# Prefazione

A metà degli anni '90 (ebbene sì, del secolo scorso!), mi fu offerta l'opportunità di andare a creare una struttura di oncologia medica in un importante ospedale della provincia padovana. Accettai con molto entusiasmo, con la necessaria umiltà che ogni medico dovrebbe avere e con la consapevolezza che non sarebbe mai mancato l'impegno nell'applicare quanto imparato in precedenza dai colleghi, dai libri, dagli eventi, dagli stage formativi e tantissimo dai malati. Cresciuto nella convinzione che essere buoni medici possa derivare solo dalla migliore conoscenza di scienza e umanesimo, di ciò che è misurabile e di quelle realtà umane che non hanno né peso, né ampiezza, né temperatura, quali la sofferenza, la paura, l'amore, l'ispirazione, la tenerezza e la rabbia, mi posi l'obiettivo di aiutare le persone che avevano incontrato la malattia oncologica a trasformare il terrore di cadere in voglia di riprendere il volo. In altre parole, aiutarli a riappropriarsi di una vita che in pochi attimi, dalla lettura di un referto o dalle parole di un medico, sembrava perduta. Un sogno? Una velleitaria utopia? No, se si ha la fortuna di essere affiancati da un'equipe medico-infermieristica motivata. Ed è quello che successe. Inoltre, una direzione generale particolarmente sensibile alla nostra metodologia di lavoro ci assegnò uno psicologo in pianta stabile. La collaborazione quotidiana con lo psicologo fu per noi sanitari e per i malati la vera arma in più per raggiungere l'obiettivo: fornire alla persona malata il meglio delle risorse mediche disponibili (tecnica) nell'ambito di un rapporto umano particolarmente attento (umanesimo).

Nel 2009 uscì un articolo su Lancet, rivista medica fra le più importanti, a firma Thomas Cole e Nathan Carlin dell'Università del Texas-Houston, il cui contenuto si può così sintetizzare: «Durante i passati 40 anni la disumanizzazione della medicina è divenuta fin troppo evidente a tutti; nuove

tecnologie hanno alterato la relazione tra medico e paziente; gli specialisti sanno sempre di più circa argomenti sempre più circoscritti (*know more and more about less and less*); i medici curano le malattie più che le persone; le università insegnano la scienza della medicina ma ne ignorano l'arte; la tecnologia medica ha distanziato la comprensione etica, e gli ospedali sono diventati labirinti impersonali» (Cole & Carlin, 2009). Una denuncia spietata e ancora oggi molto attuale.

Eppure, dai primi anni duemila, si era fatto un gran parlare della necessità di un'umanizzazione delle cure in medicina: più uno slogan che una convinta spinta al cambiamento? Nell'ultima parte del libro si parlerà della filosofia che anima la Fondazione "Altre Parole", nata dall'esperienza maturata nella struttura oncologica che ho diretto e che individua nella Relazione di cura il pilastro dell'agire quotidiano del personale sanitario. Relazione che ho immaginato come un luogo in cui si incontrano due saperi: quello del medico, basato sulle conoscenze scientifiche, che è però pur sempre una persona chiamata a saper ascoltare, saper empatizzare, financo a sapersi narrare, e quello della persona malata, con la sua biografia, le sue paure, le sue insicurezze sul futuro, ma anche capace, se adeguatamente supportata, di narrarsi e ritrovare fondamentali motivazioni. Queste sono parole di persone che ho incontrato nel corso della loro malattia e che fedelmente trascrivo: *"La malattia più temuta, il cancro, è entrata nella mia vita come un improvviso terremoto, portando paura, sconquasso, insicurezza";* e ancora: *"La casa del proprio corpo, dopo la devastazione, non è più la stessa: il pavimento pende da una parte, i mobili si sono rotti o spostati?, i vetri non difendono più dal vento e dai rumori, le tende sono bruciate. Come vivere in una casa simile, in cui non ci si sente più sicuri?".* Possibile che questi elementi non mi suggerissero di considerare, al pari della casa-corpo da curare, l'importanza dei luoghi dove operavamo e dove i malati vivevano, anche per lunghi periodi? Quello che ricordo è il malessere che provavo quando mi recavo nel brutto ambulatorio oncologico del secondo ospedale della nostra Azienda sanitaria e le risposte, non certo adeguate, del responsabile tecnico cui avevo posto richieste di miglioramento. Pensammo allora di coinvolgere un liceo artistico del territorio con un duplice obiettivo: far sviluppare agli studenti un piano di abbellimento dei locali e, al tempo stesso, promuovere fra i giovani un programma educativo che li avvicinasse al grande tema della prevenzione oncologica. Dopo un anno di lavoro, con i ragazzi ben affiancati dai propri insegnanti, il progetto andò a buon fine e, grazie alle loro opere su tela, il miglioramento estetico del reparto fu evidente.

Nello stesso periodo ebbi modo di assistere a una conferenza della professoressa Francesca Pazzaglia sul significato e sull'importanza dell'architettura dei luoghi di cura. Fu allora che capii profondamente come i vari attori presenti sul palcoscenico di un'oncologia – le persone in cura, più o meno vulnerabili, le persone di cura, personale medico e sanitario, e gli accompagnatori, fondamentali per il sostegno emotivo – tutti condividevano una stessa richiesta: esprimere se stessi in un luogo che non amplificasse il disagio ma, al contrario, favorisse tranquillità, controllo, sicurezza e dignità. Anche, ma non solo, esteticamente gradevole. Una volta condivisi i contenuti con i componenti della Fondazione Altre Parole, in accordo con la professoressa Pazzaglia, abbiamo stipulato una convenzione con il Dipartimento di Psicologia Generale dell'Università di Padova che nel tempo ha portato ad un reciproco arricchimento culturale, come solo le collaborazioni interdisciplinari sanno fare.

Dalla collaborazione è nata anche l'idea di questo libro in cui gli autori esplorano le complesse relazioni fra architettura e salute, esaminando come gli spazi di cura possano essere progettati per promuovere il benessere fisico e mentale dei malati, delle famiglie e degli operatori sanitari. Dalla storia degli ospedali alla progettazione innovativa, ai *report* di studi scientifici che danno ulteriore forza al valore dei luoghi nel promuovere la salute, il libro copre un'ampia gamma di temi, fornendo esempi concreti e riflessioni teoriche. Per arrivare alla conclusione che anche l'ambiente è cura! La cura della salute è un diritto fondamentale, e l'ambiente in cui si riceve cura può avere un impatto significativo sulla guarigione e sul benessere. Mi auguro che il libro possa rappresentare uno stimolo alla riflessione per le diverse categorie professionali coinvolte nel disegnare gli ambienti sanitari. Con l'auspicio che i *team* multidisciplinari coinvolti nella progettazione/realizzazione delle strutture, opportunamente motivati dalle Direzioni delle aziende sanitarie, siano sempre più attenti a perseguire un concetto di salute in cui il controllo della malattia abbia lo stesso valore del venire incontro alle giuste e complesse esigenze delle persone ammalate.

Buona lettura!

*Fernando Gaion*
Medico Oncologo
Ex Presidente di Fondazione Altre Parole
La Profondità del Benessere in Oncologia - ETS