



**Istituto
Nazionale
Tumori
Milano**



**Una proposta verso la personalizzazione
dell'Assistenza**

La donna, la malattia e le cure

*Progetto formativo/organizzativo per gli infermieri della
senologia fatto in collaborazione con l'Associazione
"Salute Donna" e l'Ufficio Infermieristico
dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano.*

Una proposta verso la personalizzazione dell'Assistenza

La donna, la malattia e le cure

A cura dei conduttori:

Dott.ssa Luciana Murru, psicologa, psicoterapeuta, membro della Società Italiana di Analisi Bioenergetica, U.O. di Psicologia

I.P. Roberto Mazza, coordinamento progetto Ulisse, Ufficio Relazioni con il Pubblico

Arch. Anna Mancuso, Presidente di Salute Donna

e dei partecipanti al I corso, gli Infermieri Professionali:
Irene Alessandrini, Claudine Bettini, Rita Boffa,
Francesca La Monica, Stefano Licata, Elena Omati, Irene Rossi, Lucia Sanna, Mina Sasso, Claudia Sanzogno, Rossella Tarallo

Istituto Nazionale Tumori, Luglio 2000

Si ringraziano:

*il Commissario Straordinario dott. Gianni Locatelli,
il Direttore Sanitario dott. Edoardo Majno,
il responsabile URP INT dott. Ivo Spagnoli,
il direttore della U.O. di Psicologia Marcello Tamburini,
la sig.ra Fedrigotti, componente del Comitato Etico,
la responsabile dei Servizi Sanitari Ausiliari Raffaella Tabeni
e Caterina Scalise per la sua preziosa collaborazione editoriale.*

Sommario

Prefazione di Anna Mancuso.....pag. 7

Il premio 5 stelle: le motivazioni della giuria..... pag. 9

Il progetto all'Istituto Nazionale Tumori

note introduttive di:

Gianni Locatelli, Commissario Straordinario.....pag. 11

Natale Cascinelli, Direttore Scientifico.....pag. 14

Edoardo Majno, Direttore Sanitario.....pag. 16

Marco Greco, Responsabile Senologia.....pag. 18

L'esperienza didattica e organizzativa

di *Luciana Murru e Roberto Mazza*

Il corso.....pag. 21

I progetti dell'accoglienza.....pag. 24

La sperimentazione: la relazione terapeutica.....pag. 28

Testimonianza di *Mina Sasso*.....pag. 34

Testimonianza di *Lucia Sanna*.....pag. 40

Testimonianza di *Irene Rossi*.....pag. 42

Intervento di *Agnese Fedrigotti*.....pag. 44

Nota a fine corso.....pag. 46

Materiali per la riflessione e l'intervento

L'assistenza personalizzata di *Raffaella Tabeni*.....pag. 47

Il progetto Ulisse di *Anna Roli e Roberto Mazza*.....pag. 52

L'irruzione della soggettività nella pratica clinica

di *Luciana Murru*.....pag. 54

L'esperienza delle pazienti:

Il racconto di *Anna Mancuso*.....pag. 59

Interventi alle tavole rotonde in INT.....pag. 69

Test iniziale ai partecipanti il primo corsopag. I

Valutazioni finali dei partecipanti.....pag. XI

Prefazione

Immaginatevi di essere in macchina, da soli in un posto sconosciuto, e che intorno a voi ci sia solo una campagna abbandonata ed il buio di una notte senza luna e senza stelle! Immaginatevi di esservi persi e di non riuscire a trovare la strada del ritorno! Immaginatevi di scorgere una piccola luce in lontananza e di seguirla!

Immaginatevi di trovare una strada illuminata le cui luci vi guidano verso una due, tre, quattro case ed infine una città, immaginatevi!

Quando proposi a Luciana Murru e Roberto Mazza di costruire insieme un progetto finalizzato a migliorare la qualità del percorso che la donna dopo una diagnosi di cancro deve seguire, lo feci ricordandomi di quando mi trovai, sperduta con le mie paure, ad affrontare una malattia che sapevo molto grave !

Lo feci ricordandomi di quanto avessi sperato di trovare una luce che mi indicasse la strada da percorrere e mi accompagnasse, in quel viaggio che dovevo affrontare per riconquistare la mia vita!

Lo feci, ricordandomi di tutte quelle donne che come me avevano fatto grande fatica a risollevarsi per ritrovare la via della speranza!

Lo feci per evitare a tante altre donne di perdersi in una campagna abbandonata senza più ritrovare la strada del ritorno alla vita !

Il percorso di una donna malata di cancro, e di tutte le persone affette da questa malattia é lungo e difficile, bisogna investire molte energie per imparare a non perdersi. Centinaia di domande passano per la testa, giorno e notte senza tregua e senza risposte, a volte sono domande sempli-

ci ma non c'è l'interlocutore al quale porle o non c'è nessuno disposto ad ascoltarle .

Ci si sente come un neonato in culla, che ha bisogno di ascoltare la voce della madre per non sentirsi perso, è come un ritornare bambini e desiderare di essere presi per mano e accompagnati nel mondo.

Luciana e Roberto hanno colto con grande sensibilità, la proposta di studiare insieme a noi, un percorso di qualità che possa aiutare tutte quelle donne (ma non solo) alle quali viene diagnosticato un cancro, a dare risposta a molte domande che rimanendo irrisolte potrebbero creare ansie e paure compromettendo il cammino verso la guarigione.

La scelta di coinvolgere direttamente nel progetto sia gli operatori sanitari, quali infermieri e medici che noi donne operate è stata dettata dall'importanza di un confronto alla pari tra chi vive direttamente le emozioni della malattia e chi indirettamente sente l'influenza di tali emozioni: è proprio dallo scambio delle due esperienze che può prendere corpo un modello d'intervento che possa migliorare la qualità della vita e del percorso che deve intraprendere un malato di cancro.

Spero che quanto realizzato con questo primo passo, che vede un'attenta analisi e sviluppo di una migliore e personalizzata "accoglienza- dimissione" della donna , possa essere da stimolo per le strutture sanitarie che si occupano di oncologia, a migliorare sempre più la qualità dei servizi e del rapporto tra operatori sanitari e utenti.

Anna Mancuso

Presidente Associazione "Salute Donna"