direttore delle Ricerche e dell'Area Sanità di Fondazione ISTUD- Istituto Studi Direzionali William Raffaeli, Responsabile Area Sanità e Salute Fondazione ISTUD per la Cultura d'Impresa e di Gestione Marco Spizzichino, direttore Ufficio Cure Palliative del Ministero della Salute

estimonianze di chi è in prima linea nella lotta al dolore, impressioni, narrazioni guidate: in pratica, storie attraverso le quali ricavare strumenti di orientamento per la cura del dolore in Italia. A quasi tre anni dall'entrata in vigore della legge 38, il Progetto V.E.D.U.T.A. (Valori Esistenziali contro il Dolore nelle Unità di Terapia e Assistenza) rende disponibile una fotografia particolarmente significativa del clima organizzativo e dei valori di riferimento dei terapisti del dolore in Italia. La sigla V.E.D.Ū.T.A. contrassegna la ricerca realizzata dalla Fondazione Istud, per conto di Fondazione ISAL e Ministero della Salute e Cittadinanza Attiva, con il sostegno di Grünenthal, avvalendosi di tecniche integrate, che fanno ricorso agli strumenti elaborati dalle scienze sociali, declinati nella Sanità come "Medicina Narrativa". Significative le indicazioni che emergono dalle "storie di dolore" raccolte ed elaborate con metodo scientifico dai ricercatori dell'ISTUD: i professionisti sanitari richiedono maggiore flessibilità, gli amministrativi manifestano sfiducia, comune in tutti gli intervistati è l'auspicio di continuità territoriale, con collegamento tra centro esperti e distretto. Ma il punto di forza della ricerca è rappresentato dai va-

lori che emergono oltre le procedure e le difficoltà: l'aiuto, la cura, la volontà d'imparare, la rabbia e il senso d'impotenza per la scarsità dei mezzi a disposizione, aggravata dalla Spending review, il desiderio di una maggiore cooperazione tra specialisti per aumentare la consapevolezza a livello ospedaliero e sociale del problema dolore.

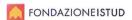
V.E.D.U.T.A. si rivela così uno strumento di grande importanza nelle mani dei decisori pubblici per valutare clima organizzativo e valori esistenziali nelle reti di terapia del dolore chiamate a dare attuazione alla legge 38. I risultati della ricerca forniscono indicazioni utili a delineare i modelli gestionali più funzionali per lo sviluppo di sistemi sanitari di qualità, aderenti ai bisogni dei pazienti, sia individuali sia collettivi. Nella ricerca confluiscono le risposte di 184 professionisti impegnati a vario titolo e ruolo nella terapia del dolore e 87 storie raccolte presso le unità di terapia del dolore, provenienti da esperienze maturate nell'intero territorio nazionale. Gli intervistati sono per il 64% uomini e per il 36% donne; solo il 18% di queste ultime è impegnata in ruoli di coordinamento. L'età media della popolazione rispondente è di 50,9 anni, con uno scarto di 6 anni tra chi ha responsabilità di unità operativa o

dipartimento e chi invece non ha questo ruolo. Nell'85% dei casi i contratti sono a tempo indeterminato, senza differenze tra chi si dedica *full time* alla terapia del dolore (40%) e chi si dedica *part time* a questa disciplina (55%).

Ecco, nel dettaglio, come è stata realizzata la ricerca. Ai soggetti partecipanti è stato chiesto di rilasciare un'intervista scritta in anonimato, che testimoniasse il vissuto rispetto al proprio profilo professionale. L'intervista è stata sviluppata per indagare i molteplici aspetti della vita del professionista sanitario - età, composizione della famiglia, stile di vita - per concentrarsi poi, attraverso altre domande, su questioni più personali. Per misurare il livello di burnout, il questionario di Cristina Maslach (MBI) è stato utilizzato per valutare la qualità della vita quotidiana, con attenzione a tre aspetti: esaurimento emotivo, depersonalizzazione e riduzione della gratificazione personale.

I partecipanti sono stati chiamati a rappresentare se stessi e il loro ruolo sul posto di lavoro, utilizzando una metafora in grado di descrivere le loro sensazioni durante l'attività quotidiana. Ai partecipanti è stato poi chiesto di redigere di proprio pugno una storia, a seguito della proposta di un copione basato sui













GRUNENTHAL

CHANGE PAIN



Il racconto di un medico 46enne, con funzioni di coordinamento, che si dedica part time alla terapia del dolore

"C'era una volta un ragazzino di dodici anni, che attraverso un lungo viaggio arrivò davanti al mare in una sera di primavera, nel paese delle cure alle persone che soffrivano: poco distante dalla spiaggia c'era un piccolo villaggio di pescatori dove ognuno era partecipe della vita degli altri. Il paese era vicino al villaggio, dava sul mare, dietro una pianura e poi le montagne. In quel paese non c'erano solo le persone che soffrivano, che erano venute da ogni città vicina ed erano persone fatte di acqua, ma c'erano anche i loro cari, attorno, e questi erano fatti di aria. E poi, in quel paese, vivevano tutti gli altri, che si erano fermati lì per curare quelli che ne avevano bisogno ed erano fatti di terra. Quando il ragazzino vide per la prima volta i visi delle persone intente a curare, pensò che quei visi fossero sereni; poi guardò le mani e pensò che quelle mani fossero capaci; poi guardò ciò che facevano, ascoltò le loro parole. ed erano parole di rassicurazione. Allora decise che si sarebbe fermato in quel paese, perché avrebbe potuto essere come loro. Ma un brutto giorno accadde che gli uomini grigi della città decisero di costruire qualcosa, che lui sapeva sarebbe stato inutile, lì, in quel posto. Ma quegli uomini grigi non riuscivano a sopportare la luce, il profumo del mare. l'aria fresca che scendeva dalle montagne; allora andarono a costruire ciò che era inutile nel deserto, al di là delle montagne. Ora quel paese è tornato alla tranquillità, e si mostrerà felice a quanti siano in grado di leggerne la bellezza".

Martin Salat ISAL









passaggi fondamentali della trama lineare descritta da Vladimir Propp [Propp 1928], e in particolare: il viaggio, il raggiungere un luogo (in questo caso un villaggio, simbolo di una comunità più o meno organizzata), la rottura di un equilibrio a causa di avversità sopraggiunte, la reiterazione delle prove e il ristabilimento dell'equilibrio finale. Questo viaggio simbolico è stato utilizzato per interpretare i valori esistenziali dei terapeuti del dolore all'interno e all'esterno delle loro organizzazioni. Ogni storia è stato analizzata, in gruppi di ricorrenze, dai ricercatori che hanno letto in modo indipendente i racconti. Il software NVivo è stato poi utilizzato per eseguire l'analisi del testo, e sono state identificate parole ed espressioni più frequenti. I termini più frequenti sono stati analizzati in associazione con i risultati precedenti. per descrivere l'identità dello specialista coinvolto nella terapia del dolore.

Ecco uno spaccato dei risultati. La forte compresenza di risorse umane che operano anche in ambiti sanitari diversi dalla terapia del dolore esprime la richiesta di maggiore flessibilità tra i professionisti della Sanità. La legge 38, ritenuta una giusta normativa da tutti gli arruolati, ha rafforzato, secondo il 52% di loro, l'importanza della cura al dolore negli altri professionisti sanitari, lontani dalla terapia del dolore, mentre il 68% dei rispondenti si dimostra sfiduciato rispetto all'accoglienza degli amministrativi verso il valore e l'applicazione della legge. La continuità assistenziale con la medicina del territorio è evocata dal 40% dei rispondenti, dato che indica una tendenza alla continuità tra centro specialistico e distretto in via di consolidamento. 87 partecipanti (46%) hanno contribuito attivamente, con metafore e narrazioni piene, secondo la classica struttura morfologica delle fiabe: il percorso per raggiungere il villaggio di lotta contro il dolore, gli incontri, il superamento di ostacoli e il possibile lieto fine da immaginare. Questi racconti hanno tratteggiato quattro idealtipi di personaggi prevalenti: i benefattori, i professionisti frenetici, gli eroi salvatori, e i prigionieri - categoria, quest'ultima, che percepisce la propria organizzazione come fortemente compromessa. I valori esistenziali che emergono dalla maggior parte delle narrazioni sono l'aiuto, la cura dell'altro - l'alterità in genere: pazienti, famiglie e colleghi -, il senso della missione e una volontà indomita di imparare. L'analisi della fiducia reciproca sottolinea una buona stima tra i terapeuti del dolore e questa considerazione è sostenuta dallo

scarso livello di burnout rilevato. L'analisi emotiva ha fatto registrare che dolore e rabbia sono le emozioni dominanti, seguite dalla gioia e dalla paura: il dolore potrebbe rispecchiare i sintomi e i sentimenti dei pazienti, la rabbia è spesso riferita alle ristrettezze economiche imputate alla Spending review.

Tra le risorse, gli aspetti positivi raccontati, figurano la difesa di mezzi e rimedi - tra cui i farmaci - per fornire le cure adeguate, la capacità di negoziazione rispetto agli eccessi di contrazione della spesa e la cooperazione costante tra "gli abitanti del villaggio". Nonostante i forti valori professionali dei terapisti e la nuova legge contro il dolore, i responsabili amministrativi in Sanità sono descritti come ancora parzialmente sordi al diritto dei pazienti a non soffrire ed è auspicato il rafforzamento della rete di cooperazione tra i professionisti. Ad oggi infatti, la legge in quanto tale, pur avendo migliorato la consapevolezza degli operatori sanitari esterni alla terapia del dolore, non è arrivata adeguatamente ai responsabili delle decisioni amministrative nelle aziende ospedaliere e nelle Asl.