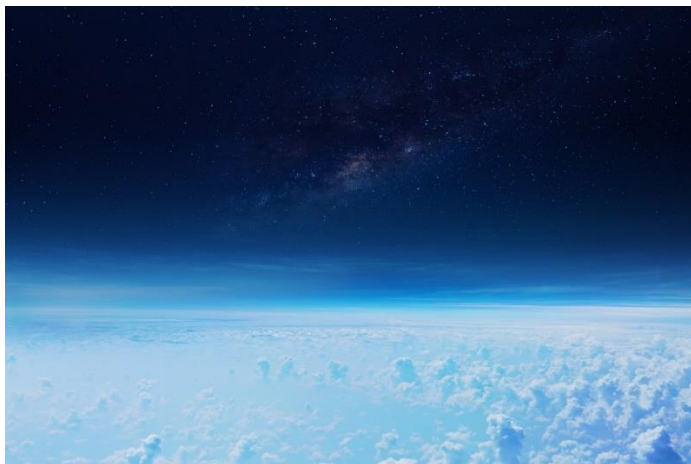


Un tuffo nel blu



***Un modello operativo di cura in situazioni complesse:
il valore dell'ascolto, dell'accoglienza e
dell'accompagnamento nella Sanità Pubblica***

**A cura di:
Claudio Borzi
Stefano Capparucci
Lucia Mitello
Miriam Piccini**

Introduzione

Questo piccolo testo era nato all'inizio dall'idea di raccogliere gli ATTI delle due giornate formative che, in quest'anno 2023, hanno riunito professionisti sanitari da 15 diverse realtà ospedaliere della Regione Lazio. Giornate formative assai ambiziose: creare le basi per replicare, a partire dal modello TOBIA-DAMA dell'ospedale San Camillo, delle strutture operative in grado di prendersi carico, con percorsi diagnostico-terapeutici di qualità, di persone con disabilità intellettiva e/o autismo, spesso non collaboranti.

Riguardando però le relazioni e le slides presentate durante la formazione abbiamo pensato che, in realtà, questo materiale era già stato condiviso con tutti i partecipanti. Lo stesso dicasi per le Linee d'indirizzo Regionali, peraltro ufficialmente pubblicate con Determina Regionale Go1769/2023, in cui c'è già tutto... il cosiddetto “manuale d'uso” per l'avvio di un Servizio.

C'è venuto quindi in mente che forse potevamo fare di più, o comunque sia, fare diversamente. Non pubblicare cioè delle mere indicazioni operative sugli aspetti clinici o organizzativi, ma mettere insieme il vissuto reale di ciò che questa nostra attività ha suscitato in questi anni.

Vorrei partire dalle parole di una mamma di un ragazzo con disabilità, Marco. Nell'incontro che si è svolto nell'Aula Magna del San Camillo l'8 marzo 2023 (presenti il Ministro della Disabilità Dott.ssa Alessandra Locatelli ed il Presidente della CEI Card. Matteo Zuppi) ha reso la seguente testimonianza:

*“Volevo intanto ringraziare il team Tobia, perché i nostri figli ora sono in mani protette. Io so che ho messo mio figlio in sicurezza, ma quello che mi è apparso qui è che noi famiglie siamo state accolte e prese in carico anche noi. In quel momento in cui loro hanno detto “Prendiamo in carico suo figlio”, **io per la prima volta ho sentito sgravare il peso del mio cuore** e quindi la leggerezza di dire: possiamo condividere tanto dolore e anche incapacità, perché un genitore non può fare di più. Quindi GRAZIE ancora, a nome di tutte le famiglie, credo, perché questo ci ha dato ossigeno.”*

Sinceramente, in questi quattro anni di attività del Servizio TOBIA, non mi ero reso conto - in modo così chiaro - dell'importanza di una cosa così.

Sì, curare è importante.

Certamente farlo bene, in modo appropriato ed efficace è ancora importante.

Ma “curare - di riflesso - il cuore” di un caregiver che è arrivato quasi allo stremo delle forze è davvero un “outcome” (non previsto dal nomenclatore tariffario...) che non ha prezzo!

In modo complementare, e sinceramente imprevisto, un'altra mamma ha detto:

*“Adesso, vedere che Cristina con questa serenità, con questa gioia di venire, superare tutto, si fa fare tutto, non si può dire altro e non possiamo dire altro noi genitori perché abbiamo per prima cosa un appoggio incredibile, non dobbiamo fare più niente, perché pensa a tutto TOBIA quello che dovevamo fare noi e poi, per noi che siamo già avanti con l'età ... **pensare che abbiamo un aiuto concreto e possiamo portare***

avanti Cristina noi, tenendola con noi a casa, questa è la gioia più grande, perché non ci potrebbe essere un'altra gioia così grande, sicché ho detto tutto!"

Quindi un Servizio rivolto a persone con disabilità grave, rivolto a tanti caregiver che vogliono essere aiutati a poterli tenere a casa, rivolto al cambiamento di atteggiamento da parte del personale sanitario, rivolto ad una società che può e deve riscoprire il valore dell'ascolto, dell'accoglienza, dell'accompagnamento. In una parola... della *gentilezza* nella cura e nel prendersi cura.

La mamma di Marco terminava così il suo intervento:

“Chiedo al Signor Ministro, alle Istituzioni, di aiutarci, perché non solo al San Camillo che, forse, nel tempo non riuscirà a sostenerci, perché siamo tanti, ci sia questa stessa possibilità in altre Strutture Sanitarie, in altri ospedali, in altre Asl, affinché sul territorio, noi famiglie possiamo incontrarci e, aiutando gli operatori, aiuteremo a salvare la vita dei nostri figli e ad avere la solidarietà, secondo me, necessaria in una società civile”.

Quest'auspicio sta diventando realtà: in molti altri ospedali della nostra Regione Lazio altri TOBIA stanno cominciando a muovere i primi passi.

E' peraltro di questi giorni (novembre 2023) il “Testo unificato delle risoluzioni approvato dalla XII commissione della Camera dei Deputati” (Affari Sociali) sulle cure dedicate alle persone con disabilità in ambito ospedaliero per patologie non direttamente correlate alla disabilità stessa. Parte da un grido d'allarme dell'Organizzazione Mondiale della Sanità: le persone con disabilità hanno

un'aspettativa di vita che risulta minore fino a 20 anni, rispetto a quella degli altri, a causa delle disuguaglianze sanitarie sistemiche e persistenti (*“Rapporto globale sull'equità sanitaria per le persone con disabilità-Dic. 2022”*).

Nel testo, che contiene una lunga e dettagliata premessa sulla situazione di inadeguatezza del SSN in questo campo, si impegna il governo – tra le altre cose - a:

- Identificare locali e spazi idonei alla visita medica di persone con disabilità intellettiva e cognitiva, sia nei pronto soccorso sia all'interno degli ospedali;
- Promuovere l'attivazione di *équipe* multidisciplinari, in maniera uniforme sul territorio nazionale, che seguano il paziente nel suo percorso ospedaliero;
- Predisporre percorsi dedicati per le persone con disabilità, da realizzare con il coinvolgimento del paziente e del suo accompagnatore;
- Valutare l'opportunità di adottare iniziative volte a promuovere, nel rispetto dell'autonomia universitaria, una formazione specifica del personale sanitario e socio-sanitario affinché sia in grado di relazionarsi e di assistere correttamente la persona con disabilità.

E' un testo che, evidentemente, non nasce dal nulla ma che coniuga l'urgenza di rispondere al bisogno di cura di

tante persone con grave disabilità con le esperienze che, in questi anni, hanno cominciato a dare delle risposte. Quello di cui parliamo in queste pagine, il “Servizio TOBIA”, è la risposta che già da quattro anni cerchiamo di dare alle suddette indicazioni. Non senza difficoltà, spesso in modo pionieristico.

Questo piccolo libro, come dicevo, si è trasformato quindi in una riflessione sulla qualità della relazione e delle cure rivolte a persone con disabilità, d’incoraggiamento per tutti quei professionisti sanitari che stanno aiutando a strutturare e far crescere questo modello organizzativo. E’ composto dalle testimonianze di 21 diversi specialisti della nostra Azienda Ospedaliera. Ciascuno di loro, a partire dalle proprie competenze e sensibilità, ci spiega come questo Servizio sia nato davvero in modo pionieristico. Una premessa per tutti era chiara: trovare le chiavi giuste per entrare in una relazione significativa con la persona che hai di fronte. L’OMS, parlando della cura di persone con grave disabilità, ha coniato il termine di “*accomodamento ragionevole*”.

Si, anche nei protocolli e procedure spesso non è indicato se la visita va fatta sul lettino, piuttosto che...sul sedile dell’automobile della madre. Ciascuno ha trovato proprie strategie e modalità, arrivando a creare un rapporto unico e – cosa più importante – “personalizzato”. Ciascuno di noi ha il suo odontoiatra o specialista di fiducia. Nel caso di pazienti “comportamentalmente diffidenti” verso procedure sanitarie invasive, sapere che stai andando non a fare un prelievo, ma ... da *Martina*, che già ti conosce ed è gentile con te... è tutta un’altra cosa.

Nella realizzazione di questo nostro Servizio TOBIA

abbiamo avuto all' inizio il sostegno fattivo del Dott. Filippo Ghelma di Milano, il primo in Italia con un sogno: restituire il diritto alla cura a tante persone con disabilità.

Da lui ha preso vita il DAMA (*Disabled Advanced Medical Assistance*), strutture che – in modo diverso, con nomi diversi, ma con la stessa matrice – si sono sviluppate in diverse regioni italiane.

Sì, davvero pionieristico perché all'Università o nei master ci è stata insegnata la semeiotica, la clinica, una o più lingue in grado di farci comunicare con pazienti stranieri, ma...nessuno ci ha mai insegnato a *comunicare con chi “non comunica”*, a interagire con chi non riesce a collaborare, a toccare chi non vuole neanche essere sfiorato... Lo stiamo imparando insieme.

Quindi questo testo riporta le testimonianze di chi ha usufruito del Servizio, le testimonianze dei clinici, ma anche due ulteriori parti che ci aiutano in questo rapporto terapeutico con pazienti “difficili”.

La prima è costituita da una serie di slides di Cristiana Mazzoni (del Forum FIDA) con cui ci offre una serie di chiavi di accesso a questo mondo, bello ma complesso, dello “spettro” autistico.

La seconda è rappresentata dal contributo che Claudio Borzi, logopedista, ci ha dato attraverso la sua esperienza con la Programmazione Neuro Linguistica - PNL, con una serie di incontri nelle diverse UU OO dell'Ospedale per la formazione di competenze comunicative efficaci.

Stefano Capparucci

a) Testimonianze

- **Le Famiglie**

La testimonianza di due mamme in occasione dell'evento che si è svolto nell'Aula Magna del San Camillo l'8 marzo 2023, con la presenza del Ministro della Disabilità Dott.ssa Alessandra Locatelli e del Presidente della CEI Card. Matteo Zuppi.

Adriana Ciotti, madre di Marco

Marco è un eterno ragazzo di 37 anni, disabile grave dalla nascita. Per tutti questi anni, fino al mio incontro con questa esperienza, per me incredibile, del S. Camillo e del Progetto Tobia, io mi ero convinta di essere sola a combattere per mio figlio.

Sola perché ho vissuto la morte di mio marito con la doppia angoscia di non farcela fisicamente e psicologicamente. Marco è figlio unico, non avevo una grande rete di relazioni su cui contare, per cui ho pensato che il resto della mia vita lo avrei speso per "mettere in sicurezza" mio figlio.

Per questo mi sono licenziata 10 anni fa e affrontando tutte le difficoltà sono stata sempre al suo fianco per proteggerlo. La mia sensazione era di doverlo proteggere perché lui non si faceva curare. Aveva tante difficoltà, nella società, nella scuola, ma per le cure era un vero disastro. La mia coscienza mi diceva che per curarlo io non avrei saputo fare un *miracolo*, perché ogni prelievo, un esame, una

verifica, i denti, tutto richiedeva sensibilità, sedazione, pazienza, quindi, trovavo una situazione per le nostre realtà, che non mi convinceva: avevamo sempre tante delusioni.

Il progetto Tobia è stato per me una sorpresa meravigliosa: non pensavo che avessero strutturato, qualcuno avesse realizzato qualcosa che nella mia mente era e che da sola facevo per mio figlio, mettendo insieme le varie specialità, chiedendo ai professionisti di cuore. Chiedevo sedazioni, chiedevo interventi fatti in altro modo e soltanto le persone sensibili ci hanno aiutato, però sapevo che per le diagnosi importanti tutto questo non poteva essere.

Volevo intanto ringraziare il team Tobia, perché i nostri figli ora sono in mani protette. Io so che ho messo mio figlio in sicurezza, ma quello che mi è apparso qui, è che noi famiglie siamo state accolte e prese in carico anche noi. In quel momento in cui loro hanno detto *“Prendiamo in carico suo figlio”*, io per la prima volta ho sentito sgravare il peso del mio cuore e quindi la leggerezza di dire: possiamo condividere tanto dolore e anche incapacità, perché un genitore non può fare di più. Quindi GRAZIE ancora, a nome di tutte le famiglie, credo, perché questo ci ha dato ossigeno.

Da un anno sono venuta per una situazione abbastanza grave: questo era il momento in cui avevo bisogno di solidarietà e di professionalità. Mio figlio stava male, ma non conoscevamo la diagnosi, perché le diagnosi sono troppo difficili: mio figlio non parla e, non collaborando, rende difficile ogni cosa.

Al Tobia ci hanno accompagnato, ci hanno preso in carico dai primi prelievi, i primi esami, gli accertamenti. Hanno

creato il percorso verso il reparto di epatologia, del Dott. Pellicelli, che ringrazio infinitamente per tutta la mia vita, perché sempre con tanta gentilezza, cortesia, professionalità, noi abbiamo fatto il percorso di verifica, siamo arrivati alla diagnosi, siamo arrivati alla cura e questa cura ha dato risultati talmente meravigliosi che possiamo dire che mio figlio, forse, è stato salvato: o salvata la vita o salvato da gravissime conseguenze future. Quindi sono qui per dire che ho vissuto una situazione di questo genere e che oggi vedo una prospettiva, anche in mia assenza, di far curare mio figlio, poter sapere che lo potrò accompagnare e curare “*come voi normali*”, come direbbe lui.

Chiedo al Signor Ministro, alle Istituzioni, di aiutarci, perché non solo al San Camillo, che, forse, nel tempo non riuscirà a sostenerci, perché siamo tanti, ci sia questa stessa possibilità in altre Strutture Sanitarie, in altri ospedali, in altre Asl, affinché sul territorio, noi famiglie possiamo incontrarci e, aiutando gli operatori, aiuteremo a salvare la vita dei nostri figli e ad avere la solidarietà, secondo me, necessaria in una società civile.

Grazie

Elena Lombardi, madre di Cristina

Sono qui per dire *grazie* al Progetto Tobia, perché è riuscito a far vivere dopo 30 anni, serenamente, nostra figlia con la sua disabilità perché fino ad ora, è sempre stato un percorso a ostacoli ... perché poi, con lei è difficile rapportarsi, non è da dire che sia una ragazza tanto semplice, però le cose intorno sono sempre più difficili per lei, perché, le attese erano lunghissime, i medici non erano

tanto pazienti, nessuno l'ha vista così come era Cristina. Adesso mi sono resa conto che in 30 anni nessun medico che la seguiva ha visto Cristina così come è. Quando dalle 7.30 s'era lì ad aspettare e magari la visitavano alle 14, lei era proprio esausta. Ad un certo punto non ce la faceva più, ma non ce la facevamo più neanche noi.

Poi mi hanno parlato del Progetto Tobia, sicché, non ci potevo credere per quello che mi avevano detto, che è quello che dico oggi io. Sentirlo dire dopo quello che uno ha passato, era difficile poterci credere.

Adesso Cristina è felice, si fa fare tutto. Possiamo dirle che andiamo da Tobia giorni prima, di modo che comincia già a godere e invece bisognava avvisarla la mattina stessa, svegliandola: “Guarda Cristina, ha telefonato la dottoressa, dobbiamo andare” perché altrimenti non avrebbe dormito la notte, avrebbe fatto storie grossissime. Qui tutto lo passa in serenità: è stata operata, ha avuto un'operazione chirurgica, l'ha passata tranquillamente, ma tranquillamente davvero: ci si divertiva quando l'hanno portata via col lettino con le ruote, perché a lei Alessandra, l'infermiera del Tobia, le aveva fatto tutta una storia su questo lettino, perché l'avevo avvisata che lei ha tanta paura dei lettini che si muovono. E' andata via su questo lettino felice. Alessandra è andata un po' per accompagnarla, è tornata subito e mi disse: “Signora, Cristina sta ridendo come una matta!” Non si è ricordata niente di quello che ha passato, poi quando si è arrivati a casa e si parlava un po' ho detto. “Brava “! e lei ha detto “ancora, ancora”!

Una volta, prima di venire al Tobia ha voluto scrivere un foglio, che ancora è lì attaccato su cui ha scritto: “Io sono

felice quando vengo da Tobia”. Cosa vogliamo di più?! Con tutto quello che abbiamo passato prima...



Quando aveva 12 anni Cristina, non parlava, la si riusciva a capire malissimo, perché noi l'abbiamo adottata Cristina, siamo già avanti con l'età, proprio perché abbiamo trovato questo esserino indifeso che nessuno voleva perché era troppo grave e, vedi un po', abbiamo avuto il coraggio e la forza di dire: "prendiamola noi" e siamo stati ricompensati eh? Avoglia! Siamo stati ricompensati da lei e, non c'è dubbio, quando la guardo ringrazio Gesù perché ce l'ha fatta prendere, sicché è il massimo che si possa dire, però abbiamo passato dei momenti tremendi, perché Cristina non parlava, non si riusciva a capire. Io comunque capivo che stava male, andavo dalla dottoressa: "Dottoressa, Cristina sta male" e la risposta era "Cristina sta vivendo la sua adolescenza" ... e siamo andati avanti mesi, mesi e mesi eh! Fino a che poi un giorno stava proprio male, non si alzava più dal letto, abbiamo ricevuto una telefonata dal

reparto e ci hanno detto: “Signora prenda Cristina così com’è e la porti subito perché è in pericolo di vita” Meno male che c’era mio marito quella mattina, l’abbiamo presa, non so come abbiamo fatto ad arrivare all’ospedale perché s’era mezz’morti noi. Adesso, vedere che Cristina con questa serenità, con questa gioia di venire, superare tutto, si fa fare tutto, non si può dire altro e non possiamo dire altro noi genitori perché abbiamo per prima cosa un appoggio incredibile, non dobbiamo fare più niente, perché pensa a tutto Tobia quello che dovevamo fare noi e poi, per noi che siamo già avanti con l’età, per quello prima ho parlato dell’adozione, perché non poteva essere una figlia naturale, pensare che abbiamo un aiuto concreto e possiamo portare avanti Cristina noi, tenendola con noi a casa, questa è la gioia più grande, perché non ci potrebbe essere un’altra gioia così grande, Sicché ho detto tutto. Grazie al Tobia, grazie per i ragazzi, grazie per i genitori, perché era tutto vero quello che mi avevano detto, anche se inizialmente era davvero difficile da crederci.

Riconoscimenti

Di seguito, alcuni recenti riconoscimenti al valore del Servizio Tobia e del personale Sanitario coinvolto, da parte dei familiari di alcuni pazienti che hanno voluto rendere spontaneamente testimonianza della loro esperienza allo sportello URP (Ufficio Relazioni con il Pubblico) del San Camillo.

*“Buonasera,
scrivo per ringraziare il progetto Tobia per il lavoro eccellente che fa ogni giorno e che permette a tante famiglie di vivere il momento dell'ospedalizzazione con maggiore tranquillità, cosa che per chi ha a che fare con fratelli o parenti disabili è davvero preziosa. La gentilezza, la disponibilità e il tatto con cui si rapportano ai ragazzi diversamente abili è unica.*

Recentemente mio fratello Andrea ha avuto necessità di effettuare una pulizia dei denti e togliere dei nei. L'assistenza e il clima di calma e serenità che si è respirato ha fatto in modo che il tutto fosse facilmente gestibile, proprio perché condiviso.

Ringrazio anche l'ospedale San Camillo per essere sostenitore e collaborare a tale progetto, che non solo è assolutamente necessario, ma evita a noi famiglie di parenti disabili di sentirci persi e abbandonati nella difficile e articolata gestione dell'aspetto medico sanitario dei nostri cari.

Un cordiale saluto”.

E.C.

*“Buongiorno,
sono la mamma di due gemelli autistici di 19 anni e ho potuto usufruire dei servizi offerti dal Progetto Tobia. I miei ragazzi hanno potuto effettuare una risonanza con contrasto in sedazione. È stato l'unico ospedale che mi ha concesso questo servizio...siamo stati rifiutati da molte strutture. Vorrei ringraziare tutto il personale che ci ha seguito in questi due day-hospital nel DH neurologico nelle persone delle dottoresse Tortorella e Fele. Allo stesso modo lo staff della neuroradiologia... infermieri, anestesista e l'instancabile infermiera Patricia sempre al nostro fianco. Grazie di cuore per l'aiuto. Queste realtà dovrebbero essere presenti ovunque”.*

P.L.

*“Buongiorno,
sono la mamma di un ragazzo con la sindrome genetica rara Dirk 1a che ha avuto la fortuna di imbattersi nella meravigliosa equipe del progetto Tobia e nella straordinaria persona che è la caposala Patricia. Ieri mio figlio è stato operato per vari problemi di sovraccollamento dentale e ancora una volta mi sono trovata benissimo. Innanzitutto tra la prima visita e l'intervento, grazie al Progetto Tobia, è passato veramente poco (considerando anche le liste d'attesa degli altri ospedali). Poi, visto i problemi di mio figlio anche nel solo entrare in una struttura ospedaliera (vista la sua storia clinica che l'ha portato innumerevoli volte a dover stare in ospedale) loro, del progetto Tobia ci hanno accompagnati e "coccolati", cosa che purtroppo non succede mai in altre parti e hanno*

fatto di tutto per far sentire mio figlio a proprio agio. Voglio ringraziare l'equipe di chirurgia pediatrica e il primario Dottor Vito Briganti che ci hanno accolto e con la loro gentilezza ci hanno reso la giornata di DH meno stressante (sempre accompagnati dalla Caposala Patricia che non ci ha mai abbandonato).

Ringrazio altresì lo staff infermieristico del reparto di chirurgia pediatrica. Unico appunto da fare sarebbe trovare la possibilità di utilizzare una stanza singola per i nostri bambini speciali perché spesso hanno bisogno di più tranquillità, cosa che non è possibile in una stanza con più bambini e genitori.

Colgo l'occasione per porgervi cordiali Saluti”.

TMR

“La presente, per far giungere il nostro apprezzamento per il servizio erogato in data 9 agosto 2023 presso il Vs. Ospedale.

Nostro figlio portatore di disabilità intellettiva, e quindi non collaborante, ha avuto necessità di eseguire una RSM all'encefalo in sedazione. Nella nostra città il nostro caso non è stato preso in carico per la mancanza di un servizio idoneo attivo.

La nostra ricerca ci ha portato a scoprire l'esistenza del servizio TOBIA attivo presso il Vostro Ospedale. Già dal primo contatto telefonico abbiamo trovato accoglienza e ascolto e un orientamento circa i passi da compiere. Un iter snello che prevede l'esecuzione di tutti gli esami previsti per la preospedalizzazione, da eseguire presso il territorio di

provenienza, risparmiando così spostamenti che nella situazione di disabilità possono rappresentare un ulteriore ostacolo.

Nostro figlio si è presentato al “Padiglione Lancisi” una sola volta, il mattino dell’esecuzione dell’esame, perché la cartella era già stata istruita senza necessità della sua presenza.

Abbiamo incontrato le infermiere Natalia e Patricia le quali ci hanno accompagnato, con discrezione, dal primo istante fino alla conclusione, senza mai farci sentire soli.

Grazie quindi al Vostro Ospedale per aver attivato e ben organizzato questo Servizio così necessario, un Servizio rapido e altamente professionale, una vera eccellenza nella nostra Regione.

Grazie di vero cuore al Servizio di Neurologia, al Servizio di Neuroradiologia, al Servizio Anestesiologico, al Servizio Tobia (raggio di civiltà), che in sinergia assicurano il diritto alla cura del cittadino fragile.

Grazie per la gentilezza, le piccole attenzioni, i modi delicati e la pazienza perché ci siamo sentiti sempre nelle mani giuste e al sicuro. La vita quotidiana di una famiglia ove è presente la disabilità presenta la sua complessità e questo Servizio venendoci incontro ci ha regalato una giornata in cui la prova è stata semplice da superare.

Ci auguriamo che nel nostro Paese sia possibile un futuro sanitario sempre più umano attraverso la volontà di operare in sinergia d’intenti come ci testimonia il San Camillo Forlanini con il Servizio Tobia”.

CZ AC

Siamo stati felicemente colpiti dal sincero apprezzamento e dalla gratitudine per il servizio ricevuto. Spesso viene espresso anche del genuino stupore a seguito di tanta fatica sperimentata prima di arrivare alle soluzioni trovate insieme a Tobia al San Camillo. Nasce e si estende parallelamente una nuova consapevolezza, quella di poter accedere in modo agile alla soddisfazione di un diritto soggettivo alla cura, garantito con dei percorsi personalizzati anche per chi si trovi a vivere situazioni particolarmente complesse. Ma un solo ospedale, per grande Azienda Ospedaliera che sia, non riesce a rispondere con efficacia a tutte le richieste provenienti dall'intero territorio regionale.

Per questo siamo molto soddisfatti del processo avviato con le tre giornate formative del marzo scorso che ha sancito la nascita di 15 nuove Equipe Tobia nei presidi ospedalieri delle diverse Asl del Lazio: ci aspettiamo infatti la presa in carico di un numero sempre crescente di pazienti. Inoltre, la diffusione su più distretti del territorio regionale, consentirà a tutti loro di trovare il Servizio Tobia più vicino, con grande diminuzione dello stress connesso ai viaggi e agli spostamenti anche da altre province per poter accedere al Servizio, finora presente solo al San Camillo di Roma.

Dalla metà di settembre del 2019 fino a metà novembre 2023, Il Servizio Tobia ha interessato la presa in carico di **928** pazienti disabili.

Nel dettaglio:

- 794 di età superiore ai 16 anni;
- 134, pediatrici, con età inferiore ai 16 anni;

- 651 residenti a Roma e provincia;
- 277 con residenza nelle altre quattro province del Lazio;
- 429 non collaboranti o scarsamente collaboranti;
- 438 con diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico;
- 74 con diagnosi della Sindrome di Down.

- **I Medici**

Preziosissima è stata la disponibilità e la collaborazione di tutto il Personale Sanitario coinvolto nei processi di diagnosi e di cura dei diversi pazienti.

Abbiamo voluto interpellarne alcuni di loro che hanno accettato di condividere delle brevi interviste, delle quali riportiamo di seguito la trascrizione fedele.

Raccontano la loro esperienza nel tempo, *l'impatto* con i pazienti che afferiscono al Servizio Tobia e la collaborazione con i membri dell'equipe. Identificano delle *parole chiave* che descrivono l'atteggiamento più opportuno nell'approccio con loro. Ricordano *episodi* specifici in cui spesso emergono *strategie originali di comunicazione* che hanno effettivamente reso possibile operare le cure necessarie nonostante le oggettive difficoltà.

Esperienze di intervento *efficace* che possono fungere da *modello* in situazioni similari che ciascun professionista della Salute potrà incontrare nel corso della pratica quotidiana.

Gabriele Ricci **Chirurgo**

Collaboro col Servizio Tobia, fin dagli inizi.

Tante volte avevo avuto a che fare con situazioni complesse e difficili anche prima del Tobia ed è stato un grande sollievo l'idea di poter contare su un Servizio che si faccia carico dei pazienti, senza doversi attivare come se

fosse un piacere da fare a loro. E' stato un sollievo, sicuramente per i pazienti, ma anche per noi operatori. Adesso esiste un servizio istituzionalizzato che è un punto di riferimento per dei pazienti che noi già prendevamo in carico, ma bisognava spiegare ogni cosa al professionista che di volta in volta era necessario, chiedendo quasi un favore: poter fare ad esempio una risonanza sotto sedazione. Organizzare tutto questo era qualcosa di estremamente faticoso, che si faceva, ma con grande difficoltà.

Tre parole

Simpatia, anche se sicuramente la trasmettono già loro, è dunque abbastanza semplice,

Pazienza, nel senso che non si deve avere un orario rigido, un tot. prestabilito di minuti di visita dedicati: loro hanno bisogno di **tempo** per fare emergere determinate cose che altrimenti non emergono.

Fedeltà: non sono pazienti che vanno abbandonati, ma seguiti sempre con costanza e dedizione.

Episodio

Da quando c'è il Servizio Tobia, questa è la cosa importante, si sono superate tutte le grandi difficoltà, tutto riesce ad essere molto lineare, pur nella complessità di questo tipo di pazienti.

L'episodio significativo che mi ha anche suggerito di modificare l'approccio è stato quello di dover pensare in

modo diverso all'espressione dei sintomi. Ai *caregivers* si chiede normalmente se il paziente ha avuto ad esempio dolori addominali e magari rispondono di no, così come anche i genitori, pertanto ci si formula l'idea che il paziente sia asintomatico, perché non ha avuto dolori. Poi, si va ad operare e si trova una situazione di aderenze tale che è facile capire che abbia avuto coliche su coliche, ma non una, forse anche 4 o 5. Allora si ritorna indietro e si scopre che quando faceva pasti abbondanti, dava le testate al muro e tutto questo però veniva interpretato come un disagio da affollamento di persone: in realtà era un dolore che veniva manifestato in modo diverso. Tutto questo ci ha fatto pensare che quando si visita, nell'anamnesi bisogna andare a tirare fuori delle cose che sono generalmente escluse in una comune anamnesi e bisogna essere consapevoli che certi sintomi vengono espressi in modo completamente diverso da come li esprimerebbe chiunque altro. Quindi non adagiarsi dando per scontato che un paziente sia asintomatico, da un'anamnesi fatta normalmente come all'inizio viene in mente di fare. Certi tipi di comportamenti non vengono riferiti, ma vanno richiesti.

Feedback

Questi pazienti hanno bisogni di salute che talvolta travalicano la nostra attività quotidiana e anche su problemi più semplici, tipo un'unghia incarnita, viene espressa una riconoscenza da parte loro e della famiglia che suscita una grande emozione. Sono sempre molto grati, anche per cose "piccole", perché comunque la

qualità della vita ne veniva inficiata.

Prendersi cura insieme di casi complessi, fa sì che si creino dei rapporti e delle sinergie nel lavoro tra i vari professionisti dell'ospedale di cui poi si giovano tutti i pazienti. Una volta che si è affrontato un caso complesso insieme ad altri, tutto può essere affrontato. Un indubbio valore aggiunto per tutto l'ospedale.

Claudio Tubili **Diabetologo**

Collaboro con il progetto Tobia da 4 anni, sin dalle sue prime mosse, tramite l'amico Stefano Capparucci, in questo ospedale.

Noi medici siamo abituati a relazionarci con il disagio, ma quello che differenzia il progetto Tobia è il coinvolgimento degli accompagnatori, degli Operatori Sanitari, della famiglia e dei *caregivers*. Questo è l'aspetto qualificante che diversifica Tobia rispetto agli accessi ordinari tramite la gli Ambulatori o il Pronto Soccorso di persone con gravi disabilità.

Tre parole

Innanzitutto bisogna essere **accoglienti**, non essere prescrittivi né partire da posizioni troppo rigide: dunque, **flessibilità**, assolutamente.

Bisogna essere dediti all'**ascolto con attenzione**, non solo nei confronti del paziente che spesso fornisce

relativamente poco aiuto, quanto del contesto familiare che è l'interlocutore principale del dialogo con il medico.

Episodio

La mia esperienza con il progetto Tobia in larga misura è stata mediata attraverso l'importante apporto che hanno fornito alcune mie collaboratrici in un progetto di assistenza ambulatoriale e domiciliare, nutrizionale e metabolica nei confronti dei pazienti assistiti dal Servizio Tobia.

Nel periodo dell'emergenza legata alla pandemia da covid 19, con il lockdown, in questi pazienti si sono acuite problematiche nutrizionali e metaboliche, che sono l'oggetto del nostro lavoro quotidiano. Sono pazienti che, in generale, prestano poca attenzione alla loro alimentazione, sia come quantità che come qualità e alle conseguenti problematiche in termini di peso corporeo, glicemia, dislipidemia. Secondo dati epidemiologici internazionali, i pazienti con gravi disabilità rappresentano una popolazione ad alto rischio di diabete e di malattie cardiovascolari. Abbiamo progettato, con il sostegno e il riconoscimento della Regione Lazio, un'attività di consulenza nutrizionale, che si svolge non solo con accessi ambulatoriali dei pazienti Tobia qui da noi al San Camillo, ma anche a domicilio: quest'ultimo è stato l'aspetto più innovativo e qualificante.

Le nutrizioniste che afferiscono alla UOSD Diabetologia, si sono recate direttamente nelle case, "sul campo", e hanno fornito un'assistenza capillare, qualificata e apprezzatissima sia dai pazienti che si sono visti

affettuosamente seguiti nel loro ambiente, che dalle famiglie.

Devo dire, anche scherzando a volte con Stefano, che quello che potrebbe essere immaginato come un servizio sanitario di seconda linea come quello di curare tramite la dieta, il proprio “wellness”, in realtà è stato realizzato su pazienti difficili, su pazienti che non hanno la motivazione e l’aderenza necessarie, presupposto indispensabile per la continuità della cura; però il successo c’è stato, in termini di feedback positivo con le famiglie e gli operatori e i risultati saranno oggetto di pubblicazioni scientifiche.

Feedback

Bisogna sempre essere umili nel rapporto con il paziente: noi medici più anziani siamo portati ad essere un po’ autoreferenziali, ma invece si impara sempre dai pazienti e dalle circostanze della vita che ci circonda.

Flaminia Papini ***Nutrizionista***

Ho avuto il piacere di collaborare con il Servizio Tobia grazie a un progetto finanziato dalla Regione Lazio. La collaborazione è durata un anno e insieme all’altra collega nutrizionista abbiamo seguito i ragazzi dal punto di vista nutrizionale. Il nostro progetto prevedeva anche un intervento fisioterapico. Abbiamo seguito i ragazzi per un totale di 5 incontri, sia ambulatoriali che domiciliari: siamo

quindi andati porta a porta dai ragazzi per interagire con loro, conoscere le loro abitudini, Un impegno senz'altro professionale, ma soprattutto umano.

Impatto

Questa esperienza mi è stata sicuramente utile dal punto di vista professionale, ma soprattutto da quello umano, perché ti mette a confronto con una realtà che io, purtroppo, ho già conosciuto per motivi familiari. Entrare così tanto nel vivo e nel pieno di una realtà che io non credo sia molto conosciuta mi ha permesso di comprenderne in pieno le difficoltà, ma anche alcune sfaccettature divertenti: ci sono anche delle realtà a volte divertenti, chi la prende in un modo, chi in un altro... sono cresciuta da un punto di vista professionale e umano. E' stato molto bello.

Tre parole

Una su tutte: **empatia** poi bisogna essere **delicati** e al tempo stesso mi sento anche di dire **robusti, forti**, perché di fronte a determinate situazioni spesso verrebbe spontaneo fare un passo indietro, allontanarsi, lasciar stare e invece bisogna essere *forti* e portare avanti il percorso, non arrendersi. Anche all'interno della seduta stessa, dell'incontro stesso, bisogna avere una posizione solida per non lasciarsi intimorire e soprattutto non lasciare intendere che siamo intimoriti dalla situazione perché comunque chi abbiamo di fronte si deve anche fidare di noi, quindi se vedono che il professionista fa un passo

indietro, non va bene. C'è una sorta anche di continua frustrazione, di demoralizzazione, da parte dei *caregivers* soprattutto e quindi la ricerca continua di un punto di riferimento.

Episodio

Spesso avevo a che fare con coetanei, quindi un tipo di approccio familiare e amichevole è risultato appropriato un po' con tutti.

Un caso particolare, forse quello più "tosto" mi sento di dire, è stato con un ragazzo di 20 anni, un ragazzo, imponente, sovrappeso, molto sovrastante, anche nei confronti della mamma che, tra l'altro, si è presentata un po' timorosa, nel senso che non era convinta di poter riuscire in questo percorso perché il ragazzo ha una modalità comunicativa un po' aggressiva a volte, ma è semplicemente il suo modo di comunicare. Eravamo stati avvisati e si presenta questo ragazzo che davanti a una situazione di stress prende le persone a pizzichi: questa è la sua strategia comunicativa quando capisce che qualcosa non va. All'inizio quindi viene un po' di tirarsi indietro, come dicevo prima, perché è un atteggiamento che spaventa, cui non siamo abituati nella pratica clinica quotidiana, però, una volta entrati, diciamo, in simpatia, quello che ho fatto, quello che abbiamo fatto a vicenda è stato prendersi a pizzichi, quindi, quando a me non piaceva una cosa, prendevo a pizzichi, gli davo un "pizzichetto", ovviamente leggero e lui faceva lo stesso con me, quindi abbiamo un po' instaurato questo gioco tra di noi, ci siamo, mi sento di dire *compresi* è stato un po' un linguaggio d'intesa.

Importante il ruolo dei familiari, che aiutano a comprendere a entrare in empatia e in questo modo ho capito meglio la sua gestualità, quali erano i momenti in cui semplicemente era meglio fermarsi, fare una pausa. Molte consulenze le ho fatte magari in corridoio, avanti e indietro a chiacchierare, oppure ho fatto esercizi con la fisioterapista insieme a loro, perché avevano bisogno di vedere. La cosa più comune è questa, loro hanno una capacità comprensiva anche differente: la verbalizzazione delle cose è complessa, non si può spiegare, o meglio, si può anche spiegare, ma non si può pretendere la stessa comprensione, quindi, molto spesso è utile far vedere. Noi ad esempio nella nostra pratica clinica usiamo uno strumento che si chiama *bioimpedenziometro* che prevede il posizionamento di elettrodi su mani e piedi: una cosa banale per una qualunque persona e per loro spesso no, perché il contatto fisico non sempre è gradito e accettato. La maggior parte delle volte era posizionare dei cerottini, io stessa me li posizionavo, mi facevo fare la BIA e così, in realtà, loro capivano che non era niente di invadente, di fastidioso, oppure lo facevamo sui *cargivers*, sui familiari, in modo tale che loro capissero e comprendessero che era un esame non doloroso.

Un approccio che avevo spesso con i ragazzi era tendergli le mani per capire come loro avessero intenzione di avvicinarsi a me. La mia era proprio una apertura nei loro confronti, era un modo di dire “*Fai di me ciò che vuoi*” “*Fammi capire come devo comunicare con te*”. A quel punto c’erano dei ragazzi che rispondevano al gesto prendendomi le mani e da questo comprendevo che ci fosse un’apertura nei miei confronti e spesso da lì partivano baci, abbracci, carezze e quindi, questo era il tipo

di rapporto. Altri invece non rispondevano al gesto, anzi erano quasi infastiditi nel senso “*Non voglio tu abbia questa confidenza nei miei confronti*”, quindi in questi casi capivo che si era messo un muro, un limite che io non potevo superare, quindi, in quei casi, il rapporto non è stato *fisico* è stato un rapporto con una comunicazione diversa, o anche *senza* comunicazione: alcuni hanno mostrato di non avere alcuna voglia di comunicare e quindi, va accettato, va compreso e a quel punto si fa un tipo di consulenza diversa, in cui risulta fondamentale il *caregiver* e si fa quel che si può. Nel mio caso, prendere il peso, fare le valutazioni di bioimpedenziometria, circonferenze e quant’altro ci si ingegnava in qualche modo e a volte, non si potevano proprio fare, onestamente e quindi, alla fine erano comunicati dai familiari che più di noi avevano modo di intervenire. Ci comunicavano così il peso da casa e la misura delle circonferenze quando riuscivano a prenderla

Feedback

Un'esperienza che mi ha arricchito in tantissimi modi. Come dicevo prima innanzitutto è stato utile conoscere una realtà differente, anche l’approccio clinico all’ambulatorio con altri pazienti credo sia diventato differente perché le cose che magari ti vengono dette o alcune realtà che ti vengono presentate come *complesse* è più facile anche affrontarle, perché in realtà conosci la vera complessità di questi casi. Poi l’empatia, saper cogliere dietro le parole, è stato molto utile sotto tanti punti di vista e sono veramente grata al Tobia per averci dato questa possibilità. E’ stata un’esperienza davvero stimolante, al

punto che mi sono appassionata e vorrei continuare a collaborare o col Tobia, o comunque in questo mondo perché ce n'è bisogno.

Giuseppe Badia
Odontoiatra

Collaboro con il Servizio Tobia fin dal momento dell'inizio della creazione del servizio stesso, quando Stefano Capparucci ha portato qui al S.Camillo il dottor Ghelma del S. Paolo di Milano per farci conoscere questa tipologia di servizio.

C'è sempre un cercare di capire che cosa può aver determinato le situazioni che incontriamo, ma soprattutto cercare di comprendere l'ambiente che è intorno a queste persone con questo tipo di disabilità, cercare di comprendere anche le difficoltà che hanno i parenti nel gestire questi pazienti con queste grosse situazioni di handicap. Dunque un maggiore impegno nel comunicare con la famiglia.

Tre parole

Comprensione, perché devi chiaramente capire la situazione oggettiva in cui queste persone vivono.

Cordialità,

Efficienza perché devi cercare di risolvere il più rapidamente possibile e nel modo migliore le problematiche di cui sono portatori questi pazienti.

Episodio

Adesso ancora non l'abbiamo portata in sala operatoria però abbiamo fatto una visita nel giardino dell'ingresso dell'ospedale per una ragazza che non voleva entrare dentro la struttura. Ci siamo dunque messi seduti nel giardino a chiacchierare per un po', poi a un certo punto per poter guardare i denti, per poter guardare in bocca, le ho detto: *“Facciamoci un selfie!”* e quindi *“Sorridiamo!”* e anche: *“Apriamo la bocca, urliamo!”* E in questo modo siamo riusciti a capire qual era la situazione e la patologia e alla fine è stata una cosa anche abbastanza simpatica.

Un'altra volta ci siamo vestiti tutti con le magliette con l'etichetta *Lacoste*: Stefano Capparucci ci aveva informato sul fatto che il paziente era un fanatico della maglietta *Lacoste* e quindi con questo stratagemma, siamo riusciti a visitarlo.

Feedback

Alla fine tutta questa esperienza porta a cambiare l'atteggiamento anche verso tutti gli altri pazienti, per cui cominci a prestare maggiore attenzione alla persona portatrice della patologia che tu devi curare e quindi rimani a scambiarci cinque minuti in più di parole, di argomenti: devi cercare in sostanza di entrare un po' più nella psicologia. Ecco questo è un qualcosa che ci ha dato l'esperienza di queste situazioni: bisogna cercare di capire bene tutto, non solo la patologia ma anche entrare un po' nella psicologia sia dei pazienti che dei parenti.

Giovanni Falcinelli

Oculista

Collaboro da molti anni col Servizio Tobia, anche da prima che fosse definito con questo nome e si strutturasse in questo modo al S. Camillo, insieme a Stefano Capparucci al Forlanini.

TOBIA è un acronimo (**T**eam **O**perativo **B**isogni **I**ndividuali **A**ssistenziali), ma anche una persona in carne ed ossa: io l'ho conosciuta. Ricordo perfettamente quando è arrivato all'ambulatorio oculistico, dopo che, per la seconda volta, si era rotto la retina con un pugno. Era insofferente ad ogni forma di fastidio e bastava poco, anche una difficoltà enuresi a scatenargli l'autolesionismo. Abbiamo allora realizzato che in casi come questo, il fattore *attesa* diventa clinicamente assai rilevante, non solo per noi operatori che non riusciamo ad eseguire le nostre prestazioni, ma soprattutto per i pazienti stessi che vedono trasformare la loro ansia in assoluta incapacità di collaborare con un Sanitario.

Mi ritrovo una sensibilità particolare per le situazioni di questo tipo. La motivazione a monte sta nel fatto che io in famiglia ho avuto un'esperienza con un cugino che uscì molto gravemente handicappato da un incidente di tipo medico: lui aveva undici anni, io ne avevo 10 e siamo cresciuti insieme.

Poi, sicuramente il tipo di educazione che ho ricevuto e che ha favorito una grande sensibilità verso queste situazioni. Ogni caso si presenta in modo diverso ed è influenzato anche dall'età, dal tipo di deficit, se anche motorio, da chi accompagna. E' comunque molto impegnativo, difficile, ma

alla fine, in questi casi è più gratificante giungere ad un risultato, rispetto ad un paziente abituale.

Tre parole

Pazienza

Simpatia, intesa proprio nel senso etimologico del termine.

Complicità, con il paziente e con chi lo accompagna: si crea quasi un'atmosfera da *team*.

Il rapporto con il paziente è biunivoco, perché *dai e ricevi sempre*.

Episodio

Quando ci sono pazienti che non possono, non sanno leggere, non possono farti capire quello che vedono, che poi, alla fine, la prima istanza della nostra visita è la funzionalità, cioè *quanto vede*, in questi casi si cerca quasi di “arrampicarsi sugli specchi” per cercare di capire *quanto vede* il paziente, anche se lui non riesce a comunicarlo.

Si cerca magari di capire qual è un oggetto o una persona nella sfera emotiva del paziente, al quale ci si possa riferire per capire a che punto è la sua funzionalità.

Ci sono anche pazienti che collaborano in modo completo, altri invece che non aprono neanche gli occhi. Quindi possiamo andare da un estremo all'altro e bisogna cercare comunque di capire e non è facile, anche se alla fine, anche nei casi più complicati, un'idea ce la facciamo.

Feedback

Sono tutte esperienze importanti, anche perché negli anni può capitare un paziente simile, oppure può tornare un paziente visto in precedenza e dunque l'esperienza acquisita rende più agevole il processo e più pazienti si vedono, più l'esperienza si arricchisce e facilita il lavoro successivo.

Cinzia Chiostrini **Radioterapista**

Collaboro col Tobia da circa due anni

Ho esperienza nella pediatria oncologica. Mi riconosco un'apertura mentale accompagnata da voglia di risolvere qualsiasi tipo di situazione per far sì che tutti possano essere curati anche chi magari presenta deficit fisici o mentali.

Il Servizio Tobia per queste persone è un grande supporto, una sorta di “saltacode”, nel senso che è un'organizzazione che vedendo al suo interno varie professionalità fa sì che non si debba appunto andare a cercare il professionista che è necessario in quel momento: l'equipe del Servizio Tobia è in grado di mettere in relazione vari operatori, varie professionalità e quindi facilita sicuramente quello che può essere il percorso di cura per un paziente così complesso.

Tre parole

Ci vuole sempre una grande **apertura mentale**: secondo me andrebbe quasi fatto un esame all'università! Poi, **disponibilità**

Si parla tanto di **empatia** cioè la capacità di entrare nel dolore dell'altro, nel problema dell'altro ma sarebbe bello che non rimanesse soltanto una parola, quindi essere capaci di **ascolto** anche verso chi non è in grado di raccontare, di esplicitare qual è il suo problema.

Poi anche **elasticità**, cioè avere quella *elasticità* che ci permette di realizzare un trattamento adeguato, costruito, personalizzato, a misura di chi abbiamo davanti.

In realtà lo facciamo per il paziente che accede normalmente e questo tipo di paziente ancora di più necessita della personalizzazione del trattamento.

Episodio

Ci possono essere spesso delle paure, ad esempio una nostra paziente aveva paura dell'ago e insieme all'anestesista le abbiamo dedicato del tempo e poi abbiamo chiesto a lei se ci fosse un punto, un braccio dove sarebbe stato più problematico o un altro dove sarebbe stato accettato meglio. Tutto questo per riuscire ad eseguire al meglio la prestazione.

Lei ha come tutor la sorella e questa sorella con il marito si sono fatti carico di questa persona che è una signora di una certa età, ma è come fosse una bambina, per loro è come una seconda figlia, in un certo senso, una situazione tanto pesante nella quale noi possiamo farla un po' la differenza.

Ecco, per questo dico che è necessario **impiegare del tempo**: di fronte a situazioni così complesse è importante avere tempo, non pensare di dedicare un quarto d'ora e via e in ogni seduta. Anche nella ripetizione, come succede nei nostri trattamenti, perché anche nella ripetizione dello stesso trattamento che il paziente viene a fare, quel paziente, tutti i giorni non è lo stesso paziente e può avere diverse caratteristiche: un giorno può essere più arrabbiato o sonnolento, oppure più disponibile o svogliato, ad esempio. Anche in questo senso avere del tempo e non dover fare delle corse risulta un elemento irrinunciabile.

Feedback

In queste esperienze posso dire che c'è la *gioia*, la gioia di essere veramente utili a tutti. Io sento forte dentro di me un senso di *solidarietà* e quando i pazienti poi vanno via buttandoti le braccia al collo, oppure i familiari o i parenti ti dicono: "*E' stato possibile perché abbiamo incontrato lei, la sua equipe*" tutti quelli che sono intorno a noi e quindi sicuramente l'*equipe* del Servizio Tobia che ci aiuta, ... ecco, tutto questo... cambia.

Dott. Giovanni Paolo Barbini
Odontoiatra

Collaboro con il Servizio Tobia fin dagli inizi.

Ormai da quasi 10 anni mi occupo di pazienti come quelli seguiti dal Tobia, perché l'ospedale dove prima esercitavo, quello di Foligno, era uno dei centri di riferimento per persone disabili.

L'impatto in queste situazioni è sempre un'emozione perché ogni paziente è diverso, è una persona a sé e quindi ha necessità di ricevere attenzioni di tipo diverso e con ciascuno si provano ogni volta nuove sensazioni, nuove emozioni. Quando si entra in contatto con queste persone, riescono a trasmettere una gioia, una sensazione di piacere e di benessere che difficilmente con altri pazienti si riesce ad ottenere. Dopo tanti anni di esperienza viene facile un rapporto empatico, c'è un feeling che si crea quasi immediatamente, a seconda, ovviamente, delle varie situazioni e delle varie necessità.

Tre parole

Nel nostro settore vale sempre la tecnica che fa riferimento al mondo anglosassone: *“Tell, show, do”* e cioè, *spiegare, mostrare, fare*. Molto utile soprattutto se il paziente è odontofobico e particolarmente efficace anche nelle situazioni di cui stiamo parlando.

Con il paziente odontoiatrico, la prima cosa è spiegare quello che si andrà a fare: mi riferisco alle visite, anche, perché la maggior parte sono visite e successivamente i pazienti vengono portati in sala operatoria, quindi, cambia tutto il rapporto. Nel momento della visita, a ogni paziente spieghiamo quello che deve essere fatto, quindi gli

facciamo toccare lo strumentario che utilizzeremo, ovviamente dipende da paziente a paziente: ecco perché ogni paziente è diverso. Ogni paziente è diverso specialmente perché poi entra il ruolo fondamentale del gruppo infermieristico perché sono loro che prima ci danno una veloce anamnesi sul paziente. Sul paziente più collaborante col quale si può instaurare un certo rapporto, è bene spiegare, mostrare e dare la sensazione, anche sulle loro mani, di quello che andremo a fare in bocca.

Sicuramente è fondamentale l'**empatia**: mettersi dal punto di vista delle loro esigenze e capire che ogni paziente è un paziente diverso che poi necessita di **attenzioni** diverse.

Episodio

Frequenti, sebbene inusuali le visite che facciamo in giardino per i pazienti che si rifiutano di entrare in struttura e questo suscita anche curiosità da parte delle persone che passano, però spesso è l'unico modo per poterli visitare. Quindi ci si mette in giardino, sulla sedia, ovviamente non in divisa che potrebbe rivelare il carattere medico dell'incontro e quindi si valuta il paziente comodamente in giardino. A volte li raggiungiamo dentro la macchina.

Feedback

E' un'esperienza umana che ci arricchisce molto e ci fa capire anche come noi ci dobbiamo avvicinare alla vita. Questi 10 anni di esperienza con questi pazienti fanno capire che dobbiamo valorizzare qualsiasi momento della

nostra vita.

Dal punto di vista professionale, dobbiamo noi adeguarci alle loro necessità, fondamentale la **flessibilità**, altrimenti non si riesce a ottenere un buon risultato. Personalizzare quindi la visita in funzione del paziente.

Eufrasia Frattarelli

Anestesista

Collaboro col Tobia da circa 4 anni

Lavoro in anestesia pediatrica, dunque sono abituata a situazioni particolari. Nel lavoro, anche prima del Tobia, capitava spesso di incontrare pazienti autistici o con diverse problematiche, anche malformazioni, dunque avevo già incontrato queste situazioni nel mio percorso formativo. La sorpresa positiva è stata l'istituzione, finalmente, di un percorso adatto: non sempre è semplice gestire tutte le patologie allo stesso modo.

Tre parole

Osservazione: bisogna subito osservare che tipo di necessità ha la persona. Con un po' di esperienza si riesce anche a capire dopo pochi minuti.

Empatia, Pazienza.

Episodio

Un bambino autistico che è venuto in visita più volte, i cui genitori erano notevolmente preoccupati che non riuscisse a rimanere fermo durante l'esame, perché in un intervento precedente al Bambin Gesù non erano riusciti a portarlo in sala

operatoria. Innanzitutto abbiamo tranquillizzato loro, assicurandoli che avremmo fatto una premedicazione adeguata e lo avremmo seguito personalmente. Quindi l'abbiamo premedicato e portato in barella in sala operatoria, non completamente addormentato ma ancora in grado di relazionarsi. I genitori sono venuti fino alla sala con il timore che non si riuscisse ad entrare anche questa volta, invece il bambino era tranquillo, è entrato dentro da solo, senza i genitori e quando ha visto il letto operatorio ha detto *“Adesso faccio un tuffo nel blu”!* Questa frase mi è rimasta impressa e non la scorderò più. Alla fine lui stesso ha risolto il problema calmando semplicemente l'ansia.

Feedback

Queste esperienze più complicate e difficoltose è come se desero un senso all'impegno di ogni giorno, che spesso non viene riconosciuto, invece quando lavoriamo con i pazienti e i familiari che accedono al servizio Tobia lo riconoscono loro e lo riconosci tu, forse perché riescono a capire subito che cerchiamo di aiutarli.

Pasquale Sessa **Ortopedico**

Collaboro col Servizio Tobia continuativamente dal 2021, sono entrato in questa Azienda dalla fine del 2019. L'impatto è duplice, c'è da distinguere la parte professionale da quella umana. Dal punto di vista umano una grande stima soprattutto per i genitori e anche in casi di pazienti ormai non più pediatrici: continuano a prendersene cura con costanza e dedizione, cosa che non sempre è né scontata né frequente nel nostro lavoro.

Dal punto di vista professionale un po' un'ambivalenza tra la sensazione di sfida per poter migliorare la situazione che, ovviamente, a volte non è emendabile perché parliamo di situazioni a volte croniche e non sanabili, dall'altro lato la preoccupazione perché nessuno ci insegna come poter affrontare casi così complessi. Quindi a volte anche qualcosa che impariamo sbagliando in un certo senso nel voler fare troppo o al contrario accontentarsi di fare troppo poco, è un modo per mettersi alla prova sotto molti punti di vista.

Tre parole

Sicuramente **apertura mentale**, non voler dare per scontato che siano pazienti con i quali non si possa fare niente o non si debba fare niente.

La seconda è **pazienza** perché non sono pazienti come gli altri: hanno bisogni assistenziali che richiedono una maggiore attenzione ma anche una maggiore dedizione da parte di chi li prende in carico.

La terza è **prudenza** perché ovviamente dobbiamo capire che cosa è meglio per loro perché a volte il problema di chi ha un po' la sindrome del supereroe che dovrebbe risolvere tutti i problemi ne può generare più di quanti ne risolve. Quindi anche l'umiltà di **accettare** in un certo senso **il limite** da non superare perché altrimenti rischiamo di fare danni. Questo è l'atteggiamento che almeno ho io. Sicuramente in questo modo non si rischia di peccare di presunzione: voler pensare di risolvere sempre. L'idea è quella di poter intervenire dove e quando è necessario, senza però fare danni. Quindi aiutare il paziente per quello

che realmente possiamo fare senza promettere cose eroiche, cose che vanno al di là delle possibilità dell'essere umano, in un certo senso.

Episodio

Ricordo a memoria almeno il caso di un giovane paziente di 10-11 anni con disturbo del comportamento in esito di problematiche neonatali. Lo abbiamo convinto a fare esami baropodometrici e quindi praticamente utilizzare i plantari di prescrizione per un piattismo, convincendolo che fosse un gioco tipo una specie di campana. Abbiamo inoltre messo sui plantari l'immagine del supereroe che a lui piaceva e in questo modo si è convinto e anzi dopo chiedeva di averne altri, l'abbiamo un po' coinvolto nel nostro "gioco".

Feedback

Un arricchimento. *Umanamente*, perché avere questa idea del comportamento con persone così complesse e vederle aiutate anche dal supporto familiare che c'è, arricchisce lo spirito e dà soddisfazione, a volte anche di più di un bell'intervento ben riuscito.

Professionalmente, perché come dicevo prima ogni caso è diverso, mette a dura prova chi deve affrontarlo perché impone di valutare il caso a 360 gradi. E' quindi uno stimolo per una ulteriore crescita, un arricchimento anche culturale e quando si riescono a raggiungere dei risultati che fanno felice il paziente, per il medico che è riuscito a

fare il suo lavoro, perché poi a volte ci si dimentica che l'obiettivo è quello di far star bene le persone, è sicuramente una grande soddisfazione.

Gianluca Bellocchi
Otorinolaringoiatra

Collaboro col Tobia fin dalle prime battute, quando ha preso forma l'idea di creare un servizio su misura per persone con disabilità tali per le quali non era possibile seguirle con un approccio di tipo tradizionale. Me ne parlò Stefano Capparucci e cominciammo a cercare di creare degli spazi, non solo nella mia specialità, io sono responsabile per la chirurgia specialistica *long week*, cercammo degli spazi adeguati per il Day Hospital all'interno dello stesso padiglione, il Puddu, che potesse avere dentro tutto e includere anche la degenza, l'aspetto anestesiologicalo, l'approccio relazionale e professionale con i vari specialisti e poi le camere operatorie, in modo tale che il paziente, con già tutti questi problemi non dovesse essere spostato da un punto all'altro dell'intero ospedale, ma trovasse tutto in un unico luogo.

Ora è tutto strutturato in maniera istituzionale, ma all'inizio era sostanzialmente basato sul volontariato. Le cose spesso partono così, poi, via via, in base all'esperienza si tirano le somme per realizzare una istituzionalizzazione, come poi è avvenuto.

Indubbiamente l'impatto con queste situazioni è forte, anche perché sia medici che infermieri sono portati a

sviluppare un'empatia di fronte alle situazioni di difficoltà estrema vissute dalle famiglie e dal paziente, ovviamente in modo diverso. Quindi da una parte l'impatto è scontrarsi con una difficoltà grave per risolvere un problema e quindi sentirla su di sé questa difficoltà, dall'altra, bisogna fare di tutto per *andare oltre* per riuscire a risolverla in un modo efficace. Quindi sicuramente l'impatto dal punto di vista emotivo della consapevolezza di un problema grosso, la frustrazione di non poterlo risolvere in modo tradizionale e, da qui, toccando le corde dell'*empatia*, che è la cosa fondamentale, perché se non se ne esce, arrivare poi a trovare delle soluzioni che siano assolutamente gratificanti sia per il paziente che risolve il suo problema che per la sua famiglia, perché è un problema che rimbalza su tutti gli stakeholders.

Tre parole

Empatia, fondamentale

Concretezza: il problema va risolto

Originalità (Think different)

Episodio

Un caso abbastanza emblematico di un paio di anni fa, un ragazzo, disabile intellettivo, manifestava improvvisamente comportamenti autolesionisti: cercava come di strapparsi qualcosa dalla testa e di dare la testa contro il muro, nel vero senso della parola.

Non si riusciva assolutamente a capire, a fare una diagnosi, tanto è vero che poi, a un certo punto, è stata prescritta una risonanza, per verificare che non ci fossero lesioni anche espansive, tumorali o quant'altro, o anche problemi che scatenassero attacchi epilettici. In ogni caso la risonanza si imponeva a quel punto.

Poiché il ragazzo non si lasciava minimamente avvicinare, nella prima fase della sedazione, prima che fosse portato dentro il macchinario, pensammo allora di fare anche una valutazione endoscopica delle vie aeree superiori, soprattutto dell'orecchio, perché il dubbio era che ci potesse essere qualcosa che dava noia a quel livello. In effetti riscontrammo un'otite cronica che riacutizzandosi scatenava delle crisi dolorose. In questo modo è venuto fuori che il problema aveva una sua serietà paragonabile ad altri problemi del sistema nervoso centrale. Sarebbe bastato quindi fare una semplice visita otorino nelle modalità giuste, nel setting giusto, cioè col paziente sedato.

Feci questa cosa e mi ricordo bene che il problema stava lì. Dunque si tratta di far convergere in un solo momento tutte le professionalità che servono, nel modo giusto ed è poi l'atteggiamento che usiamo normalmente per gli interventi chirurgici su questi pazienti.

Per esempio, la scorsa settimana avevamo un ragazzo che non voleva farsi minimamente guardare in gola e, dalla risonanza che aveva fatto per altri motivi, emergeva un problema: una lesione cistica della base della lingua da valutare approfonditamente. Anche con biopsia. A quel punto, poiché era comunque opportuno levare il tartaro, questa è una cosa che facciamo spessissimo con gli

odontoiatri e i maxillo facciali, in sedazione, abbiamo poi fatto noi la visita la video endoscopia operativa e la biopsia che ha poi confermato quanto già appariva alla vista e cioè, una banale cisti da ritenzione mucosa alla base della lingua. Anche in questo caso, abbiamo assemblato in un unico passaggio due tipi di competenze, il tutto in day hospital.

Feedback

L'esperienza con questo tipo di situazioni è la concretizzazione estrema del prendersi cura, questo è il mio pensiero che ho poi cercato di trasmettere alla mia equipe negli anni e devo dire che alla fine si è realizzato il discorso di team, di approccio ai pazienti in maniera assolutamente univoca e cioè con l'idea del prendersi cura declinato a 360°, in ogni momento del passaggio dei pazienti nella nostra struttura.

In questo caso il *prendersi cura*, che è la “parola d'ordine” assume delle sfumature, delle sfaccettature del tutto peculiari, ciascuno poi deve sforzarsi a quel punto di essere *originale, concreto*, come dicevo prima e nello stesso tempo anche *empatico* con la famiglia.

Questo sforzo di mettersi al servizio in modo appropriato genera un risultato di *inevitabile arricchimento*: perché comunque, come sappiamo, uno riceve indietro 100 volte quello che dà.

La gratitudine dei familiari e il fatto di aver dato un contributo alla soluzione di un problema che impatta in modo enorme e peculiare sulla vita familiare è qualcosa che poi ci si porta dentro per sempre.

Oltretutto queste esperienze risultano particolarmente

importanti anche per i giovani specializzandi. Quasi tutti qui al San Camillo abbiamo specializzandi perché abbiamo diverse convenzioni con varie università. Noi in particolare con quella di Tor Vergata da 15 anni. In ORL abbiamo sempre due specializzandi che frequentano per un periodo di almeno sei mesi e io cerco ogni volta, quando è possibile, di metterli a contatto con realtà difficili. Per loro sono momenti formativi, secondo me, essenziali. Per un giovane che si accosta ad uno studio specialistico, questa finestra aperta su un mondo complesso, difficile, critico, qual è quello della disabilità grave, capire come ci si possa approcciare per trovare nuove soluzioni, è una grande ricchezza. Se lo è per chi ha già molti anni di esperienza sulle spalle, forse lo è ancora di più per un giovane, perché poi se la porta dentro per sempre.

Michele Liguori
Neurologo

Collaboro con il Servizio Tobia da quando è iniziato. Il confronto con queste situazioni così complesse richiede più che altro un atteggiamento *umano* che fa parte del mio retaggio: io nasco come medico neurologo che si occupa sostanzialmente di malattie incurabili. Per il neurologo gran parte delle malattie sono malattie croniche, quindi ad andamento pure progressivo. Ho cominciato con le distrofie muscolari che riguardano i bambini e ho proseguito nell'arco degli anni facendo tra le mille cose anche il docente per le scuole che abilitano gli insegnanti di sostegno. Dunque conosco molto bene il problema e

l'impatto è forte

Tre parole

Disponibilità, inventiva e adattamento

Il malato con compromissioni fisiche, intellettive e quant'altro, non è un malato *normale*: ad esempio fargli fare un esame strumentale è di una complessità enorme e quindi uno deve andare un po' oltre gli schemi: o si adatta e cerca di capire la situazione, tutto quello che è, oppure ricorrere ad un esame vuol dire andare incontro ad una maggiore difficoltà.

Per quanto riguarda la **disponibilità**, credo debba essere una qualità indispensabile per chi si occupa di questi casi ma più in generale per il medico: ad esempio, quasi tutti i pazienti posseggono il numero del mio cellulare, mi chiamano e cerco di risolvere il problema.

(Fatalità, proprio al momento arriva la chiamata di una paziente).

Episodio

Un caso recente.

Seguo un paziente da quattro mesi e giusto alcuni giorni fa mi è arrivata una chiamata. Si tratta di un ragazzo di 26 anni con una cerebropatia infantile che in qualche modo si è destabilizzato all'inizio dell'anno e ha cominciato ad avere crisi di aggressività. Riesce a comunicare parzialmente con

il padre e con la madre che in qualche modo lo capiscono, come normalmente accade in questi casi.

Invece di dargli l'antipsicotico per tenerlo buono, al secondo tentativo l'ho escluso e gli ho dato una *paroxetina*, che invece è un farmaco che in qualche modo stimola la reattività della persona e tira su l'umore. Il motivo esatto io francamente ancora non l'ho capito, so che in questi casi di cerebropatia infantile, ai ragazzi spesso danno l'antipsicotico che dovrebbe funzionare tranquillizzandoli, in realtà determina effetti contrari quando probabilmente il farmaco comincia a scendere a livello di concentrazione ematica.

Questo cambiamento di terapia ha permesso ai genitori di gestirlo meglio: lo portano anche al mare, sono riusciti a riportarlo a quello che era prima della successiva destabilizzazione.

Pensando a un ragazzo che in qualche modo ha problemi di non completo contenimento dell'affettività e dell'emotività teoricamente potrebbe sembrare un controsenso.

Feedback

In sostanza bisogna uscire dalla solita routine e fare qualcosa di più, di diverso, qualcosa che comunque già mi appartiene e io sono forse un po' atipico. So ad esempio che dare il telefonino non è usuale è un po' rischioso, però questo è quello che so fare, questo è quello che mi piace fare.

Rosa Bandiera

Psichiatra

Sono stata contattata fin dall'inizio della formazione del progetto Tobia e ho dato da subito la mia disponibilità.

L'impatto è stato sicuramente una novità: non siamo abituati in ospedale, nei nostri turni di guardia sempre piuttosto frenetici, ad avere del tempo da dedicare in maniera specifica a dei pazienti così particolari che sono al limite della competenza psichiatrica.

Sicuramente ho trovato il servizio Tobia impeccabile, ben organizzato, da questo punto di vista. Mi sono venuti sempre incontro per ogni esigenza: per accordarci sugli appuntamenti per poter vedere i pazienti e anche sul dove fosse meglio incontrarli.

Parliamo di un paziente difficile, un paziente che noi psichiatri non sempre trattiamo. Trattiamo al limite per i disturbi del comportamento che sono più pazienti neuropsichiatrici.

Disturbi del comportamento che incontriamo a volte nel Pronto Soccorso, non sono pazienti che ricoveriamo, quindi è una gestione ambulatoriale.

Tre parole

Comprensione, Vicinanza, Elasticità

Episodio

Ricordo una paziente in particolare che era venuta accompagnata dai genitori, perché vengono di solito chiaramente accompagnati da *caregivers*, genitori o parenti: non voleva assolutamente entrare in visita e quindi i genitori erano molto preoccupati. Ho proposto loro di uscire io stessa per incontrarla. Sono quindi andata a parlare con la paziente che era rimasta dentro l'automobile a mangiare la pizza, mi sono affacciata per parlare con lei e capire cosa potessi fare per aiutarla e in questo modo ho potuto entrarci in relazione.

Feedback

Per me che faccio la psichiatra da 40 anni, è una parte esperienziale che non conoscevo.

Sono sempre stata una psichiatra ospedaliera e ambulatoriale per i pazienti puri psichiatrici, chiaramente quando sei in ospedale vedi anche tante altre diagnosi differenziali di organicità, magari parlo di sindromi metaboliche scompensate con stati confusionali. Questi pazienti non li incontri nemmeno in ospedale a meno che non arrivino con disturbi del comportamento e gravi agitazioni al Pronto Soccorso, dunque, la collaborazione col Servizio Tobia ha arricchito notevolmente la mia esperienza professionale per una parte che non avevo mai seguito in precedenza.

Sandro Petrolati
Cardiologo

Collaboro con il servizio Tobia da qualche anno. La particolarità di questo servizio ci ha costretto in maniera positiva a ricavare uno spazio dedicato a questa tipologia di prestazioni che altrimenti avremmo messo nel calderone comune e non avremmo mai potuto dare loro l'attenzione dovuta con tutti i risultati negativi che questo comporta per noi ma soprattutto per il paziente.

Tre parole

C'è un modo positivo di **stravolgere il nostro lavoro**, una modifica del nostro atteggiamento usuale che porta a rompere alcune abitudini e soprattutto questo porta ad acquisire anche una dimensione diversa di **approccio con il paziente** che noi pensavamo di aver consolidato con la nostra esperienza e che in realtà invece è sempre da rimodellare e da modificare.

Bisogna **superare** ulteriormente quelle che sono **le barriere** che comunque esistono tra l'operatore che esercita un atto sanitario e il paziente. In questo caso bisogna stravolgere qualunque tipo di rapporto, anche quello che noi abbiamo codificato come strumenti per cercare di attenuare questi ostacoli psicologici e fisici, che ci sono tra noi operatori e i nostri pazienti, va completamente rivisto nei ruoli, nella posizione, i luoghi: **azzerare un po' tutto e ricominciare come fosse la prima volta** che si affronta questo tipo di lavoro, cioè, reinventarlo.

Episodio

Nei limiti dello spazio e delle regole che vigono all'interno dell'ospedale abbiamo stravolto alcuni approcci anche nella diagnostica non particolarmente complessa ma che solitamente ingenera anche nei pazienti cosiddetti *normali* comunque uno stato di ansia che è ovviamente accentuata in pazienti che presentino maggiori criticità.

Uno degli esempi più immediati è quello dell'*elettrocardiogramma* che in realtà è una metodica semplice, non è aggressiva, non è invasiva, ma è una metodica che solo perché ci costringe a stare fermi ad attendere che la macchina registri l'attività elettrica, pone sicuramente in una condizione di ansia. Ci sono poi dei fili elettrici che possono essere percepiti come qualcosa che possa mettere in pericolo o dare fastidio e dolore. Poi c'è il problema di dover mantenere una certa rigidità del corpo durante tutta l'operazione.

Una serie di elementi che possono ingenerare fastidio in generale nei pazienti consueti e questo vale ancora di più per i pazienti abitualmente presi in carico dal Servizio Tobia che molto spesso si rifiutavano di sottoporsi a questo esame che per noi però era fondamentale. Siamo riusciti con l'ausilio anche del supporto dei nostri colleghi anestesisti ad effettuare questa metodologia con una leggerissima sedazione assistita da personale esperto, senza alcun danno. Una procedura rapida ed efficace che sarebbe stato molto difficile ottenere per altre vie che avrebbero forse ritenuto fuori luogo un'assistenza anestesiologicala per una metodica così semplice e banale come un ECG. Invece abbiamo trovato porte più aperte, abbiamo trovato entusiasmo in chi ci ha aiutato e abbiamo

stabilito un *nuovo modo* per poter fare questo tipo di esame.

Feedback

Quello che mi ha sicuramente colpito è il fatto che dovendo mettermi in gioco con un atteggiamento diverso mi sono reso conto che questo atteggiamento nuovo probabilmente è utile anche in tutto il resto della mia attività, non soltanto quando mi trovo di fronte a queste situazioni specifiche. In realtà sarebbe un atteggiamento da considerare in molte altre occasioni nelle quali noi ci consideriamo nella normalità sia dalla parte del paziente che dalla parte dell'operatore della salute. Questa distinzione in realtà è arbitraria. Dobbiamo imparare come potersi porre, perché le stesse ansie che provano i pazienti Tobia e che sono evidenti, in realtà sono presenti in tutti i pazienti. Noi stessi, quando diventiamo pazienti, viviamo lo stesso tipo di angoscia, che possiamo più o meno controllare. Chi non la controlla e la manifesta così apertamente ci fa vedere in realtà cosa accade all'interno di una persona nel momento in cui ci si confronta con qualcuno che deve osservare lo stato della tua salute.

Il rischio di disumanizzazione nella nostra attività è abbastanza noto ed è spesso conseguenza della necessità di assicurare una certa tempistica, la spesa, il numero di pazienti da visitare, eccetera. Questa disumanizzazione molto spesso è anche data dalla nostra stanchezza, dai turni troppo lunghi: tantissimi sono i fattori. Però ogni tanto si accende qualcosa che ti ricorda che questa disumanizzazione è foriera di cattiva comunicazione, di

cattiva accoglienza, di scarsa efficacia della terapia, di distacco da parte dell'utente rispetto a quelli che possono essere i processi di cura e di salute. Quanto invece una maggior attenzione ti fa guadagnare dal punto di vista della capacità di guarigione o di miglioramento di cura, è noto e siamo anche consapevoli del fatto che spesso noi perdiamo sulla pratica queste nostre conoscenze. Questi casi, queste esperienze, invece hanno il merito di risvegliare questa attenzione, ti inducono a mantenere poi questo tipo di atteggiamento che riesce a rimanere anche quando affronti la tua attività più "ordinaria".

Possiamo dire che questo interrompere l'ordinarietà del tuo lavoro con questa tipologia di approccio, porta a svolgere la propria professione con maggiore umanità.

Teresa Valerio
Anestesista

Collaboro con il servizio Tobia fin dall'inizio.

L'impatto è sia di tipo *emotivo*, per il confronto con una realtà diverse, a volte tristi, sia di tipo *professionale*: la gestione anestesiologicala è diversa, deve adattarsi alle patologie di base, alle terapie farmacologiche assunte dal paziente ed alla necessita di dimissione in tempi brevi, in quanto questi pazienti non tollerano l'ambiente ospedaliero ed il ricovero.

Tre parole

Dolcezza.

Bisogna poi **essere molto esplicativi**, bisogna spiegare sempre tutto quanto, esattamente quello che andranno a fare perché sono un po' spaventati dal nuovo, dal diverso dalle situazioni insolite

Empatia.

Episodio

Ricordo un paziente che non voleva assolutamente sedersi, sdraiarsi, nonostante dei farmaci che noi abbiamo somministrato in premedicazione, ricordo che gli era rimasto simpatico un infermiere del reparto e quindi l'ho fatto accompagnare in sala operatoria da quell'infermiere e si è lasciato guidare.

Mi piacerebbe inoltre spiegare con dei disegni o delle foto i vari passaggi del ricovero in ospedale, all'intervento e successivamente alla dimissione. Fargli ascoltare la musica, oppure fargli tenere il cellulare, un tablet, o anche degli oggetti, un po' come si fa con i bambini.

Per me è stata un'esperienza nuova, mi ci sono appassionata.

Feedback

Ci troviamo frequentemente pazienti che non ti parlano, situazioni che spesso assomigliano a quelle pediatriche. Capirli è più difficile. Ognuno è diverso.

Al momento nel mio ospedale non vengono effettuati interventi di chirurgia maggiore ma allo stesso tempo dobbiamo eseguire un'anestesia generale in quanto questi pazienti non riescono ad entrare in comunicazione con l'ambiente circostante e non riescono a collaborare. Spesso hanno patologie associate a dismorfismi che rendono difficoltosa l'intubazione orotracheale. Altra necessità è nell'utilizzo di farmaci a breve emivita così da ridurre i tempi di ricovero.

Dott. Luigi Tritapepe
Anestesista

Sono arrivato in Azienda da poco tempo, da quattro anni, non una lunga esperienza quindi, ma vengo da una realtà che è quella del Policlinico Umberto I, essendo un Professore Universitario, dove ho incontrato situazioni abbastanza critiche. Ho sposato subito l'idea del Progetto Tobia, perché credo che il ruolo degli anestesisti all'interno di questo progetto sia centrale. La differenza tra un malato Tobia e un malato non Tobia è che tutto quello che si fa in una routine diventa un problema di gestione e l'anestesia in questo può aiutare nella gestione di cose anche piccole, o anche cose molto importanti, per cui c'è bisogno di un supporto anestesilogico in maniera estensiva.

All'inizio mi è stato proposto di servire il Progetto Tobia con una scadenza e con una rotazione che in qualche modo facesse prevedere una disponibilità ampia, essendo il numero dei miei anestesisti ampio. Io mi sono subito opposto a questo perché ho cercato sempre di creare un

gruppo la cui sensibilità fosse superiore alla capacità tecnica, allo *skill*, quindi ho cercato di selezionare degli anestesisti volontari al Progetto Tobia, che per sensibilità potevano sposare questa situazione che non è soltanto, diciamo, remunerativa dal punto di vista professionale, ma anche dal punto di vista umano, perché si impara molto più di quello che si dà.

Tre parole

Con queste persone è molto complesso comunicare perché manca il rapporto colloquiale, quindi, sono sguardi, sono gesti, sono sensazioni che a volte possono sembrare anche eccessive o molto modulate e uno deve entrare nella capacità comunicativa di queste persone, non indurli alla nostra capacità di comunicazione, un po' scendere ad un certo livello. Ma la cosa importante è che viene minimizzato molto il nostro supporto, in quanto è il piccolo intervento, la breve sedazione, mentre per quanto riguarda noi, è un intervento di altissima complessità, in quanto questi pazienti non possono accedere a tutta la filiera della diagnostica, anzi dobbiamo accelerare molto per abbreviare il tempo di permanenza nell'ospedale, dobbiamo non poter controllare perfettamente tutte le funzioni, immaginare che possano avere problemi di vie aeree e di altre patologie associate alla loro cerebropatia, diciamo, o disabilità nei movimenti o quant'altro, che rendono il nostro mestiere molto complesso, quindi la sensibilità anestesologica dove sta? Nel non rimandarli, ma nell'effettuare sempre la prestazione, prendendosi un surplus di rischio che può essere fatto soltanto con una

estrema **sensibilità** nel lavoro che si fa. Necessaria poi la **disponibilità**, e infine la **piacevolezza** nel fare quello che si fa, cioè portare a casa, non con sacrificio, una attività che è molto complessa, ma essere piacevolmente affascinati. Questo è come nell'anestesista che si occupa del neonato, del lattante, o del bambino: tante volte è proprio questi anestesisti che inserisco nel Progetto Tobia, perché la stessa difficoltà comunicativa del paziente con disabilità è quella del neonato: non ci può raccontare le cose che ha, ma noi dobbiamo trattarlo come un soggetto meritevole appieno del massimo rispetto.

Episodio

Scegliamo di accompagnare il paziente prima che entri nella sala operatoria, con delle sedazioni molto modulate, con delle problematiche che vengono portate a livello di gioco, nel fargli vedere lo strumento, nell'accompagnarlo insieme, nel farlo giocare, nel dargli la possibilità di toccare le cose che noi utilizzeremo proprio per entrare in questa empatia. Importante poi *seguirli anche nel post*, perché sono malati complessi che devono tornare al domicilio e dobbiamo essere assolutamente sicuri che abbiano smaltito i nostri farmaci e le problematiche connesse all'anestesia.

Feedback

Dal punto di vista umano c'è tutto un mondo, che è quello anche dei *caregivers*, che vivono in maniera disperata anche la possibilità di fare una pulizia dentaria e che con

noi diventa invece una cosa plausibile, possibile, anche continuativa, nel senso di appuntamenti ripetuti: vengono anche volentieri dopo la prima esperienza, quindi dal punto di vista umano è conoscere delle fragilità, che poi si ritrovano anche in altri pazienti: il paziente anziano, il grande anziano, il malato che ha delle grosse problematiche, Stessa fragilità che prevede sempre questa sensibilità professionale, non sensibilità compassionevole, che ci arricchisce molto perché, saper interloquire con queste persone, poi vuol dire saper interloquire con i parenti dei ricoverati in rianimazione, saper proporre situazioni anche molto al limite con i termini e con gli occhi che guardano il paziente, molto giusti, tutto questo è un arricchimento esperienziale.

Il Progetto Tobia che nasce qui quasi per una ripetizione di qualcosa che al nord si pensa possa funzionare perché sono organizzati, invece anche noi lo facciamo funzionare benissimo, anzi dal nord ci guardano con plauso ed è una esperienza che possiamo ripetere. La Regione Lazio ha anche una attenzione particolare a questa realtà.

Maria Beatrice Rondinelli
Ematologa Trasfusionista

Sono tre anni e mezzo che collaboriamo con il Servizio Tobia e abbiamo l'onore di condividere alcuni percorsi specialistici, in particolare nel campo dell'ematologia e delle anemie in modo specifico, con questa tipologia di pazienti relativi al progetto.

L'impatto personale con questa realtà è stato molto

positivo, così come con il Servizio, anche se all'inizio il personale infermieristico era attento e forse interlocutorio su queste tipologie di pazienti, nel senso positivo. Mi permetto di dire forse anche incuriositi/spaventati per la gestione, in tutta trasparenza. Per me ha costituito uno stimolo positivo nel ricercare una modalità di approccio al paziente sicuramente diversa dal solito e più attenta.

Tre parole

Sicuramente **prendersi cura** e, almeno per quello che mi riguarda, **riconoscersi**, cioè, prendere in carico il paziente con le sue caratteristiche, con le sue fragilità, ma essere riconosciuta da loro con un senso di *affido* e nello stesso tempo un riconoscimento reciproco. In particolare con una paziente ho avuto questo tipo di impatto particolare, una paziente che per una serie di problematiche di tipo neurologico, aveva un'encefalopatia cronica e progressiva, da persona *normale* quale era, stava perdendo progressivamente tutte le sue capacità cognitive. Quando è arrivata qui non riconosceva, non aveva un senso spaziotemporale preciso e soprattutto una ricognizione precisa e dopo un po' di tempo lei mi guardava con un senso di affido della sua situazione, un senso di riconoscere in me la persona che la poteva aiutare. Un riconoscimento che poi è stato per lei, con le sue fragilità, le sue caratteristiche, il suo bisogno, e per me, come colei che si stava prendendo cura di quella situazione. C'è stato dunque un riconoscimento sinergico, bilaterale.

Questa paziente l'abbiamo tolta dal circuito del Pronto Soccorso, perché lei aveva delle crisi per le quali serviva

un'afferenza al Pronto Soccorso, con tutti i disagi che si possono immaginare, facendola invece venire in un ambiente protetto, più attento, più parametrato per il suo bisogno e questo è stato un sicuro valore.

Questa paziente non c'è più, ma con la mamma ancora ci sentiamo, proprio perché è avvenuto questo **riconoscimento reciproco**.

Episodio

Abbiamo creato un percorso dedicato attraverso la correlazione tra il team infermieristico di questa unità operativa con il team infermieristico del Servizio Tobia per riuscire a trovare un *timing* di visita lontano dalla calca e dalla richiesta convulsa, quindi un percorso dedicato dove non sia necessario aspettare e senza creare interferenze con altri pazienti. In genere facciamo così: primo pomeriggio, quando abbiamo un paziente del Progetto Tobia, noi creiamo una situazione dedicata, protetta e in particolare con questa paziente e anche con una seconda che ricorreva spesso al Pronto Soccorso, dove anche c'era la possibilità di ricevere un'attenzione particolare, però in modo molto più difficile, per la calca, per l'intenso afflusso, per la situazione in sé per sé. Considerato che noi abbiamo forzato l'approccio terapeutico per questa paziente, parlando anche con i suoi specialisti di cura, abbiamo creato un percorso spiegando anche che un farmaco era dedicato a lei in un dosaggio particolare, proprio per evitare che lei facesse ricorso alle trasfusioni di notte o comunque quando non era possibile darle un percorso dedicato.

Feedback

Prima ho parlato di questo riconoscimento, il riconoscimento dei miei strumenti di esperienza, di valenza professionale nei confronti di questi pazienti che hanno un bisogno, io dico, speciale, che non è soltanto un bisogno del corpo, è anche un bisogno *globale*. Dare quindi un'assistenza *tailored*, non codificata, ma specifica per *quel* paziente, prendendo anche il carico di quella che è la globalità: i farmaci che assume, le comorbilità, la situazione in generale, anche quella sociale. Si tende generalmente a correre, a dare dei *pacchetti* assistenziali, a volte, mi spiace, per quanto facciamo attenzione, anche veloci, sebbene con la massima efficienza, ma il fatto di costruire poi anche il rapporto qui, perché poi anche l'*orientamento* è cambiato, è stato modificato, perché da che erano forse anche spaventati per questa afferenza, tutto il team infermieristico, alla fine erano loro che creavano un momento dedicato. Quindi è come se ci fosse il rinnovo di quella che è la base deontologica per ognuno di noi, una sorta di *battesimo professionale* un ri-battezzarsi continuamente, un rinnovare quella che poi è la promessa deontologica, i famosi giuramenti che poi a volte ci dimentichiamo, cioè, rimane sempre la base, ma a volte ci dimentichiamo.

Vito Briganti **Chirurgo Pediatrico**

Collaboro con il progetto Tobia dal 2020. L'impatto è stato positivo anche perché è un arricchimento professionale: sono pazienti fragili che hanno bisogno di un'attenzione, oltre che medica, assistenziale e psicologica, diversa dal paziente tradizionale pediatrico.

Tre parole

Importante una grande **empatia** con i genitori, perché sono pazienti che spesso sono poco collaborativi e qualche volta comprendono poco il linguaggio verbale e quindi, sicuramente un grosso rapporto empatico con i genitori che sono provati dalla patologia del proprio figlio che ha difficoltà quotidiane a gestire anche le cose più banali, come la pulizia dentale.

La **disponibilità**, e noi la diamo sempre perché diamo la priorità in sala operatoria, perché un paziente, meno rimane ospedalizzato, meglio è, per lui, per la famiglia e anche per la gestione del reparto. Sono quindi pazienti che, se possibile, vengono operati in *day surgery* e vengono messi per primi nella lista operatoria. Questo per facilitare e ridurre i tempi di ospedalizzazione, sia all'ingresso che all'uscita. Tante volte, per patologie che lo permettono, vengono dimessi prima delle due del pomeriggio, rispetto ad altri che vanno via alle 18, alle 19 o alle 20.

E' un grande lavoro che impegna medici, ma soprattutto gli infermieri e gli anestesisti che devono gestire questi

pazienti prima dell'induzione dell'anestesia.

Episodio

Tante volte aiuta avvicinarsi in una maniera “non da medico” ancora di più con la collaborazione dei genitori. Qualche volta magari una carezza, se non sono particolarmente ostili, può aiutare in pazienti che magari, apparentemente non comprendono, o addirittura sono ipovedenti. Un atteggiamento dunque *familiare* aiuta tanto: ridurre il carico professionale e dare spazio a quello umano. In questo modo alle volte riusciamo a tranquillizzare, perché generalmente in età pediatrica l'ospedalizzazione è qualcosa di ostile, anche per un paziente non fragile, per quelli fragili ancora di più.

Feedback

Quando lavoravo a Torino, avevo già a che fare con questi pazienti fragili, che noi operavamo all'Ospedale Pediatrico Regina Margherita di Torino. Avevamo dei pazienti che provenivano da diversi centri della Regione che si occupavano di questi bambini. Pazienti difficili, con lesioni neurologiche importanti, deformità scheletriche, difficoltà ad alimentarsi, o respiratorie. Avevamo creato ad esempio un centro che gestiva i pazienti tracheostomizzati, quindi è una dinamica professionale che conosco: la patologia magari qualche volta è diversa, ma le problematiche sono le stesse. Continuo dunque a fare questo lavoro, faccio parte della Sanità pubblica e credo che sia una delle basi

della Sanità pubblica, nonostante stia soffrendo parecchio in questo periodo.

Fabio Goffredo
Gastroenterologo

Il contatto è avvenuto già dalle fasi iniziali del servizio Tobia, alcuni anni fa.

Quello che si percepisce in queste esperienze è la disperazione dei genitori per tutta una serie di motivi nella gestione di queste situazioni, un po' perché, e questa è a finalità per cui nasce Tobia, non c'è la possibilità di avere un riferimento performante per la gestione di queste situazioni, poi perché spesso nell'ambito di una contestualizzazione medica, clinica di queste situazioni manca una rete, cioè un supporto che sia da questo punto di vista funzionale per poter poi fare meglio gli ulteriori passi. Quello che serve è soprattutto una cabina di regia, perché poi, al di là della buona volontà dei singoli medici, serve necessariamente, per così dire, un direttore d'orchestra: colui che funge da elemento di raccordo per una migliore ottimizzazione. Per questo serve una figura medica.

Tre parole

Comprensione.

Tentare per quanto è possibile perché a volte forse è impossibile, cercare di creare una ***linea comunicativa*** con la

persona e poi cercare di **mettere a proprio agio tutto il contesto familiare** perché spesso, nonostante la disperazione c'è anche una mancata capacità di credere che malgrado la complessità della situazione, ci possa essere una via di uscita e questo talora favorisce nel contesto familiare nei confronti della figura Medica anche un atteggiamento poco collaborativo. C'è dunque una richiesta di aiuto però a volte c'è anche scarsa convinzione nel credere che si possa giungere un buon risultato.

Spesso troviamo anche pazienti che non hanno una verbalizzazione, che hanno un atteggiamento oppositivo e la difficoltà sta nel cercare di capire, nel cercare di acquisire tutti gli elementi importanti per capire quello che devi fare. Perché a volte non hai possibilità di visitarli, non hai possibilità di avere un'anamnesi precisa, non te la può riferire il paziente e non sono in grado a volte i familiari e il tutto si basa su percezioni del contesto familiare, su espressioni che possono però anche voler dire tutt'altro.

C'è poi da considerare anche il livello culturale delle persone che hai di fronte, bisogna avere la **sensibilità** la **capacità** e anche, posso dire, la **serenità**. Spesso siamo anche stressati dal nostro lavoro: io personalmente vedo i pazienti Tobia in una giornata di lavoro in cui magari arrivo a vedere anche 15 persone, non è che vedo il paziente Tobia in momenti di pausa, dunque, necessariamente tutto di fretta, tutto di corsa, spesso con il cellulare della guardia.

Episodio

Bisogna anzitutto tranquillizzare tutto il contesto che a volte è elettrico, poi mettere questa persona nella

condizione di poter essere visitata, perché soprattutto quando manca la verbalizzazione, una possibilità comunicativa, cerchi di distrarli, con oggetti, pupazzi, ma a volte non hanno proprio capacità relazionale, sono lì, chiusi nel loro mondo, quindi bisogna capire ogni singolo paziente, guardare, osservare a fondo.

Feedback

Mi riconosco un senso innato soprattutto nell'aspetto etico, sociale, eccetera, quindi questo approccio è in totale sintonia con quella che è la mia visione della medicina, una medicina di aiuto.

Credo che un progetto del genere debba essere erogato su vasta scala e prevedere veramente una sensibilizzazione a 360°, cosa che poi in buona parte al San Camillo si trova: abbiamo tutti medici estremamente navigati, però non sempre è così e quindi a volte c'è la necessità di dover andare a spiegare certe cose che dovrebbero invece essere automatiche.

Ben venga comunque l'istituzione di una cabina di regia a conduzione medica che possa guidare tutto questo percorso.

L' Unità Operativa di Dietologia e Nutrizione nel Progetto Tobia

Maria Grazia Carbonelli

Specialista in Scienze dell'Alimentazione

L'UO di Dietologia e Nutrizione ha partecipato attivamente al progetto TOBIA mettendo a disposizione i suoi Medici, le sue Dietiste ed il personale infermieristico per l'accoglienza di pazienti con disabilità affetti da patologie legate all'alimentazione.

E' stato creato un canale preferenziale per questi pazienti con appuntamenti dedicati in orari definiti che favoriscono l'accoglienza dei pazienti e degli accompagnatori.

E' stata per noi tutti un esperienza di grande significato che ci ha arricchito e ci ha permesso di dare un aiuto alla prevenzione e cura delle malattie non trasmissibili come obesità e diabete.

Da una analisi dei casi trattati l'Obesità è stata la patologia più presente legata ad uno stile di vita poco salutare dovuto anche alla situazione psichica dei pazienti.

L'aumento dell'incidenza di sovrappeso e obesità si è riscontrato specie nel periodo post Covid dove l'isolamento ha favorito una maggiore sedentarietà che unita ad errate abitudini alimentari ha determinato l'insorgenza di malattia specie nei pazienti con familiarità per questa patologia.

Durante la visita nutrizionale si pone l'accento sulle abitudini alimentari del paziente cercando di correggerle o con una dietoterapia mirata o con dei semplici consigli nel caso che la compliance alla dieta sia difficoltosa. In

presenza di patologie associate il procedimento è lo stesso con aggiunta di consigli specifici per le varie patologie. Al di là dei risultati abbiamo notato che i pazienti sono stati abbastanza sensibili al problema alimentazione anche se la risposta è stata diversa a seconda delle loro condizioni cliniche.

Ci siamo trovati anche a trattare situazioni di malnutrizione per difetto in pazienti che avevano perso peso e non avevano una sufficiente introduzione calorica e proteica per vari motivi (disfagia, problemi di masticazione, rifiuto di alcuni cibi). Il nostro intervento si è avvalso del lavoro certosino che svolgono le nostre Dietiste per confezionare diete adatte ai pazienti che rispondono alle nostre prescrizioni. In alcuni casi sono stati prescritti integratori per os che hanno aiutato ad aumentare l'apporto calorico e proteico.

La mission del nostro lavoro è stata quella di prevenire e curare la malnutrizione sia per eccesso che per difetto e di sensibilizzare i pazienti e chi si occupa di loro sulla sana alimentazione.

Spiegare le regole fondamentali per la composizione di un pasto equilibrato, dare consigli sulle scelte alimentari più appropriate e consigli pratici per seguire una alimentazione di tipo mediterraneo aiuta molto nella gestione quotidiana della giornata alimentare.

Ci siamo soffermati a spiegare la piramide alimentare di tipo mediterraneo che risulta essere quella più salutare per noi e per il nostro ambiente, con un'attenzione particolare anche alla lotta allo spreco.

Ci siamo avvalsi anche di opuscoli informativi da noi stilati su questo argomento e su varie patologie convinti che questi messaggi semplici ma scientificamente provati

possano aiutare i pazienti e chi si occupa di loro.

La presenza degli accompagnatori del progetto TOBIA e la possibilità data a questi pazienti particolarmente fragili di essere presi in carico e di seguire percorsi preferenziali per accedere alle nostre strutture si è rivelata vincente per permettere loro di tornare ai controlli successivi e di avere una continuità terapeutica che altrimenti sarebbe stata molto difficoltosa.

L'UOSD di Dermatologia nel Progetto Tobia

Annamaria Mazzotta

Dermatologa

I medici dermatologi svolgono un ruolo importante nella cura della pelle dei pazienti con disabilità. Le persone con disabilità possono essere più suscettibili a problemi della pelle a causa di una serie di fattori, come l'immobilità, la ridotta sensibilità cutanea e la difficoltà nel mantenere una buona igiene personale.

I medici dermatologi possono fornire ai pazienti disabili una serie di cure e trattamenti per prevenire o trattare problemi della pelle come lesioni da pressione, dermatiti, infezioni e non solo, lesioni pigmentate, patologie bollose, ecc. Inoltre, possono aiutare i pazienti disabili a mantenere una corretta igiene personale, attraverso la somministrazione di consigli e l'utilizzo di prodotti specifici per la cura della pelle.

È importante che i medici dermatologi siano specialisti “sensibili”, in grado di adattare i trattamenti necessari alle specifiche esigenze del paziente. A tal proposito il dermatologo dovrebbe essere sensibile alle esigenze e alle preoccupazioni anche dei familiari dei pazienti con disabilità e fornire un ambiente di cura rispettoso e inclusivo. Questo potrebbe includere la consapevolezza delle sfide che i pazienti con disabilità possono incontrare nel loro quotidiano, come ad esempio i problemi di accessibilità o di mobilità.

In generale, un dermatologo dovrebbe essere aperto e flessibile nel trattare i pazienti con disabilità, e dovrebbe lavorare insieme al paziente per identificare le soluzioni più efficaci e adattate alle sue esigenze

La Dermatologia del San Camillo di Roma, è una struttura con personale altamente specializzato e offre una vasta gamma di servizi per la diagnosi e il trattamento di malattie cutanee.

La UOSD di dermatologia dell’Az. Osp. San Camillo Forlani di Roma segue da alcuni anni i pazienti del servizio TOBIA (Team Operativo per Bisogni Individuali Assistenziali), dando disponibilità e servizi per i pazienti con disabilità. Il nostro ambulatorio dedica sia alcuni giorni che delle visite programmate in base alla precedenza e la priorità. Durante la visita il paziente e i suoi familiari vengono accolti dando loro la nostra apertura e disponibilità, non solo della visita ma anche dell’ascolto.

Tale servizio viene completato con la collaborazione di altri professionisti sanitari, come gli infermieri, per garantire

una cura completa e integrata dei pazienti. Vi è un'assistenza pratica ai pazienti con disabilità durante l'esame dermatologico, ad esempio aiutandoli a spostarsi o a spogliarsi; è necessario adeguare il tempo della visita al paziente in base al suo tempo e alle sue esigenze, in base al tipo di comunicazione, non semplice ma che deve essere preso in considerazione in rispetto al paziente, e utilizzare modalità di comunicazione appropriate in base alle capacità e alle necessità del paziente. Tutto questo necessita di operatori sanitari disponibili e un ambiente adeguato e confortevole.

Durante la visita si cerca di lavorare a stretto contatto con il paziente, i suoi familiari e i loro assistenti sanitari del Progetto TOBIA, per sviluppare un piano di cura personalizzato che tenga conto delle esigenze del paziente. Ciò potrebbe includere la scelta di prodotti dermatologici che siano facili da applicare o l'utilizzo di tecniche di trattamento non invasive, in quanto un paziente con disabilità è un paziente timoroso nei trattamenti fisici. Quindi, la sfida, è la consapevolezza di fornire un'assistenza sanitaria adeguata e personalizzata, capire i loro bisogni, le loro esigenze e dare una risposta di cura appropriata.

Prendiamoci cura dei pazienti disabili, perché vengono definiti diversi, ma le esigenze di cura sono le stesse per tutti.

Lo scandalo di TOBIA

Paolo Zuppi

Endocrinologo

Le nostre scelte nell'attività medica quotidiana sono radicate, germogliano e fluiscono essendo nostra costitutiva attività. Manifestazione concreta, sono quello che siamo. Palesano le nostre credenze più profonde, i personali concetti di salute e malattia assorbiti culturalmente e risultato delle esperienze vissute. I taciti presupposti che modellano e determinano le nostre azioni mediche restano assiomi sconosciuti a noi stessi e spesso non indagati.

L'attuale medicina biologica che ricerca un guasto in un meccanismo così da poterlo riparare, separa la malattia dal malato, descrive un ente invasore riducendo così, da un lato la persona a oggetto, al campo di battaglia su cui si combatte la guerra contro il patologico e, dall'altro, la malattia ad una impurità accidentale, estranea, una sventura senza senso. L'azione medica solitamente si esaurisce in questo sguardo tecnico all'apparecchio, non prevede la complessità del ri-guardo alla persona.

Il paziente TOBIA non scorre nella catena di montaggio della routine ospedaliera, stravolge le abitudini, rivela l'inadeguatezza dei modelli riduzionistici di salute, malattia, essere umano: è scandaloso. TOBIA mette a nudo spietatamente le inadeguatezze dell'intero sistema.

Provo a elencare le mancanze che, proprio grazie alle difficoltà incontrate con TOBIA, mi sono sembrate più penose e deleterie:

- mancanza di una concezione condivisa della natura dell'essere umano
- mancanza di una filosofia medica congruente alle attuali pratiche sanitarie
- negazione culturale della sofferenza e della morte
- il corpo ridotto a carne, oggetto di una scienza riduzionistica che lo seziona e si occupa di organi, tessuti, cellule, geni, proteine
- mancanza di una formazione dei sanitari che non sia solo equipaggiamento di istruzioni bio-tecniche
- medicina ospedale-centrica ultraspecialistica incapace di complessità
- parametri di valutazione della qualità dell'assistenza rozzi
- allentamento dei legami sociali e della solidarietà per la dominante cultura individualistica di autodeterminazione.

Non credo possibile de-finire regole *in-condizionate* per affrontare la complessità delle situazioni quotidiane, ritengo anzi che sia necessario il massimo della vari-abilità per osservare, avvicinarsi, piegarsi, adattarsi alle *condizioni* personali e locali. Questa è la direzione, e le strade sono tante, tante quante i TOBIA, tutte diverse, sorprendenti, faticose e appaganti.

Provo a elencare le modalità e le strategie generali che, proprio grazie alle difficoltà incontrate con TOBIA, mi sono sembrate più efficaci e benefiche:

- lavorare per aumentare le relazioni: com-unicare, creare reti di ambiti, livelli, competenze diverse
- creare contesti generativi

- autonomia locale/flessibilità/vari-abilità
- considerare intenzionalmente le alternative; formulare altre ipotesi, interrogarsi sempre, non essere sicuri, non escludere
- ridurre al minimo le regole, ridurre al minimo le etichette
- revisione continua (della situazione, della visione, delle risposte fornite, etc.)
- pensare in termini di processo (come siamo arrivati qui, dove stiamo andando)
- pensiero sistemico (“vedere sia l’albero che la foresta e operare al meglio su entrambe”)
- meta-cognizione (riflettere su come ho pensato, riflettere su come ho deciso, riflettere sulle proprie credenze)
- ascoltare consigli/critiche, accettare tutti gli aiuti disponibili
- valutare molto attentamente le decisioni irreversibili e ove possibile evitare le scelte estreme; scegliere ciò che accresce le possibilità successive.

Lo scandalo di TOBIA ci potrebbe spingere all’in-dolenza: girarsi dall’altra parte per non sentire il dolore per non fare niente. Nella mitologia, il fondatore della medicina è il centauro Chirone, maestro di Asclepio, che proprio perché sofferente per una ferita incurabile, sensibile presenza del proprio penoso limite, era in grado di farsi carico della cura (dalla radice KU: osservare, guardare) dei malati. La ferita che non può essere sanata (uno dei tanti scandali di TOBIA)

può essere guarita: guarire deriva da *warjan* antico germanico, mettere al riparo, difendere, proteggere.

Inaspettatamente e incredibilmente, l'apertura, l'umiltà, la generosità, la passione, il rispetto si rincorrono, si accrescono e si moltiplicano essendo ognuno causa e risultato degli altri.

È indispensabile avvicinarci con curiosità al nostro comportamento quotidiano per rintracciare i paradigmi sottesi, la nostra risposta, rivalutarla e magari riformularla, poiché non vi è una risposta soddisfacente e definitiva: il vivente con le sue ferite è comunque un mistero, scandaloso, miracoloso, bellissimo.

b) La formazione: *comunicare, sempre e con tutti*

Chi sono le persone afferenti al TOBIA – DAMA
e come conoscerle

Chi è TOBIA?



a cura di

Cristiana Mazzoni

FIDA - Coordinamento Italiano Diritti Autismo Aps

Email: info@fida-dirittiautismo.org - Sito: www.fida-dirittiautismo.org

Gruppo Fb: <https://www.facebook.com/groups/796141050869078>



**Creare un'équipe
capace di supportare
nel momento
del bisogno**

Le persone non autosufficienti e non collaboranti, indipendentemente dall'età e dall'etichetta diagnostica:

- **Rischiano di NON aver accesso alle cure primarie**
- **L'esperienza di cura è spesso TRAUMATIZZANTE**
- **Hanno DIFFICOLTA' ad ESPRIMERE un bisogno o comunicare un dolore**
- **Necessitano di TEMPI di gestione PIU' LUNGHI**
- **Hanno bisogno di PERCORSI PERSONALIZZATI e dedicati**
- **Hanno NECESSITA' di una PREPARAZIONE PREVENTIVA**
- **Le FAMIGLIE avvertono SOLITUDINE e carenza di servizi adeguati**



LA NECESSITA' DI ESSERE ASCOLTATI ED ACCOMPAGNATI

- **ASCOLTO E COMPRENDO I TUOI BISOGNI E/O DEL CAREGIVER ACCOMPAGNATORE (IN CASO SIA PRESENTE)**
- **ANNOTO LE TUE ESIGENZE**
- **SCRIVO SE PRENDI FARMACI**
- **MI PREOCCUPO SE SAI ESPRIMERE I TUOI BISOGNI O HAI NECESSITA' DI SUPPORTI VISIVI (IMMAGINI E CAA)**
- **CHIEDO SE VI SONO PROBLEMI SENSORIALI O ALTRI NON VISIBILI**



L'Équipe che accoglie



- ✓ Le persone che la compongono devono ispirare **FIDUCIA**, saper **ASCOLTARE**, interpretare i **BISOGNI** con grande umanità
- ✓ Deve **AGEVOLARE IL PERCORSO DI CURA** adottando ogni accomodamento ragionevole
- ✓ Garantire **FLESSIBILITA'** nei tempi che potrebbero essere più lunghi del previsto
- ✓ **RIDURRE** le **ATTESE**
- ✓ **SUPPORTARE** in tutte le fasi
- ✓ Prevedere di **UNIRE PIU' PRESTAZIONI** in un'unica giornata, in special modo quando è necessario effettuare un'anestesia



Siamo sicuri di conoscere e riconoscere le persone non autosufficienti e non collaboranti?

Certamente

- ✓ **Le persone con pluridisabilità**
- ✓ **Gli anziani con malattie neurodegenerative**
- ✓ **Le persone con disabilità intellettiva**
- ✓ **Le persone con disturbi psichiatrici conclamati**
- ✓ **Le persone con ridotta capacità di comunicazione**

Siamo portati a riconoscere le difficoltà di queste categorie di persone poiché sono EVIDENTI!



Impariamo a riconoscere le disabilità invisibili e le caratteristiche meno evidenti

Evitiamo i Luoghi Comuni

Ad esclusione delle condizioni psichiatriche, siamo portati a:

- **Parlare più lentamente**
- **Rapportarci come si fa con i bambini, infantilizzando le condizioni di disabilità intellettiva**
- **Offrire un rinforzo edibile o un gioco alle persone con disabilità intellettiva indipendentemente dall'età**
- **Utilizzare supporti visivi: CAA, Immagini, Storie Sociali, anche quando non è necessario**

CHI escludiamo inconsapevolmente?

- Le persone con **ATTACCHI DI PANICO**: senza preavviso possono avere reazioni incontrollabili (comportamentali o fisiche)
- Quelle con **PROBLEMATICHE SENSORIALI IMPORTANTI** indipendentemente dal funzionamento cognitivo. La sfera sensoriale delle persone autistiche, ad esempio, è spesso differente da quella della maggior parte della popolazione: frequente iper o ipo sensibilità ai rumori, alle luci, agli odori e al tatto
- Quelle con problemi di **ENTEROCEZIONE**: difficoltà ad individuare o localizzare un dolore, ad esempio
- Oppure di **PROPRIOCEZIONE**: difficoltà a percepire il proprio corpo nello spazio

- Le persone **BORDER LINE**: tutte quelle che all'apparenza sono collaboranti ma possono manifestare sotto stress comportamenti che impediscono la collaborazione
- Le persone che hanno difficoltà a comprendere il **LINGUAGGIO IMPLICITO**: è frequente aspettarsi risposte tipiche da coloro che non manifestano all'apparenza alcun deficit. Non si considera un diverso funzionamento cognitivo, indipendente dalla presenza o meno di disabilità intellettiva

Qual è la nostra REAZIONE di fronte a SITUAZIONI che NON riconosciamo?

- **ATTACCHI DI PANICO**: «Comprendi, quindi puoi dominare la tua paura»

- **PROBLEMATICHE SENSORIALI:** «Comprendi, quindi puoi dominare il tuo fastidio sensoriale»
- **ENTEROCEZIONE:** «Comprendi, quindi puoi esprimere il dolore e localizzarlo»
- **PROPRIOCEZIONE:** «Comprendi, quindi ti puoi muovere conformemente alla maggior parte della popolazione»
- **BORDER LINE:** «Che ti succede, sei forse impazito/a»
- **LINGUAGGIO IMPLICITO:** «possibile che non capisci quello che ti sto dicendo oppure che non intuisce quello che devi fare?»

Tra le persone complesse e più difficili da codificare rientrano quelle con Disturbo dello Spettro autistico:

- per una diversa **SENSORIALITA'**
- per un **DIFFERENTE FUNZIONAMENTO COGNITIVO**
- per la **COMPLESSITA' ORGANICA** (problematiche neurologiche, gastrointestinali, del sistema immunitario, ecc)
- per eventuali **CO-OCCORRENZE PSICHIATRICHE**
- per associazione con **ALTRE CONDIZIONI DI DISABILITA'**

**Gli esempi proposti non esauriscono
l'estrema variabilità nello spettro!**



A
PERSONA
AUTISTICA SENZA
DISABILITA'
INTELLETTIVA
IPER SENSORIALE

B
PERSONA
AUTISTICA
VERBALE NON
COLLABORANTE

C
PERSONA AUTISTICA
CON DISABILITA'
INTELLETTIVA NON
VERBALE
COLLABORANTE

D
PERSONA AUTISTICA
POCO VERBALE IPE-
RATTIVA NON COLLA-
BORANTE

E
PERSONA
AUTISTICA DOWN
COLLABORANTE

CASO “A”

PERSONA AUTISTICA SENZA DISABILITA' INTELLETTIVA IPER SENSORIALE

- La persona è verbale e spiega con molti particolari la necessità di avere un percorso personalizzato
- Chiede di avere istruzioni dettagliate ed anche che vengano anticipate le fasi della visita/analisi (serve per garantire prevedibilità ed abbattere gli stati ansiosi)
- Spiega che non ama essere toccata e prova un fastidio insopportabile per luci, odori e rumori (anche le voci sovrapposte delle persone)
- Spiega infine che prova dolore diffuso tra il collo e il bacino ma non sa localizzarlo puntualmente

Cosa fare?

- Fornire tutte le indicazioni verbalmente e, se serve, con uno schema scritto
- Mettere a proprio agio la persona (ricordare tutti i fastidi sensoriali)
- In fase di visita, attraverso domande guidate, arrivare a localizzare la parte del corpo dolente motivo della visita

CASO “B”

PERSONA AUTISTICA VERBALE NON COLLABORANTE

- La persona è verbale ma è supportata dal caregiver che funge da mediatore e spiega la necessità per la persona di avere un percorso personalizzato
- La persona è disattenta e fatica a seguire le istruzioni, pertanto sarebbe necessario preparare un rapido schema scritto che potrà fungere da guida
- C'è un argomento specifico che è particolarmente gradito alla persona (comunicato dal caregiver). Parlarne durante la visita favorisce la collaborazione

Cosa fare?

- Farsi supportare dal caregiver che accompagna la persona
- Scrivere in cartella l'argomento gradito anche per visite/analisi future
- Predisporre in accordo con il caregiver la scaletta delle istruzioni da fornire alla persona

- Prevedere tempi più lunghi per catturare l'attenzione ed ottenere la collaborazione

CASO “C”

PERSONA AUTISTICA CON DISABILITA' INTELLETTIVA NON VERBALE COLLABORANTE

- Il caregiver familiare spiega la necessità per la persona di avere un percorso personalizzato
- La persona è tranquilla, collaborante
- Ha necessità di poche parole chiave e, se possibile, supporto di immagini e CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa)
- Ama musica e cartoni animati (anche se adulta)

Cosa fare?

- Chiedere al caregiver la musica e il cartone animato preferiti
- Prepararsi in accordo con il caregiver la scaletta delle istruzioni con immagini e/o CAA
- Prevedere tempi più lunghi per l'interazione

CASO “D”

PERSONA AUTISTICA POCO VERBALE IPERATTIVA NON COLLABORANTE

- Il caregiver familiare spiega la necessità per la persona di avere un percorso personalizzato e viene accompagnata anche da un operatore (la persona da assistere è complessa)
- La persona è iperattiva, con stereotipie ed ecolalie
- Nonostante le difficoltà comportamentali e la scarsa verbalità comprende più di quello che sembra
- Ha paura degli aghi e il prelievo venoso potrebbe presentare difficoltà
- Ha paura di tutto ciò che non conosce e tende a scansare la mano del medico o dell'infermiere.

Cosa fare?

- Chiedere al caregiver di fare da mediatore verbale e all'operatore eventuale supporto fisico per il prelievo
- Per favorire la massima collaborazione (evitare il più possibile di contenere la persona) scegliere con il caregiver un oggetto gradito che catturi l'attenzione (ad esempio: cellulare/tablet/altro)
- Prevedere tempi più lunghi per l'interazione e la collaborazione
- Permettere alla persona di prendere dimestichezza con lo strumentario o, se possibile, farsi guidare dalla sua mano (solo in caso sia possibile)

CASO “E”

PERSONA AUTISTICA DOWN COLLABORANTE

- La persona è verbale ma è accompagnata dal caregiver familiare che spiega la necessità per la persona di avere un percorso personalizzato
- La persona è tranquilla, con qualche stereotipia
- Non vede bene e ha necessità di avere accanto il caregiver come guida
- Ama parlare, ma solo con parole chiave e frasi brevi

Cosa fare?

- Permettere al caregiver di stare vicino alla persona
- Usare solo le parole indispensabili alla visita
- Prevedere tempi più lunghi per una migliore collaborazione

Esempio grafico 1: Role playing dal dentista di un bambino autistico poco verbale di 8 anni alla prima visita con igiene orale



DAL
DENTISTA



NELLA SALA D'ATTESA
DEL DENTISTA POSSO
VEDERE UN VIDEO
SULL' I-PAD



QUANDO L'INFERMIERA
MI CHIAMA, ENTRO
NELLA STANZA DEL
DENTISTA



IL DENTISTA E' FELICE
DI VEDERMI E MI FA
SEDERE SU UNA POLTRONA
MOLTO BELLA E COMODA



DEVO APRIRE LA BOCCA
PER FAR VEDERE
TUTTI I DENTI



DEVO METTERE LA
TOVAGLIETTA PER
PROTEGGERE I
VESTITI DAGLI
SCHIZZII



IL DENTISTA VUOLE BENE
AI DENTI E USA DEGLI
STRUMENTI PER PULIRLI
E CURARLI



CON LO SPECCHIETTO
GUARDA LA BOCCA E
CON LO SPECILLO
TOCCA I DENTI PER
VEDERE SE SONO
PULITI



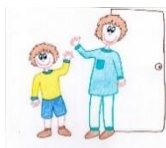
CON L'ASPIRATORE
TOGLIE TUTTA LA
SALIVA PER VEDERE
BENE TUTTI I
DENTI



CON LA PUNTA
PULISCE I DENTI
SPORCHI PER FARLI
TORNARE PULITI



QUANDO IL DENTISTA
HA FINITO POSSO
SCIACQUARMI LA BOCCA



SALUTO IL DENTISTA
E TORNO A CASA



POSSO AVERE
L' I-PAD

[Disegni originali di Camilla Barone]

Esempio grafico 2: *Prelievo di sangue al «Servizio TOBIA» Ragazzo autistico di 14 anni poco verbale con comportamenti etero-lesivi*



7	BASTA LACCIO
7	

8	ESCO L'AGO E TENGO PREMUTO	ORA	CEROTTO
8			

TUTTO	FINITO!!!	ECCEZIONALE!!!
		

In questo testo sono stati utilizzati simboli Widgit.

Widgit Symbols © Widgit Software 2002-2020.

Tutti I diritti riservati. Usati con il permesso del titolare del copyright.

Schede preparate da Monia Gabaldo con foto tratte da internet.

Riepilogando

Comunicazione attenta e personalizzata, caso per caso, Osservazione e Ascolto dei Bisogni:

1. Rendono più efficace la **PRESTAZIONE SANITARIA**
2. **RIDUCONO** lo **STRESS** della **PERSONA** e della **FAMIGLIA**
 - E' **NECESSARIO SUPERARE** gli **STEREOTIPI** per garantire Accesso alle Cure ad una platea più ampia di Persone
 - **FORMAZIONE** per avere **CONSAPEVOLEZZA**
 - **ASCOLTO** e **OSSERVAZIONE**
 - **DISPONIBILITA'** e **CAPACITA'** di **ADATTAMENTO**
 - **PERSONALIZZAZIONE** per una buona **ACCOGLIENZA**
 - Previsione di **TEMPI VARIABILI**
 - Comunicare la scaletta delle azioni per garantire **PREVEDIBILITA'** e **RIDURRE L'ANSIA**
 - Proporre **VISITA** preventiva dei **LUOGHI**
 - Garantire presenza del **CAREGIVER FAMILIARE** e/o degli **OPERATORI** (se necessario)
 - Utilizzare **SUPPORTI VISIVI** e **CAA** (se necessario)



Il passaggio di consegne tra le varie équipes è sempre auspicabile ed agevola il percorso di cura delle persone.

Annotare sempre le informazioni provenienti dal triage.



In conclusione

- ✓ Creiamo **opportunità per tutti i cittadini** senza discriminazione alcuna
- ✓ Garantiamo sempre la **centralità della Persona**
- ✓ Realizziamo le **condizioni migliori** per ciascuno per provvedere al meglio ai **bisogni di ognuno**
- ✓ Costruiamo costantemente **ponti di comunicazione** abbattendo ogni tipo di barriera: fisica, sensoriale, comunicativa, culturale
- ✓ Ognuno di noi ha **Diritto** di essere messo nelle **giuste condizioni** per **accedere alle cure** e godere di **Pari Opportunità e Diritti**

Si richiamano:

l'Art. 3 della Costituzione Italiana e la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità ratificata dall'Italia con la Legge 18/2009

La nuova Agenda 2030" per lo Sviluppo Sostenibile approvata dall'Assemblea Generale ONU



Sito: www.fida-dirittiautismo.org

Email: info@fida-dirittiautismo.org

Gruppo Fb: <https://www.facebook.com/groups/796141050869078>

La comunicazione, strumento di relazione e di cura



La **comunicazione efficace** è l'abilità che permette a ciascuno di gestire al meglio tutte le relazioni nei diversi gradi di complessità sia nel campo professionale che in quello personale. E' la chiave che consente di aprire le porte anche quando queste appaiano serrate.

La qualità delle risposte che si ottengono dagli altri, infatti, è **strettamente correlata alla qualità della propria comunicazione** ed è il **risultato** che si ottiene a dare la misura della sua adeguatezza.

Una **comunicazione** per essere veramente **efficace** deve necessariamente tenere conto delle peculiarità di ciascun differente interlocutore. Ogni individuo, infatti fa riferimento ad un personale codice di interpretazione della realtà i cui elementi possono essere riconosciuti ed utilizzati nella propria comunicazione per rimanere sempre in sintonia con l'altro.

Questo è vero **sempre**, ma ancora di più se parliamo di persone che vivono costantemente in un “mondo proprio”, dove gli abituali parametri cui si fa generalmente riferimento, spesso sono stravolti e sempre in un modo unico, originale e a volte imprevedibile. Quanti più elementi si conoscano di quella unicità, tanto più è possibile modulare la propria comunicazione per accordarla a quella dell’interlocutore, nei diversi gradi di complessità, per rendere il più agevole possibile la relazione, adottando innanzitutto un **atteggiamento creativo e costruttivo** e poi, necessariamente **flessibile**.

Un ruolo fondamentale in questi casi è ricoperto dai *caregivers* che accompagnano solitamente questi pazienti e che li conoscono bene. Possono fornire preziose informazioni su quali atteggiamenti promuovere e quali evitare assolutamente, facendo spesso riferimento ai **5 sensi**: organizzazione degli spazi, qualità della luce degli ambienti, di suoni, rumori, tono della voce, disponibilità o meno ad accogliere il contatto fisico, anche minimo, fino ad un possibile ruolo, in positivo o in negativo, di odori e sapori. Va da sé che è importantissimo anche stabilire un positivo rapporto di genuina collaborazione con familiari e *caregivers*, pertanto è opportuno essere consapevoli del potenziale della comunicazione nella sua *globalità*, negli aspetti verbale e non verbale.

LA COMUNICAZIONE UMANA

Quando parliamo di *comunicazione*, ne consideriamo due aspetti:

- ⇒ **comunicazione interna**: la relazione di ciascuno con sé stesso, 24 ore al giorno.

⇒ **comunicazione esterna**: il rapporto con gli altri.

Una buona **comunicazione interna** produce uno stato generale di benessere, una buona tonicità muscolare, offre la possibilità di accedere alle proprie risorse e di attivarle.

Una buona **comunicazione esterna** permette di farsi capire, esprimere compiutamente se stessi, lasciare una traccia, ottenere più facilmente le risposte desiderate.

***Per poter raggiungere un buon livello di comunicazione esterna,
è necessario possedere un adeguato livello di comunicazione interna.***

Il rapporto con gli altri

L'essere umano comunica molto in modo consapevole, ma la maggior quantità di informazioni vengono inviate – e percepite – in modo parzialmente o totalmente inconsapevole, e quindi meno controllato. Questo perché la **comunicazione globale** è dunque composta da due diverse voci:

⇒ Una componente più **consapevole: LINGUAGGIO VERBALE**, le *parole*

⇒ Una componente **parzialmente o totalmente inconsapevole: LINGUAGGIO NON VERBALE**, che a sua volta è suddiviso in:

- **Paraverbale**, le qualità della voce: tono, timbro, volume, velocità, altezza, pause;
- **Corporeo**: la tonicità muscolare, la postura, la gestualità, la mimica, etc.

La componente verbale – *le parole* - è quella che viene scelta con maggior consapevolezza e viene recepita dalla parte più logica dell'interlocutore che la sottopone al vaglio delle sue valutazioni. Viene dunque interessata soprattutto la sfera razionale, mentre tutto ciò che viene inviato, per lo più inconsapevolmente attraverso il modo in cui viene modulata la voce e dall'atteggiamento del corpo, da movimenti, gesti e mimica facciale, viene recepito in modo più *istintivo* e va a suscitare *sensazioni* ed *emozioni* che influiscono sulla disponibilità a concedere credibilità, autorevolezza, professionalità, apertura e simpatia o il loro contrario.

D'altra parte, un primo impatto con l'interlocutore non prevede necessariamente la presenza di un linguaggio parlato e suscita comunque e in modo immediato una reazione che può essere la più varia, dall'indifferenza alla curiosità, dalla cautela alla fiducia, dall'attrazione alla repulsione, etc.

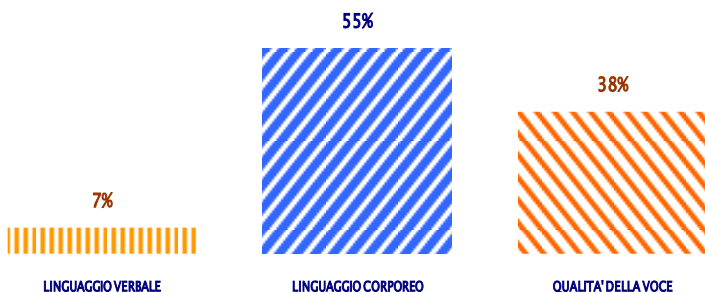
“*Non si può non comunicare*” è una delle affermazioni più note di Paul Watzlawick. Dunque, anche chi tace comunica e persino un'assenza comunica e assume un significato.



Immagine di Henriksen19 – da Pixabay

L'immagine dell'iceberg mostra efficacemente distribuzione e qualità dei differenti linguaggi: le parole sono scelte e percepite in modo più consapevole rispetto all'uso della voce e all'assetto corporeo, ma rappresentano una parte esigua della globalità della comunicazione che si svolge nella gran parte in modo inconsapevole.

Ciascuno è dunque chiamato a curare la comunicazione con il proprio interlocutore già dal primissimo contatto tenuto conto che sarà fondamentale utilizzare in modo proficuo tutte e tre le modalità che compongono la globalità del linguaggio.



Albert Mehrabian, psicologo di origine armena, attualmente docente presso UCLA - *University of California*, Los Angeles in due pubblicazioni, *“Silent Messages”* (1971); *“Nonverbal Communications”* (1972), spiega il risultato di alcuni suoi studi, secondo i quali l’efficacia della comunicazione **globale** è composta dalle **parole** per il 7%, dall’uso della **voce** per il 38% e dal **linguaggio corporeo** per il 55%.

Superare la diffidenza

L’incontro con un individuo sconosciuto, mette in moto fin da subito dei meccanismi di difesa che spingono alla ricerca di elementi caratterizzanti, a volte dettagli, che possano fornire dati sulla persona in questione per potersene fare rapidamente un’idea. Come già detto, proprio fin dai primi attimi, la relazione comincia a delinearsi sulla base di ciò che viene percepito dell’altro: una risposta di apertura è facilitata nei casi in cui ciò che rimanda l’interlocutore venga percepito come “rassicurante”, mentre vengono spontaneamente messi in moto meccanismi di difesa, di diffidenza, chiusura o

ostilità, se quanto si colga dell'altro risulti lontano dalla propria esperienza, poco comprensibile o condivisibile al punto da ingenerare uno stato più o meno consapevole di allerta, o quantomeno di disagio.

Rassicura dunque riconoscere nell'altro elementi che sono o sembrano in qualche modo familiari, mentre induce a mantenere le distanze tutto ciò che appare “diverso” o “sconosciuto”, soprattutto perché imprevedibile.

Riconosciuto come determinante il ruolo del *primo impatto* ai fini del successivo sviluppo della relazione, va dunque dedicata un po' di attenzione anche a questa fase, tenendo conto che non necessariamente potrà essere interessata dall'uso della voce e dalle parole.

Quello che dai primi istanti possiamo cogliere e osservare è sicuramente il modo in cui l'interlocutore si presenta esteriormente: la postura, il tipo di movimenti (o di staticità), l'abbigliamento, la tonicità muscolare, l'espressione del viso etc., dunque, è proprio quello della **postura** il primissimo elemento da considerare e una cosa che si può immediatamente fare è atteggiare *la propria* in modo simile a quella adottata spontaneamente dall'interlocutore. Questo tipo di accortezza viene diffusamente definita **mirroring**, dall'inglese *mirror* = specchio e tende a minimizzare la percezione delle differenze che, come abbiamo detto, possono creare in misura diversa, diffidenza, se non addirittura timore.

E' una sottigliezza che viene colta soprattutto a livello inconscio: se ho di fronte “un altro me”, allora non devo temere nulla, anzi, questa persona, può anche ispirare

vicinanza e simpatia.

Non parliamo di congetture astratte, ma del frutto dell'osservazione attenta delle dinamiche relazionali operata da *Richard Bandler* insieme a *John Grinder* quando si applicarono all'inizio degli anni '70 allo studio della comunicazione direttamente sul campo. Un'attività di osservazione molto dettagliata e minuziosa che pose le basi per quella che poi è diventata la *Programmazione Neuro-Linguistica (PNL)*.

Oggetto di studio furono le *modalità comunicative* che i professionisti scelti a modello (principalmente Milton Erickson, Virginia Satir e Fritz Perls), mettevano in atto, spesso inconsapevolmente, riuscendo a creare solide basi per ottenere risultati importanti e anche sorprendenti nel loro campo che era quello della *psicoterapia*.

Un elemento molto importante emerso in modo evidente da questa osservazione e che in *PNL* introdurrà al concetto di **RAPPORT**, riguarda ciò che accade spontaneamente nell'interazione tra due persone sicuramente in buona armonia, anche al di fuori del contesto professionale. Ad esempio, tra amici, conoscenti, appartenenti ad uno stesso gruppo o anche persone appena conosciute ma tra le quali si sia manifestata un'immediata simpatia. Quello che si può osservare è una naturale tendenza a *rispecchiare* e *sincronizzare* reciprocamente la postura, la gestualità, i movimenti: ad esempio sistemarsi i capelli o anche portare una mano sul mento o giocherellare con un anello, una penna o con l'orologio, qualsiasi gesto che venga spontaneo compiere mentre si stia interagendo in modo gradevole. Ad esempio, è possibile osservare in un qualsiasi ristorante o bar,

due persone bere e posare il bicchiere nello stesso momento, se una delle due ha necessità di utilizzare il tovagliolo, l'altra la seguirà inconsciamente, pur non avendo necessariamente lo stesso bisogno etc. Quello che insomma accade tra due persone *in sintonia* è questa sorta di *rispecchiamento* l'una nell'altra, perché in definitiva la si avverte simile a sé. Spesso poi si aggiunge la condivisione dell'utilizzo di un gergo particolare. Ma se questo succede spontaneamente nella realtà, è possibile anche il processo inverso: *mostrare quanto più di sé somigli all'interlocutore, faccia parte del suo mondo*, per suscitare in lui quest'aria di familiarità che ben disponga alla comunicazione.

Questa specifica modalità di relazione in PNL è chiamata **Ricalco** e va esercitata in tutte le forme di comunicazione che compongono il linguaggio *globale*.

Ricalcare il linguaggio del corpo e il tono di voce significa creare un *feeling* a livello *non verbale* e le parole che si andranno via via a scegliere potranno ulteriormente evidenziare anche a livello *verbale* (contenuti, termini particolari, argomenti) tutte le caratteristiche di somiglianza con l'interlocutore. Un buon ricalco, consente successivamente di attivare la fase di **Guida**, nella quale sarà molto più agevole ottenere la condivisione e il consenso rispetto alle proprie proposte.

L'obiettivo di questa vera e propria *tecnica di comunicazione* (**Ricalco + Guida**) è la **costruzione del RAPPORT**, cioè quella condizione di sintonia profonda che rende l'interlocutore fiducioso e ben disposto. Questo perché chi comunica usando

il *Rapport* avrà saputo mostrare di sé aspetti in cui l'altro si sarà potuto riconoscere sentendosi quindi a suo agio.

Il professionista della Salute ottiene un grande vantaggio da una comunicazione instaurata sul terreno del **Rapport** nell'interazione sia con i pazienti che con i loro familiari. Una condizione ottimale che facilita in modo significativo il lavoro, potendo contare su una buona *compliance* indotta dal tributo di **fiducia** e di **autorevolezza** rafforzate da questa modalità di interazione, che è tutto sommato semplice, ma dal potenziale enorme in termini di risultati.

Riassumendo, la costruzione di un buon **Rapport** a livello **non verbale** e *verbale* si articola in **due fasi**:

1. **Ricalco.** In questa fase si cerca di “assomigliare” il più possibile all'altro *rispecchiandone* gli atteggiamenti fisici: postura, gesti, ritmo interno, l'uso della voce e di alcuni termini con l'effetto di apparire subito “familiari”, inconsciamente inoffensivi e degni di fiducia.
2. **Guida.** Dopo un congruo tempo, si opera di propria iniziativa un cambiamento di posizione: nel momento in cui l'interlocutore modifichi a sua volta la posizione corporea in accordo con l'input appena ricevuto, si ha la certezza di aver instaurato la condizione di *Rapport*.

Solo l'avvenuto passaggio alla “guida” segnala che l'interlocutore è in *Rapport*

Il **Ricalco** viene utilizzato in tutti e tre i livelli di linguaggio:

- ⇒ *Corporeo*: postura, gesti, tono muscolare, movimenti periferici (es. il tamburellare del piede), respirazione;

- ⇒ *Paraverbale*, uso della voce: velocità, tono, volume, timbro, ritmo, pause;
- ⇒ *Parole*: livello culturale, parole chiave, termini cari al parlante

ELEMENTI VERBALI PER RAFFORZARE IL RAPPORT

Dal momento che riconoscere le somiglianze nell'altro avvicina, mentre riscontrarne differenze allontana, nel corso di una conversazione giova **evidenziare tutto ciò su cui si concorda** arricchendo anche di ulteriori argomentazioni i contenuti che si stanno trattando, cercando invece di sorvolare, per quanto possibile, su ciò che non si condivide. In sintesi, cercare maggiormente i punti di *contatto* e *condivisione* piuttosto che quelli di *frizione* e in questo modo si prepara un terreno fecondo per un confronto costruttivo.

In concreto:

- E' importante **evitare di iniziare la risposta con un NO, con una negazione** (es. "... non sono assolutamente d'accordo") **o con un giudizio di demerito** (es. "... ma che stai dicendo?!" "... quello che dici non ha senso" etc.), perché questo spinge l'interlocutore, che si sentirà giudicato e rifiutato, sulla difensiva favorendo un tipo di comunicazione polemica e ostile mirata spesso più a difendere la posizione che a dimostrare la validità degli argomenti sostenuti.
- **Opportuno invece evidenziare le parti condivise**, aggiungendo di seguito la propria proposta. (es. "Sono

d'accordo su questa cosa e propongo di ...” oppure, “**Si!** e si potrebbe anche fare in questo modo ...”). Solo in un secondo momento, se sembra opportuno si può arrivare a confutare quanto non si condivide e se non è necessario farlo, meglio sorvolare, perché potrebbe rivelarsi utile solo ad ostacolare il raggiungimento di un accordo. Il “**si**” iniziale viene inconsciamente percepito come un'approvazione con effetto “disarmante” e quando si interagisce in clima di *Rapport*, l'eventuale confutazione delle argomentazioni non condivise viene recepita con uno spirito collaborativo che può condurre l'interlocutore a concordare sulla nuova visione.

- Può anche essere utile iniziare il discorso in risposta **ripetendo le ultime parole** dette dall'altro dando l'impressione che quanto aggiunto sia una coerente conseguenza del suo pensiero (es. ... “*proprio per questo –ripetizione delle ultime parole o frase- risulterà utile quanto prospettato*”).
- **Volgere in positivo le obiezioni:** qualora l'interlocutore esprimesse una obiezione la si può *ricalcare* nel seguente modo: “*Capisco che sia preoccupato a causa di (ripetere le motivazioni addotte) e comunque penso anche che ... (portare le proprie opinioni)*”. Mentre il *ricalco* dell'obiezione serve ad agganciare

l'interlocutore e a farlo sentire compreso, la seconda parte della frase innesca la *guida* per portarlo a considerare anche il proprio punto di vista. L'obiezione rivela la mappa del mondo dell'interlocutore ed è quindi utile per poterla conoscere e ricalcare sempre in un contesto di *Rapport*.

- Nei casi in cui il punto di vista dell'interlocutore sembri del tutto inaccettabile, ancora una volta non è produttivo mostrarsi contrariati o addirittura sdegnati: molto meglio mostrare disponibilità a cercare di capire *le motivazioni* addotte in appoggio alle altrui tesi senza giudicare, in fase di *guida* sarà molto più probabile riuscire ad illustrare e far convenire sul proprio punto di vista, cercando ancora una volta un possibile filo comune e cioè, tutti gli elementi presenti nel proprio pensiero che possano accordarsi con le altrui motivazioni esplorate.

Se si vuole portare una persona a prendere in considerazione il proprio punto di vista non è utile mettere in discussione le sue opinioni, altrimenti si creerà distonia e chiusura, bisogna invece rispettarle e comprenderle. Entrare nella mappa del mondo dell'interlocutore consente di capire le sue esigenze e verificare se l'obiezione derivi da errate credenze e da una imprecisa interpretazione della conversazione.

Considerazioni sul *Rapport*

Il *Rapport*, risulta dunque una **precondizione** indispensabile per stabilire una comunicazione efficace. Favorisce un pregiudizio favorevole verso chi lo stia inducendo rendendo inutile l'erezione di barriere più o meno consapevoli da parte dell'interlocutore anzi, favorendo in lui un clima di efficace collaborazione. Una accortezza in più che produce in cambio risultati considerevoli.

Il *Rapport*, in definitiva, è la capacità di *sapersi mettere nei panni dell'altro* e di *condividerne lo stato d'animo*, mostrando questa vicinanza mediante l'uso congruente di tutte e tre le modalità comunicative. Saper ascoltare vuol dire anche rispondere ai sentimenti espressi dall'altro: siano essi di meraviglia o di disincanto, di dolore o di gioia, con piccoli cenni accordati a quello stato d'animo, quali l'annuire o esprimere condivisione con la mimica facciale. Questo sarà possibile se non si perde mai di vista che ogni momento è importante, ogni persona è importante e mettersi in *Rapport* ha anche un significato di profondo **rispetto**, di desiderio di **capire chi si ha di fronte, di accettare senza giudicare** per poter stabilire quel contatto necessario a farsi comunque aprire una porta attraverso la quale sia possibile far giungere quello che si ritenga opportuno per l'altro e in certi contesti questa possibilità può anche rivelarsi decisiva.

*In ogni comunicazione bisogna avere ben chiaro l'obiettivo che si vuole raggiungere, ricordando sempre che il valore oggettivo di un messaggio è dato dalla reazione che questo suscita: comunicare bene vuol dire **assicurarsi che il significato percepito sia esattamente quello che si voleva trasmettere.***

Accoglienza ed ambiente

Data la rilevanza del primo impatto a livello comunicativo, c'è da considerare che anche l'ambiente comunica e induce sensazioni. Mettendosi nel punto di vista del paziente è più facile valutarne l'impatto e coglierne eventuali elementi critici da correggere per far sì che pazienti e accompagnatori possano sentirsi accolti e a proprio agio in un rapporto spaziale tra le persone che possa favorire il Rapporto.

Cogliere la totalità della comunicazione

Poiché la comunicazione viaggia contemporaneamente attraverso i canali *verbale* e *non verbale*, è necessario porre attenzione alla globalità delle espressioni dell'interlocutore: oltre all'ascolto attento di *quanto* dice e di *come* lo dice, è indispensabile anche osservare in modo calibrato tutto ciò che esprime attraverso il linguaggio del corpo.

La ***calibrazione*** è dunque una attenzione consapevole a cogliere, oltre alle parole udite, tutti quei micro-messaggi legati al linguaggio del corpo che, essendo per lo più inconsapevoli, sfuggono al controllo di chi li stia emettendo, ma forniscono informazioni spesso importantissime, anche perché possono far emergere alcune possibili contraddizioni, delle *incongruenze*, come si vedrà più avanti.

Tali segnali vengono inviati dall'interlocutore sia mentre sta comunicando verbalmente sia quando rimane in ascolto o in silenzio.

Le tre aree di osservazione che risultano particolarmente sensibili delle variazioni nelle emozioni sono:

- Occhi:**
- Frequenza del battito palpebrale
 - Lucentezza delle pupille
 - Modificazione delle rughe intorno agli occhi
- Viso:**
- Colorazione / Pallore
 - Muscolatura peribuccale
 - Tono muscolare delle guance
 - Rotondità del labbro inferiore
- Respiro:**
- Frequenza
 - Tipo di respirazione (toracica, diaframmatica, addominale)
 - Presenza di “sospiri”

I segnali non verbali sono direttamente collegati allo stato d'animo e difficilmente dissimulabili. Anche lo stesso professionista sanitario deve essere sempre presente ai messaggi che manda a livello non verbale e questo richiede una attenzione e una pratica particolare poiché, come abbiamo detto, questa forma di linguaggio è in gran parte inconsapevole e tende ad essere comunque recepita dall'interlocutore. L'annuire o rimanere impassibili, mantenere o distogliere il contatto visivo, pensare o fare altro, volgere le spalle, mostrare segni di reale attenzione o impazienza etc. sono tutti segnali che arrivano e concorrono all'idea complessiva che si formano i diversi interlocutori.

A volte, il linguaggio non verbale entra in contraddizione con quello verbale ed è anche grazie alla **calibrazione**, oltre che all'*ascolto attento*, che si può riconoscere la **CONGRUENZA** di una comunicazione o di una persona.

Risulta congrua quella comunicazione nella quale tutti e tre gli elementi che la compongono (parole, voce, linguaggio corporeo) sono tra loro in sintonia e convogliati verso un unico obiettivo

La congruenza nella comunicazione ha una importanza molto rilevante. Sinonimi di congruenza potrebbero infatti essere: **autorevolezza**, **affidabilità**, **convinzione** in quanto si stia esprimendo, **sincerità**, **chiarezza**, tutte qualità indispensabili per poter condurre con successo l'impegno professionale, ma anche nella vita personale. Ciascuno, pertanto, deve essere sempre presente ai messaggi che manda a livello **non verbale** e questo richiede una attenzione e una pratica particolare poiché, come abbiamo detto, **questa forma di linguaggio è in gran parte inconsapevole** e tende ad essere comunque recepita dall'interlocutore in modo istintivo e profondo e incide molto più di quella verbale, cioè del contenuto espresso dalle parole nell'atteggiamento che l'altro sceglierà nei propri confronti.

Una comunicazione congrua è univoca e non ambigua.

Possiamo riconoscere due tipi di **incongruenza**:

- **Incongruenza simultanea**: nello stesso tempo si danno in realtà due messaggi in contraddizione fra loro: ad

esempio accettare un invito con un “sì” verbale, accompagnato da un tono di voce dubitativo e da una mimica facciale contrariata pone in evidenza il fatto che la persona abbia quantomeno un dubbio che **va esplorato** per comprenderlo ed eventualmente aiutare a scioglierlo fino a poter *calibrare* un **sì congruo**.



immagine di Gerd Altmann da Pixabay

- **Incongruenza sequenziale:** promettere una ricompensa o una punizione senza poi mantenere quanto annunciato. Entrambe i comportamenti possono compromettere forse anche in modo irreparabile una relazione, sia di tipo professionale che personale o familiare, proprio perché vanno a ledere i Valori prima citati: *autorevolezza, affidabilità, sincerità*, etc. Ad esempio, anche nel campo educativo questo atteggiamento procura conseguenze dannose, perché porta chi lo subisca a formulare opinioni sull’educatore o sul genitore che andranno ad interferire negativamente sulla qualità della relazione nel tempo. In particolare **non mantenere la promessa**

di un premio, oltre ad ingenerare nel bambino un senso di profonda frustrazione, lo spingerà ad abbracciare la convinzione che l'adulto (educatore o genitore) lo abbia ingannato e sia dunque un bugiardo, un pregiudizio che sarà poi difficile da superare. Il non mantenere invece la **promessa di una punizione**, fa perdere autorevolezza e credibilità all'adulto, innescando la convinzione che possa essere manipolabile. Gli stessi meccanismi si ripetono anche in ambiente professionale: un comportamento incongruente può facilmente produrre perdita di autorevolezza e credibilità soprattutto nei confronti di chi, ricoprendo compiti direttivi, se ne renda protagonista.



e-mail: claudio.borzi@libero.it

sito web: www.claudioborzi.com

Blog: www.claudioborzicomunicazione.wordpress.com

Facebook: *Comunicare per Crescere*

Conclusioni

“Adesso faccio un tuffo nel blu”!

Il titolo che abbiamo scelto per questa pubblicazione racconta la storia di un bambino autistico e il superamento di una difficoltà a collaborare che aveva mostrato in passato e che aveva costretto a rimandare l'intervento cui doveva essere sottoposto.

Il *tuffo nel blu* rappresentava la serena accettazione del trasferimento sul letto operatorio (lo scoglio insuperabile del passato) descritto in questo modo singolare e anche poetico, in un momento in cui, a seguito di una premedicazione era comunque in grado di relazionarsi.

“Alla fine lui stesso ha risolto il problema calmando semplicemente l'ansia”, commenta la Dott.ssa *Eufrasia Frattarelli*, Anestesista, che ci ha riferito di questo episodio in una delle interviste che fanno parte della presente pubblicazione.

Interviste delle quali ringraziamo tutti i Professionisti della Salute che hanno accettato di condividere le loro esperienze nella collaborazione con il Servizio Tobia perché fossero rese pubbliche: oltre a offrire spesso dei modelli pratici di riferimento per la cura dei pazienti che si trovano in queste situazioni, raccontano anche di un approccio che deve necessariamente essere individualizzato in modo anche creativo, a seconda del paziente che si ha di fronte e di come questo possa generare molteplici benefici a cascata.

Sono situazioni in cui risulta determinante l'aspetto della *relazione* collegato a quello della *comunicazione*.

*“Dal punto di vista professionale dobbiamo noi adeguarci alle loro necessità. Fondamentale la **flessibilità**, altrimenti non si riesce ad ottenere un buon risultato. Personalizzare quindi la visita in funzione del paziente”* esorta il Dott. Giovanni Paolo Barbini, Odontoiatra.

“Spesso troviamo anche pazienti che non hanno una verbalizzazione, che hanno un atteggiamento oppositivo e la difficoltà sta nel cercare di capire, nel cercare di acquisire tutti gli elementi importanti per capire quello che devi fare. Perché a volte non hai possibilità di visitarli, non hai possibilità di avere un’anamnesi precisa, non te la può riferire il paziente e non sono in grado a volte i familiari e il tutto si basa su percezioni del contesto familiare, su espressioni che possono però anche voler dire tutt'altro” rileva il Dott. Fabio Goffredo, Gastroenterologo

*“Bisogna **essere molto esplicitivi**, bisogna spiegare sempre tutto quanto, esattamente quello che andranno a fare perché sono un po' spaventati dal nuovo, dal diverso dalle situazioni insolite”* sottolinea la Dott.ssa Teresa Valerio, Anestesista

“In sostanza bisogna uscire dalla solita routine e fare qualcosa di più, di diverso”, sintetizza il Dott. Michele Liguori, Neurologo

“Alla fine tutta questa esperienza porta a cambiare l'atteggiamento anche verso tutti gli altri pazienti, per cui cominci a prestare maggiore attenzione alla persona portatrice della patologia che tu devi curare e quindi rimani a scambiarsi cinque minuti in più di parole, di argomenti: bisogna cercare di capire bene tutto, non solo la patologia ma anche entrare un po' nella psicologia sia dei pazienti che dei parenti”. Questa, una considerazione del Dott. Giuseppe Badia, Odontoiatra.

Il Dott. Luigi Tritapepe, Anestesista osserva che *“Dal punto di vista umano è conoscere delle fragilità, che poi si ritrovano anche in altri pazienti: il paziente anziano, il grande anziano, il malato che ha delle grosse problematiche. Stessa fragilità che prevede sempre questa sensibilità professionale, non sensibilità compassionevole, che ci arricchisce molto perché, saper interloquire con queste persone, poi vuol dire saper interloquire con i parenti dei ricoverati in rianimazione, saper proporre situazioni anche molto al limite con i termini e con gli occhi che guardano il paziente, molto giusti, tutto questo è un arricchimento esperienziale”*.

Interessante il risvolto sul vissuto professionale, ma anche personale che queste esperienze apportano:

“Un atteggiamento familiare aiuta tanto: ridurre il carico professionale e dare spazio a quello umano”, è l’indicazione che dà il Dott. Vito Briganti, Chirurgo Pediatrico.

Poi c’è la testimonianza della Dott.ssa Flaminia Papini, Nutrizionista, che ha partecipato ad un Progetto Regionale di assistenza ambulatoriale e domiciliare, nutrizionale e metabolica nei confronti dei pazienti assistiti dal Servizio Tobia:

*“Un’esperienza che mi ha arricchito in tantissimi modi. E’ stato utile conoscere una realtà differente, anche l’approccio clinico all’ambulatorio con altri pazienti credo sia diventato differente perché le cose che magari ti vengono dette o alcune realtà che ti vengono presentate come complesse è più facile anche affrontarle, perché in realtà conosci la vera complessità di questi casi. Poi l’**empatia**, saper cogliere dietro le parole, è stato utile sotto tanti punti di vista e sono veramente grata al Tobia per averci dato questa possibilità”*.

Di seguito altre riflessioni:

“La collaborazione col Servizio Tobia ha arricchito notevolmente la mia esperienza professionale per una parte che non avevo mai seguito in precedenza. Importanti la comprensione, la vicinanza e l’elasticità”. Dott.ssa Rosa Bandiera, Psichiatra.

“Sono tutte esperienze importanti, anche perché negli anni può capitare un paziente simile, oppure può tornare un paziente visto in precedenza e dunque l’esperienza acquisita rende più agevole il processo e più pazienti si vedono, più l’esperienza si arricchisce e facilita il lavoro successivo”. Dott. Giovanni Falcinelli, Oculista

“Queste esperienze più complicate e difficili è come se dessero un senso all’impegno che ognuno mette ogni giorno, perché spesso non viene riconosciuto, invece con queste persone, lo riconoscono loro e lo riconosci tu, perché è stata risolta una situazione comunque più complessa”. Dott.ssa Eufrazia Frattarelli, Anestesista

“E’ uno stimolo per una ulteriore crescita, un arricchimento anche culturale e quando si riescono a raggiungere dei risultati che fanno felice il paziente, per il medico che è riuscito a fare il suo lavoro, perché poi a volte ci si dimentica che l’obiettivo è quello di far star bene le persone, è sicuramente una grande soddisfazione”. Dott. Pasquale Sessa, Ortopedico

“In queste esperienze posso dire che c’è la gioia, la gioia di essere veramente utili a tutti. Io sento forte dentro di me un senso di solidarietà e quando i pazienti poi vanno via buttandoti le braccia al collo, oppure i familiari o i parenti ti dicono: “E’ stato possibile perché abbiamo incontrato lei, la sua equipe” tutti quelli che sono intorno a noi e quindi sicuramente l’equipe del Servizio Tobia che ci aiuta,

...ecco, tutto questo...cambia". Dott.ssa Cinzia Chiostrini, Radioterapista

"E' come se ci fosse il rinnovo di quella che è la base deontologica per ognuno di noi, una sorta di battesimo professionale un ri-battezzarsi continuamente, un rinnovare quella che poi è la promessa deontologica, i famosi giuramenti che poi a volte ci dimentichiamo, cioè, rimane sempre la base, ma a volte ci dimentichiamo" Dott.ssa Maria Beatrice Rondinelli, Ematologa Trasfusioneista

Emerge spesso il richiamo alle motivazioni di fondo che hanno portato a scegliere una professione di aiuto e a una riflessione sul modo in cui la si svolge:

"Quanto una maggior attenzione ti fa guadagnare dal punto di vista della capacità di guarigione o di miglioramento di cura, è noto, e siamo anche consapevoli del fatto che spesso noi perdiamo sulla pratica queste nostre conoscenze. Questi casi, queste esperienze, invece hanno il merito di risvegliare questa attenzione, ti inducono a mantenere poi questo tipo di atteggiamento che riesce a rimanere anche quando affronti la tua attività più ordinaria.

Possiamo dire che questo interrompere l'ordinarietà del tuo lavoro con questa tipologia di approccio, porta a svolgere la propria professione con maggiore umanità". Dott. Sandro Petrolati, Cardiologo

"Bisogna sempre essere umili nel rapporto con il paziente: noi medici più anziani siamo portati ad essere un po' autoreferenziali e invece si impara sempre dai pazienti e dalle circostanze della vita che ci circonda". Dott. Claudio Tubili, Diabetologo

Il Servizio Tobia, motore e centro di ispirazione per un nuovo modello di cura?

“Questi pazienti hanno bisogni di salute che talvolta travalicano la nostra attività quotidiana e anche su problemi più semplici, tipo un’unghia incarnita, viene espressa una riconoscenza da parte loro e della famiglia che suscita una grande emozione. Sono sempre molto grati, anche per cose “piccole”, perché comunque la qualità della vita ne veniva inficiata.

Prendersi cura insieme di casi complessi, fa sì che si creino dei rapporti e delle sinergie nel lavoro tra i vari professionisti dell’ospedale di cui poi si giovano tutti i pazienti. Una volta che si è affrontato un caso complesso insieme ad altri, tutto può essere affrontato. Un indubbio valore aggiunto per tutto l’ospedale”.

Dott. Gabriele Ricci, Chirurgo

“Si tratta di far convergere in un solo momento tutte le professionalità che servono, nel modo giusto ed è poi l’atteggiamento che usiamo normalmente per gli interventi chirurgici su questi pazienti.

Questo sforzo di mettersi al servizio, in modo appropriato genera un risultato di inevitabile arricchimento: perché comunque, come sappiamo, uno riceve indietro 100 volte quello che dà. La gratitudine dei familiari e il fatto di aver dato un contributo alla soluzione di un problema che impatta in modo enorme e peculiare sulla vita familiare è qualcosa che poi ci si porta dentro per sempre”.

Dott. Gianluca Bellocchi, Otorinolaringoiatra

In sostanza, per poter giungere al risultato delle cure necessarie e per tutti, quello che è importante è senz’altro l’organizzazione, delle strutture e dei professionisti coinvolti, ma la chiave che alla fine apre le porte, anche quelle più difficili da aprire, è la **capacità di relazione**.

Il termine più ricorrente nelle interviste che abbiamo pubblicato è stato **empatia**, che in definitiva sintetizza più

attitudini: quella all'**accoglienza**, all'**ascolto**, alla **disponibilità** e poi la **gentilezza** e la **delicatezza**. Accostarsi con un sorriso al paziente che, oltre a presentare una o più patologie, è anzitutto una persona, con le sue paure, le sue speranze, il suo bisogno di sentirsi accolto, accompagnato e protetto, di nutrire piena fiducia nel professionista che volge lo sguardo verso di lui mentre gli parla.

E' vero, con questo tipo di pazienti è necessario prevedere l'utilizzo di più tempo, la necessità di raccogliere tante informazioni per potersi avvicinare nel modo più opportuno e nelle modalità più congeniali per ciascuno di loro. Bisogna uscire dalla "solita" routine e adottare un comportamento flessibile, a volte cogliere al volo dei segnali comunicativi inaspettati e corrispondere ad essi in modo spesso insolito e comunque creativo.

Eppure, quello che può sembrare un surplus di impegno, una qualche "fatica" in più da aggiungere a condizioni spesso complicate dal sovraccarico di lavoro, può anche generare qualcosa di diverso e forse sorprendente. Possiamo evincere anche dalle nostre interviste, che queste ulteriori attenzioni restituiscono spesso una maggior soddisfazione, umana e professionale: il calore della gratitudine e la consapevolezza di aver risolto, insieme a un problema di salute, anche quello dell'isolamento e dell'angoscia delle famiglie.

Ritrovarsi poi a dover "superare le barriere" può fornire nuovi stimoli e andare a rafforzare le motivazioni profonde che un giorno avevano portato a scegliere gli studi che avrebbero avviato ad una professione caratterizzata dal prendersi cura degli altri... e rinnovare ogni giorno quella sensazione di trovarsi al posto giusto, nel momento giusto, a fare la cosa giusta.

Il modo migliore per corrispondere ad alcuni principi fondamentali della nostra Costituzione che all'art. 32 recita: *“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti”* e all'art. 3: *“Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali.*

E` compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese”.

Ringraziamenti

Al termine di questo nostro lavoro ci sentiamo di ringraziare davvero tante persone, diverse tra loro, ma con lo stesso sogno di poter riuscire a contrastare con forza, con percorsi diagnostici e di cura che raggiungano davvero tutti, il più possibile la sofferenza e la malattia.

Si è già ricordato che questo obiettivo è nel cuore della nostra Carta Costituzionale, ma noi l'abbiamo colto nel cuore di tante persone e dei loro familiari, che hanno bussato alla porta del nostro ospedale.

Un primo grazie va quindi a loro, alle mamme di Marco, Cristina, Chiara, Giacomo, Simone, Domenico ed ai tanti e tanti altri che ci hanno dato testimonianza, al di là di noi, di quanto fosse importante quello che stavamo realizzando.

Grazie poi ai due Direttori Generali che ci hanno aiutato – in modo convinto – ad aprire questa porta: il Dott. Fabrizio D'Alba ed il Dott. Narciso Mostarda, al Direttore Sanitario, Dott. Gerardo De Carolis per il suo impegno.

Grazie ai medici, professionisti sanitari, direttori, che hanno compreso quanto questi nostri percorsi non fossero “una cosa in più” rispetto al tanto, troppo, che ci viene spesso chiesto, ma un aiuto concreto per poter curare “meglio” chi, con non poche difficoltà, chiede di essere capito e curato.

Un ringraziamento per il supporto nella formazione va anche alla Dott.ssa Maria Francesca Tiraterra, Coordinatrice della Formazione Permanente.

Grazie infine ai preziosi membri del “Team TOBIA”, a cominciare da Stefano Capparucci che tanto si è speso per la nascita, il rafforzamento e la crescita del progetto divenuto poi un Servizio. Le infermiere Alessandra Borreca, Natalia Mascaro, Martina Federica Pagano, Patricia Parraguez, il fisioterapista Fabrizio Pugliese, l’oss Alessandra laboni per il loro instancabile lavoro e per aver convintamente creduto che anche ciò che sembra apparentemente impossibile ... spesso si può fare.

Indice

Introduzione..... pag.2

a) Testimonianze

Le Famiglie pag.8

Adriana Ciotti, madre di Marco pag.8

Elena Lombardi, madre di Cristina pag.10

“Riconoscimenti” sul Servizio pag.14

I Medici pag. 20

Dott. Ricci..... pag.20

Dott. Tubili..... pag.23

Dott.ssa Papini..... pag. 25

Dott. Badia..... pag.30

dott. Falcinelli..... pag.32

Dott.ssa Chiostrini..... pag.34

Dott. Barbini..... pag. 37

Dott.ssa Frattarelli..... pag.39

Dott. Sessa..... pag.40

Dott. Bellocchi..... pag.43

Dott. Liguori..... pag.47

Dott.ssa Bandiera..... pag.50

Dott. Petrolati..... pag.52

Dott.ssa Valerio..... pag.55

Dott. Tritapepe..... pag.57

Dott.ssa Rondinelli	pag.60
Dott. Briganti.....	pag.64
Dott. Goffredo	pag.66
Dott.ssa Carbonelli.....	pag.69
Dott.ssa Mazzotta	pag. 71
Dott. Zuppi	pag. 74

b) La formazione: *comunicare, sempre e con tutti*

- *Chi è Tobia (Cristiana Mazzoni)* pag.78
- *La comunicazione, strumento di relazione e di cura (Claudio Borzi)* pag.102

Conclusioni.....	pag.121
Ringraziamenti	Pag.129

Immagine di copertina di Mr_Murdoch da Pixabay

L'equipe TOBIA, (Team Operativo Bisogni Assistenziali Individuali) prende in carico attraverso percorsi diagnostico-terapeutici di qualità, le persone con disabilità intellettiva e/o autismo, spesso non collaboranti. Si occupa dell'accoglienza, della pianificazione e dell'accompagnamento dei singoli pazienti, cercando di venire incontro alle specifiche esigenze di ciascuno per diminuire al massimo lo stress connesso all'impatto con l'ospedale e con le metodiche di intervento, sia diagnostico che di cura.

Nasce all'interno del Dipartimento delle Professioni Sanitarie dell'Ospedale S. Camillo inizialmente come *progetto* (del. n° 1614 del 2/12/2019), è divenuto oggi un *Servizio* (del. 1639 del 26/10/2022).

In occasione della nascita di 15 nuove equipe Tobia nelle diverse Aziende Ospedaliere, Policlinici Universitari e Asl del Lazio, è stato tracciato un primo bilancio di questi 4 anni di attività in cui si è intervenuto su circa mille pazienti. Sono state raccolte alcune testimonianze di chi ha usufruito del Servizio, le testimonianze dei clinici che collaborano e che sono riusciti a mettere in atto, con la necessaria flessibilità, differenti *strategie comunicative* con l'obiettivo di riuscire a garantire a TUTTI le cure necessarie delle quali ciascuno ha diritto.

Il libro contiene anche due sezioni formative che possono fornire strumenti utili al rapporto terapeutico con i pazienti in questi casi più difficili.

La prima è costituita da una serie di contenuti preparati da Cristiana Mazzoni (del Forum FIDA) con cui ci offre alcune chiavi di accesso a questo mondo, bello ma complesso, dello "spettro" autistico.

La seconda riporta una sintesi del contributo che Claudio Borzi, logopedista, autore e docente di corsi ECM, ha messo a disposizione con la sua esperienza con la Programmazione Neuro Linguistica – PNL, in incontri svolti nelle diverse UU OO dell'Ospedale per la formazione di competenze comunicative efficaci, nel periodo luglio - dicembre 2023.

Uno strumento poliedrico, dunque, che racconta di successi medici legati ai Valori dell'ascolto, dell'accoglienza, dell'accompagnamento. In una parola...della gentilezza, unita alla competenza, nella cura e nel prendersi cura.