



La Fenice

Periodico dell'Associazione Nazionale Trapiantati di Rene - Registro Tribunale di Bologna n° 7884 - ANNO XIII - N°1

Poste Italiane s.p.a. - Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n° 46) art. 1, comma 2, DCB BO Direttore responsabile: Massimo Orlandi

RIFLESSIONI

La comparsa del corona virus e le conseguenze che ne sono derivate mi spingono a riprendere mano ai miei studi, conoscenze ed anche esperienze dirette sul comportamento dell'umanità nel corso dei millenni fino ad oggi. Historia magistra vitae, affermazione che risale a circa duemila anni fa, è di principio un assunto che appoggio in pieno. Tutte le generazioni che si sono succedute, almeno quelle di cui si ha memoria storica tramite gli scritti che ci sono pervenuti, non hanno fatto che ripetere gli errori della precedente, sia pure con metodi apparentemente diversi, ma uguali nella sostanza dei fatti. Un solo esempio, ma assolutamente sintomatico, non è mai accaduto nella storia che ci sia stato anche solo un giorno durante il quale non vi sia stato sulla terra una guerra, rivoluzione, omicidi di massa spesso per motivi religiosi e via dicendo.

Lo stesso è accaduto, accade e accadrà ancora purtroppo in tutte le manifestazioni e attività espletate dal genere umano.

Pertanto, mi limiterò a parlarne con i miei quattro lettori solamente per quanto riguarda cosa accade ai giorni nostri e con qualche breve raro riferimento alla storia. Le pandemie hanno sempre funestato l'umanità nel corso dei secoli e la differenza fra esse, compresa la spagnola del 1918, è dovuta al fatto che la medicina ha fatto passi da gigante, specialmente negli ultimi anni, limitando a centinaia di migliaia il numero dei morti rispetto ai milioni di prima.

Credo che una buona parte di noi abbia letto o studiato a scuola I Promessi sposi di Alessandro Manzoni. Al capitolo 31 descrive, con tratto quasi giornalistico, gli avvenimenti del 1630 quando giunse a Milano la peste e il cardinale Borromeo decise di organizzare una processione fino alla cattedrale per scongiurare Dio di preservarli dalla pandemia. Parteciparono migliaia di milanesi con il risultato che, dopo pochi giorni, cominciarono a morire come le mosche. Da tenere presente che, fino a pochi giorni prima i morti erano pochissimi. All'epoca (ma anche nei secoli precedenti ed anche in seguito) la grande massa delle popolazioni erano tenute in condizioni di assoluta ignoranza per mancanza completa di studi ai quali non erano in condizione di accedere causa dell'estrema povertà. Solamente le classi dei nobili e della chiesa erano nella condizione di conoscere la storia e quindi avrebbero dovuto essere loro, in quelle situazioni e conoscendo la storia, ad informare i cittadini di non stare troppo vicini, uscire il meno possibile ecc., esattamente come sta accadendo oggi.

La differenza sostanziale con le pandemie del passato consiste nel fatto che oggi l'informazione, nel giro di poche ore, attraversa il mondo intero. Ma, nonostante la grande massa di informazioni che ci giungono dai media per cui dovremmo essere preparati a determinati comportamenti che ci inducono, in situazioni molto gravi, a dover essere modificate o addirittura mutate per salvarci la vita, continuiamo pervicacemente a praticare stili di vita che, oltretutto, arrivano fino a far rischiare la vita di altre persone.

Ho descritto quanto sopra per arrivare al punto che ci riguarda direttamente come pazienti e soci ANTR. In questo caso il mio riferimento con la storia riguarda i comportamenti che tengono la maggior parte delle persone di fronte a situazioni in cambiamento. L'ultima guerra mondiale, nonostante gli orrori, aveva generalmente creato sia fra i combattenti che nei civili un senso particolare di solidarietà e aiuto reciproco che è continuato anche alla fine per alcuni decenni. In quegli anni sono nate le prime associazioni di volontariato e gli italiani parteciparono in massa al punto che oggi queste associazioni sono migliaia. Poi arrivò il primo boom economico (1960) e da esso il primo senso di benessere per milioni di italiani. Da quel momento il benessere generale è ancora cresciuto, anche se dal 2000 in poi abbiamo avuto momenti veramente critici.

(continua)

SOMMARIO

<u>Editoriale</u>	<u>1</u>
<u>Focus</u>	<u>3</u>
<u>Il Paziente Informato</u>	<u>5</u>
<u>Notizie in breve</u>	<u>6</u>



A.N.T.R. ASSOCIAZIONE NAZIONALE TRAPIANTATI RENE ONLUS

c/o Nefrologia Dialisi e Trapianto, Policlinico S. Orsola - pad. 15 • Via Massarenti, 9 • 40138 Bologna
www.antr.it • assorene@gmail.com • Tel. 338 6363954

Donazioni 5xmille C.F. 91243070371 • Donazioni e contributi C/C postale 59531418 • IBAN IT27 IO33 5901 6001 0000 101524

Presidente Onorario: Prof. Alessandro Faenza

(continua)

Ma questo benessere ha causato anche la nascita nelle persone di un desiderio di ancora maggiore affermazione economica e sociale, senza contare la nascita di una delinquenza ben peggiore di quella anteguerra. La conseguenza è stata, specialmente negli ultimi anni con le crisi economiche succedute, che quel senso di solidarietà e partecipazione sia stato sostituito, almeno in parte, da un sempre più diffuso egoismo e indifferenza verso gli altri.

Sto parlando di fatti, non sensazioni, infatti la dimostrazione la danno continuamente i mezzi d'informazione. Quando fondammo l'associazione abbiamo immediatamente avuto successo di iscrizioni all'ANTR, successo che si è mantenuto fino a due anni fa, quando iniziai ad accorgermi del silenzio che seguiva le nostre iniziative.

Solamente all'Assemblea annuale, dopo il pranzo ricevevamo i complimenti dei presenti, ma durante l'anno salvo eccezioni, non si notava niente del genere. Noi invece abbiamo bisogno che i soci facciano sentire la loro voce, perché senza di loro, come ho affermato più di una volta, non andiamo da nessuna parte.

Ecco quindi il riferimento storico: la storia è piena di situazioni del genere in ogni epoca. Le cause sono le più diverse, ma in sostanza portano sempre a pensare che dipenda da due soli fattori:

- 1) socio che non crede più nei valori dell'associazione,
- 2) ho raggiunto il risultato (trapianto) pertanto non ho più bisogno di loro.

Nel primo caso, l'unica esperienza diretta l'ho avuta da un socio che mi disse di persona come la pensava e vorrei che chi la pensa come lui debba avere l'onestà intellettuale di dircelo personalmente, non semplicemente non rinnovando la tessera associativa. Questo comportamento ci farebbe capire dove forse o probabilmente sbagliamo.

Le critiche costruttive sono sempre bene accette. Non siate più silenziosi con noi, specialmente ora che abbiamo deciso di confrontarci con voi tramite l'indirizzo email che ci consentirà di tenere i contatti reciprocamente in qualsiasi momento si abbia bisogno di trasmetterci informazioni.

Alla fine dell'anno non utilizzeremo quasi più le poste, ma invieremo tutto on line, compreso La Fenice. Chi non ha ancora provveduto lo faccia ora, non può rischiare di rimanere fuori dallo scambio di informazioni.

Mi perdonerete la franchezza, ma credo che ne avessimo bisogno.

Cari auguri a tutti.

Franco Brizzi

STATO REGIONI

L'Ospedale di Comunità: la clinica al Medico, l'assistenza all'Infermiere e, per la Direzione, sceglierà l'Azienda

Torna in Stato-Regioni l'intesa sugli ospedali di comunità previsto nel Patto per la Salute 2014/2016.

La responsabilità clinica dei pazienti è di un medico di medicina generale o di un medico che opera nella struttura scelta fra i dipendenti o i convenzionati con il SSN.

La responsabilità assistenziale è dell'infermiere secondo le proprie competenze e l'assistenza/sorveglianza sanitaria infermieristica, garantita 24 ore.

Arriva anche l'infermiere case manager. Per il resto, l'intesa definisce l'ospedale di comunità come una struttura di ricovero breve facente parte dell'assistenza territoriale anche con sede propria, essendo collocato in strutture sanitarie polifunzionali presso presidi ospedalieri riconvertiti, presso strutture residenziali oppure essere situato in una struttura ospedaliera, ma sempre riconducibile all'assistenza territoriale.

L'ospedale di comunità può essere costituito da uno o due moduli di 15/20 posti letto con attività di coordinamento assicurate da un infermiere con funzioni di capo sala. E' altresì auspicabile che venga assicurata la funzione dell'infermiere case manager.

Inoltre, l'ospedale di comunità è un luogo ideale per promuovere una maggiore integrazione con le associazioni di volontariato che rappresentano un elemento qualificante di garanzia per una risposta all'insieme dei bisogni ed alla rilevazione della qualità percepita dai pazienti come anche dei caregiver.

Lo psicologo di base promotore di prevenzione

Dr. Palma, già presidente Ordine Nazionale Psicologi, dirigente psicologo ASL Lecce.

Con riferimento all'articolo pubblicato su QS in cui il presidente sindacato SNAMI dichiara apertamente "dell'aiuto dello psicologo entro i nostri studi non sappiamo cosa farcene", ne consegue che ci si focalizzi ancora decisamente soltanto sulla dimensione fisica del paziente trascurando del tutto quella sociale e ancora meno quella psichica sulla salute che provoca disagi psichici.

Tutto questo nonostante sia ormai evidente come almeno la metà delle richieste portate ai medici di base esprimano disagi di tipo esistenziale e di relazione.

Qualunque problema evidenziato da un paziente, oltre i termini biologici, ha bisogno di essere inquadrato globalmente nel contesto relazionale e di vita del paziente.

Uno psicologo e un medico MMG insieme nello stesso studio possono costituire un'efficace risposta su quanto sopra espresso, assumendo un valore superiore in termini di prevenzione ed a costi inferiori per il SSN, ma soprattutto maggiore appropriatezza negli interventi.

Una sperimentazione in questo campo è stata attuata dalla Scuola di Specializzazione dell'Università La Sapienza di Roma coinvolgendo anche Orvieto e Rieti per circa 3 anni e riscuotendo l'assenso della maggioranza dei pazienti e dissipando anche il timore per un aumento dei costi per il SSN.

Al momento è operativo solo per gli adulti, ma sarebbe opportuno, in termini di prevenzione, estenderla all'area pediatrica.

Nota della redazione: sulla necessità di dare più spazio agli psicologi ANTR si è battuta fin dalla sua fondazione in quanto le esperienze personali di una buona parte di noi pazienti lo conferma.

Quindi non solo psicologi nei reparti, ma ora anche in collaborazione con i medici di base.

La denuncia del BMJ: i finanziamenti dell'industria farmaceutica alle associazioni dei pazienti sono poco trasparenti, autonomia di decisione a rischio

Industry Funding of Patient and Health Consumer Organisations BMJ 2020 XXXXX, con la partecipazione dell'Istituto Mario Negri.

Dall'indagine emerge che poco meno di un terzo delle associazioni che hanno ricevuto fondi dall'industria lo dichiara sui propri siti, anche in Italia. Inoltre sono poche le associazioni che hanno un codice di condotta sulle sponsorizzazioni.

Le associazioni di pazienti hanno assunto un ruolo cruciale in ambito sanitario, nella tutela dei diritti, nell'informazione e sulla ricerca. Per questo è importante che ci sia trasparenza rispetto ai finanziamenti che ricevono, tema affrontato più volte nelle ricerche e percorsi di formazione. Va comunque tenuto conto che gli studi non sono omogenei fra loro per area di malattia, modalità di raccolta dati, contesto di ricerca. Il coinvolgimento di associazioni nelle politiche sanitarie è in continua progressione e ne risulta che svolgono un ruolo molto prezioso.

Per questo motivo, ad evitare il rischio di veder rappresentati interessi commerciali da parte di associazioni di pazienti, andrebbero considerati meccanismi di finanziamento alternativi. Per esempio tramite meccanismi di finanziamenti pubblici. Risulta quindi chiara la necessità di norme e politiche condivise indirizzate ad un maggior livello di trasparenza nei rapporti con gli sponsor.

Nota del CDR: non discutiamo il risultato della ricerca in quanto sappiamo che c'è un fondo di verità. Specialmente per quanto riguarda associazioni che hanno appoggi politici. ANTR è una associazione non ancora di alto livello essendo presente solo parzialmente sul territorio nazionale, ma nei rapporti con le aziende farmaceutiche in primis abbiamo sempre tenuto conto di questo fattore precisando che la eventuale sponsorizzazione era limitata a presentare sulle documentazioni ufficiali il nome dell'azienda senza indicazioni sui farmaci in produzione.

Psicologi e Medici di Medicina Generale: una bella esperienza

Antonio Antonaci, medico di base.

Sul tema dello psicologo insieme al medico di base credo che l'intervento del nostro presidente SNAMI sia stato eccessivo prendendo una posizione così negativa e contraria.

Sono medico di medicina generale a Galatina (Lecce) e ho partecipato ad un progetto dell'ASL di Lecce che prevedeva l'affiancamento dello psicologo al medico di base nel suo studio.

Il progetto ha ottenuto risultati eccellenti in termini di salute, appropriatezza e gradimento da parte sia degli assistiti che dei medici partecipanti. Ho riscontrato una diminuzione del mio carico di lavoro ed una gratificazione professionale, culturale ed umana senza pari, frutto dell'interazione costante con l'altra figura di professionista.

Abbiamo offerto sostegno psicologico preventivo individuando, ai primi sintomi di un malessere interiore, un profondo disagio causa del problema e che poteva essere di tipo sociale, affettivo, familiare, lavorativo, relazionale ecc.

E' stato il risultato più entusiasmante. Si pensi a chi (chiunque di noi) scoperto di avere una patologia invalidante, cronica e progressiva genitori di bambini malati, a chi perde il posto di lavoro, frustrazioni nelle difficoltà della vita, separazioni e dissidi familiari, ecc.

Tutto ciò porta, quotidianamente, la gente di fronte al medico di medicina generale. Ne deriva automaticamente un carico eccessivo di lavoro, con stress collegato, che non può essere addossato al medico, il quale alle volte si rivolge alla prescrizione, non sempre appropriata, di farmaci e diagnostica con costi sia per il SSN che per il paziente stesso.

Questo genere di problemi non può risolverlo il medico di medicina generale non potendo farsi carico di tutto. In diversi casi accade che il medico suggerisca al paziente di rivolgersi ad uno psichiatra senza considerare che potrebbe essere prematuro non calcolando che il problema potrebbe essere ancora nella fase iniziale.

Lo psichiatra dovrebbe essere l'ultima spiaggia, cioè quando si constata che il problema non è stato risolto. Inoltre, bisogna considerare anche i costi per il SSN che aumentano progressivamente quando la malattia di prolunga nel tempo. Per questi motivi, nell'interesse dei miei assistiti e mio professionale ho voluto continuare in proprio l'esperienza con lo psicologo che, ancora oggi, opera nel mio studio.

Nota della redazione: questa esperienza ci induce, ancora di più, a considerare l'importanza per le associazioni dei medici di riconsiderare seriamente lo psicologo come un rapporto di assoluta importanza alla pari con loro. Il tempo passa e nascono sempre nuove idee e progetti ai quali adeguarsi per non rimanere fermi e quindi non più all'altezza dei tempi.

Tutte le professioni, non solo quella medica, non possono restare ferme a concetti che il tempo mette in archivio, perché superati. Abbiamo un'alta considerazione di principio sul valore della classe medica, ma bisogna superare i preconcetti. Allargare quindi il più possibile il progetto è quindi un compito vostro e ANTR vi appoggerà sicuramente.

RICORDO DI PATRIZIA PELOSI

Lo scorso autunno ci giunse la notizia della sua scomparsa quando il numero di fine anno del nostro periodico, purtroppo, era già uscito. Patrizia non era solo una socia, ma anche una Grande Amica ed ancor più grande combattente. La malattia renale non l'ha mai trattenuta dal collaborare intensamente e volontariamente, per molti anni, alle attività della nostra Associazione.

Dalla dialisi peritoneale, poi emodialisi ed infine al meritato trapianto. Purtroppo, la vita le ha riservato una ulteriore prova che, nonostante l'eccezionale tempra, non l'ha perdonata.

Cara Patti, come ti chiamavo io, sono certo che ora tu sia quelli che noi chiamiamo eroi del volontariato, perché hai dato agli altri un magnifico esempio di cosa significhi partecipazione alla comunità sociale.

Ciao cara Amica.

Massimo Petrucci



IL PAZIENTE INFORMATO

rubrica legale a cura dell'Avv. Giannantonio Barbieri

DIALISI, TERAPIE SALVAVITA E LAVORO

Non tutti i pazienti affetti da malattie renali croniche sono a conoscenza del fatto che la dialisi rientri nella categoria delle “terapie salvavita”. Di conseguenza non sono nemmeno a conoscenza del fatto che tutti i lavoratori dipendenti, i cui rispettivi Contratti Collettivi Nazionali di lavoro lo prevedano, abbiano diritto allo scorporo dal periodo di computo dei giorni di assenza per malattia, in caso di “patologie gravi che richiedano terapie salvavita ed altre ad esse assimilabili”.

I requisiti sono:

l'esistenza di una “patologia cronica grave”;

la necessità, in conseguenza della patologia, di effettuare terapie salvavita o ad esse assimilabili, cioè terapie indispensabili per il mantenimento in vita del soggetto o per il suo prolungamento, di per sé produttive – per effetti immediati o conseguenti – di incapacità temporanea alla prestazione lavorativa.

Il riconoscimento della “grave patologia”, ai sensi dei CCNL di settore, comporta lo scorporo, dal periodo di computo, dei periodi di assenza dovuti a:

giorni di ricovero ospedaliero o di Day Hospital necessari alla effettuazione delle terapie salvavita;

giorni di assenza dovuti agli effetti collaterali diretti delle terapie stesse, con esclusione invece dei giorni di convalescenza post ospedaliera

L'esclusione dal computo del periodo di computo determina il diritto del lavoratore, nei giorni di assenza per terapie salvavita, a percepire l'intera retribuzione prevista contrattualmente.

Individuazione delle “gravi patologie”:

esse non sono espressamente specificate dalla legislazione e dai contratti di lavoro,

la gravità della patologia non può essere rimessa alla valutazione discrezionale del datore di lavoro e deve essere accertata e certificata da un medico (solitamente un medico legale) in servizio presso l'azienda U.S.L..

Essendo la materia disciplinata dai singoli contratti collettivi nazionali, con normative talvolta sensibilmente differenti, la conseguenza è quella di determinare regimi diversi.

Quindi, non solo è importante che ogni lavoratore verifichi le modalità previste dal proprio CCNL ai fini dell'esercizio di tale diritto, ma è altrettanto importante che venga prevista, a livello contrattuale, una soluzione uniforme che permetta di estendere a ogni lavoratore, di qualunque settore, la possibilità di poter sottrarre i giorni di assenza per sottoporsi a terapie salvavita al periodo di computo.

avv. Giannantonio Barbieri



NOTIZIE IN BREVE

parte 1

CALCIO E SALUTE SI ALLEANO. FIFA E OMS STRINGONO UN PATTO PER PROMUOVERE CORRETTI STILI DI VITA

Firmato un protocollo d'intesa fra il presidente Fifa, Infantino e il DG OMS Tedros. Obiettivo: sfruttare l'enorme potenziale del gioco del calcio per promuovere messaggi sui corretti stili di vita. L'intesa durerà 4 anni. Sostenere stili di vita sani attraverso il calcio, introdurre politiche per garantire che FIFA e gli eventi calcistici nazionali siano privi di tabacco, alcool e droghe per sviluppare miglioramenti duraturi in termini di salute e sicurezza negli eventi FIFA. Sono questi i principali capisaldi del progetto. Significa coinvolgere miliardi di persone che seguono il calcio. Incoraggiare le federazioni calcistiche nazionali ad adottare politiche adeguate allo scopo e fornire consulenza tecnica alla FIFA su una serie di questioni sanitarie, tra cui l'igiene e la prevenzione delle malattie.

COVID, L'IMPEGNO DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI, UN'INDAGINE NAZIONALE PER UNO SPAZIO DI PARTECIPAZIONE DIRETTA

Il ruolo delle associazioni si è rivelato essenziale in questa emergenza e, per il futuro, non si potrà prescindere da meccanismi di integrazione e diretta rappresentanza capaci di dare voce a tali soggetti. Necessità di costruire un disegno concreto di partecipazione strutturato delle associazioni dei pazienti a livello istituzionale nazionale e regionale. Un lungo elenco di attività per fare fronte ai disagi dei pazienti, soprattutto cronici e rari. È il primo dato che emerge da una indagine condotta dall'Alta Scuola di economia e management dei sistemi sanitari (Altems) dell'Università Cattolica del Sacro Cuore attraverso il laboratorio dedicato alle associazioni dei pazienti. Le associazioni dei pazienti hanno ormai un bagaglio di conoscenze ed esperienze dirette tali da essere anche in grado di proporre soluzioni a determinati problemi sanitari che li coinvolgono.

L'ERA DIGITALE CAMBIERA' IL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE. A BOLOGNA UN CORSO DI ALTA FORMAZIONE.

Il metodo clinico va reinventato, perché non dobbiamo crearlo dal nulla, ma al contrario dobbiamo partire da quello che il passato ci ha insegnato. Tuttavia, anche se gli antichi maestri ci hanno insegnato molto, il progresso tecnologico ha allontanato molti medici da principi irrinunciabili del metodo stesso: il paziente è la principale fonte delle informazioni necessarie al ragionamento e quindi alle decisioni conseguenti. Per questo la raccolta delle informazioni deve iniziare dal colloquio e completarsi con l'esame fisico. Al contrario, le nuove tecnologie devono rappresentare un potenziamento del metodo clinico per la gestione delle complessità. In primis la necessità di garantire una prestazione sanitaria di qualità che metta al centro il paziente e quindi la necessità di saper rispondere con appropriatezza alle nuove sfide generate dai cambiamenti tecnologici ed epidemiologici. La competenza medica non può essere, di per se, garantita da titoli accademici o autoreferenzialità specialistiche. L'evoluzione migliora di molto la diagnosi e la terapia ed orienta verso la medicina di precisione. Lo sforzo è come far capire i cambiamenti nell'era digitale e le conseguenti modifiche, sia cliniche, scientifiche ed assistenziali. La scuola di alta informazione propone di rivisitare il metodo clinico arricchendolo di tutti quegli elementi etici, epistemologici, metodologici e tecnologici che possono far diventare l'internista, in generale il medico, consapevoli di tutti gli strumenti intellettuali, pratici e tecnologici necessari per realizzare nei fatti una pratica clinica eccellente, migliorando notevolmente il rapporto medico-paziente.

DONAZIONE DI ORGANI

Michela Rostan, vicepresidente Commissione Affari Sociali della Camera: "Mancano i decreti attuativi. A distanza di venti anni dalla promulgazione delle legge, l'assenza dei decreti attuativi resta un ferita aperta che impedisce alle ASL di effettuare le notifiche ai propri assistiti nella richiesta di dichiarare la propria libera volontà di donazione. Senza la notifica, il silenzio non è considerato come assenso. Il risultato è che questa condizione in Italia i pazienti in attesa di trapianto sono mediamente circa 9.000, mentre sono circa 4,5 milioni le persone che hanno dato il loro esplicito consenso alla donazione specialmente nei comuni al momento del rinnovo della carta d'identità. Se si fosse data esecuzione a quanto previsto dalla legge, oggi avremmo sicuramente una platea di donatori enormemente superiore, così aumentando in modo esponenziale le possibilità di trapianti salva vita. Venti anni di attesa non sono più tollerabili quando sono in gioco vite umane"

NOTIZIE IN BREVE

parte 2



L'IMPORTANZA DI UNA BUONA COMUNICAZIONE IN AMBITO SANITARIO CON PAZIENTI E COLLABORATORI

Francesco Sciacca. PhD. CPS tecnico di radiologia ASP di Siracusa.

Quanto costa, in termini di contenzioso medico-legale, una inefficace comunicazione in ambito sanitario? Il Tribunale dei diritti del malato, nel rapporto PIT Salute del 2010 afferma: “Ciò che spinge i pazienti e famigliari a prendere contatto con il tribunale è la percezione di essere stati poco presi in considerazione nelle richieste e nel rispetto dei diritti e come detta percezione poggia sulla mancanza di attenzione e comunicazione!

Inoltre, quanto incide una comunicazione inefficace sulla percezione della qualità del servizio erogato e sui risultati ottenuti dall'alleanza diagnostico-terapeutica fra curante e paziente? Perché nelle Università non si creano corsi di laurea in medicina, chirurgia e delle 22 professioni sanitarie predisposti ad insegnare a comunicare ed informare pazienti e collaboratori? Ne nascerebbe un percorso formativo indirizzato ad un uso consapevole degli strumenti quali l'osservazione, l'ascolto ed un buon uso del linguaggio soprattutto di grande utilità nei rapporti con i pazienti mettendoli nella condizione di avere più fiducia nei confronti di chi li assiste.

Nota della redazione: ANTR ha provato più di una volta a proporre questa formula ad alcune università, raccogliendo, almeno fino ad ora, solamente solo risposte interlocutorie se non il silenzio. Tuttavia, questo non ci ha fermato e continueremo a proporla. Essendo pazienti, sappiamo come solo una certa parte dei medici sia caratterialmente predisposto a cercare di ottenere con i suoi pazienti un rapporto di maggiore fiducia. Se ne deduce che sono due le tendenze e quindi, senza omogeneità, vi sono pazienti fortunati ed altro no.

PATTO PER LA SALUTE. I PAZIENTI AL MINISTRO SPERANZA: SIANO COINVOLTE ANCHE LE NOSTRE ASSOCIAZIONI

Da 43 associazioni firmatarie: “Riuniti in forma spontanea, nella valutazione della Bozza del Patto per la Salute (v.38 – scheda 14 – paragrafo 3) che qui riportiamo “a fronte del quadro descritto al punto precedente, si conviene sulla necessità di favorire lo sviluppo di progettualità su base regionale e/o aziendale, tramite la definizione di linee guida e nell'ambito delle risorse a legislazione vigente, che abbiano come obiettivo quello di migliorare la comunicazione e la trasparenza sull'efficienza dei percorsi clinici/amministrativi con il coinvolgimento dei cittadini mediante la costruzione di pratiche di partecipazione inclusive delle quali si possa rendere conto diretto ai cittadini. Si conviene di migliorare l'esperienza dei cittadini in termini di efficacia della comunicazione, trasparenza ed efficienza dei percorsi interni clinici ed amministrativi, equità nell'accesso ai servizi, coinvolgimento effettivo.

Posto che tutti i pazienti sono cittadini, ma non tutti i cittadini sono pazienti, con la presente richiediamo espressamente il coinvolgimento di tutte le associazioni di pazienti in quanto soggetti autorizzati a rappresentare e tutelare il diritto alla salute (art. 32 della Costituzione) dei cittadini”.

Nota della redazione: “le strade per l'inferno sono lastricate di buone intenzioni”. Lo dimostra ancora una volta il Patto per la Salute che da quanto è stato presentato procede molto lentamente. Anche l'ANTR ha scritto recentemente sull'argomento al ministro Speranza senza ancora ricevere risposta . Pertanto dal ministro siamo ancora in attesa di una risposta ufficiale che ci è dovuta per correttezza istituzionale.

ANZIANI, ISS: IN ITALIA IL 19% DEGLI OVER 65 E' A RISCHIO FRAGILITA'

Con la finalità di fornire un contributo alla prevenzione ed al contrasto di questo fenomeno, l'Istituto Superiore di Sanità ha sviluppato una APP rivolta agli operatori socio sanitari allo scopo di identificare gli anziani a maggior rischio di fragilità a causa del loro scarsi livelli di attività fisica

Lo scopo è di indirizzarli verso percorsi di attività fisica idonei alle loro condizioni. Nel contesto di un paese come il nostro, fra i più longevi nel mondo, l'invecchiamento della popolazione è al tempo stesso un trionfo ed una grande sfida per la società a causa degli enormi costi, ovviamente in continuo aumento stante il crescente incremento delle persone che ne fanno parte.

L'APP si basa sul questionario “Physical Activity Scale for the Elderly” validato a livello internazionale per “misurare” l'attività fisica praticata dagli ultra 65enni e utilizzato anche da PASSI D'ARGENTO ed è stata impiegata in alcune regioni come strumento di screening di comunità per individuare gli anziani a rischio da indirizzare a percorsi di promozione dell'attività fisica.

NOTIZIE IN BREVE

parte 3



RELAZIONI, CAPACITA' COMUNICATIVA ED EMPOWERMENT. IL MIX PERFETTO PER UN SISTEMA SANITARIO CHE FA' LA DIFFERENZA.

Presentati a Roma i risultati della prima fase dello studio "Success Factor Modeling for Healthcare" che ha lo scopo di identificare e applicare i fattori fondamentali di successo dell'ecosistema salute. Per la prima volta in Italia l'ambizioso progetto è portato avanti dal suo ideatore, Robert Dilts e da Emanuela Mazza, docente in comunicazione medico-paziente all'Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma.

Identificare la differenza che fa la differenza è la base di questo studio. Sono stati interpellati clinici, operatori sanitari, istituzioni, università, scuole di specializzazione, società scientifiche, caregivers e associazioni di pazienti, chiamate a rispondere ad un questionario online.

I risultati hanno evidenziato che, se tutti gli attori sono coinvolti, la relazione e interazione nel team è molto buona, quando la comunicazione medico-paziente è reciprocamente chiara, il successo risulta evidente. Inoltre, i fattori di successo ulteriori riguardano la priorità data al paziente, nelle competenze e l'aggiornamento, il senso di missione e identità, il senso di appartenenza.

Sono emerse cinque azioni importanti: comunicazione, prendersi cura, collaborazione, co-creatività, chiarezza. Determinanti quando si cerca di raggiungere un livello di performance sostenibile ed efficace. La domanda da porsi è la seguente, osservando l'ecosistema salute, quanto investimento reale in termini di tempo, budget, risorse viene dedicato alla formazione su queste competenze?

Nota della redazione: il grande perché consiste nel fatto che, a differenza di altri paesi, un argomento del genere viene affrontato dalle istituzioni che si occupano di sanità con sufficienza, se non ignorandolo. Può sembrare fuori luogo, ma invece è realismo considerarlo come un investimento destinato a creare un percorso veramente collaborativo che consentirebbe ad entrambe le parti il raggiungimento un rapporto pienamente fiduciario.

Nell'ambiente ospedaliero se ne avvantaggerebbe notevolmente l'aspetto psicologico aumentando di un certo grado la serenità all'interno dei reparti.

Situazione oggi non certo frequente a causa dei troppi malati che vedono il bicchiere mezzo vuoto.

5X 1000

ASSOCIAZIONE NAZIONALE TRAPIANTATI DI RENE - ONLUS

Donazione del 5 per mille alle associazioni di volontariato.
Tutti possono aiutarci gratuitamente apponendo la propria firma nell'apposito riquadro inserito nel modulo per la dichiarazione dei redditi IRPEF, riservato alle associazioni Onlus / Non-profit, indicando il nostro numero di codice fiscale

91243070371.

L'associazione è composta interamente da volontari che, per essere in grado di operare sul campo e realizzare progetti ed iniziative, ha la necessità di ottenere contributi o donazioni.

Confidiamo nella vostra solidarietà segnalandovi le nostre coordinate postali e bancarie.

C/C POSTALE: 59531418 – IBAN: IT27 IO33 5901 6001 00000 101524

BANCA INTESA SAN PAOLO, MILANO



A.N.T.R. ASSOCIAZIONE NAZIONALE TRAPIANTATI RENE ONLUS

c/o Nefrologia Dialisi e Trapianto, Policlinico S. Orsola - pad. 15 • Via Massarenti, 9 • 40138 Bologna

www.antr.it • assorene@gmail.com • Tel. 338 6363954

Donazioni 5xmille C.F. 91243070371 • Donazioni e contributi C/C postale 59531418 • IBAN IT27 IO33 5901 6001 00000 101524

Presidente Onorario: Prof. Alessandro Faenza