EDILIZIA

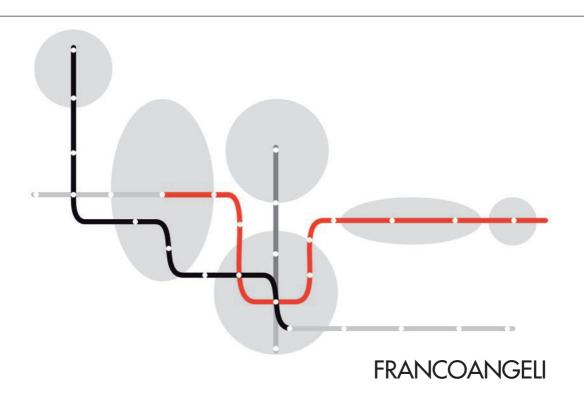
TIZIANA FERRANTE

VALUTARE LA QUALITÀ PERCEPITA

UNO STUDIO PILOTA PER GLI HOSPICE

EVALUATION OF PERCEIVED QUALITY

HOSPICE: A PILOT STUDY





Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta cliccando qui le nostre F.A.Q.



EDILIZIA/Studi

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio "Informatemi" per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

VALUTARE LA QUALITÀ PERCEPITA

UNO STUDIO PILOTA PER GLI HOSPICE

EVALUATION OF PERCEIVED QUALITY

HOSPICE: A PILOT STUDY

FRANCOANGELL

La pubblicazione è stata realizzata con il contributo del finanziamento di Ateneo 2012 della "Sapienza" Università di Roma per la ricerca: "Valutazione della qualità residenziale degli hospice per il miglioramento del benessere ambientale e psicologico del paziente".

The publication has been produced thanks to funding by University 2012 "Sapienza" University of Rome for "Assessment of the quality of the residential hospice for the psychological and environmental well-being of patients" research.

Traduzioni e revisione dei testi in inglese: Vittoria Farallo.

Translation and proofreading of texts in English: Vittoria Farallo.

Graphic designer: Angela Maria Nistri.

Disegno della copertina e immagini contenute nel volume: Tiziana Ferrante.

Artwork on the front cover and images contained in the book: Tiziana Ferrante.

Copyright © 2013 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

Presentazione, Marco Spizzichino		pag.	9
1.	Obiettivi e articolazione del lavoro, Tiziana Ferrante	»	13
2.	La qualità auspicata dei luoghi e degli spazi di un hospice, Tiziana Ferrante	»	43
3.	Le qualità verificabili con le metodologie <i>Post-Occupancy Evaluation</i> , <i>Tiziana Ferrante</i>	»	99
	Introduzione	»	99
	EBD e P.O.E.	»	101
	L'edificio: le sue prestazioni-feedback per una più adeguata conoscenza	»	102
	Applicazione di metodologie P.O.E. nella progettazione sanitaria	»	106
	Applicazione di metodologie P.O.E. al tema dell'hospice	>>	110
	Conclusioni	»	114
4.	Indicatori di qualità ambientale percepita degli hospice: uno studio preliminare, Marino Bonaiuto,		122
	Ferdinando Fornara, Sara Manca	>>	133
	Quadro teorico	>>	133
	Obiettivi e ipotesi	»	138
	Metodo	>>	138
	Risultati e discussione	»	139
	Conclusioni	»	142

Le connotazioni dei contesti e degli spazi oggetto di studio,		
Teresa Villani	pag.	157
L'eterogeneità degli hospice in Italia	»	157
La scelta della campionatura	»	159
I contesti e gli spazi della campionatura selezionata	»	161
Prime risultanze e ipotesi di sviluppo, Tiziana Ferrante	»	173
Le prime risultanze della ricerca	»	174
Le possibili ipotesi di ulteriore sviluppo del lavoro	»	177
Ringraziamenti		185
Bibliografia		187
	Teresa Villani L'eterogeneità degli hospice in Italia La scelta della campionatura I contesti e gli spazi della campionatura selezionata Prime risultanze e ipotesi di sviluppo, Tiziana Ferrante Le prime risultanze della ricerca Le possibili ipotesi di ulteriore sviluppo del lavoro ngraziamenti	Teresa Villani pag. L'eterogeneità degli hospice in Italia La scelta della campionatura I contesti e gli spazi della campionatura selezionata Prime risultanze e ipotesi di sviluppo, Tiziana Ferrante Le prime risultanze della ricerca Le possibili ipotesi di ulteriore sviluppo del lavoro mgraziamenti »

Index

Presentation, Marco Spizzichino		pag.	11
1.	Work objectives and methods, Tiziana Ferrante	»	29
2.	Desired features of the places and spaces in a hospice, Tiziana Ferrante	»	71
3.	Assessable qualities using the <i>Post-Occupancy Evaluation</i> method, <i>Tiziana Ferrante</i>	»	117
	Introduction	»	117
	EBD and P.O.E.	»	119
	The building: its performance-feedback for more appropriate understanding	»	120
	The application of P.O.E. methods in healthcare design	»	124
	Application of P.O.E. methods to the hospice setting	»	128
	Conclusions	»	132
4.	Indicators of Perceived Environmental Quality of the Hospice Environment: a preliminary study, <i>Marino Bonaiuto</i> ,		
	Ferdinando Fornara, Sara Manca	»	147
	Theoretical framework	»	147
	Objective and hypotheses	»	151
	Method	»	152
	Results and discussion	»	153
	Conclusion	»	156

5.	Context and space features investigated, Teresa Villani	pag.	165
	Heterogeneity of hospices in Italy	>>	165
	The choice of samples	>>	167
	Contexts and spaces of the selected samples	»	169
6.	Initial results and development hypotheses, Tiziana Ferrante	»	179
	Initial research results	»	180
	Possible hypotheses for further research developments	»	183
Acknowledgements		>>	186
References		>>	187

Presentazione

Marco Spizzichino*

Il percorso delle cure palliative in Italia ha avuto il suo primo atto legislativo nel 1999 con l'emanazione della legge n. 39 del 26 febbraio 1999 "Disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano Sanitario Nazionale 1998-2000". Il finanziamento previsto per le regioni per la costituzione delle strutture hospice è stato il primo passo nella realizzazione di strutture dedicate ai malati terminali. La legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" ha rappresentato un passaggio decisivo nella definizione e nello sviluppo della rete assistenziale sia per le cure palliative sia per la terapia del dolore. Il riconoscimento e la tutela a un programma di cure qualificato e appropriato per il malato affetto da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per le quali non esistono terapie o se esistono, risultano inadeguate ai fini della stabilizzazione della malattia, è diventato così un diritto inalienabile per ogni cittadino. La presa in carico e l'assistenza avviene in luoghi deputati come gli hospice e il domicilio del paziente. L'hospice è una struttura dedicata che deve rispondere a determinati requisiti strutturali quantitativi e qualitativi. È il luogo dove il paziente ha diritto a vedere tutelata la qualità della vita fino al suo termine, grazie a un adeguato supporto sanitario e socioassistenziale che coinvolge non solo la persona malata ma la sua famiglia.

Alla luce di questi particolari aspetti l'hospice deve essere una struttura organizzata in modo differente rispetto a un ospedale, il concetto di ospeda-lizzazione deve lasciare il passo a quello di umanizzazione, l'impossibilità di cure attive non deve far dimenticare, così come espressamente indicata dalla legge, la dignità e la tutela del malato. Una struttura architettonicamente ripensata in cui il fulcro centrale sia il paziente risponde alle esigenze di

^{*} Direttore Ufficio XI – Cure Palliative e Terapia del Dolore, Direzione generale della Programmazione sanitaria, Ministero della Salute.

una medicina che accoglie chi, pur non avendo possibilità di guarigione, ha il diritto a essere accompagnato con dignità e rispetto.

Il diritto a spazi pensati per un momento così particolare, dedicati sia al paziente sia al nucleo famigliare che vive insieme al malato questo difficile e doloroso percorso, risponde a quel passaggio ormai obbligato di una medicina che supera la prospettiva prestazionale per arrivare a una presa in carico globale.

La possibilità, alla luce delle metodologie e delle ricerche più avanzate, di ripensare il luogo fisico di un hospice appare contingente con l'obbligo di rispondere ai bisogni di un paziente che necessita di risposte personalizzate. Se gli atti successivi alla legge n. 38 hanno fornito indicazioni precise e puntuali (in particolare l'intesa stipulata in sede di Conferenza permanente tra lo Stato e le Regioni sottoscritta in data 25 luglio 2012), l'apporto dei professionisti di diversi settori, non solo sanitario, può essere un ulteriore stimolo nel ripensare a un spazio che possa accogliere e accompagnare il malato nel miglior modo possibile verso una morte serena e dignitosa.

Presentation

Marco Spizzichino*

The path of palliative care in Italy gained its first legislation in 1999 with the enactment of Law No. 39 of 26 February 1999: "Disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano Sanitario Nazionale 1998-2000" (Measures ensuring urgent implementation of the 1998-2000 National Health Plan). Funding allotted to Regions for the establishment of hospice facilities was the first step towards the institution of facilities dedicated to the terminally ill. Law No. 38 of 15 March 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" (Measures ensuring access to palliative care and pain management therapy) was a decisive step towards the definition and development of a healthcare network both for palliative care and for pain management therapy. Recognizing patients *suffering* from a chronic and progressive disease, for which there is no treatment and when treatment does exist it is inadequate in stabilizing the disease, the right to participate in a programme of qualified and appropriate care has therefore become inalienable for each and every citizen. Taking charge of the patient's care is carried out in places designated as hospices and the patient's home. Hospices are dedicated facilities that must comply to determined structural requisites inherent to quantity and quality. They are the place in which patients have a right to the protection of their quality of life to the end, thanks to the right health and social care support involving not only the patient, but his/her entire family.

In light of these particular aspects, hospices should be organized differently from hospitals: the concept of hospitalization must give way to that of humanization; the impossibility of delivering active care must not lead one into neglecting (as expressly indicated by legislation) the dignity and protec-

^{*} Director, Ufficio XI – Palliative Care and Pain Management Therapy, Directorate General for Health Planning, Ministry of Health.

tion of the patient. A building architecturally constructed with the patient in mind responds to the needs of a certain kind of medicine – one that embraces those who, despite their impossibility of healing, have nevertheless the right to be accompanied with dignity and respect.

The right to areas conceived for such a particular moment in life, dedicated both to the patient and to his/her family experiencing this difficult and painful journey, complies to a passage that has become intrinsic to a sort of medicine that goes beyond the performance perspective and encompasses global responsibility.

In light of the most advanced methods and research, the opportunity of reconsidering the physical environment of a hospice seems contingent to the obligation of meeting the requirements of patients in need of personalized answers. While acts subsequent to Law No. 38 have provided precise and punctual guidelines (especially the agreement stipulated on the premises of the Permanent Conference between the State and Regions, undersigned on 25 July 2012), the contribution of professionals from different fields (not only in the healthcare sector) may prove to be another incentive towards reconsidering spaces. The kind of spaces that might accommodate and accompany the patient, in the best way possible, towards a peaceful and dignified demise.

1. Obiettivi e articolazione del lavoro

Tiziana Ferrante*

Fra gli operatori (committenza, progettisti, impresa) che, a vario titolo e in tempi diversi, nel corso del processo edilizio sono impegnati nella realizzazione di un organismo architettonico, è ormai del tutto acquisito, e da tempo, il convincimento che, una volta completato l'edificio, si apre una fase, quella successiva, molto specifica e significativa, che attiene alla *gestione* oppure, a seconda della terminologia adottata, alla *conduzione*, all'*esercizio* del bene prodotto.

Gestione che, pertanto e ovviamente, sottolinea, in modo inequivoco, come un edificio debba essere considerato (e quindi valutato) in funzione della durata del suo ciclo di vita utile che, correttamente, è (o dovrebbe essere) stato già *predeterminato* nelle precedenti fasi di programmazione e progettazione.

Il "ciclo di vita utile" di un edificio diventa quindi il naturale terreno di confronto per valutarne nel tempo, attraverso un costante monitoraggio, il mantenimento e/o deterioramento della vasta gamma di prestazioni, poste a base della sua stessa ideazione, che deve garantire.

Non a caso nel suo libro *La vita segreta degli edifici* Edward Hollis¹ dice: Gli edifici sopravvivono molto più a lungo degli scopi per i quali sono stati eretti, delle tecniche con cui sono stati costruiti [...] subiscono innumerevoli sottrazioni, addizioni, divisioni e moltiplicazioni, e presto forma e funzione finiscono per avere poco a che fare l'una con l'altra; [...] rispecchiano [...] le esigenze, i sogni e le contraddizioni di chi li ha abitati".

Superata pertanto (e finalmente) la logica in base alla quale un qualunque edificio (ad esclusione di quelli di particolare interesse storico) debba durare

^{* &}quot;Sapienza" Università di Roma, Dipartimento di Pianificazione, Design, Tecnologia dell'Architettura.

¹ Hollis E. (2011), La vita segreta degli edifici, Salani, Milano.

in eterno (senza peraltro mai occuparsi dei numerosi parametri che ne connotano il suo stato di efficienza tecnico-impiantistica e la sua adeguatezza funzionale) si è entrati nella convinzione che un edificio abbia un proprio ciclo di vita, terminato il quale non è più conveniente investire con costose operazioni di manutenzione e/o ristrutturazione anche perché nel frattempo, per sopravvenute nuove esigenze anche funzionali oltre che di destinazione d'uso, l'edificio si è collocato nei fatti "fuori mercato".

Da qui, il sempre maggiore interesse a tenere sotto controllo costantemente tutto l'arco di vita utile al fine di verificare che il bene edilizio continui a conservare le prestazioni (nella più ampia accezione del termine) per le quali è stato realizzato, monitorando anche i costi che periodicamente vanno affrontati sia per la sua manutenzione sia per il suo esercizio.

Come logica conseguenza, una sempre maggiore attenzione va posta nelle fasi della programmazione e progettazione che non potranno più non tenere conto della durata, predeterminata, di un edificio; il progetto pertanto non conterrà solo istruzioni per la sua "costruzione", ma anche quelle per garantirne una sua corretta "gestione".

Ora con i termini "gestione" e/o "esercizio" (o con altri ancora, richiamati in precedenza) s'intendono tutta una serie di operazioni che, a seconda della specifica ottica adottata, tengono sotto controllo (e, ove del caso intervengono) determinati parametri, molto diversi fra loro e molto articolati come finalità.

In genere si tratta di manutenzione programmata quando si vogliono conservare le prestazioni fisico-tecniche iniziali del manufatto (e/o adeguarle a nuove normative nel frattempo emanate), oppure si tratta d'interventi per il contenimento dei costi (energia utilizzata per illuminazione, riscaldamento, raffrescamento), oppure di interventi per migliorarne la sostenibilità ambientale.

Molte altre, oltre a queste, le logiche che connotano la fase della gestione/ esercizio per la quale si può sostenere che esista ormai una specifica competenza (quasi una disciplina) definita con il termine *facility management* che, oltre a quanto su riportato, si occupa di svariate attività che vanno dalle pulizie al catering, dalla messa a norma all'informatizzazione dei servizi ecc.; il tutto in una logica, chiaramente esplicitata, di valutare ogni aspetto dei problemi presi in esame in termini di costo/beneficio. In altri termini si tratta di *facilities* che puntano a migliorare la "efficienza" di tutta una serie di servizi che fanno "vivere" l'organismo edilizio: trattandosi di efficienza, l'obiettivo è quasi esclusivamente di migliorare il servizio contenendone i costi; operazione questa che già molte amministrazioni, sia pubbliche sia private, perseguono da tempo anche affidando la gestione di tali servizi "all'esterno" in *outsourcing* con risultati in genere positivi.

Per esempio, nel settore sanitario e in particolare in quello ospedaliero, il *facility management* svolge un ruolo particolarmente significativo che, nel riunire le competenze direzionali e tecniche, è in grado di garantire il governo (e quindi il controllo) degli investimenti, dei costi e della qualità dei servizi alberghieri, tecnici e delle utenze; quindi in termini esclusivamente di "efficienza"².

In tale quadro, fra gli investimenti vanno sottolineate le tecnologie informatiche (reti, sistemi e infrastrutture), le tecnologie elettromedicali e gli impianti tecnologici; per i costi dei servizi alberghieri, tecnici e delle utenze va tenuto conto che sono in continua evoluzione per la crescita dell'*outsourcing*, per la liberalizzazione delle *utilities* e per l'evoluzione delle tecnologie; va sottolineato peraltro che i costi di *facility management*, che rappresentano circa il 40% dei costi esterni della rete ospedaliera, costituiscono la prima voce di costo dopo quello per il personale; infine per i servizi alberghieri, in evoluzione per la crescita delle esigenze di comfort, va citato che forniscono i principali servizi (pulizia, ristorazione e lava-nolo) e garantiscono il rispetto dell'igiene ambientale dell'ospedale.

Quanto fin qui, sinteticamente, riportato è utile per sottolineare due aspetti che sono alla base delle tematiche trattate in questo testo:

² Nell'attuale fase di concorrenza anche a scala europea, l'efficienza della gestione costituisce un significativo indicatore di performance di ogni struttura ospedaliera che deve infatti garantire anche la stabilità del sistema economico-organizzativo. In particolare, nel caso di un ospedale, i costi di gestione dei soli *servizi no-core* hanno un enorme impatto sull'efficienza organizzativa globale dal momento che ne riproducono l'intero costo di costruzione nell'arco di 6-7 anni.

Con l'espressione *servizi no-core* si intendono tutti quei servizi, sempre più spesso affidati a provider esterni, che non hanno alcuna valenza sanitaria, quali per esempio: gestione *utilities* (energia, gas, acqua ecc.); servizio di manutenzione; servizio di ristorazione; servizio di lava-nolo; servizio di pulizia; gestione dei rifiuti; servizio di accoglienza; gestione dei servizi radiologici; gestione dei laboratori; servizio di sterilizzazione; fornitura e manutenzione arredi; fornitura e manutenzione elettromedicali ecc. ai quali se ne possono aggiungere altri a seconda del contesto preso in esame.

La gestione di tali servizi, attraverso la quale si misura la "efficienza" della struttura, è ovviamente influenzata dal *layout* generale, dagli spazi disponibili e dalle tecnologie utilizzate; se pertanto le caratteristiche della struttura ospedaliera (nella loro ampia accezione) costituiscono una prerogativa (oppure al contrario un vincolo) alla migliore gestione di esso, è altretanto vero – viceversa – che dallo studio delle criticità e/o del valore aggiunto rilevato in una struttura durante la sua fase di utilizzazione, si possono dedurre interessanti indicazioni volte a influenzare la progettazione: analizzando i flussi di movimentazione e trasmissione (tra loro molto eterogenei) e dimensionando spazi e impianti dedicati si viene a delineare un "sistema organizzativo" caratterizzato da una stretta interdipendenza con la progettazione architettonica.

Peraltro, tale interdipendenza, viene anche fortemente sollecitata dal crescente numero d'interventi di *project financing* e dal conseguente avvicinarsi del mondo della progettazione a quello della gestione; in tal modo si consente una forte riduzione dei costi associati alla risoluzione dei problemi post-costruzione che in alcuni casi raggiungono anche il 20% dei costi di gestione.

- un primo conferma che, durante tutto il ciclo di vita di un edificio (si è fatto cenno, per esemplificare, a un ospedale), esistono (e sono sempre più applicate) specifiche discipline che hanno il compito di *monitorare* (e quindi valutare) quasi quotidianamente il comportamento dell'edificio stesso; quindi tale logica è diventata una prassi ormai consolidata;
- un secondo, sottolinea che il compito di *monitorare* (e quindi valutare) quasi quotidianamente il comportamento dell'edificio ha come obiettivo prevalentemente (se non esclusivamente) di misurare la "efficienza" di determinati servizi; quindi il rapporto fra risorse impiegate e risultati *quantitativi* raggiunti.

Questa sottolineatura sulla "efficienza" che il *facility management* garantisce, serve esclusivamente per rimarcare con estrema chiarezza che nulla di quanto suaccennato si colloca al centro degli interessi oggetto di studio in questa sede.

In questa sede tale sottolineatura è servita per due obiettivi:

- a) il primo: così come esistono discipline (prevalentemente tecnico-economiche) che studiano il comportamento di un edificio nell'arco del proprio ciclo di vita, altrettanto si può fare, ovviamente con altri e ben diversi apporti disciplinari (e interdisciplinari) per studiare "altre" e "diverse" modalità di comportamento di un edificio nel corso del tempo, nel mentre è "in uso";
- b) il secondo: nel mentre il facility management punta a ottimizzare la "efficienza" di una struttura edilizia, altre discipline possono analogamente (anche se con procedure più articolate e complesse) misurare, valutare e intervenire sull'"efficacia" dell'edificio; in altri termini "come", "in che misura" e "in quali tempi" esso è in grado di favorire e accrescere oppure limitare le modalità comportamentali degli utenti (in questo caso pazienti, familiari, personale) in modo che possano esprimersi nel modo migliore.

Pertanto, in conclusione, con questo studio e in questa sede, s'intende esplorare, individuare, valutare e possibilmente applicare metodologie per monitorare esclusivamente il livello di gradimento, percepito dagli stessi fruitori, della qualità architettonica di determinati spazi al fine di verificare "se", "quanto" e "in che modo" influiscono sul loro comportamento.

Per farlo, si è preso a riferimento un settore già oggetto di analoghi studi (anche se con angolature molto specifiche) quale quello dell'edilizia sociale e sanitaria e, all'interno di questo, si è voluto prendere in esame la tipologia degli hospice sulla quale di recente sono state condotte delle specifiche ricerche³.

³ Ferrante T. (2008), *Hospice. Luoghi, spazi, architettura*, Alinea, Firenze; Ferrante T. (2012), *Architetture e design per l'hospice pediatrico. Architecture and design for the paediatric hospice*, Alinea, Firenze.

Gli hospice rappresentano in Italia una realtà specifica e molto significativa, sebbene ancora poco conosciuta in considerazione dell'importante ruolo socio-assistenziale che, da anni, svolgono.

C'è da chiedersi pertanto se i risultati fin qui ottenuti possono essere definiti soddisfacenti, soprattutto a seguito dell'entrata in vigore della legge n. 39 del 26 febbraio 1999 che, al fine di assicurare interventi urgenti per l'attuazione del Piano Sanitario Nazionale 1998-2000, prevedeva il primo programma nazionale di strutture residenziali, gli hospice appunto, dedicate alle cure palliative.

Da quanto risulta dall'ultima rilevazione ufficiale⁴, a fronte di una programmazione di 256 hospice dedicati ai malati terminali (prevalentemente oncologici) per complessivi 2.873 posti letto, l'attuale numero di strutture realizzate con fondi statali risulta pari a solo 182 unità alle quali si vanno ad aggiungere altre 74 create però con altre fonti di finanziamento (regionali, private, altro).

Tale risultato, soprattutto in rapporto al periodo intercorso, non è di certo confortante, tanto più se si considerano i profondi divari rilevati fra le singo-le Regioni sia in termini di applicazione dei requisiti normativi e tecnici promulgati, sia per quanto attiene all'utilizzo dei fondi previsti, sia infine per la localizzazione dei presidi, concentrati prevalentemente nel Nord del Paese.

Tuttavia, gli ultimi provvedimenti emanati in attuazione del Piano Sanitario Nazionale 2010-2012, testimoniano un maggiore interesse per i temi dell'assistenza al paziente terminale.

Infatti, con la legge 15 marzo 2010 n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" vengono a essere affermate alcune importati priorità riferite al diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative, all'organizzazione di campagne informative per la popolazione, alla creazione di una rete di cure palliative in tutto il territorio nazionale (nel rispetto delle autonomie regionali), alla formazione degli operatori sanitari, al monitoraggio dell'attuazione della legge nonché allo stanziamento di fondi specificatamente dedicati.

Attraverso quest'ultimo provvedimento, vengono particolarmente posti in evidenza tutti quegli aspetti strettamente legati all'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle Unità di cure palliative e terapia del dolore domiciliari, con particolare riferimento alla definizione dei "requisiti minimi" strutturali, tecnologici e organizzativi che dovrebbero connotare ogni struttura, ponendo in esplicita evidenza la questione della definizione di una rete di assistenza caratterizzata da adeguati standard

⁴ Zucco F. (a cura di) (2010), *Hospice in Italia. Seconda rilevazione ufficiale 2010*, Bonomia University Press, Bologna.

strutturali qualitativi e quantitativi⁵, unitamente ad altri aspetti riguardanti la definizione di figure professionali con specifiche competenze e esperienze nel campo delle terapie del dolore e a supporto alle famiglie⁶.

Tali risultati sono anche frutto di un costante impegno nel campo della ricerca scientifica nazionale e internazionale sulle cure palliative a livello farmacologico, medico e psicologico⁷ che ha consentito di raggiungere interessanti risultati molto utili a individuare, definire e aggiornare quanto necessario per conoscere e interpretare i "bisogni" del paziente, in linea con quanto definito da A. Maslow, non solo in termini di bisogni organici primari, ma anche in termini di sicurezza, senso di protezione, necessità di mantenere i contatti con il mondo esterno attraverso forme di socializzazione, preservazione della privacy, consapevolezza della propria condizione e appropriazione/familiarità degli spazi e oggetti che lo circondano.

È del tutto evidente come il soddisfacimento di queste esigenze, al cui interno si ritrovano dinamiche sociali, aspetti psicologici, bisogni assistenziali e spirituali in continua evoluzione, passa anche attraverso il rapporto con gli spazi utilizzati; quindi è necessaria una loro puntuale traduzione in parametri strettamente connessi alla progettazione architettonica, attivando una specifica correlazione, adeguatamente esplicitata, tra esigenze, attività e spazi nell'ambito dei quali tali esigenze vengono a essere soddisfatte.

L'adeguatezza di uno spazio in rapporto a un suo specifico uso, la correlazione tra più spazi tra i quali s'innescano diversi rapporti funzionali che discendono da differenti attività, la loro caratterizzazione in termini di forma, dimensioni, arredi, finiture, dotazioni impiantistiche e tecnologiche sono

- ⁵ Cfr. Ferrante T. (2010), *Allegato 3 Strutture di assistenza residenziale-hospice*, in Ministero della Salute, Commissione nazionale legge 38/2010, Gruppo di lavoro cure palliative adulti, "Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete Locale di Cure Palliative" (*Standard strutturali qualitativi e quantitativi Articolo 5, comma 3*), riproposto nello Schema di intesa tra Ministro della salute, Regioni e Province autonome di Trento e di Bolzano sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle Unità di cure palliative e della terapia del dolore.
- ⁶ Riaffermata recentemente con l'emanazione del Decreto del Ministero della Salute del 28 marzo 2013 che istituisce la disciplina "Cure palliative" inquadrandola nell'Area della medicina diagnostica e dei servizi.
- ⁷ Cfr. EPCRC European Palliative Care Research Centre con il progetto del 2011 denominato *Implementation of Quality Indicators in Palliative Care Study (IMPACT)* finalizzato a individuare nuove strategie per migliorare l'efficacia delle cure palliative, l'International Association for Hospice & Palliative Care con il progetto del 2012 denominato *IAHPC List of Essential Practices in Palliative Care* che comprende una sistematizzazione delle pratiche essenziali nell'ambito delle cure palliative per rispondere alle più diffuse esigenze fisiche, sociali, psicologiche e spirituali dei pazienti e delle loro famiglie.

tutti elementi quindi che vanno ben progettati e altrettanto ben realizzati (e mantenuti).

Ma tutto questo non è ancora sufficiente: gli spazi una volta realizzati, dal momento che giocano un ruolo fondamentale per quanti (a diverso titolo) li vivono e li abitano, vanno di continuo "monitorati" sotto ogni loro aspetto, per verificare "se" e "in che misura" risultino pienamente rispondenti (a detta dei fruitori) agli obiettivi posti in fase di progettazione.

In altri termini si tratta di verificarne l'efficienza (funzionale) e l'efficacia (psicologica/terapeutica).

Nello specifico caso degli hospice la qualità dell'architettura e del design assume un ruolo fondamentale ai fini della realizzazione di "condizioni" che possono contribuire a "fare la differenza", a determinare un "valore aggiunto" andando a suscitare anche sensazioni, impressioni ed emozioni, che possono incidere positivamente o negativamente sulla condizione di estrema fragilità e vulnerabilità del paziente e dei suoi familiari e, in modo diverso, sulla condizione lavorativa del personale.

Se quindi si riconosce alla struttura e ai suoi spazi anche un ruolo "supportivo" e "protettivo", la ricerca di soluzioni architettoniche in grado di fornire comfort, benessere ambientale e psicologico, sicurezza nell'uso degli spazi, tutela della privacy ecc. diventa determinante sotto il profilo della specifica "fruizione" di tali qualità.

Analogamente a quanto si cerca di valutare, in termini qualità, circa l'efficacia ed efficienza del servizio assistenziale offerto, operando attraverso indicatori in grado di misurare il livello delle prestazioni, nello stesso modo occorre porre anche l'accento sui criteri finora adottati nella progettazione delle strutture hospice per poterne valutare la loro rispondenza ai bisogni in precedenza indicati: questo significa in altri termini verificare se i requisiti minimi tecnologici e strutturali con cui sono state realizzate le strutture fino a oggi possono ancora ritenersi adeguati.

Questo il punto di partenza del presente studio che non ha quindi l'obiettivo di rilevare eventuali criticità di strutture realizzate in funzione della loro rispondenza o meno a quanto suggerito o prescritto dalle vigenti normative, quanto invece di verificare, nel concreto e *in situ*, "cosa" e "quanto" venga effettivamente percepito da parte di chi realmente fruisce degli spazi progettati; il fine è di verificare se e quanto è necessario modificare e/o implementare gli attuali standard che fanno riferimento troppo spesso a parametri solo quantitativi (in quanto misurabili) e non qualitativi.

A tale proposito va fatto notare che nonostante la normativa nazionale ne definisca i requisiti minimi strutturali, tecnologici e organizzativi per l'accreditamento, attualmente, all'interno delle strutture presenti sul territorio