A psychosocial intervention in Lunigiana, an inner Italian Area, aimed at promoting integration between healthcare, social healthcare and social care services

SPS Studio di psicosociologia*[*], *Icaro Centro per la promozione di una cultura di comunità*[**], *Antonella Battaglia*[***], *Enrica Battilocchi*[****], *Jessica Belli*[*****], *Isabella Bernazzani*[******], *Monica Buratti*[***], *Hélène Delpippo*[*******], *Francesca Ferdani*[*******], *Liano Gia*[********], *Sabrina Giannini*[*****], *Chiara Guastalli*[*******], *Simonetta Peri*[****], *Valentina Spallanzani*[***], *Salvatore Zappalà*[********], *Sonia Zoccali*[***]

Abstract

In Lunigiana, an inland area of Tuscany, an intervention is underway, which began two years ago, commissioned by the Società della Salute, a public consortium composed of ASL Toscana Nord Ovest and municipalities in the area, which integrates and coordinates health, social-health, and social care services. The intervention is aimed to address shared issues among these actors from a psychosocial perspective, to promote

---

[*] Training, action-research, and consulting agency in the psychological and psychosocial fields; administers the School of Specialization in Psychoanalytic Psychotherapy – Clinical Psychological Intervention and Analysis of Demand, and the journal Quaderni di Psicologia Clinica. E-mail: coordinamento@spsonline.it. The group that conducted the intervention reported here is composed as follows: Rosa Maria Paniccia, Nadia Battisti, Fiammetta Giovagnoli, Sonia Giuliano. A team of trainee psychologists and students from the School of Specialization conducted interviews with service managers of the Società della Salute: Silvia Ditoma, Francesca Maone, Ilaria Pandini, Mariachiara Papalia. Anna Di Ninni, teacher at the School of Specialization, contributed to the drafting of the article.

[**] Project commissioned by the Società della Salute of the Lunigiana. The working group includes: Marco Formato, Director of the Società della Salute, acting as commissioning body; Viviana Fini, psychologist and psychotherapist at the UOC Psicologia di Continuità Ospedale-Territorio, ASL Toscana Nord Ovest, Lunigiana area, together with educators Valentina Serradori, Lorenzo Antoniotti, and Matteo Ratti from the Aurora Domus Cooperative, who carry out the activities. The trainee psychologist Simone Conti, together with SPS, conducted interviews with the service managers. E-mail: viviana.fini@uslnordovest.toscana.it

[***] Operators of the Unita Funzionale Care Palliative: Antonella Battaglia, physician in charge of the service; Monica Buratti, nurse; Valentina Spallanzani, physician; Sonia Zoccali, physician. E-mail: curepalliativelunigiana@uslnordovest.toscana.it

[****] Operators of the Riabilitazione Funzionale della Lunigiana: Enrica Battilocchi, physiotherapist; Simonetta Peri, organizational complexity assignment. E-mail: enrica.battilocchi@uslnordovest.toscana.it; simonetta.peri@uslnordovest.toscana.it

[*****] Operators of the Project Infermieri di Famiglia e Comunità della Lunigiana: Jessica Belli, nurse; Sabrina Giannini, nursing coordinator. E-mail: jessica.belli@uslnordovest.toscana.it; sabrina.giannini@uslnordovest.toscana.it

[******] Child neuropsychiatrist, head of the Unità Funzionale Salute Mentale Infanzia e Adolescenza (UFSMIA) Lunigiana, Isabella Bernazzani. E-mail: isabella.bernazzani@uslnordovest.toscana.it

[*******] Operators of the Centro Donna: Chiara Guastalli, lawyer and trainer; Hélène Delpippo, first-response operator; Francesca Ferdani, social worker. E-mail: centrodonna1@gmail.com

[********] Operators of the Unità Operativa Complessa di Chirurgia Generale della Lunigiana: Liano Gia, surgeon and director of the unit; Salvatore Zappalà, surgeon. E-mail: salvatore.zappalà@uslnordovest.toscana.it; liano.gia@uslnordovest.toscana.it

their coordination and integration. In one of the initial stages, we met in a seminar where we discussed the cases presented in this work. The services that proposed the cases are: Centro Donna, Unità Funzionale Cure Palliative, Progetto Infermieri di Famiglia e Comunità, Unità Operativa di Riabilitazione Funzionale, Unità Funzionale Salute Mentale Infanzia e Adolescenza, Unità Operativa Complessa di Chirurgia Generale, Istituto Penale Minorile.

Parole chiave: integration between services; technical/lay relationship; communicating/informing; subjectivity in healthcare; good practices.

Un intervento psicosociale in Lunigiana, un'Area interna italiana, volto a promuovere integrazione tra servizi sanitari, sociosanitari e socioassistenziali del territorio

SPS Studio di psicosociologia*, Icaro Centro per la promozione di una cultura di comunità**, Antonella Battaglia, Enrica Battilocchi****, Jessica Belli*****, Isabella Bernazzani******, Monica Buratti***, Hélène Delpippo*******, Francesca Ferdani*******, Liano Gia********, Sabrina Giannini*****, Chiara Guastalli*******, Simonetta Peri****, Valentina Spallanzani***, Salvatore Zappalà********, Sonia Zoccali****

Abstract

In Lunigiana, un'area interna della Toscana, è in corso un intervento, iniziato due anni fa, su committenza della Società della Salute, un consorzio pubblico costituito da ASL Toscana Nord Ovest e comuni del territorio, che integra e coordina servizi sanitari, sociosanitari e socioassistenziali. L'intervento è volto a trattare questioni comuni tra questi attori in un'ottica psicosociale, per promuoverne il coordinamento e l'integrazione. In una

---

* Agenzia di formazione, ricerca-intervento e consulenza in ambito psicologico e psicosociale; gestisce la Scuola di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica – Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda, e la rivista Quaderni di Psicologia Clinica. Il gruppo che ha condotto l'intervento resocontato è così composto: Rosa Maria Paniccia, Nadia Battisti, Fiammetta Giovagnoli, Sonia Giuliano. Un gruppo di psicologi tirocinanti e allievi della Scuola di Specializzazione SPS ha realizzato le interviste ai responsabili dei servizi della Società della Salute: Silvia Ditoma, Francesca Maone, Ilaria Pandini, Mariachiara Papalia. Anna Di Ninni, docente della Scuola di Specializzazione, ha contribuito alla stesura dell'articolo. E-mail: coordinamento@spsonline.it

** Progetto commissionato dalla Società della Salute della Lunigiana. Fanno parte del gruppo di lavoro: Marco Formato, direttore della Società della Salute, con funzione di committenza; Viviana Fini, psicologa psicoterapeuta della UOC di Psicologia di Continuità Ospedale Territorio, ASL Toscana Nord Ovest Zona Lunigiana, insieme agli educatori Valentina Serradori, Lorenzo Antoniotti, Matteo Ratti della Cooperativa Aurora Domus, portano avanti le attività. Lo psicologo tirocinante Simone Conti ha realizzato, con SPS, le interviste ai responsabili dei servizi. E-mail: viviana.fini@uslnordovest.toscana.it

*** Operatrici dell'Unità Funzionale Cure Palliative: Antonella Battaglia, medico responsabile del servizio; Monica Buratti, infermiera; Valentina Spallanzani, medico; Sonia Zoccali, medico. E-mail: curepalliativelunigiana@uslnordovest.toscana.it

**** Operatrici della Riabilitazione Funzionale della Lunigiana: Enrica Battilocchi, fiosoterapista; Simonetta Peri, incarico di complessità organizzativa. E-mail: enrica.battilocchi@uslnordovest.toscana.it; simonetta.peri@uslnordovest.toscana.it

***** Operatrici del progetto Infermieri di Famiglia e Comunità della Lunigiana: Jessica Belli, infermiera; Sabrina Giannini, coordinatrice infermieristica. E-mail: jessica.belli@uslnordovest.toscana.it; sabrina.giannini@uslnordovest.toscana.it

****** Neuropsichiatra infantile, responsabile dell'Unità Funzionale Salute Mentale Infanzia e Adolescenza (UFSMIA) Lunigiana, Isabella Bernazzani. E-mail: isabella.bernazzani@uslnordovest.toscana.it

******* Operatrici del Centro Donna: Chiara Guastalli, avvocata e formatrice; Hélène Delpippo, operatrice di primo ascolto; Francesca Ferdani, assistente sociale. E-mail: centrodonna1@gmail.com

******** Operatori dell'Unità Operativa Complessa di Chirurgia Generale della Lunigiana: Liano Gia, medico chirurgo e direttore della UOC; Salvatore Zappalà, medico chirurgo. E-mail: salvatore.zappalà@uslnordovest.toscana.it; liano.gia@uslnordovest.toscana.it

delle prime tappe ci si è incontrati in un seminario dove sono stati discussi dei casi, che proponiamo in questo lavoro. I servizi che hanno proposto i casi sono: Centro Donna, Unità Funzionale Cure Palliative, Progetto Infermieri di Famiglia e Comunità, Unità Operativa di Riabilitazione Funzionale, Unità Funzionale Salute Mentale Infanzia e Adolescenza, Unità Operativa Complessa di Chirurgia Generale, Istituto Penale Minorile.

Keywords: integrazione tra servizi; relazione tecnico/profano; comunicare/informare; la soggettività nella sanità; buone pratiche.

Premessa

Questo articolo è una testimonianza di buone pratiche. È l'evidenza che nella società civile del nostro paese, nascosta nelle pieghe delle nostre periferie, si realizza una convivenza preziosa di vicinanza umana e di competenze professionali dallo straordinario valore civile, affettivo, professionale. Buone pratiche che sono, attenzione, non autoevidenti. Anzi, sono assolutamente indistinguibili, nel panorama di crisi e sofferenza dei servizi; a farle emergere è la competenza dell'intervento psicosociale che qui viene presentato.

Affrontare questa lettura può essere scoraggiante per la sua lunghezza, e indubbiamente richiede anche al lettore tempo e dedizione. Ma restituisce speranza e motivazione a tutti i livelli. Principalmente, questa scrittura manutiene e arricchisce il lavoro fatto e in corso in Lunigiana da tutti gli operatori implicati e dai professionisti SPS. Ma qualunque servizio sociosanitario, qualunque professionista che operi o che si formi per operare nei servizi sociali e sanitari vi si riconoscerà, in parte, o in gran parte.

La prima parte dell'articolo cerca di far capire con quali metodi di intervento si è potuto realizzare un incontro, una formazione e una crescita di consapevolezza in un numeroso gruppo di persone che a vario titolo operano nelle strutture sociosanitarie e sanitarie di questa piccola comunità che è la Lunigiana. Metodi di intervento che sono modelli di intervento psicosociale, sono pensieri che si concepiscono non nelle menti isolate, ma nelle relazioni. Il lettore può farci caso: nessuno dei criteri o modelli proposti è utilizzabile di per sé, fra sé e sé. Richiede lavoro insieme, è un prodotto condiviso.

Il corpo dell'articolo, il suo cuore, sono le interviste agli attori dell'assistenza e i casi che fanno parlare i pazienti e gli utenti. Si sente la loro voce, e quando possibile la loro parola. La lettura è una immersione e, nonostante le segmentazioni, sembra di addentrarsi in un corpus unico.

Le conclusioni si ancorano ai casi, estraggono da quelli gli elementi di maggior rilevanza, emersi nel lavoro di analisi fatto sui casi stessi nell'intervento. Non sono una sintesi, quanto piuttosto un commiato che suggerisce un nuovo appuntamento.

L'intervento in Lunigiana

In Lunigiana è in corso un intervento, iniziato due anni fa, condotto da SPS, Studio di Psicosociologia di Roma[1] su committenza della SdS, Società della Salute (SdS)[2], un consorzio pubblico di cui sono soci la USL Toscana Nord Ovest e i comuni, volto a promuovere l'integrazione e il coordinamento dei servizi sanitari, sociosanitari e socioassistenziali del territorio visto come comunità in cui promuovere la partecipazione dei cittadini. SPS è affiancato e supportato di Icaro, un'agenzia della SdS, molto attiva nella costruzione e nello sviluppo dell'intervento, dedicata a promuovere l'attenzione per la soggettività e le relazioni tra gli attori del territorio (Icaro - Centro per la promozione di una cultura di comunità, 2024).

---

[1] SPS Studio di Psicosociologia di Roma si occupa di ricerca e intervento circa la convivenza nella contemporaneità. Gestisce una Scuola di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica e la rivista online Quaderni di Psicologia Clinica. https://spsonline.it/sps/

[2] La Società della Salute della Lunigiana è un consorzio pubblico composto da USL Toscana Nord Ovest e 14 Comuni del territorio dell'alta Toscana. Programma, gestisce e verifica i servizi sociosanitari, socioassistenziali e sociali territoriali. https://sdslunigiana.it

L'intervento, finanziato dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Carrara[3], ha riunito le agenzie che fanno parte del consorzio, ma anche servizi ospedalieri, RSA e diverse associazioni presenti sul territorio. Denominato Progetto A.G.E. Anziani, Generazione Emergente[4], ha comportato varie tappe. A giugno del 2024 ci si è incontrati in un seminario in presenza, durato due giorni, tra consulenza SPS e tutti i soggetti nominati; c'era anche la Fondazione. Sono stati discussi i dati di una ricerca sullo stato anziano condotta da SPS, di cui era stata condivisa la committenza con la SdS, e sono stati incontrati gli anziani che avevano partecipato alla ricerca. Questo incontro è servito a conoscersi e a verificare un vivace interesse a partecipare. Un altro seminario, a ottobre del 2024, all'origine di questo articolo, è stato dedicato a confrontarsi su dei casi, analizzandoli insieme. In questo incontro c'erano i servizi sociosanitari e quelli ospedalieri. Sono stati proposti quattro casi. Chi li ha portati ne ha stilato una breve stesura, condivisa e commentata da tutti, sia in piccoli gruppi che in plenaria.

Ricordiamo una peculiarità della Lunigiana: è un'area interna dell'Italia, ovvero un territorio alquanto distante dai traffici e dalla vitalità del paese. Una delle sue caratteristiche è lontananza dai servizi essenziali (Strategia Nazionale Aree Interne, SNAI, n.d.). La Lunigiana è caratterizzata da ampie distanze, percorribili con strade non sempre agevoli, tra piccoli nuclei abitativi. Come in tutte queste aree, c'è un sentimento di difficoltà a pensare il futuro.

Le agenzie presenti hanno anche per questo portato, nel confronto tra loro e nei casi, un bisogno di ripensare la loro identità, di rifondarla. Da un lato la Lunigiana, parte di un territorio italiano con una lunga tradizione di partecipazione politica e sociale (non a caso sono molto numerose le associazioni[5]) ha notevoli risorse: una storia di competenza a convivere e un sentimento di orgoglio per questo (Putnam, Leonardi & Nanetti, 1993). Dall'altro i presenti hanno portato vissuti di perdita, invecchiamento (buona parte della popolazione è anziana), decadimento, isolamento (Istituto Studi e Ricerche Camera della Camera di Commercio della Toscana Nord Ovest, 2025). Parlando dei casi, si è visto come tale sentimento di isolamento fosse spesso condiviso tra servizi e utenza.

Differenti servizi della Lunigiana portano dei casi: Condividere categorie per analizzarli

La discussione dei casi ha richiesto una premessa: sono comparabili servizi così diversi? Era necessario trovare categorie di analisi trasversali, che avrebbero inoltre reso possibile un codice comune con cui parlarsi. Abbiamo iniziato a individuarle nel seminario.

---

[3] La Fondazione Cassa di Risparmio di Carrara ha finanziato il Progetto A.G.E. Anziani generazione emergente, dove sono stati discussi i risultati della ricerca "Incontrare il desiderio degli anziani" (SPS, 2024), che prevedeva tre giornate di incontri, nelle quali servizi, terzo settore e politici hanno discusso su come utilizzare la conoscenza prodotta nella ricerca e immaginare progetti futuri. Sono stati incontrati anche gli anziani e le loro famiglie e i cittadini interessati a discutere il tema.

[4] Progetto A.G.E. Anziani generazione emergente: tre giornate di incontri e condivisione. https://sdslunigiana.it/progetto-a-g-e-anziani-generazione-emergente-tre-giornate-di-incontri-e-condivisione/

[5] In un convegno organizzato nel mese di novembre 2025 da Cesvot, Centro Servizi Volontariato della Toscana, è restituita al territorio la fotografia di un mondo associativo vivace: 39 Enti del Terzo Settore sono presenti a Pontremoli, 33 ad Aulla, 32 a Fivizzano, 14 a Mulazzo, a Villafranca e a Fosdinovo, 13 a Licciana Nardi, 10 a Bagnone, 8 a Filattiera, 7 a Tresana, 6 a Casola e a Zeri, 5 a Comano e a Podenzana: https://www.lanazione.it/massa-carrara/cronaca/volontariato-la-carica-delle-206-bf2844a2

Dopo il seminario di ottobre, SPS ha approfondito la ricerca di categorie tornando sui casi discussi in successivi incontri, online, con i servizi che li avevano portati. Abbiamo pensato di pubblicare i casi, che nel frattempo da quattro erano diventati sette, con l'ipotesi che produrre una letteratura sui servizi della Lunigiana, oltre a essere di interesse generale, avrebbe anche aiutato a creare un gruppo di lavoro e di riferimento.

Torniamo alle categorie di analisi prodotte nel seminario. Una prima lettura sinottica dei casi è stata possibile evocando due differenti fenomenologie, in rapporto tra loro e trasversali a tutte le agenzie presenti. Abbiamo proposto da un lato la *competenza organizzativa*, che traduce le generali finalità di un servizio in specifici obiettivi; dall'altro le *culture dei servizi*, ovvero la specifica dinamica relazionale, collusiva, propria del servizio, con cui si mette in atto la competenza organizzativa, favorendola oppure ostacolandola (Carli, 2013a; Carli, 2013b; Carli et al., 2008; Carli, Paniccia, Giovagnoli, 2010).

Inoltre è stata evocata la relazione tecnico – profano (Carli & Paniccia, 2004). Ne abbiamo visto le specifiche condizioni in varie esperienze portate dai partecipanti. Ad esempio, con il caso di un medico che fa una visita lampo[6]. Per meglio dire, percepita come troppo veloce, superficiale, dalla figlia di una anziana cardiopatica, che protesta perché la madre, secondo lei, non è adeguatamente considerata. Il cardiologo chiarisce che lui le visite le fa velocemente, proprio perché è esperto.

Il medico ha bisogno di *compliance*, ovvero di un'aderenza affidata alle sue richieste e alle sue prescrizioni da parte del paziente, entro una relazione duale, senza interferenze di estranei. Qui invece è confrontato con una coppia, la madre e la figlia, che non solo è presente, ma può allearsi contro di lui, sconfermando la *compliance* con un'alleanza ostile che rischia di farlo fallire. Per il medico è possibile e utile occuparsi di questa coppia e di questa diffidenza in un modo diverso da un richiamo alle regole della *compliance*, come ha fatto il cardiologo? Ricordando la sua competenza, il medico afferma implicitamente che fare come dice è necessario e affidabile: lui sa quello che fa, per questo prescrive e decide tempi e modi dell'incontro. Questo intervento, però, non è detto che tranquillizzi la coppia fino a rendere possibile l'intervento medico. La cultura della relazione tra sistema sanitario, paziente, famiglia dei pazienti, è cambiata e lo si vede dai fallimenti della *compliance* (Carli, 2013a; Carli, 2013b). Un'alternativa sarebbe mettersi a capire come la coppia vive la malattia della madre e il rapporto con il servizio sanitario. Ma tra la relazione tecnico/profano fondata sulla *compliance* da un lato, e quella in cui occuparsi delle attese dell'anziana e della figlia dall'altro, c'è una differenza così grande, che il cardiologo non può metterle in atto contemporaneamente. Questo anche se fosse formato all'ascolto delle complesse attese dell'utenza, perseguendo una competenza diversa dalle doti umane che ci si aspettano da ogni persona affidabile. Anche senza questa formazione così specifica, potrebbe aiutare la coppia madre-figlia a fidarsi di lui con modi più affiliativi, forse potrebbe tranquillizzarla. Ma non significherebbe occuparsi delle attese di questa coppia, se questo vuol dire, come vogliamo proporre in questo articolo, aiutarla a elaborare la diffidenza verso la sanità e le fantasie sulla malattia, come pure a pensare i cambiamenti che la malattia, la vecchiaia, i timori della morte comportano nella coppia.

Nei casi presentati vedremo come, ogni volta, ci si incontri e scontri con questa duplice esigenza, che non solo richiede competenze diverse, ma un assetto relazionale differente: attuare un intervento tecnico da un lato, incontrare persone che è impossibile ricondurre al solo stato di paziente affidato a un tecnico dall'altro. I casi proposti, in effetti, spesso hanno richiesto che ci si occupasse della persona nella sua interezza e complessità e dei suoi rapporti.

La relazione tecnico/profano prevede precise modalità di relazione al servizio dell'intervento. Fidati, affidati, si prescrive al profano, perché io, esperto, possa operare nel migliore dei modi sul tuo problema. Dammi tutte le informazioni necessarie. Io, esperto, ti dirò poi cosa fare, e cosa potrò fare.

Nella relazione in cui ci si interessasse delle attese dell'anziana e della figlia, ci si occuperebbe invece delle loro emozioni circa la visita. Come se la rappresentano? Se glielo chiedessimo, probabilmente risponderebbero con discorsi lunghi, emozionati, confusi, pieni di deviazioni, salti nel tempo, associazioni a episodi apparentemente fuori luogo. Emergerebbero attese sull'intero sistema sanitario, la loro vita futura, la morte

[6] Il caso è stato resocontato solo oralmente.

della madre, i cambiamenti nella famiglia. Non avremmo più a che fare con una paziente, un corpo che parla di sé, affidato, perché il sistema sanitario abbia informazioni per operare al meglio. Le informazioni di cui ha bisogno la tecnica tramite la parola del profano, infatti, sono solo alcune, e sono previste; ancora meglio se sono obiettive, mediate da strumenti di indagine. Il paziente che racconta le sue complesse, soggettive attese, ridiventa la persona intera a cui la relazione tecnico/profano aveva chiesto di farsi da parte, per il suo bene, per la durata dell'intervento. Il cardiologo non ha bisogno della persona intera, sarebbe ostacolato da questa confusiva presenza. Chiedendo alla coppia madre-figlia cosa si aspetta dalla visita, occorre un tecnico di altro genere. Non saremmo nella relazione tecnico/profano, ma in quella tecnico/esperto (Carli & Paniccia, 2004). Soffermiamoci su questo "esperto". Non è una posizione valoriale, in cui dare importanza alla parola dell'altro è un atto benintenzionato di una persona che ha "apertura mentale" o empatia, qualità che si ritengono in qualche modo "innate". È una posizione fondata su una competenza che si acquisisce formandosi. Quando ci si mette in questa prospettiva, proponiamo all'utenza di assumere una posizione di esperto di sé, sapendo che spesso l'utente non sa cosa vuole. Noi tutti non sappiamo, molte volte, cosa vogliamo. Spesso prendere una decisione è un atto così complesso, che non facciamo che rimandarlo. Vogliamo una cosa, poi un'altra; ci tormentiamo, chiediamo consigli per fare il contrario di ciò che ci viene detto, senza essere necessariamente da spedire a consultazione. La complessità della scelta, la sua elusione, l'indecisione da parte dell'utenza, spesso rilevante se non cruciale, è un *leitmotiv* dei casi proposti. Si tratta perciò di proporgli di diventare esperto, un po' più esperto, a partire da stati che sono spesso di confusione e pretesa, da dipanare insieme con il tecnico.

A questa complessità se ne aggiunge un'altra. La cultura dei diritti individuali, e in particolare del diritto alla libertà di scelta, spesso attraversa la relazione tra l'operatore e l'utenza entro la prassi sociosanitaria, ricordando che si cammina su un terreno conflittuale.

Nella relazione tecnico/esperto, l'utenza viene aiutata a capire cosa vuole, trovando la risposta entro i limiti dell'offerta del servizio. Un inciso su tali limiti: sono tutt'altro che scontati e ovvi; si tratta invece di ridisegnarli continuamente. Anche grazie a domande dell'utenza non previste, che fanno ripensare il funzionamento del servizio, le sue possibilità. Si tratta perciò di una competenza sul problema dell'utente che non esiste prima dell'incontro con lui, e che diventa possibile incrementare, sia nel tecnico che nell'utente, in modi diversi, grazie all'incontro stesso. Già, sia nel tecnico che nell'utente. Stiamo dicendo che, entro questa relazione, anche il tecnico si mette in una posizione di non sapere: quali siano le risorse a cui fare appello, sia nel servizio che nell'utente e nel contesto dell'utente; infatti, non lo sa, fino a che non le esplora insieme a quest'ultimo.

Tecnico/profano, tecnico/esperto

Finora abbiamo parlato delle due modalità relazionali tecnico/profano - tecnico/esperto sottolineandone la differenza, e riferendole a due competenze diverse. Nella pratica le cose non sono così lineari. Tutti abbiamo – più o meno – in mente entrambi i modi; sono competenze studiate e formalizzate, ma sono anche culture diffuse. Specie la prima, perché quella la si apprende senza saperlo, e possiamo metterla in atto senza pensarci su. Immaginiamo le due modalità relazionali tecnico/profano - tecnico/esperto su un continuum, ponendole agli antipodi: spesso potremmo oscillare tra le due.

Ne abbiamo parlato anche negli incontri del progetto A.G.E. Sono due modalità di relazione diverse. Ci possiamo riconoscere nell'una o nell'altra, e cogliere indizi per capire se ci stiamo ponendo nel rapporto tecnico/profano o tecnico/esperto.

Facciamo un esempio. Nella relazione tecnico/profano, il tecnico mira ad avere un adeguato successo nel suo intervento. L'adeguatezza è un limite complesso, continuamente in discussione, con cui la tecnica si confronta, e la sanità anche drammaticamente. La tecnica non può sempre risolvere, e spesso non è facile affrontare il problema in modo adeguato; a volte l'intervento incontra il fallimento.

Il caso dell'anziana cardiopatica e della figlia è stato portato nel gruppo al lavoro sui casi dalle Cure Palliative, perché si riflettesse sulla medicina che vuole il paziente ed elude la persona. Le Cure Palliative intervengono quando la terapia che punta al risolvere dichiara di aver raggiunto il suo limite. In altri termini, quando non c'è più il paziente che puoi "rimandare a casa" perché riprenda la sua vita, ma c'è una persona che accompagnerai fino alla morte. Qui diventa ineludibile confrontarsi con le attese di quella persona nel momento forse più critico della vita, e con il suo contesto di rapporti, in primo luogo la famiglia.

Evocando la possibilità di un non adeguato successo dell'intervento tecnico/profano, parliamo di fatti misurabili, ma anche dei vissuti degli attori: pazienti, utenza, operatori. Entro la ricerca dell'adeguato risultato, si può vivere la sensazione di andare a tentoni, dell'impotenza, del fallimento, dell'aspro limite del proprio intervento. Questi sentimenti spesso segnalano che siamo nella posizione tecnico/profano che non tollera la sconferma dell'intervento, la vive come un fallimento.

È sorprendente che se è in atto una crisi della relazione tecnico/profano, un decisivo contributo può arrivare dalle persone di cui ci si prende cura. Dall'utente, dal paziente. Da un profano che diventa esperto. Di cosa? Delle sue emozioni, di come vive il problema, la relazione con il servizio, con te. Quando c'è la crisi della relazione tecnico/profano, viene messa in discussione la scissione che si chiede alla persona di cui ci si occupa perché diventi un paziente: sospendi la tua soggettività, mettiti al servizio dell'intervento che sarà fatto per te, per il tempo necessario. Ti riprenderai la tua soggettività quando avremo finito. Questo è chiaro nell'atto medico. "Si spogli" non è solo funzionale. È anche "Metti da parte chi sei, spogliati dell'identità che hai "lì fuori", diventa un paziente, un corpo che si affida e che parla, dandomi informazioni perché io intervenga al meglio". Questa sospensione di soggettività non è sempre possibile, neppure nell'ambito medico. Nelle Cure Palliative non è pensabile, al paziente non si può dire che "dopo" riprenderà la sua soggettività. Il paziente in fine vita non può che essere una persona intera. È stata questa differenza, non disciplinare, non di sapere scientifico, ma culturale, a esigere che Cure ospedaliere e Palliative si differenziassero così precisamente.

Il caso dell'anziana cardiopatica ha posto anche il problema del tempo. Il tempo del fermarsi a pensare, che nei servizi non c'è mai: si è presi dal vissuto di un tempo veloce, scarso. Se siamo attenti ai vissuti, vediamo che l'urgenza che attraversa quasi tutti i servizi non è sempre dettata dai fatti, ma è una cultura. Ovvero è un'emozione condivisa, dove l'urgenza non è richiesta dai fatti – lo si vede dalle rallentanti sovrapposizioni di azioni, dalle disfunzioni e infine i ritardi - ma è vissuta come un fatto. L'urgenza non richiesta dai fatti è un esempio di una cultura che confligge con la competenza organizzativa. In questa urgenza si esprime la domanda impertinente degli operatori. Si tratta di una domanda, non espressa in parole e spesso inconsapevole, di dare senso a ciò che si sta facendo "in urgenza". È una domanda tacitata dagli automatismi, vissuti come la pressione di un fare che non consente di pensare. Il pensare a quello che si fa, nel sentimento dell'urgenza diventa impertinente: non c'è tempo per pensare. Occuparsi delle domande impertinenti che arrivano ai servizi, è anche occuparsi della domanda impertinente dei servizi stessi a capire quello che si fa, senza essere presi dall'urgenza.

Un altro tema centrale, che ha attraversato l'incontro seminariale, è che se fallisce la relazione tecnico/profano, il problema che emerge non è solo dell'altro, dell'utente, ma è anche dell'operatore: è comune tra servizio e utenza. Il sentimento di fallimento nella relazione tecnico/profano il più delle volte è attribuito al tecnico come singolo individuo "sotto pressione", perché vive la divergenza tra le sue attese e il risultato. Viene alla mente il burnout. Ma spesso, molto spesso, si tratta di un sentimento di fallimento pervasivo, tutt'altro che individuale, che richiederebbe di ridefinire i limiti che il servizio si dà, ad esempio perché ci sono attese impossibili prescritte a tutti. In questo caso la crisi non è dell'individuo, ma è condivisa da tutti gli operatori del servizio e dall'utenza. Quindi c'è la domanda impertinente dell'utenza, ma c'è anche la domanda impertinente degli operatori.

Raccogliere informazioni, o comunicare occupandosi della soggettività

Si è parlato anche di ristrutturazione dell'identità. Delle persone anziane, definite come tali quando perdono l'identità sociale. Dei diagnosticati. Delle donne che si rivolgono al Consultorio perché stanno per diventare madri, un cambiamento "catastrofico", anche per le attese pressanti che convergono su di loro dal contesto sociale, dalle famiglie, dai servizi stessi. Delle persone che subiscono una grave disabilità: un padre, il riferimento di tutti, disabilitato da un incidente, diventa il fragile, il dipendente della famiglia. Del minore che diagnosticato come in crisi di sviluppo, passa all'età maggiore avendo ancora bisogno dei servizi e diventa un diagnosticato a vita. Della persona di cui il servizio scopre quasi causalmente, per una visita domiciliare per una piccola medicazione, il totale isolamento e che sembra aver perso ogni identità sociale.

Vedevamo come, se i problemi dell'utenza mettono in discussione l'adeguatezza della risposta del servizio, diventano problemi comuni tra utenza e operatori. In questo caso anche questi ultimi vivranno catastrofi identitarie e la necessità di riorganizzarle. Sono catastrofi non solo individuali, ma condivise, proprie del modo con cui si vive l'appartenenza al servizio e la partecipazione alle sue finalità.

Il caso proposto nel seguito di questo lavoro dalle Cure Palliative testimonia che la relazione tecnico/esperto aiuta anche gli operatori. Ad esempio, sconfermando il "siccome non posso guarirti, il tempo è finito", che getta in un'angoscia afona paziente e operatori. Questa morte anticipata è un falso, che nelle Cure Palliative può essere sconfermato. La condivisione con la paziente del sentimento che è ancora viva, aiuta il servizio a rispondere alla sua domanda impertinente.

Nel caso Unità Funzionale Salute Mentale Infanzia Adolescenza, ci si riconosce nella simmetria dei problemi: si parla di isolamento, speculare tra tecnico e utenza. Il rischio per i servizi è di sentirsi piccoli, isolati, dimenticati insieme alle persone che ai servizi si rivolgono; istituire uno spazio di pensiero condiviso, lavorare "in rete", permette di pensare quei vissuti.

Il caso del Centro Donna conferma come sia arduo sostenere il peso del riconoscere i limiti dell'intervento: lì si vive il problema di persone "rotte irreversibilmente". Torna la necessità e la difficoltà della rinuncia al risolvere, per orientarsi verso un lavoro di manutenzione.

Pensiamo alla differenza tra raccogliere informazioni e comunicare. Acquisire informazioni, o creare l'accordo per capire la situazione che si condivide, sono due mondi relazionali diversi. Nell'acquisire informazioni, non c'è bisogno che i protagonisti si accordino esplicitamente su questo; è una cultura che agiamo senza pensarla, l'abbiamo appresa da bambini, in famiglia, a scuola. Ne abbiamo poi vissuto le conferme al lavoro, dovunque. Siamo abituati a essere interrogati, e abbiamo strutturato una nostra modalità nel rispondere, così come abbiamo appreso a eludere le domande, e a interrogare a nostra volta. Siamo molto meno scontatamente competenti nel creare setting di comunicazione a due vie. Soffermiamoci sull'utente come esperto. Si potrebbe dire esperto delle sue condizioni, non solo sanitarie, ma anche emozionali. Probabilmente non lo è nel momento in cui incontra il servizio, è la comunicazione a due vie che lo aiuta a diventarlo.

Siamo arrivati a una questione importante: quando diciamo che l'utente è esperto dei suoi problemi, non diciamo che lo è già, prima di parlare con il tecnico; ma che il tecnico gli darà modo, lo aiuterà di diventarlo.

Pensiamo a quando, nei casi proposti, ci sono scelte difficili da fare da parte dell'utente. Il tecnico chiede all'utente di scegliere. Quello pare non lo sappia fare, o che faccia la scelta peggiore, quella che farà fallire l'intervento. Al contempo il tecnico si sente impotente di fronte alla libertà di scelta dell'utente. È qui che è importante la competenza ad aiutare l'utente a divenire esperto della sua scelta.

In questo percorso si è parlato di domande impertinenti rivolte ai servizi, dandone questa definizione: arrivano domande che forse non corrispondono alle finalità del servizio, di cui al tempo stesso non si sente di potersi disfare. Al contempo, non esiste per quelle domande un previsto percorso di intervento, specie nella modalità tecnico/profano. Quindi le domande impertinenti sono quelle che richiedono una competenza a creare un diverso setting di comunicazione, tra tecnico ed esperto, per conoscere la questione di quest'ultimo anche dal punto di vista del suo vissuto, della sua vita. Se esplorata in questi termini, la questione può cominciare a

trovare una via: che sia una relativa riformulazione degli obiettivi del servizio, o l'attivazione di risorse al suo esterno.

La domanda impertinente ha spesso a che fare con la desocializzazione, l'isolamento, la perdita dell'identità. L'identità ha una dimensione stabile, acquisita nel tempo, organizzata con caratteristiche di ripetizione e costanza: potremmo pensare alla personalità. Ma c'è anche una identità contestualizzata, che cambia con le circostanze della vita, entro i differenti contesti che abitiamo (Carli, 2011). Chi rientra nella definizione di persona anziana, ad esempio, spesso coincidente con la perdita di abituali ruoli sociali, ha bisogno di riorganizzare profondamente la sua identità, altrimenti si vive come uno che non esiste più.

Vediamo ora i casi proposti dai servizi. Ogni caso è articolato in tre passi: una presentazione del servizio tratta dai siti istituzionali, un'altra presentazione derivante da un'intervista fatta a una o più persone del servizio[7], infine viene proposto il caso. I servizi che hanno proposto i casi sono: Centro Donna, Unità Funzionale Cure Palliative, Progetto Infermieri di Famiglia e Comunità, Riabilitazione Funzionale, Unità Funzionale Salute Mentale Infanzia e Adolescenza, Unità Operativa Complessa di Chirurgia Generale, Istituto Penale Minorile di Pontremoli.

Centro Donna

"Il Centro Donna si rivolge prioritariamente alla popolazione femminile; è un luogo in cui le donne possono trovare gratuitamente ascolto, attenzione, rispetto e sostegno oltre che informazioni e consulenza[8]".

Intervista[9]. Il Centro Donna nasce nella Società della Salute della Lunigiana nel 2008, grazie al comune capofila del progetto, Pontremoli. Siamo al diciassettesimo anno, con una professionalità che si è creata nel tempo, considerando i cambiamenti che ci hanno accompagnato, strutturali, sociali, politici, economici; la violenza di genere è frutto anche di queste variabili di contesto. È un fenomeno storicizzato, che va considerato come tale.

Quanto abbiamo potuto capire, nel corso di questi anni, è che è importante una formazione sulla violenza di genere da un lato sempre più diffusa, per permettere al Centro di essere propulsore di questo tema presso gli altri servizi con cui è in rete, dall'altro sempre più specifica e affinata per noi che operiamo nel Centro.

Per ciò che concerne la prima questione, è importante che il Centro sia riconosciuto non in modo sporadico ma continuativo come veicolo di formazione e informazione sulla violenza di genere, con casi di studio, per aiutare gli altri servizi a riconoscerla. Se questa violenza non viene riconosciuta, non c'è tutela, e la tutela di chi si rivolge al Centro per noi è essenziale. Pensiamo agli altri servizi che collaborano col Centro, come i servizi della Società della Salute, ma anche alle forze dell'ordine, alle scuole, alla magistratura, all'avvocatura,

---

[7] Le interviste sono state realizzate da Silvia Ditoma e Francesca Maone, allieve della Scuola di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica – Intervento psicologico clinico e analisi della domanda di Studio di Psicosociologia di Roma; Simone Conti, tirocinante psicologo della UOC di Psicologia di Continuità Ospedale Territorio della Lunigiana; Ilaria Pandini e Mariachiara Papalia, tirocinanti psicologhe di Studio ROS Risorse Obiettivi Strumenti di Roma, in collaborazione con SPS.

[8] Dal sito della Società della Salute della Lunigiana - https://sdslunigiana.it/servizi/centro-donna/

[9] Sono presenti Chiara Guastalli, avvocata e formatrice ed Hélène Delpippo, operatrice di primo ascolto.

a tutti i presidi sanitari. Bisogna apprendere a intercettare, anche in un'ottica preventiva, i segnali della violenza di genere.

Nel caso che presentiamo, si trattava di dare voce a una persona che aveva già cercato risposte in altri servizi. Non è scontato cogliere queste grida d'aiuto, essere in grado di sentirle; se non le si coglie, diventa un problema. La persona si sente sempre più sola e impotente di fronte a una situazione vissuta come ineluttabile, che pure per questo diventa tale, e anche noi operatrici possiamo essere trascinate, schiacciate in questo senso di impotenza.

In questo caso la donna che si è rivolta a noi è più anziana delle donne che in genere vengono al Centro, e ci ha impegnato particolarmente anche per questo. Chiedeva aiuto in un momento difficile della sua vita, per vicissitudini particolari e stratificate nel tempo. Ha chiamato il Centro vedendo la pubblicità del 1522. Dopo che ci ha contattato si è aperto un mondo, perché il percorso è stato molto lungo, complesso. Inoltre, abitava in un piccolo comune montano, dove possiamo chiederci quanto le informazioni arrivino. Con lei c'è stata una lunga serie di telefonate, prima di incontrarla.

È probabile che più che per altri servizi della Società della Salute, per noi siano importanti i percorsi, le storie delle persone, delle donne che si rivolgono a noi. È rilevante il primo incontro, l'aggancio con chi decide di rivolgersi al servizio. Inizia un percorso che non è semplice, rischiamo di perdere le persone se non nasce quel rapporto di fiducia che permetterà di lavorare. Ci si muove sul terreno dell'accoglienza, dell'ascolto, del non giudizio. Sarà sempre la persona a decidere, però dobbiamo darle tutti gli strumenti necessari. Si passa anche attraverso il nostro modo di essere.

Torniamo sulla nostra formazione. Dicevamo che deve essere sempre più specifica e affinata, anche dal punto di vista della nostra implicazione personale. Anche per seguire i cambiamenti della domanda – ad esempio, dopo il Covid sono cresciute le richieste di donne avanti con gli anni - abbiamo ritenuto necessario fare una formazione specifica sulle discriminazioni multiple, intersezionali, che si verificano quando una persona è soggetta a discriminazione basata su più fattori, che interagiscono creando un'esperienza di esclusione non riducibile alla somma delle singole forme di discriminazione.

Il caso in esame è stato anche uno dei primi in cui abbiamo collaborato con un altro servizio della Società della Salute. Possono esserci servizi che seguono un parente della donna, servizi a cui la donna si è già rivolta. A volte si tende a lavorare a compartimenti stagni: ognuno nel suo. Non possiamo permettercelo, può essere necessaria una collaborazione per avere elementi in più per aiutare la persona. Nel caso di cui parliamo, quanto all'esperienza avuta con l'altro servizio, il fatto che ci sia stato un rapporto congiunto ha cominciato a spianare una strada che poi abbiamo percorso conoscendoci, parlandoci, scambiandoci delle opinioni, delle modalità d'azione; è stato un po' un apripista.

Noi lavoriamo sulla tutela delle persone, in certi momenti c'è anche un rischio vita ed è perciò importante riuscire a stilare dei protocolli, non lasciare quanto va fatto all'iniziativa personale. Se cambiano i referenti di un servizio con cui si è creata collaborazione, bisogna ricominciare da capo?

Noi non facciamo scelte per le persone, però cerchiamo di dare consapevolezze, le sosteniamo nelle loro scelte. In questo caso ci aveva aiutato sentirci a nostra volta sostenute nella nostra attività dalla referente del servizio, la nostra assistente sociale, che si era mossa in modo deciso; questo è importante non solo per la risposta alle persone, ma anche per il sentimento di riconoscimento verso di noi, operatrici del servizio. Sentire la referente che ti sostiene, che porta avanti una linea condivisa, non ti fa sentire sola e impotente. Si tratta anche di abbattere muri culturali, non c'è l'abitudine di includere la violenza di genere nel comune denominatore dei servizi con cui operiamo. Eppure, elementi di violenza di genere li troviamo nei casi che arrivano alla tutela minori, alla psichiatria, al consultorio, alla neuropsichiatria infantile, alla riabilitazione, ai servizi infermieristici.

Un obiettivo del Centro è quello di non far percepire la violenza di genere come un nostro aspetto non solo specifico, ma anche esclusivo. La violenza di genere è una questione che tutti i nodi della rete possono incontrare. Non è una questione di cui parlare per esibirsi, perché il 25 novembre bisogna mettere in atto un'iniziativa. È una questione vera, che si affronta quotidianamente. Le persone che vengono da noi non sempre

riconoscono che sono in una situazione di violenza. Nel 95% dei casi hanno figli minori. E non sono in grado di riconoscere che sono anche casi di violenza assistita; non sono tutelanti verso i figli minori. Questo è un altro elemento da tenere in considerazione.

Non possiamo considerare la violenza di genere come esclusiva delle donne. Tutti gli studi, la giurisprudenza, la Convenzione europea dei diritti dell'uomo, dicono che i figli non possono essere disgiunti dalla situazione della madre, perché la violenza concerne un nucleo familiare. Questo deve essere compreso anche dai servizi che operano in rete con noi. Sarebbe importante che il Centro fosse riconosciuto dai servizi non come un surplus, ma come uno strumento d'aiuto, di confronto, importante.

Lavoriamo anche con quanto è più subdolo da riconoscere, la violenza psicologica, la violenza economica. Le donne anziane vivono fortemente la violenza economica, che dal punto di vista giurisprudenziale è una delle più difficili da provare. Ci sono pochissime sentenze sul riconoscimento della violenza economica.

Stiamo facendo un importante lavoro con le scuole, e vediamo quanto si annidi la violenza di genere nel linguaggio.

Davanti abbiamo sfide molto grandi, ma non ci siamo scoraggiate, in questi anni siamo andate avanti, abbiamo studiato tanto, abbiamo fatto esperienza.

Nel lavoro che stiamo facendo con SPS, ci siamo dette che è importante riuscire a focalizzare che abbiamo dei limiti e accettarli. Non abbiamo tecniche da mettere in campo come i servizi che fanno rifermento alla medicina, ci sentiamo un po' più a mani nude; nel sentire che la referente ci stava accanto, siamo state confortate nel non cedere a un sentimento di solitudine e inutilità, ad accettare i limiti che questo caso ci ha imposto; limiti che ha dato la signora e che ovviamente abbiamo rispettato. Può venire una sensazione di impotenza, ma se ci sente in una battaglia comune, si dà una risposta migliore alle persone.

Caso[10]. Una signora anziana si è rivolta al Centro Donna Lunigiana dicendo delle sue difficoltà nella vita familiare: ha un figlio che parrebbe avere problemi psichiatrici e un marito invalido e allettato, bisognoso di assistenza continuativa. La famiglia abita in un isolato paese di montagna, come spesso succede in Lunigiana.

La signora torna più volte al Centro Donna, parlando degli agiti violenti del figlio verso lei, il padre, gli arredi della casa.

Il Centro Donna informa del caso sia il Servizio Sociale del territorio che l'Unità Funzionale Salute Mentale Adulti (UFSMA). L'équipe dell'UFSMA, un medico, un'assistente sociale, un'infermiera, effettuano una visita domiciliare. Si conclude senza una constatazione di alterazioni psicopatologiche nel figlio.

Inoltre, si avviano una serie di visite domiciliari congiunte, tra l'assistente sociale, l'operatrice del Centro Donna e l'assistente sociale del territorio.

Emergono difficoltà familiari. Il Centro Donna propone un servizio di assistenza domiciliare. La signora in un primo momento rifiuta, ma dopo un altro incontro, accetta.

La soluzione proposta sembra portare sollievo, ma è un sollievo temporaneo. Dopo un'altra aggressione del figlio all'ambiente della casa, in presenza dell'assistente domiciliare, si pensa di rivalutare il progetto, anche perché il figlio accusa violentemente la madre di portare estranei in casa. Nel frattempo, l'assistente sociale del Centro Donna invia la dovuta segnalazione alla Procura della Repubblica competente.

L'anziana chiede nuovamente aiuto al Centro. Vuole essere allontanata, con il marito invalido, dalle violenze del figlio. Però poi ritira la richiesta. Mentre comunica la rinuncia, la signora sembra rassegnata, dice di voler

[10] Il caso è redatto dall'avvocata del Centro Donna Chiara Guastalli, dall'operatrice di primo ascolto Hélène Delpippo e dalla referente del servizio assistente sociale Francesca Ferdani.

essere lasciata al proprio destino. Si sente responsabile di tutto, di quanto sta succedendo, ma anche dell'aver chiesto aiuto, non sa giustificare di averlo fatto.

La situazione si complica: le aggressioni continuano. Tanto che il padre invalido viene allontanato e collocato in una struttura dai Servizi sociali.

Per un lungo periodo la signora non ricontatta il Centro Donna. Dopo circa un anno, telefona. Esausta, comunica che il marito è morto e che vuole andare in un luogo protetto, per sfuggire alle violenze del figlio. L'operatrice e l'assistente sociale del Centro, dopo un nuovo incontro con la signora, contattano numerose strutture sul territorio. Ma quando trovano un posto per l'inserimento, la signora rifiuta. Termina così il rapporto tra la signora e il Centro Donna Lunigiana.

Nel corso del lavoro di analisi dei casi fatto con gli altri servizi, abbiamo parlato di desocializzazione e isolamento. Li vediamo nel caso della signora. Abbiamo ipotizzato che si isoli e venga isolata entro la particolare cultura del suo piccolo paese. Contribuiscono sia la vergogna per il comportamento del figlio, che le continue lamentele delle persone del paese, che lo sentono imprecare e urlare per strada. Nonostante queste violenze, dove si potrebbe tornare a valutare se c'è un problema psichiatrico, la signora non ha mai affrontato il percorso della denuncia per maltrattamenti. Inoltre, l'assistenza continua al marito invalido ha ridotto o impedito i rapporti sociali probabilmente intrattenuti in precedenza. La signora, infatti, era stata titolare di un piccolo esercizio commerciale, nel frattempo chiuso. La signora ha man mano perso un ruolo sociale e un potere di parola, di intervento entro la vita sociale del piccolo paese, dove potremmo pensare che lei avesse rilievo. La situazione ha comportato uno stravolgimento dei ruoli nella famiglia. Il padre è diventato il membro più debole: completamente non autosufficiente, è chi necessita di più accudimento. La madre sembra sentire di aver fallito sia nella sua funzione di accudimento che di governo della vita familiare. Ora pare schiacciata da un sentimento di colpa, come se idealmente avrebbe dovuto essere in grado di controllare la vita familiare. Anche per questo non chiede di agire contro il figlio, come si rileva anche nella dinamica della violenza intersezionale (donna/anziana). Il figlio, invece di essere di supporto alla famiglia, è una minaccia per l'integrità fisiopsichica dei genitori.

Nei nostri incontri abbiamo anche parlato di difficoltà di occuparci della soggettività, dei vissuti delle persone. Questa madre è schiacciata dai fatti: c'è un figlio violento, lei è annullata dalla fatica di sopportarne le violenze fisiche e psichiche su di lei, sul marito invalido, sull'ambiente della casa. Si è rivolta al Centro Donna sfinita perché non sa più cosa fare, non ha più la capacità e la speranza di poter risolvere il problema. Un problema che sembra senza via di uscita: lei ha un figlio violento, ma non può avere un figlio violento, non può riconoscere di averlo e soprattutto non può dirlo.

Questo caso è stato presentato alla discussione perché ritenuto interessante proprio per le criticità emerse. Per il Centro è stato problematico che la signora, mentre chiedeva aiuto, poi mostrasse ambiguità, tornasse più volte sui suoi passi, perché chi le faceva violenza era il figlio. Vittima di violenza da parte del figlio, non è riuscita a recidere il legame con lui o a denunciarlo. Schiacciata dal senso di colpa non è riuscita a uscire dalla situazione nella quale si trovava.

Nei casi di violenza è difficile interrompere la dinamica violenta, soprattutto se il carnefice è il figlio. Anche in un altro caso seguito dal Centro Donna Lunigiana, la madre anziana non è riuscita a sporgere denuncia contro il figlio, perché in difficoltà a muovere un passo così importante contro di lui.

Un'altra criticità del caso in esame è il mancato percorso del figlio presso l'UFSMA. Questo uomo aveva in effetti contattato quel servizio ed effettuato un colloquio con lo psichiatra, ma poi non aveva voluto continuare. Se avesse proseguito nel percorso intrapreso e assunto una terapia, probabilmente la situazione sarebbe stata diversa. Aveva però dichiarato di non voler proseguire; non ne sappiamo abbastanza per sapere che problemi abbia incontrato l'UFSMA; pare comunque ci si sia trovati davanti a questa decisione.

In situazioni come queste, per le donne uscire dalla violenza è più complesso, perché sembrerebbe inevitabile un conflitto con i figli. Forse un approccio multidisciplinare e di confronto tra i servizi coinvolti aiuterebbe a vedere la questione da altre angolazioni, meno prive di vie d'uscita. Aggiungiamo che per una donna che ha vissuto una vita identificandosi col ruolo di madre, entro un preciso contesto di rapporti, per quanto possa

vedere in seria crisi sia quel ruolo che quel contesto, immaginarsi in un luogo nuovo – il luogo protetto – sradicate e senza legami, possa essere impensabile e insopportabile.

Il modello della famiglia tradizionale è ancora il principale riferimento di queste donne: se quello si disfa ci si può sentire perse, senza possibilità. Speriamo si creino alternative di mutuo aiuto, per esempio nella coabitazione tra persone di età diverse e con trascorsi diversi. Certamente sappiamo che affinché le donne, specie anziane, possano uscire da relazioni violente devono avere come prospettiva nuovi legami di comunità.

Unità Funzionale Cure Palliative

"Cos'è l'Unità Funzionale Cure Palliative Lunigiana? È un servizio pubblico che si occupa della cura di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.

Per «Cure Palliative»: si intende l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici.

Per «terapia del dolore»: si intende l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore."[11].

Intervista[12]. Nell'Unità di Cure Palliative ci occupiamo dell'assistenza ai malati con una diagnosi di malattia terminale, o comunque in una fase in cui non esistono più terapie attive. Solitamente abbiamo a che fare con pazienti oncologici. Il target del nostro intervento, se vediamo i documenti normativi, sono persone affette da una malattia non più guaribile, però curabile. L'ambito è quello, molto ampio, della complessità, della cronicità. Negli attuali contesti delle Cure Palliative, la prevalenza è del malato oncologico, ma è bene tenere presente che le persone che possono avere un beneficio dall'incontrarci sono tutte quelle con una malattia cronica che progredisce in maniera inarrestabile. Inarrestabile non in 24 ore, e neanche in 7 giorni; può significare mesi, un anno. In questo tempo si sospendono progressivamente le cure attive volte alla guarigione e ci si rivolge, con un cambio di paradigma, alle cure per la qualità della vita. Il nostro intervento è occuparci dell'alta complessità delle malattie croniche.

Le Cure Palliative nascono con il malato oncologico, e c'è ancora questa prevalenza. Nascono in Inghilterra, dalla relazione tra un medico, Cicely Saunders, e un paziente oncologico. Un medico che è stata prima assistente sociale, poi infermiera, poi medico, poi oncologo, entro una progressione che, anche incontrando un malato oncologico a cui era particolarmente legata, l'ha portata a ideare il percorso dell'hospice e delle Cure Palliative.

---

[11] Dal sito della Società della Salute della Lunigiana - https://sdslunigiana.it/zona-distretto/prestazioni-erogate/u-f-Cure-palliative-lunigiana/

[12] Sono presenti la responsabile di Unità Funzionale Cure Palliative Antonella Battaglia, l'infermiera Monica Buratti, la dottoressa Valentina Spallanzani.

In Lunigiana sono nate nel 2000, con una disposizione del 1999 della Regione Toscana, prima tra le regioni in Italia sull'attivazione delle Cure Palliative. Siamo a 25 anni di attività, con una serie di evoluzioni organizzative: ci siamo trasformati in un modo, in un altro, con una dizione, con un'altra. Ma l'obiettivo è sempre stato quello che abbiamo detto. Due di noi sono qui dal 2000.

Siamo un'équipe multidisciplinare: medici, infermieri e psicologi. Inizialmente c'erano medico e infermiere; poi sono aumentati medici e infermieri e sono subentrati gli psicologi, e c'è anche una afferenza dell'assistente sociale, sia pure non dedicata. Dovrebbero esserci più figure, ma al momento siamo questi. L'attività quotidiana si snoda tra ambulatorio, day hospital oncologico, attività domiciliare, consulenze nei reparti di due ospedali e due hospice.

Lavoriamo in un territorio dove una tecnologia facilitante non è praticabile. Si insiste sulla telemedicina, sulla televisita, ma noi siamo un'area interna. Aree interne e insulari sono quelle con maggiori criticità. Abbiamo 20 km di autostrada, tutto il resto è strada provinciale, statale, comunale; abbiamo lunghi percorsi di montagna, sottoposti a eventi climatici che ben conosciamo, soprattutto in inverno, ma ultimamente ci sono anche le piogge estive. Nelle sei ore mattutine alcune volte riusciamo ad avere un passaggio su due pazienti; se va bene, tre. La Lunigiana è di 950 chilometri quadrati, come una città metropolitana, ma non è una città metropolitana.

Tutte le mattine l'équipe si riunisce nella centrale operativa, e stabilisce il programma della giornata, sia con interventi programmati che in urgenza, in questo caso su situazioni che possono essersi sviluppate nella notte, a domicilio. Abbiamo due hospice. Siamo a circa 20 km sia dall'uno che dall'altro, da raggiungere tutti i giorni se c'è un paziente ricoverato. Gli ambulatori sono settimanali, presso due day hospital dove stanno anche gli hospice. Poi c'è l'attività domiciliare. In parte programmabile, perché i pazienti più stabili vengono visti in elezione, in parte da decidere discutendone, per i pazienti che hanno infusioni di terapia antalgica o di farmaci, che possono essere modificate anche tutti i giorni o ogni tot ore, a seconda della gravità. L'equipe si muove su tre poli, entro un ampio territorio con località abitate anche molto piccole e disperse. Lo facciamo con due medici e un terzo a tempo parziale, la responsabile, due infermiere assegnate alle Cure Palliative. Ci integriamo con un altro servizio, quello dell'Assistenza Domiciliare Integrata. Scegliamo i pazienti più gravi, fra virgolette. Le prime visite vengono fatte da un medico e un infermiere, i controlli anche solo da un'infermiera o un medico. Abbiamo due psicologhe. Una psicologa clinica con noi da qualche anno, con un turno parziale, che fa supervisione al gruppo e vede pazienti e familiari. Da qualche mese c'è un'altra dottoressa, con 4 ore settimanali, che si occupa dei pazienti in ambulatorio e a domicilio.

In base alla legge 38 del 2010, istitutiva delle Cure Palliative e della terapia del dolore, abbiamo il compito di occuparci sia del paziente che della famiglia, che con la legge del governo Renzi include le unioni civili. Oltre all'aspetto relazionale, il cui carico emotivo è condiviso con la psicologa, c'è un addestramento dei familiari, che spesso sono le mani operative delle terapie. L'intervento ogni volta deve essere modulato nello specifico.

Nel corso degli anni la richiesta delle famiglie è cresciuta, perché la medicina è diventata più attiva: più esami, più farmaci; per così dire non si muore più. Forse c'è una maggior consapevolezza delle Cure Palliative, anche se c'è ancora la difficoltà di lasciare andare, di non fare certe terapie e di migliorare invece la qualità della vita di sé stessi o di un familiare. Ma in questi 25 anni non abbiamo visto davvero crescere una competenza sulle Cure Palliative; specie nel personale sanitario e in particolare nei medici, distanti dal pensiero palliativo, a partire dall'oncologo. È diventato un fenomeno un po' più alla moda, ma il nostro intervento rimane comunque molto tardivo. Lasciare andare diventa abbandonare una persona. Noi in realtà lavoriamo per tenercela, nelle migliori condizioni possibili, in quel momento di vita di grave criticità. Lasciar andare nel linguaggio quotidiano ha un significato devastante, mentre palliativo diventa "che non serve". Prevale un pensiero negativo. Dovremmo, come comunità, come cittadini, non limitiamoci ai sanitari, vedere la medicina palliativa come un valore. Questo è così impegnativo che non si ottiene con delle lezioni all'università, che peraltro mancano. Dovrebbero impegnarsi un ministero, un governo. Le Cure Palliative, a meno che non si muoia, per qualche motivo, in un istante, riguardano tutti. Alla fase finale della vita, sei mesi, otto, un anno, arriveremo tutti e sarebbe opportuno che avessimo ben disposto le nostre scelte. Si incontra una sofferenza che attraversa un tempo di vita che potrebbe essere speso con maggior consapevolezza, piuttosto che consegnarsi in maniera caotica, come avviene normalmente, a uno specialista, poi a un altro, dove curare vuol dire guarire. Il nodo che non viene sciolto è che ho qualcosa da cui non si guarisce e non me lo dice nessuno. Non mi si dice che

però ci posso convivere, entro un tempo che non sarà infinito. Ma chi è che vive in eterno? La medicina palliativa sta nella vita, invece è relegata al tabù della morte.

La difficoltà nel far comprendere cosa facciamo è anche nel caso clinico che proponiamo, dove gli oncologi, vista la terminalità di una paziente, avevano una sorta di insistenza nel volerla inviare in un hospice, mentre lei insisteva per essere seguita a domicilio. Nel reparto erano poco convinti. Noi abbiamo cercato di far capire come fosse importante seguire la volontà della paziente, perché questo fa parte della qualità di vita. Certo, a domicilio ci deve essere la capacità e la volontà di un familiare, che possa anche somministrare terapie. Ma i suoi familiari erano pronti a questo. Siamo riusciti a mandarla a casa, la paziente è stata contenta, poteva stare vicino ai figli. Recentemente è successo lo stesso con un altro paziente, che assolutamente non voleva l'hospice; ma qui c'era anche uno degli oncologi che aveva preso a cuore il caso; complesso, perché era un respiratorio grave, poteva essere un'assistenza difficile. Fortunatamente la moglie è stata disponibile. Se fosse mancato il caregiver forse si poteva puntare a cercare di convincere il paziente. Altri pazienti l'hospice lo chiedono, forse si sentono più sicuri. Lasciare la scelta ai pazienti ci sembra giusto.

Abbiamo avuto, qualche giorno fa, un lungo colloquio con gli infermieri di un hospice recentemente aperto. Sono del reparto di medicina, perché l'hospice è in quel reparto. Si evidenziava una difficoltà a dover gestire l'aspetto relazionale. Gli abbiamo detto quanto con i nostri pazienti a volte non si fa molto con i farmaci, è più una questione di star lì, di parlare.

Dovrebbe essere detto in tutti gli ambiti ospedalieri, sanitari, che il tempo della relazione è tempo di cura. Se si è centrati sulle prestazioni e non sul paziente, il tempo di relazione sembra perso. Nel frattempo, tutti i pazienti, tutti in generale, si lamentano che non gli viene spiegato, che nessuno gli parla. Ci ringraziano, sembra assurdo, perché li ascoltiamo, gli spieghiamo. Forse il nostro è l'unico ambito in cui la terapia viene condivisa; non solo non imposta, ma neanche consigliata. Bisogna acquisire la fiducia del paziente e dei familiari, a volte molto restii. Spesso, se vengono in contatto con noi, sono alla fine. Nel caso proposto, la paziente inizialmente ci evitava, perché il contatto con le Cure Palliative voleva dire che stava morendo. L'avevamo conosciuta un anno prima, abbiamo girato alla larga assecondandola, poi è arrivata la necessità innegabile e piano piano si è fatta aiutare. Dopo molta diffidenza, non voleva neanche più sapere cosa le facevamo, si è fidata. All'inizio negava anche l'evidenza del suo stato, era molto chiusa con tutti, non voleva accettare la dipendenza. Era il perno della famiglia, con quattro figli; il marito lavorava 12 ore al giorno. Poi nel corso dei mesi, la nostra presenza costante le ha dato fiducia.

Dovremmo conoscere tutti i nostri pazienti precocemente. A volte si riesce a lavorare bene; con famiglie molto pronte, anche se le conosciamo gli ultimi tre giorni. Però il lavoro andrebbe fatto con una presa in carico precoce. Poiché conosciamo la famiglia, il paziente, è emotivamente più pesante, però si lavora meglio e infine si sta meglio. È importante pure la presenza costante negli ospedali, con le stesse persone che vanno a fare le consulenze, che interagiscono con il personale del reparto; tra colleghi alla fine si riesce a creare una rete che serve per conoscere il paziente e andare avanti col lavoro.

Caso[13]. Parleremo di una paziente presa in carico dall'Unità di Cure Palliative in assetto domiciliare, già conosciuta nella fase delle Cure Palliative precoci un paio di anni prima. La stiamo assistendo da sei mesi. È una donna giovane, di 49 anni, con 4 figli, di cui due minorenni. È affetta da ETP polmonare metastatico per cui sta eseguendo una terapia oncologica orale come ultima linea.

La presa in carico è subito risultata complessa. La paziente era restia ad affidarsi alle nostre cure e aveva difficoltà ad accettare il dolore, che tendeva a minimizzare. Con il passare del tempo, grazie a una nostra presenza costante, abbiamo guadagnato la sua fiducia, riuscendo a ottimizzare il controllo dei sintomi e la presa in carico globale. Dopo la visita programmata di rivalutazione oncologica per la chemioterapia, visto l'evidente scadimento generale della condizione clinica, viene predisposto un ricovero nel reparto di oncologia

[13] Il caso è redatto dalle dottoresse Valentina Spallanzani e Sonia Zoccali.

per una terapia di supporto e una ridefinizione del percorso assistenziale. La paziente è debilitata, ha una nefrostomia, un drenaggio per ascite ed evidenti difficoltà nella deambulazione autonoma. Ha bisogno di un'assistenza infermieristica quotidiana per la somministrazione di terapie infusive, e di una persona di riferimento a casa per la somministrazione (in caso di bisogno) delle terapie condizionate. Durante il giorno nella casa manca una presenza regolare di un familiare. Infatti, il marito lavora come camionista ed è spesso assente, la figlia maggiore va al lavoro dopo aver accompagnato i fratelli minori a scuola.

Ci contatta la collega oncologa e ci propone un ricovero di sollievo in hospice, date le condizioni cliniche scadenti e la situazione familiare. Concordiamo sul ricovero in hospice come ipotesi, ma esprimiamo una perplessità: la paziente ha sempre dichiarato di voler rimanere a casa con la sua famiglia. Suggeriamo di parlare con la paziente e la famiglia; comunque ci dichiariamo disponibili a prenderla in carico a domicilio, come abbiamo già fatto prima del ricovero.

Dopo questo scambio con oncologia, il giorno successivo ci risentiamo con l'oncologa, che ci dice di aver parlato solo con la paziente, poiché il marito era al lavoro. La paziente, in lacrime, ha detto di voler tornare a casa. A questo punto è chiaro che il ricovero in hospice non è praticabile, e si decide, noi e oncologia, di rimandare la paziente a casa riattivando l'assistenza infermieristica domiciliare e le Cure Palliative specialistiche. Suggeriamo l'attivazione del servizio Camelot[14], promosso dalla Società della Salute della Lunigiana a sostegno alle persone con limitazione dell'autonomia e ai loro familiari per l'accesso ai servizi di cura. Vi si accede attraverso i servizi sociali e la Centrale Operativa Territoriale della Lunigiana (COT), una struttura sanitaria che coordina la presa in carico dei pazienti fragili o in dimissione ospedaliera per garantire la continuità assistenziale tra ospedale e territorio, integrando servizi sanitari e sociali. Può perciò fornire un supporto assistenziale quotidiano di un professionista per alcune ore, per una migliore gestione domiciliare della paziente.

Questo, a nostro avviso, è un caso in cui tutti si sono orientati a considerare la soggettività della paziente: l'obiettivo è progressivamente passato dall'illusione della guarigione della paziente (ovvero dove il curare equivale al guarire) al prendersi cura della persona, al dare ascolto e rilievo ai desideri che stava esprimendo.

Il fatto che la paziente fosse già in carico alle Cure Palliative da tempo, attraverso una segnalazione precoce dell'oncologia, ha consentito la costruzione di una relazione di cura e di fiducia superando le difficoltà e valutando i bisogni via via emergenti. L'età può aver avuto un ruolo? Probabilmente, anche in oncologia, per una paziente giovane l'attenzione è più alta ed è sentita come più importante la condivisione del percorso di cura.

Per le Cure Palliative prendersi cura della persona e dei suoi desideri è la mission; per altre figure professionali, più orientate alla guarigione, ciò risulta più difficile. In altri termini, è complesso abbandonare l'obiettivo di guarigione a favore dell'accompagnare la persona malata, soprattutto nel suo percorso conclusivo, e prendersi cura di lei e non della malattia.

Un'altra criticità è che nella cultura sanitaria prevalente, si tende a sottovalutare la domiciliarità assistita e a "trattenere" il paziente entro l'ambito delle strutture di cura istituzionali, come le Cure Intermedie, l'hospice o la RSA (Residenza Sanitaria Assistenziale), che parrebbe si pensino scontatamente come più affidabili e desiderabili.

---

[14] Si tratta di un progetto a valere sull'avviso "Interventi di sostegno alle cure domiciliari" PR FSE + 2021- 2027 con cui si potenzia l'assistenza attraverso interventi di continuità assistenziale ospedale – territorio, si offrono percorsi per la cura e il sostegno familiare a persone affette da demenza, si amplia il servizio di assistenza familiare così come quello rivolto a minori con disabilità e loro famiglie - https://sdslunigiana.it/pr-fse-2021-2027/progetto-camelot/

Progetto Infermieri di Famiglia e Comunità

L'Infermiere di famiglia e di comunità (IFeC) è identificato come il professionista responsabile della gestione dei processi infermieristici in ambito familiare e di comunità che opera in collaborazione con gli altri attori del team multiprofessionale (composto dal medico di medicina generale, dal pediatra di libera scelta, dal medico di comunità, dagli assistenti sociali e dai professionisti della riabilitazione) e realizza un'assistenza di natura preventiva, curativa e riabilitativa differenziata per bisogno e per fascia di età. Attraverso interventi domiciliari o ambulatoriali, l'IFeC risponde ai bisogni di salute della popolazione di uno specifico ambito territoriale di riferimento, che coincide di norma con quello dell'Aggregazione Funzionale Territoriale (AFT) della medicina generale. L'IFeC svolge, inoltre, una funzione di collegamento tra gli individui e le famiglie con i professionisti sanitari e sociali di riferimento, ma anche con altre risorse comunitarie appartenenti al terzo settore" [15]

Intervista[16]. Con l'Infermiere di famiglia e comunità l'atteggiamento verso i pazienti è cambiato. Il nuovo obiettivo è di non limitarsi alla prestazione, e di prendere in carico non solo la persona per cui viene fatta richiesta di assistenza e cura, ma il nucleo familiare. Le criticità di questo nuovo progetto è che è stato pensato con le risorse che c'erano prima; quindi, spesso abbiamo difficoltà a prendere in carico tutta la famiglia. Dobbiamo occuparci non solo dei bisogni secondari del paziente, ma anche del caregiver e di tutti i familiari. Ci vorrebbe il tempo necessario per capire le dinamiche familiari, comprendere se ci sono criticità non solo dal punto di vista assistenziale, ma anche sociale. Il caso che abbiamo presentato lo illustra.

Il servizio funziona in questo modo. Il paziente è inviato dal medico di base, o è dimesso da un ospedale; ha bisogno di assistenza a casa. Può avere bisogno di una terapia, per esempio una flebo, o deve fare le medicazioni, cambiare il catetere, gestire un pic per le infusioni, apprendere a gestire una stomia. Le assistenze fornite sono tantissime, è il medico che dice nello specifico cosa andrà a fare all'utente. Poi possiamo rilevare dei suoi bisogni secondari. Vado a fare una medicazione, ma al contempo mi rendo conto che l'utente è diabetico e non mangia bene, che la sua igiene non è adeguata, eccetera. Lo segnalo al medico. Se ha solo bisogno di educazione sanitaria, gli spiego cosa deve mangiare, che controlli deve fare dal medico. Se mi rendo conto che, faccio un esempio, ha un figlio con una glicemia alta, perché capita che mi fanno vedere le analisi, suggerisco altri esami o li esorto ad andare dal medico. Se vediamo che l'igiene non è adeguata, lo segnaliamo all'assistente sociale. Oppure, come nel caso che proponiamo, potrebbe esserci stata una violenza.

Ogni infermiere ha un territorio. Pontremoli lo abbiamo diviso in sei zone, ogni infermiere si occupa degli utenti di una delle sei. Gli utenti e i medici di quella zona sanno chi è l'infermiere che lavora con loro. Prima gli infermieri avevano lo stesso una zona, ma la funzione era più prestazionale. È anche vero che pur senza il progetto, abbiamo da sempre un rapporto stretto con i medici e gli utenti, non siamo in una città dove nessuno si conosce.

Il progetto prevede che l'utente abbia sempre un caregiver, un referente necessario in una assistenza domiciliare integrata, dove prendi in carico il paziente come infermiere insieme al medico. Ma spesso questa figura o non c'è o è come se non ci fosse, per esempio è una moglie anziana, o un figlio lontano. Inoltre, in Lunigiana la popolazione ha una percentuale di anziani molto alta, e ci sono paesini non facilmente

[15] Dal sito dell'Azienda ASL Toscana Nord Ovest - https://www.uslnordovest.toscana.it/guida-ai-servizi/7380-ifec-infermieristica-di-famiglia-e-di-comunita. Si può anche consultare il sito della Società della Salute della Lunigiana: https://sdslunigiana.it/lesperienza-del-nuovo-modello-di-infermiere-di-famiglia-e-comunita-in-lunigiana-numeri-in-costante-ascesa-nel-primo-anno-di-attivita/

[16] È presente la coordinatrice infermieristica Sabrina Giannini.

raggiungibili. Spesso non ci sono servizi, non c'è una farmacia, il medico di base è lontano, la messa si fa una volta al mese.

Abbiamo anche, nel nostro ambito infermieristico, persone più formate in alcune cose, ad esempio sulle medicazioni avanzate, o sulla nutrizione di un paziente che, per esempio, ha la peg; in questi casi chiediamo consulenze a colleghi con più esperienza.

Penso che anche nelle altre regioni ci siano infermieri domiciliari, qui sono di famiglia e comunità. È una trasformazione dell'infermiere domiciliare; un'evoluzione, chiamiamola così. Nel tempo il territorio è stato molto potenziato, specialmente nella nostra zona. Si cerca di tenere l'utente meno tempo possibile in ospedale. Abbiamo una struttura che si chiama COT, Centrale Operativa Territoriale. Quando un paziente viene dimesso dall'ospedale, vengono accolte le richieste dei familiari e dell'utente. Se quest'ultimo non è pronto per andare a casa, viene accolto o in Cure Intermedie, mentre la famiglia si organizza, o viene dato un supporto a casa. Oltre a quello infermieristico, anche di operatori sociosanitari; di questo si occupa l'assistente sociale. C'è anche l'UVM, l'Unità Valutazione Multidisciplinare, un setting previsto dalla ASL perché i professionisti al lavoro su un caso si incontrino, per valutare l'utente da più punti di vista. Quindi si calcolano sia l'ISEE che la persona nei suoi bisogni, e viene valutato il percorso da offrirgli.

Questo percorso si attiva con una segnalazione del medico, dell'ospedale; si può proporre un centro diurno, un'assistenza domiciliare. Ma non è infermieristica, è di supporto; possono esserci un operatore sociosanitario, un educatore. Per esempio, se gli infermieri vanno a casa di un paziente e si rendono conto che c'è un disabile che tutto il giorno sta a casa, che non è seguito, può dire ai familiari di fare richiesta. Il familiare si reca al Punto Unico d'Accesso (PUA) e avrà, in base alla zona, un incontro con l'assistente sociale.

Quanto al mio ruolo di coordinatrice, è complicato. Non ho solo la parte domiciliare, ma anche, qui a Pontremoli, tutti gli ambulatori specialistici, l'IPM, ovvero l'Istituto Penale Minorile femminile, l'Ufficio d'igiene di Monti di Licciana. Tutte attività completamente diverse.

Per quanto riguarda gli Infermieri di famiglia e comunità, le colleghe mi dicono che hanno poco tempo da dedicare alle famiglie, anche perché compilano tantissime schede di valutazione, sia per l'utente che per i familiari. Le infermiere, soprattutto le giovani che hanno fatto il master, dicono che non hanno tempo per applicare bene questo nuovo modello di assistenza. Hanno voluto fare questo modello molto bello, ma con le risorse di prima. È vero che facevamo già queste cosa in maniera informale, però non avevamo tutta questa burocrazia. Ci sono delle schede fatte per valutare la persona, delle schede base che facciamo a tutti, quelle specifiche per pazienti con trattamenti specifici. Non sono solo cartacee, ma devono essere inserite in un sistema; il lavoro degli infermieri non termina quando escono dalla casa del paziente. Ogni mese dobbiamo dire alla Regione quante prestazioni, quanti accessi abbiamo fatto, le difficoltà incontrate, se sono emersi bisogni secondari, quanti accessi al Pronto soccorso ha fatto quell'utente, quante volte ha chiamato la Guardia medica, se è stato ricoverato in ospedale, eccetera.

In base all'assistenza richiesta, gli infermieri fanno una programmazione settimanale. Per esempio, dal paziente X vanno due volte a settimana a fare una medicazione, da Y vanno ogni giorno a fare una terapia. Se un utente è in ADI, Assistenza Domiciliare Integrata, ha bisogno di infermieri anche la domenica.

C'è anche il problema del rapporto troppo stretto tra infermieri e nuclei familiari. Prima gli infermieri ruotavano, le zone venivano cambiate ogni 4 mesi, per evitare di creare un rapporto troppo stretto con gli utenti, che potrebbe essere una cosa positiva, ma è anche negativa, ci sono vari aspetti da valutare. Il progetto attuale prevede che l'infermiere resti sempre in una zona. Ne abbiamo discusso parecchie volte con i colleghi, alcuni sono d'accordo, altri dicono che è meglio fare una rotazione. Per ora non abbiamo cambiato. Ovvio che se un infermiere si sente in difficoltà per un rapporto troppo stretto, per un periodo cambiamo zona.

Gli infermieri non hanno tutti lo stesso modo di lavorare; parlo di rapporti, non di professionalità. Alcuni utenti possono approfittare di un infermiere che non fa solo la prestazione: "vai a prendermi i farmaci", "aiutami con l'igiene". Ci sono infermieri che non riescono a dire di no, altri che giustamente non hanno neanche il tempo.

Posso dire, concludendo, che in questa zona siamo fortunati, perché c'è la Società della Salute e offriamo veramente tanti servizi, con il vantaggio di avere pure un'équipe molto unita. C'è dialogo tra assistente sociale, infermiere, amministrativa che si occupa della COT e dell'UVM, infermieri che si occupano della COT, c'è integrazione tra infermieri di famiglia e comunità e quelli delle Cure Palliative, del Ser.D Servizio per le Dipendenze, della salute mentale. Facciamo tanti incontri, facciamo corsi di formazione.

Caso[17]. Durante il giro delle assistenze, l'infermiera va a casa della signora Katia per medicare l'ulcera di un piede diabetico, richiesta dal medico di famiglia.

Appena arriva nella casa, vede una situazione di degrado. La casa è molto fredda, ci sono segni di muffa alle pareti, oggetti di vario tipo sul pavimento, sacchi colmi di spazzatura e bottiglie vuote di alcolici. La signora Katia si presenta con abiti sporchi e una trascurata igiene personale, seguita da un marito ubriaco.

L'infermiera chiede informazioni sullo stato di salute, esegue la medicazione e chiede se ci sia qualche caregiver o almeno il supporto di familiari o di vicini.

I due rispondono con informazioni confuse. Riferiscono di essere soli, di non avere parenti prossimi e di avere, nel tempo, interrotto i rapporti con i vicini.

L'infermiera, preso atto della condizione abitativa e relazionale, parla delle criticità della coppia durante un briefing con il medico di famiglia. Si dice molto preoccupata, soprattutto per la signora che percepisce indifesa ed emotivamente debole. Evidenzia la difficoltà nell'eventuale presa in carico, per la mancanza di un caregiver e per un marito in evidente stato d'ebrezza. Le numerose bottiglie in giro per la casa fanno suppore un costante abuso di sostanze alcoliche.

Entrambi gli anziani appaiono in uno stato di abbandono e fragilità. La mancanza di connessioni sociali evidenzia uno stato di solitudine aggravato dalle precarie condizioni di salute della signora e dalle condizioni abitative non idonee dal punto di vista igienico-sanitario.

Il medico di famiglia, una volta accertate queste difficili condizioni con una visita domiciliare, decide di contattare i servizi sociali. Ma in una seconda visita trova la signora prostrata, con varie ferite ed ecchimosi per una presunta "caduta". Decide di inviarla al Pronto Soccorso, e di valutare lo stato del marito per proporgli l'eventuale presa in carico da parte del Ser.D.

Nel frattempo, i servizi sociali, allertati dal medico, prendono in carico il caso.

Dopo la dimissione dal Pronto Soccorso, viene attivato il servizio di supporto domiciliare per quindici ore settimanali, per aiutare i coniugi nelle attività quotidiane e supportarli nell'igiene personale. Poi il servizio viene anche incrementato, per fare educazione alla salute e monitorare la situazione.

Questo caso rappresenta una situazione di disagio che incontriamo frequentemente. In primo luogo, queste realtà, se non vengono segnalate da familiari o vicini di casa, emergono solo quando viene attivato, come in questo caso, il servizio sanitario. Inoltre, se sono situazioni che perdurano da tempo, con aggravamenti dello stato di salute psicofisico, è più difficile intervenire e trovare soluzioni adeguate.

Ci chiediamo come si potrebbe, in casi come questo, dove si è perso ogni rapporto, non essere l'unica relazione per le persone assistite e come farle uscire dall'isolamento.

[17] Il caso è redatto dall'infermiera Jessica Belli e dalla coordinatrice infermieristica Sabrina Giannini

Unità Operativa di Riabilitazione Funzionale

"Attività di riabilitazione motoria, riabilitazione del linguaggio delle funzioni cognitive superiori e della deglutizione, Fisioterapia, Logopedia secondo D.R. 595 del 30/05/2005"[18].

Intervista[19]. Siamo la Riabilitazione Funzionale della Lunigiana, siamo presenti sul territorio con tre servizi: ad Aulla, a Pontremoli e a Fivizzano. Operiamo ambulatorialmente e trattiamo casi neurologici anche in post-acuzie, casi con ictus appena dimessi che provengono dal reparto per acuti o da centri di riabilitazione, tutte le patologie neurologiche, quindi anche sclerosi multipla, SLA, Parkinson. Ci occupiamo anche degli esiti di fratture, di interventi chirurgici. Trattiamo anche pazienti algologici. Operiamo sul territorio, ma non facciamo parte della Società della Salute. Siamo, dal 2016, un servizio ospedaliero; questo a volte rende maggiormente complesso il rapporto con gli altri servizi del territorio: l'attuale psicologa sta facilitando questa relazione.

Tra le criticità che individuiamo c'è il fatto che il nostro servizio non può vedere pazienti a domicilio; il servizio di riabilitazione in regime domiciliare è in appalto a un privato convenzionato che, però, nonostante le numerose richieste, si occupa solo della mobilizzazione. In alcuni territori, poi, non esiste proprio. Questo è un problema perché a volte, completato il percorso ambulatoriale, ci sarebbe ancora bisogno di intervenire. Capita che noi si vada comunque a domicilio, che si possa o no, non solo per intervenire sul paziente, ma anche per istruire il caregiver, per valutare l'ambiente, l'accessibilità.

L'altra criticità è che arrivati in fondo all' intervento sulle disabilità funzionali, recuperato il massimo, dando ausili per il paziente, per la casa, ci sarebbe bisogno di un'assistenza specifica alla persona o di un aiuto per un reinserimento lavorativo, ma non riusciamo a garantirlo sempre e in continuità. Su questo dobbiamo intenderci meglio con i servizi sociali, sull'obiettivo che il paziente possa tornare a una qualità di vita accettabile, poste le sue condizioni. Pensiamo che le ripetute richieste di intervento riabilitativo che arrivano anche da pazienti che hanno concluso il percorso, siano dovute al fatto che talvolta i pazienti non si sentono appagati in altri bisogni, quindi richiedono di nuovo la fisioterapia, ma il loro problema è di altro tipo. Su questo siamo a lavoro con la psicologa, per capire di cosa parlano queste domande. Nei casi dove abbiamo fatto un lavoro congiunto con il servizio sociale, i pazienti sono tornati a una qualità di vita accettabile e non hanno più avuto quest'ansia di venire da noi come se dovessero ancora recuperare qualcosa, quando invece il recupero funzionale è arrivato al massimo.

Tenete poi conto che la Lunigiana ha luoghi abitati piccoli e dispersi, senza mezzi pubblici, questo non aiuta il servizio. Per i trasporti i pazienti devono essere autonomi. Per il paziente del caso resocontato, ci sono 16 chilometri di strada di montagna da fare per arrivare da noi. Nelle città, dove ci sono associazioni, spesso dei trasporti si occupano loro. Che ci sia un familiare disponibile è raro; i familiari o lavorano o non ci sono, la nostra è una zona di emigrazione verso le città vicine, La Spezia, Genova, Milano, Torino. Le persone qui sono sole.

Quando è arrivata la nuova psicologa, la prima cosa che le abbiamo detto è quanto fosse frustrante rivedere pazienti sui quali hai fatto un gran lavoro, che tornano perché tutto si è fermato lì. Questo accadeva anche quando eravamo territoriali, ed è proseguito dopo il 2016, quando si è costituita l'USL Toscana Nord Ovest formata da 5 ex aziende: Lucca, Pisa, Livorno, Versilia, realtà molto diverse dalle nostre. Da quando c'è la

---

[18] Con queste brevi note nel sito della USL Toscana Nord Ovest si descrive il servizio della Riabilitazione Funzionale - https://www.uslnordovest.toscana.it/riabilitazione/5045-riabilitazione-zona-lunigiana. In Toscana Nord Ovest, dal 2016, la Riabilitazione Funzionale non fa più parte della SdS, ma direttamente della USL. C'è un rapporto comunque stretto con la SdS.

[19] Sono presenti la fisioterapista Enrica Battilocchi e l'ICO (Incarico di Complessità Organizzativa) Simonetta Peri.

nuova psicologa riusciamo a tenere di più le fila con il servizio sociale, questo ci aiuta. Nel caso resocontato siamo andati a casa del paziente con l'assistente sociale, la fisioterapista e la psicologa, abbiamo proposto un incontro di contesto. Fare un incontro di équipe a casa del paziente ha consentito al servizio sociale di entrare in rapporto con il paziente, che all'inizio era diffidente. E al paziente e a sua moglie di sentirsi parte di un intervento che si è iniziato a costruire, con quella équipe integrata, proprio in quel momento.

Incontrarsi insieme, come équipe, facilita agli occhi del paziente il riconoscimento di un gruppo che si occupa di lui e della sua situazione famigliare e sociale. Noi abbiamo valutato la casa dal punto di vista funzionale. Siamo riusciti a fare quadrato intorno al paziente. Grazie al fatto che piano piano si è fidato di questa équipe, ha potuto accettare un deambulatore che, ora la fisioterapista, ora la psicologa, gli proponevano, aiutandolo anche a elaborare le sue remore. Piano piano, lentamente, siamo riusciti a fare un intervento con una patologia molto grave. Lui ora esce, è in contatto con le altre persone, va al bar. Questo lo aiuta a vivere una vita migliore, con più soddisfazione, nonostante i limiti.

Ci dispiace se con altri pazienti, anche più semplici, per qualche motivo non si riesce a fare questo. Il paziente del caso trattato torna poco da noi, è invitato due volte l'anno per fare un monitoraggio sotto l'aspetto motorio e anche psicologico. Nonostante la gravità della malattia, siamo riusciti a esserci, a contribuire a una buona qualità di vita. Ci fa piacere che ci abbia detto di sentirsi assistito, di avere un punto di riferimento. Da un punto di vista specialistico è seguito a Genova; succede spesso che i nostri pazienti gravi siano seguiti a Genova, a Parma. Questo crea notevoli difficoltà. A livello di Regione Toscana, per le patologie gravi, vengono fatti all'interno dell'azienda percorsi multidisciplinari molto strutturati, con un paziente che viene preso in carico sotto tutti i punti di vista. Questo consente anche all'équipe che segue il paziente di potersi confrontare nel tempo e di arrivare a gestire i momenti critici e acuti della malattia, riducendo così potenziali rischi. Invece spesso i nostri pazienti gravi sono seguiti da specialisti esterni e questo comporta dei problemi: supponiamo che per un paziente con SLA a un certo punto ci sia una crisi respiratoria, è probabile che lo pneumologo e il rianimatore che lo prendono in carico non lo conoscano, e che il paziente non abbia mai attivato il supporto delle Cure Palliative. Senza conoscersi, i momenti di urgenza diventano molto complessi, spesso forieri di criticità, sia per il paziente ma anche per gli operatori sanitari. Con questo paziente siamo riusciti a costruire un rapporto con la pneumologia e la nutrizionista di Massa, è stato un successo perché all'inizio non ne voleva proprio sapere. Gli abbiamo spiegato il motivo della proposta, ha capito e piano piano ha accettato.

Pur essendo noi un servizio ospedaliero, non abbiamo posti letto in ospedale, da un punto di vista riabilitativo. I nostri pazienti prendono un appuntamento e vengono a fare la riabilitazione: è un servizio ambulatoriale. Solo a Pontremoli e a Fivizzano ci troviamo in ospedale e saliamo in reparto, in particolar modo in ortopedia e in medicina, per qualche ora al giorno, per quei ricoverati che hanno messo una protesi, o hanno avuto un ictus, e che si fermano in ospedale solo qualche giorno. Per l'accesso, vengono visitati da un fisiatra che li inserisce in una lista d'attesa a cui attingiamo in base alla priorità. Poi ci sono i pazienti inviati dai medici di medicina generale, che vanno dai meno complessi a quelli con fratture, che inseriamo in una lista prioritaria.

Noi della Riabilitazione della Lunigiana abbiamo una specificità: siamo gli unici, tra i servizi di riabilitazione della USL Toscana Nord Ovest, a fare riunioni d'équipe per i casi più complessi, come quello resocontato. C'è il fisioterapista, spesso la responsabile, il fisiatra, la psicologa, a volte l'assistente sociale, la logopedista se ha quel paziente in trattamento. Quando è necessario, allarghiamo l'incontro di équipe al paziente e al familiare: lo facciamo quando abbiamo bisogno di ridefinire un obiettivo o di monitorare il trattamento. I pazienti complessi, a seconda di chi incontrano, raccontano una sfaccettatura delle loro vicende; per ricostruire tutta la loro vicenda fisica, emozionale, sociale, famigliare è necessario confrontarci. A volte lo facciamo anche per casi non tanto complessi, se un operatore si trova in difficoltà, perché intuisce qualcosa ma ha dei dubbi, o perché fa fatica con il paziente; confrontandoci emergono aspetti di cui altri sono a conoscenza e si fa una riflessione.

Noi abbiamo sempre lavorato con i pazienti su ciò che succede dopo la riabilitazione, quando si va a casa. Su cosa facevano prima, su chi c'è in famiglia. Forse facciamo questo anche perché spesso sono persone sole, che hanno bisogno di parlare, che ci raccontano la loro vita. Anche da parte nostra c'è interesse a capire come va.

Anni fa abbiamo fatto il corso della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF[20]); non abbiamo mai usato tutti quei codici perché è difficile e richiede un mucchio di tempo, però ci ha fatto cambiare l'ottica dell'intervento, ci ha insegnato a vedere le situazioni in maniera più complessiva. È possibile pensare la riabilitazione come un "mobilizzo la gamba, il tronco, faccio il mio" e la cosa finisce lì. Da anni non è più il nostro modo di lavorare. È inutile che i pazienti in palestra vadano benissimo facendo cose che non tengono assolutamente conto, ad esempio, di come è fatta la loro casa: se devono fare le scale e io non lavoro su questo, faccio un lavoro decontestualizzato che aiuta poco il paziente. Siamo interessati al paziente nella sua vita quotidiana, è la cosa più importante.

Va anche considerato che siamo un gruppo; c'è un turnover, è vero, la Lunigiana non è zona molto ambita, però la maggior parte di noi è qua da anni con una modalità di lavoro consolidata, perché si è capito che era utile. Siamo tre ambulatori, in tutto siamo meno di 20 operatori. L'essere così pochi ti fa fare gruppo. Si riesce a parlare, ognuno dice la sua, facciamo riunioni tra noi. C'è collaborazione. Un paziente può iniziare il trattamento in una sede e proseguire in un'altra se ha bisogno di un trattamento che c'è solo lì. Se viene un paziente che è stato trattato in un'altra sede, possiamo chiamare il collega e sentirne il parere: questo non è scontato. Anche per il paziente è importante sapere che lavoriamo insieme. La psicologa ci è molto di aiuto nel rapporto con gli altri servizi non riabilitativi, questo per noi è uno sviluppo del servizio.

I nostri pazienti sanno che chiamandoci possono avere una mano per orientarsi. Ad esempio, possono anche chiamare non perché hanno un problema riabilitativo, ma perché cercano un ufficio della ASL e non sanno dov'è. Sembra una perdita di tempo, ma per noi è parte del lavoro. Questo ci fa sentire meglio, lavorare meglio, e i pazienti ci dicono che c'è un bel clima.

Un'ultima nota sui pazienti complessi: un paziente con una sclerosi multipla in uno stato evoluto, con un ictus grave, è complesso per la patologia. Cambia la sua vita, ma anche quella della famiglia. Ci sono anche altre condizioni complesse: una paziente veniva da noi perché aveva un semplice mal di schiena, però con l'unica figlia aveva un rapporto veramente problematico, che comprometteva la sua situazione di malattia cardiaca grave. Grazie alla psicologa, siamo riusciti a far riconoscere a madre e figlia che un intento su cui stavano confliggendo, era in realtà condiviso: il ricovero della signora in una RSA, dove poi la signora è andata trovandosi bene, anche perché ne abbiamo accompagnato l'inserimento. Cerchiamo di valutare anche i pazienti più semplici nella loro complessità, e se vediamo che qualcosa non torna, cerchiamo di affrontarlo con loro.

Caso[21]. Siamo all'interno della Riabilitazione Funzionale di Pontremoli, che si trova dentro l'ospedale. Il fisiatra e la fisioterapista prendono in carico Luigi, un anziano di 70 anni, affetto da SLA. Si tratta di una patologia che, come riabilitazione, trattiamo facendo percorsi ciclici.

Il paziente vive in un piccolo comune della Lunigiana, molto periferico, con gli abitanti, tra cui molti anziani, sparsi su un territorio vasto, distanti gli uni dagli altri. In inverno l'isolamento si accentua e l'assenza dei turisti estivi lo sottolinea. Luigi vive con l'anziana moglie in una casetta unifamiliare sulla strada principale, ma piuttosto vicina al bosco, lontana dal paese.

Quando inizia il lavoro con noi, sembra aver preso tutto sommato bene la diagnosi, anche se racconta alla fisioterapista che ha deciso di consultare anche l'ospedale di Genova, perché non si è trovato bene con quello di Massa, ne è rimasto deluso. Dunque, è l'ospedale di Genova che ha in carico il paziente. In una prima riunione di équipe tra fisiatra, responsabile dei fisioterapisti, fisioterapista e psicologa ragioniamo su questo: abbiamo diversi pazienti con una malattia neurodegenerativa che vengono trattati in ospedali lontani, non del territorio. Ci rendiamo conto che, spesso, questo crea un problema per noi sanitari e per le persone. Nel caso

[20] ICF - Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute: si tratta di uno strumento elaborato dal WHO nel 2001 per descrivere e misurare la salute e la disabilità della popolazione.

[21] Il caso è redatto dalla fisioterapista Enrica Battilocchi e dalla psicologa Viviana Fini.

di eventi critici (ad esempio, difficoltà respiratorie) se nessuno conosce il paziente, i problemi possono amplificarsi, sia dal punto di vista clinico che psicologico, per tutti gli attori implicati: paziente, familiari, operatori. Inoltre, diventa difficile per i fisioterapisti avere un punto di riferimento più prossimo nel trattamento di una patologia così complessa. Vogliamo quindi capire se c'è la sua disponibilità a mettersi in rapporto con professionalità più vicine. Pensiamo a quelle medico-ospedaliere con cui nel percorso della malattia potrebbe essere utile, per lui e per noi, avere un rapporto più immediato, come ad esempio la pneumologia e la nutrizione. Ma abbiamo in mente anche la psicologa, la rianimazione e le Cure Palliative.

Con la neurologia di Massa sapevamo già che non aveva intenzione di entrare in rapporto. Pensiamo che possa essere la psicologa a costruire questi rapporti, ma il paziente non è interessato a parlare con lei. Alza un muro: ha già parlato con gli psicologi di Genova, gli hanno fatto fare un sacco di test. Tutte le volte che va in visita, glieli ripropongono. Non è interessato a farne altri.

La fisioterapista gli spiega che la psicologa della riabilitazione non fa test, ma si occupa dei vissuti dei pazienti e della loro relazione con i curanti. Gli propone di conoscerla: spesso passa nella palestra della fisioterapia per farsi conoscere e far sapere cosa può fare per i pazienti, che possono così decidere, anche senza essere inviati dai medici o dai fisioterapisti, di prendere un appuntamento con lei. Questa possibilità consentirà a Luigi di avvicinarla e di chiederle di parlare. In effetti, dopo un primo colloquio, inizia un percorso di esplorazione dei suoi vissuti sull'esperienza che sta vivendo.

Parlando con lui, la psicologa capisce che per Luigi è importante continuare a uscire di casa. Si organizza perciò un incontro a casa sua con l'assistente sociale, la fisioterapista, la psicologa e la responsabile dei fisioterapisti. Perché andiamo come équipe? Abbiamo percepito un vissuto di frammentazione problematico: nell'andare insieme, sia per l'équipe che per il paziente si è così evidenziato un gruppo che lo prendeva in carico. Condividiamo la conoscenza del suo contesto di vita e capiamo meglio come mettere in gioco le risorse di Luigi, della USL, della famiglia: ci sono una moglie, un figlio, una figlia, anche se questi ultimi abita in altri paesi. Questa visita domiciliare è stato un momento importante per la relazione tra la componente sociale e quella sanitaria dell'équipe. Ci occupiamo, con Luigi e la moglie, di vedere come trasformare l'ambiente fisico per facilitare i suoi movimenti, cerchiamo di capire che risorse economiche può mettere a disposizione la USL. Luigi torna a dire che la cosa che gli manca di più è raggiungere il centro del paese, dove lui ha un'intensa vita di relazione.

Pensiamo a una carrozzina elettronica che lui finora aveva rifiutata. In quello stare insieme l'ha invece accettata: l'aiuto, entro quella condivisione, è stato vissuto come amichevole. Fino a quando la scelta era stata per così dire "solitaria", proposta alla decisione di Luigi come se ci si aspettasse da lui, dopo averlo informato della possibilità, un sì o un no, Luigi l'aveva vissuta come un doloroso mostrare al mondo la sua disabilità. Luigi la viveva come una profonda crisi identitaria: aveva sempre avuto una certa visibilità nel paese, era lui quello che aiutava gli altri. Sentendosi in rapporto con una nuova comunità con cui aveva potuto condividere la scelta, noi, ci raccontava poi che andava in giro con la sua "motoretta". In seguito a questi eventi, Luigi accetta di mettersi in rapporto con il resto dell'équipe medica: pneumologia e nutrizione. La psicologa medierà questa relazione. Luigi sente di poter condividere con l'équipe le sue paure, dice che non se la sente di vivere con la PEG (Gastrostomia Endoscopica Percutanea, la sonda che permette l'alimentazione) o con un respiratore automatico. Quando la situazione peggiora, dice alla psicologa che non può pensare a una vita in cui non si possa godere della vita: gli piace mangiare, non può pensare di non poterlo più fare. Ne parla anche con la fisioterapista. Ci troviamo a elaborare insieme quelle emozioni drammatiche.

Dopo alcuni anni, la sua situazione clinica va peggiorando. Questo come équipe ci addolora; ci chiediamo come poterlo supportare, ognuno di noi con la sua funzione e le sue competenze. Sentiamo ancora di più l'importanza di essere un gruppo, è difficile avere a che fare con le emozioni sue e nostre, da soli.

Unità Funzionale Salute Mentale Infanzia e Adolescenza

"Cosa è l'UFSMIA? È un Servizio pubblico che svolge attività ambulatoriale di prevenzione, diagnosi e cura nell'ambito dei disturbi neuropsichiatrici in età evolutiva (0-18) occupandosi della salute mentale in senso lato, disturbi psichiatrici, psicologici, neuropsicologici (disturbi del linguaggio e disturbi degli apprendimenti), neurologici, handicap e disabilità.

Cosa offre? L'équipe garantisce l'accoglienza e la presa in carico dei minori e delle loro famiglie, in collaborazione, laddove se ne ravveda la necessità, con il complesso dei servizi Sanitari, Sociali, Giudiziari e Scolastici, in linea con i percorsi assistenziali. Assicura, in base alle risorse disponibili, livelli uniformi ed essenziali di assistenza, nel rispetto delle peculiarità delle patologie e dei bisogni di salute delle singole persone. Poiché i disturbi neuropsichici dell'età evolutiva rientrano nel concetto di "patologie dello sviluppo" e sono disturbi che rallentano, alterano la naturale crescita psicofisica e la completa acquisizione delle autonomie personali, l'attività clinica e di riabilitazione si svolge con particolare attenzione alla "globalità" delle persone e con particolare attenzione alla ricerca dell'integrazione interprofessionale"[22].

Intervista[23]. Sono una neuropsichiatra infantile, responsabile del servizio che in Toscana si chiama UFSMIA, Unità Funzionale di Salute Mentale Infanzia e Adolescenza. Accogliamo richieste di utenti da 0 a 18 anni. Rispondiamo ai bisogni di natura neuropsichiatrica dei minori della Lunigiana, e facciamo parte della Società della Salute, un consorzio pubblico costituito dai Comuni della Lunigiana, che sono 14, tantissimi, e dall'azienda Toscana Nord-Ovest. Il nostro è un piccolo servizio, se confrontato con le esigenze e le richieste del territorio. Ci sono due neuropsichiatre. Una sono io, con funzione di responsabile: mi occupo sia della clinica sia degli aspetti burocratici sia delle richieste dell'azienda. Abbiamo una sotto dotazione delle figure professionali previste dalla pianta organica. Questo è un grosso problema. Nell'équipe ci sono anche due psicologhe, due terapiste della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, tre logopediste e un'assistente sociale. Da circa un anno e mezzo abbiamo anche 18 ore di educazione socio-pedagogica, con tre educatori. Li avete conosciuti nel progetto AGE, perché lavorano in Icaro.

Il nostro è un lavoro di équipe, che cerca di assicurare, in base alle risorse disponibili, dei livelli uniformi ed essenziali di assistenza nel rispetto delle peculiarità delle patologie. Poiché siamo un servizio di neuropsichiatria, prendiamo in carico sia minori con problematiche neurologiche, come paralisi cerebrale o malformazioni genetiche, sia minori con problematiche psicologiche e psichiatriche, disturbi del neurosviluppo, dell'apprendimento, del linguaggio, disabilità e disturbi del comportamento alimentare. Lo spettro dell'utenza è ampio. Noi diciamo che i disturbi neuropsichici rientrano nelle patologie dello sviluppo e quindi rallentano o impediscono un normale sviluppo delle autonomie personali. Per questo il nostro è un lavoro di équipe integrata interprofessionale. Aggiungo che un'assistente sociale, una figura rilevante per la SdS e per l'integrazione sociosanitaria che nella Società è un obiettivo importante, da due anni è nel nostro servizio a tempo pieno. Possiamo perciò cercare di accogliere e capire le sfumature delle patologie del nucleo familiare: aiutiamo i bambini, ma ci occupiamo anche delle famiglie. Ovviamente non come vorremmo, perché con il numero esiguo di operatori, l'utenza numerosa, le richieste incalzanti, le patologie anche molto complesse, non sempre riusciamo a dare una risposta totalmente esaustiva. Però il servizio sociale e quello di educatore domiciliare con l'intervento domiciliare garantiscono una presa integrata con quella di noi sanitari e aiutano.

L'accesso al servizio avviene direttamente da parte dei genitori, per via telefonica o di persona, la segreteria raccoglie le richieste sintetizzandole in una scheda. La richiesta può essere fatta anche dal Tribunale Minorile

---

[22] Dal sito della SdS - https://sdslunigiana.it/servizi/salute-mentale-infanzia-e-adolescenza/

[23] È presente la responsabile del servizio, la neuropsichiatra Isabella Bernazzani.

o dal Dipartimento di Giustizia Minorile. In qualità di responsabile assegno i casi alle colleghe. La psicopatologia adolescenziale, dal post-Covid, è in rilevante aumento, anche in un territorio come la Lunigiana, con un abbassamento dell'età anagrafica. La sofferenza dei pre-adolescenti e adolescenti è significativa e richiede un'attenzione e una presa in carico intensiva e delicata.

Il caso proposto è appunto di un ragazzo quasi maggiorenne, che si è rivolto a noi in urgenza.

Dopo la compilazione della scheda di accoglienza, viene effettuata una prima visita, che può essere psicologica o neuropsichiatrica. Successivamente, a seconda dei casi e delle problematiche, si fa un inquadramento psicodiagnostico che prevede una valutazione cognitiva, del linguaggio, psicomotoria, sociale. Alla fine, consegniamo ai genitori una relazione con indicazioni di trattamento e la proposta di un piano di intervento, che può essere di tipo riabilitativo, oppure psicologico, neuropsichiatrico o socio-educativo, come può comportare più livelli che si sovrappongono.

Un'altra grossa fetta di lavoro, piuttosto oneroso, è con le scuole, per minori che sono riconosciuti ai sensi della Legge 104/1992 e che usufruiscono dell'insegnante di sostegno, per i quali deve essere redatto, in équipe con scuola, sanitari e famiglia, un Piano Educativo Individualizzato (PEI).

Noi neuropsichiatre infantili, inoltre, forniamo anche consulenze in urgenza nel reparto di pediatria (se si tratta di un minore al di sotto dei 16 anni) oppure nel Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura (SPDC) della Psichiatria adulti, dove, in urgenza, vengono ricoverati anche ragazzi sopra ai 16 anni. In Lunigiana non esistono tali reparti per cui per la consulenza dobbiamo spostarci presso l'ospedale di Massa.

Dulcis in fundo, e non è affatto dolce, nel territorio c'è anche un carcere minorile femminile, l'Istituto Penale Minorile di Pontremoli, che richiede tante energie. Ultimamente sono veramente molte le richieste di consulenza, valutazione e presa in carico di ragazzine con una patologia neuropsichiatrica, spesso con richieste da parte dei Dipartimenti di Giustizia Minorile del territorio di appartenenza delle ragazze di valutazioni che devono essere fornite in tempi stretti.

C'è un sovraccarico di lavoro a cui dobbiamo comunque rispondere, è molto faticoso perché le risorse sono limitate. Inoltre, se una logopedista va in maternità, non è sostituita; se una neuropsichiatra se ne va, come è successo a luglio, io rimango sola.

Una cosa importante è che abbiamo una supervisione mensile, partita circa un anno e mezzo fa, dove l'équipe porta i casi più complessi, con uno psicologo esperto di terapia familiare e con un'esperienza decennale di supervisione nei servizi pubblici. Questo è un supporto. In Lunigiana la supervisione è sempre stata valorizzata. Nel 2009, quando arrivai, già c'era una supervisione per noi e il Centro Minori e Famiglie, il servizio sociale che si occupa di tutela minorile. Era con psicoanalisti del Tavistock. Con il Covid si è interrotta, poi è ripresa più di un anno fa su sollecitazione del direttore della Società della Salute, il dottor Formato, che ha voluto che tutti i servizi avessero una supervisione.

In questo servizio c'è sempre stata la cultura del dare significato alle cose che avvengono; si cerca di riflettere. Poi purtroppo il tempo è tiranno e il lavoro è soffocante, ritagliarsi il tempo del pensiero è faticoso e richiede una forte volontà. Abbiamo una riunione mensile di circa due ore, però mi rendo conto che non è facile trovare uno spazio per fermarsi a pensare; la supervisione invece ce lo permette. Nel servizio c'è questa sensibilità; anche le colleghe nuove l'hanno subito condivisa.

Un problema degli ultimi anni è stato il terribile turnover. Faccio un esempio: le terapiste "storiche" non erano dipendenti dell'ASL, quando l'ASL ha deciso che doveva assumere, nell'interregno, ne sono entrate altre, c'è stato un periodo in cui ogni tre mesi cambiavano i logopedisti, i terapisti della neuropsicomotricità. Questo destabilizzava noi e le famiglie. A volte mi sentivo come un comandante di una nave che è lì lì per affondare. La disponibilità d'altro canto è alta. Nel periodo Covid i servizi erano chiusi alla presenza dei pazienti, ma noi siamo venute tutte a lavorare comunque in presenza: medici, psicologhe, terapiste, pronte a rispondere a eventuali bisogni di famiglie e bambini. Nell'insieme credo sia un gruppo che tiene. Ha tenuto anche quest'ultimo anno, difficilissimo, in cui per tanti mesi sono stata sola come neuropsichiatra; è stato pesantissimo, ma ho avuto il supporto di tutto il gruppo di lavoro.

Quanto al caso resocontato, sinceramente non avrei avuto tempo di fare la presentazione, proprio perché ha coinciso con il pericolo di sovraccarico, ma sono stata un po' spinta dall'educatrice e grazie a lei, e al desiderio di fare un'esperienza che mi faceva supporre uno spazio condiviso di riflessione, ho aderito alla proposta. Mi è piaciuta l'esperienza con SPS, ero dubbiosa all'inizio, mi chiedevo cosa c'entrassimo, noi che ci occupiamo di bambini e adolescenti, con gli anziani, poi mi sono resa conto che era uno spazio di riflessione, quello che a volte manca. Quindi ho portato il caso di questo ragazzino, una richiesta urgente che per soli due mesi non era stata accolta dalla psichiatria adulti, perché aveva 17 anni e 10 mesi. Mi sono dovuta far carico di questa urgenza pesante, perché lui aveva pensieri di morte. L'ho accolto e accompagnato perché con gli altri servizi abbiamo buoni rapporti anche nel passaggio dei casi, soprattutto con l'UFSMA. Accompagniamo i nostri pazienti al servizio adulti, facciamo un incontro con lo psichiatra che se ne occuperà, il ragazzo, la famiglia. Questo impedisce una dispersione, perché quando compiono 18 anni l'UFSMIA non li segue più, devono essere presi in carico da un altro servizio e in quella transizione, che è un passaggio delicato, in tanti si perdono. A volte quando hanno 18 anni e due mesi non vogliono più andare da nessuno, non proseguono, però questo lavoro di passaggio c'è.

Nel caso del ragazzino, credo ci fosse un bisogno che veniva da lontano e che non aveva mai osato esprimere; poi era arrivato a un punto in cui non ce la faceva più. Forse ha trovato uno spazio di ascolto e si è affidato. Ho fatto dei colloqui fino al passaggio con lo psichiatra che ha continuato a seguirlo dopo i 18 anni, credo ci vada tutt'ora. Dal mio punto di vista questa poteva essere una richiesta impertinente, un quasi diciottenne poteva essere accolto dalla psichiatria adulti. Ma se non ci poniamo in maniera rigida, possiamo offrire qualcosa di utile.

Negli ultimi anni le persone chiedono sempre di più, e aumentano anche i casi gravi come questo. Infatti, mi sono trovata di fronte un ragazzino che non voleva più vivere. Non è stato facile. Mi dicevo: cosa posso fare in due mesi? Era rischioso. Se si affidava e poi dopo due mesi lo congedavo? Ho dovuto lavorare sul mio senso di impotenza. Inoltre, sono stata chiara fin dall'inizio. Gli ho detto che avrebbe presto avuto 18 anni e cosa sarebbe successo poi. Ho stabilito le tappe di ciò che avremmo fatto, compreso il passaggio al servizio adulti. Credo di averlo accompagnato a non aver timore di farsi aiutare. Penso stesse male da quando aveva 13 anni, quindi cinque anni di dolore tenuto dentro, da solo. Il nostro servizio è anche questo, lavorare in situazioni di precarietà. In questo caso il tempo era molto limitato, potevamo entrambi andare incontro a una frustrazione insopportabile. Direi che è andata bene; a volte è come surfare tra le onde, bisogna cercare un equilibrio tra richieste pesanti e pressanti, accettando i limiti di quello che possiamo fare.

Aggiungo che essendo in pochi come neuropsichiatri, siamo un po' da bosco e da riviera, non ci possiamo permettere specificità del tipo "mi occupo di autismo, o dei problemi neurologici, o della psicopatologia". Ci occupiamo di tutta la patologia. Come responsabile, so su cosa è più formato una collega e cercherò di valorizzarla, ma le richieste sono tante e dobbiamo tutti fare un po' tutto. Io ora mi sto occupando di un ragazzo di 16 anni, di un bambino con la sindrome di Down, di un altro di 3 mesi con un ritardo psicomotorio; questa è la realtà. Tutti i servizi di Salute Mentale in questo periodo storico sono in sofferenza, ma credo che la sofferenza sia maggiore nei piccoli servizi, perché siamo pochi e le mancanze si avvertono di più.

Quanto alle famiglie, sono più richiestive. Sanno che c'è una lista d'attesa, che ci sono priorità a seconda della patologia, ma ogni genitore vede solo il suo bambino. Calibrare le richieste con le risposte è un lavoro delicato e complesso, mentre teniamo sempre la porta aperta. Sono anche richiestive sul tipo di percorso. Abbiamo una fondazione di ricerca, IRCCS Stella Maris, struttura di terzo livello per la neuropsichiatria infantile, istituto di eccellenza, tante famiglie vi si rivolgono. Stella Maris definisce obiettivi di trattamento che definisco ideali, ai quali non sempre il servizio territoriale può rispondere, data la carenza del personale

Abbiamo avuto incontri tra noi, responsabili delle UFSMIE territoriali e loro per conoscerci meglio e condividere prassi operative. La famiglia, quando riceve una relazione di dimissione da un centro di terzo livello in cui c'è scritto che c'è bisogno di un certo trattamento, lo rivendica. E tu devi mediare. Va tenuto presente che le famiglie spesso vivono un senso di abbandono; a volte basta una telefonata, un colloquio perché si tenga il legame con loro.

Caso[24]. Desidero parlare di un adolescente di quasi 18 anni, che giunge al servizio di Salute Mentale Infanzia e Adolescenza con una richiesta di visita neuropsichiatrica urgente. Il servizio si occupa di minori di età compresa tra 0-18 anni; tale richiesta era al limite della presa in carico.

Quando la madre del ragazzo telefona, come da prassi, per chiedere un appuntamento e compilare la scheda di accesso, riferisce che, in prima battuta e su indicazione del medico di medicina generale, si era rivolta alla UFSMA (Unità Funzionale Salute Mentale Adulti), ma che le era stato risposto che non essendo il ragazzo maggiorenne, doveva rivolgersi a noi. Si pone il problema di come gestire un caso, che arriva come urgente e quindi "grave", in un tempo breve. Inoltre, presto dovrà passare all'altro servizio. Ovviamente la richiesta viene accolta. Incontro la madre due volte, la seconda per un colloquio anamnestico prima di conoscere Tommaso. Fin dal primo incontro con la madre si delinea una narrazione dolorosissima e traumatica, con la percezione di un "alto rischio" per la vita del ragazzo. Mi colpisce il modo in cui Tommaso, a detta della madre, ha fatto una richiesta d'aiuto: vuole "delle pillole", perché "non ce la fa più".

Dal racconto della madre emerge la storia di una famiglia apparentemente "felice", che da una grande città si trasferisce in Lunigiana, in un piccolo paesino. Lei e il marito durante una gita si innamorano di questi luoghi e si trasferiscono. Dopo un anno, nasce, da una gravidanza desiderata, un bambino. Il suo sviluppo è regolare, però nel tempo si rivela molto dipendente dalla madre. Da quando aveva circa un anno e mezzo, dopo un'infezione, inizia a dormire nel lettone con la mamma, addormentandosi soltanto sentendo il contatto con il suo corpo, continuando per un lungo tempo questa abitudine. La signora dirà che il nucleo non aveva una rete parentale: i suoi genitori erano morti, con sua sorella non era in relazione, il suocero era deceduto, la suocera era viva ma poco presente, come pure una cognata. Inoltre, sopraggiunge un evento traumatico: quando Tommaso aveva 14 anni, il padre muore improvvisamente per infarto acuto del miocardio, davanti ai suoi occhi. Il ragazzino assiste anche all'arrivo dell'ambulanza e alle manovre di rianimazione. Inoltre, è in quel periodo che muoiono i 3 nonni.

Quindi a 14 anni Tommaso perde tre figure maschili di riferimento. Tommaso fino ad allora, anche se a tratti insicuro e insoddisfatto, era stato tranquillo e studioso, affettuosissimo con lei. La chiamava e la chiama "amore". Il padre viene descritto come più freddo e un po' anaffettivo. Dopo la sua morte, Tommaso inizia a modificare umore e comportamento.

Fa anche un brevissimo percorso psicologico, interrotto da lui, perché a suo dire "non serviva a niente". Da allora si chiude nel suo dolore, non condividendolo con nessuno, dicendo alla mamma che vorrebbe "essere piccolo", che loro tre insieme erano belli. Ora si sente vuoto, "non ce la fa più". Soprattutto dice che nessuno lo può capire: "solo se tornasse papà, quello sì".

La madre dice che il ragazzo gioca a calcio fin da piccolo, ma che con lo sport ha un rapporto di odio/amore: si ritiene non capace. Soprattutto se si confronta con un padre che non solo era molto bravo, ma se ne vantava, e rimproverava il figlio perché non si esponeva o non si impegnava. Sembra emergere il vissuto conflittuale di un padre idealizzato e perciò anche odiato.

Tommaso attualmente ha significative oscillazioni del tono dell'umore, passando da stati depressivi con pianto, svalorizzazione di sé, poca cura dei suoi spazi (mentre ha un'attenzione quasi ossessiva per la pulizia del corpo), ad altri di estrema irritabilità, con un'aggressività agita verso gli oggetti della casa.

Inevitabilmente anche a scuola ha avuto un *decalage*, tuttavia ha mantenuto una relazione con qualche amico, con ragazze con cui ha avuto "storie" e con il calcio. Manca però di infuturazione e fa uso di sostanze a "scopo terapeutico", come automedicazione.

Il quadro appare fin da subito molto delicato: se da una parte il ragazzo chiede aiuto, dall'altra, se gli viene offerto, dovrà esser interrotto dopo poco, con una "separazione forzata" per via dell'organizzazione dei servizi.

---

[24] Il caso è redatto dalla responsabile del servizio, neuropsichiatra, Isabella Bernazzani.

Questo passaggio diventa un'area critica. Affronto la problematica fin da subito con la madre, che si mostra preoccupata: "Certo, se inizia a fidarsi, poi…".

Allo stesso tempo mi attivo per condividere questa preoccupazione con la psichiatra responsabile della UFSMA. Propongo, anche in virtù di un protocollo in atto da anni in Lunigiana, che prevede la presa in carico congiunta tra neuropsichiatria e psichiatria di casi complessi, di seguire insieme il caso per un periodo che potremmo definire di "transizione accompagnata".

Dopo aver condiviso con la collega questa modalità operativa, incontro il ragazzo. Tommaso è depresso, triste, con un tono dell'eloquio basso, serioso, autosvalutante, con un precario senso di identità. È chiuso nella solitudine di un dolore troppo forte da affrontare, che ha tenuto da solo dentro di sé per quattro lunghi anni.

All'intensità del dolore che mi proietta dentro, che sento di non dover toccare, si contrappone l'immagine di un bellissimo ragazzo atletico, dal corpo stenico e vitale. Ma il tono dell'eloquio è basso, sommesso, ha un filo di voce come un filo di vita. Dice di esser al limite, talvolta ha brutti pensieri, pensa che nessuno possa aiutarlo. Però ha gettato un grido d'aiuto e, sebbene io senta che non ha fiducia verso gli adulti, forse questa volta può provare ad averla: io sono lì per ascoltarlo. È lui che ha chiesto "la pasticca" perché non ce la fa più, come un bicchiere troppo pieno che non tiene-contiene più.

Ho fatto due colloqui con lui. Ha iniziato a portare un po' della sua sofferenza, ha accettato la somministrazione di test proiettivi. Si è lasciato andare, vuol provare a stare meglio. Dopo un incontro di équipe congiunta per il passaggio dei casi maggiorenni alla UFSMA, ho concordato ed effettuato un colloquio con Tommaso insieme allo psichiatra che lo seguirà. Abbiamo organizzato un percorso di presa in carico condiviso, che il ragazzo ha accettato.

Ha chiesto "pillole" per esser aiutato. Da qualcosa bisogna pur iniziare, penso. Anch'io l'ho "lasciato". Però condividendo con lui che non era un abbandono, ma un accompagnamento, un passaggio: dalla dottoressa al dottore. Ho pensato: da una mamma a un padre.

Mi è dispiaciuto non aver potuto fare un percorso con lui, ma so che è in buone mani, questo mi ha rassicurato. Penso quanta solitudine, quanto dolore non espresso, quante perdite, quanto isolamento, quanti lutti non elaborati ci sono. Non ne abbiamo potuto parlare abbastanza e forse non poteva neanche permetterselo: le parole veicolano pensieri e per lui pensare è un dolore troppo straziante, ci vorrà tempo.

Unità Operativa Complessa di Chirurgia Generale

Intervista[25]. L'Unità Operativa Complessa di chirurgia che dirigo fornisce assistenza per le patologie di interesse chirurgico in Lunigiana. Prevalentemente per i pazienti residenti, ma anche per quelli residenti altrove che decidono di fare riferimento a noi, come accade anche in altre chirurgie del Servizio Sanitario Nazionale. L'UOC è distribuita su due ospedali; in quello di Fivizzano è prevalente la chirurgia "a ciclo breve" e ambulatoriale per patologia benigna, ovvero quegli interventi che non richiedono una ospedalizzazione del paziente; nel presidio di Pontremoli, dove è presente anche una terapia intensiva, viene svolta la chirurgia in pazienti più complessi, anche oncologici, il cui intervento richiede un ricovero.

[25] È presente il direttore della UOC Liano Gia. Nel sito non c'è una definizione del servizio.

Nel caso descritto si tratta di una paziente con un percorso oncologico molto complesso, che ha fatto riferimento, in alcune fasi della malattia, alla nostra UOC per la parte che ci spetta, quella chirurgica, intercettando nel percorso uno di noi con cui ha stabilito un rapporto particolare, più approfondito. Cosa non rara, soprattutto con i pazienti oncologici complessi con evoluzione non positiva, quelli più a lungo in contatto con noi. Con loro è più facile che si passi dalla "semplice" fase dell'intervento chirurgico a quella che mette in gioco aspetti relazionali più profondi, anche difficili da gestire.

Il chirurgo che ha preso in carico la paziente, oltre a lavorare nella UOC di chirurgia, svolge anche attività di consultazione in un ambulatorio di proctologia ad Aulla. La paziente era andata a visita per delle presunte emorroidi. Il chirurgo ha sospettato una patologia ben più complessa: solitamente, se ci si rende conto che chi viene in ambulatorio potrebbe avere un tumore, siamo soliti non mollarlo, per paura che si perda nei meandri della sanità. Ci si occupa di prendere, per questi pazienti, gli appuntamenti con i diversi setting necessari. È una cosa che facciamo nella nostra UOC. Il chirurgo ha prelevato del tessuto per analizzarlo e le ha preso appuntamento sia con i colleghi oncologi che con i radioterapisti.

Inizialmente si è intervenuti con le terapie, ma dopo un po' la malattia si è ripresentata. Siamo sempre stati noi a intercettarla, e a questo punto si è reso necessario un intervento di salvataggio, una chirurgia molto aggressiva e demolitiva. La paziente ha avuto poi un periodo di relativo benessere, un paio d'anni. Si è ripresentata da noi con sospetto problema ginecologico, con un dolore che a stento si teneva sotto controllo. La signora, molto intelligente, ha subito chiesto al chirurgo se fosse una cosa grave. La situazione certo non era buona; probabilmente si trattava di una ripresa di malattia, ma era necessario approfondire per poterlo dire. Il chirurgo le ha preso nuovamente appuntamento con gli oncologi, da cui non era più tornata, con i ginecologi e anche con le Cure Palliative, per aiutarla a sedare il dolore. Nel parlare con lei, ha capito che non aveva una bella situazione famigliare: gli ha raccontato della figlia che non vedeva da anni, dei litigi con la sorella, del figlio tossicodipendente. La signora aveva un carattere difficile, litigava con tutti quelli con cui entrava in rapporto, anche in ospedale. Tranne che con lui.

Ben presto abbiamo capito che la signora non aveva grandi chance di ulteriori terapie curative, e che doveva iniziare un percorso più faticoso, quello della cura non più finalizzata a ottenere un risultato sulla malattia, dove ci si deve occupare della relazione con la paziente, perché capisca che la malattia non è più curabile e che ciò che si può fare è gestire le problematiche del dolore.

Nella fase della cura della malattia si era creato un rapporto stabile, stretto, con il chirurgo, rassicurante per la paziente, che non aveva avuto buone esperienze in altri setting. Nella nuova fase si trattava di capire come farla sentire sicura anche negli altri setting di cui c'era bisogno. In sé il caso non è strano, ne abbiamo diversi di questo tipo. Ma è stato particolare, perché la paziente diffidava di tutti, tranne che del chirurgo, voleva stare in rapporto solo con lui. È in questa occasione che il chirurgo ha contattato la psicologa dell'ospedale, per farsi dare una mano.

È importante evidenziare che nella nostra esperienza il rapporto col paziente è comunque fondamentale ed è presente sempre, perché per il paziente anche una problematica banale, con una soluzione semplice e sicura, è comunque una situazione imprevista, nuova. È necessario che si affidi a noi, che abbia fiducia; sono importanti il colloquio e il rapporto.

Ci sono due variabili che contano. Una è il tipo di patologia. Alcuni interventi chirurgici sono a forte impatto emozionale: pensate all'intervento al seno. Per certe donne c'è una ricaduta psicologica grande, al di là del rischio reale di malattia. Succede anche per altre patologie oncologiche, viste dal paziente con più paura e più bisogno di rassicurazione da parte del professionista. Poi c'è la variabile tempo. Il paziente operato per una patologia benigna, ad esempio la colecisti, può essere visto in ambulatorio. C'è un rapporto, ovviamente, ma dura il tempo di un colloquio. Questo paziente lo rivediamo in sala operatoria, rimane in ospedale un giorno e poi non lo rivedi più. Invece con un paziente che arriva per un tumore e deve fare una terapia neoadiuvante, che si fa prima dell'intervento chirurgico, prima devo convenire con lui l'utilità di questo percorso, poi lo rivedo e programmo l'intervento, infine ci sarà un intervento solitamente complesso, che richiede una sosta più lunga in reparto. Ci sono pazienti con cui è più semplice parlare, altri con cui devi essere in grado di interpretare le problematiche psicologiche di rapporto con la malattia e con chi della malattia si fa carico.

Ci sono poi pazienti trattati in assetto multidisciplinare. Non abbiamo, lo dico con rammarico, una consuetudine a gestire così i pazienti; spesso ci sono ritardi nel passaggio fra i vari ambiti del sistema sanitario. La programmazione degli esami è farraginosa, le visite si susseguono talvolta non seguendo una logica integrata, non si sa chi tiene le fila, e il paziente ne fa le spese.

Un paziente ha bisogno di un punto di riferimento, con il quale parlare e ridurre la sua confusione. Se il team non è ben collaudato, si rischia che il paziente si incagli nei passaggi fra specialisti, ognuno con le proprie tempistiche e necessità. Questo, se non comunicato, è difficile da capire. È importante, come nel caso resocontato, che ci sia una persona in grado, se qualcosa non funziona, di farsene carico. Magari anche solo per recuperare un ritardo di comunicazione. Può essere visto come qualcosa di aggiuntivo al percorso di cura, ma è importante perché fa percepire che non si è abbandonati a sé stessi nel corso degli eventi, che c'è qualcuno che sa come questi eventi devono funzionare, che conosce i tempi ed eventualmente riesce, se c'è un ritardo, a intervenire. Questo comunica sicurezza, che il percorso non è affidato al caso, che si può gestire.

Quando la prestazione non è semplice non può essere gestita da una persona sola, richiede un coordinamento rodato, questo mette alla prova il servizio. Richiede organizzazione: se non c'è, tutto si inceppa e tocca ricorrere a continui riadattamenti, che fanno percepire al paziente che qualcosa non funziona. L'organizzazione, per malati di questo tipo, è fondamentale e non facile. Mettere insieme oncologo, radioterapista, chirurgo, ognuno con le proprie tempistiche, non è semplice. Ma per certe patologie complesse è fondamentale, quindi dobbiamo tendervi. Poi c'è la fase finale, la più complessa, che tendiamo a non considerare come nostra, perché non si aggiunge niente dal punto di vista specialistico; si tratta infatti di un passaggio, quello da noi ad altri professionisti, multidisciplinare. È un percorso ancora da mettere a punto.

Per fortuna, statisticamente i pazienti chirurgici che devono fare un percorso di questo tipo sono abbastanza pochi, mentre sono numericamente significativi i pazienti anziani che arrivano in urgenza, per patologie con soluzioni chirurgiche anche non difficili. Ma se prima dell'intervento erano stabili e relativamente autosufficienti, poi l'intervento li destabilizza. In ospedale ci possono stare sempre meno, c'è bisogno di reinserirli in un percorso post-ospedaliero. Esiste una procedura, ma sospetto non porti i risultati che ci aspettiamo. Dopo l'ospedalizzazione ci sarebbero le Cure intermedie, la riabilitazione, il reinserimento in una vita più o meno normale. Ma pazienti anziani che si sono infragiliti in ospedale, con figli che vivono lontani, che sono soli, diventano molto complessi da gestire. Credo che le possibilità ci siano, ma la qualità e l'efficacia di questi percorsi andrebbero meglio verificate.

Noi chirurghi veniamo valutati per i risultati: non posso permettermi di operare venti persone e che tutte muoiano; non devono morirne nemmeno cinque, nemmeno due. Dovremmo verificare anche le dimissioni protette, i casi di reimmissione nella vita normale; troveremmo delle sorprese. I percorsi ci sono, non dobbiamo inventarceli, ci sono le Cure intermedie, l'assistenza sociale e domiciliare. Bisognerebbe però avere parametri che ne misurino l'efficacia. Vedo pazienti che escono dall'ospedale e poi rientrano.

Chissà che il vostro progetto non possa farci capire cosa succede passando dagli ospedali alle strutture intermedie, quanto e come viene recuperato quello che si può recuperare. La sfida è lì. I giovani che fanno un intervento, anche complesso, poi recuperano più o meno rapidamente. Per gli anziani si rischiano eventi senza ritorno, che cambiano moltissimo la vita, anche con una frattura di femore.

Facciamo giustamente grandi investimenti. In ospedale, fra terapia intensiva e reparti, si è visto anche con il Covid, siamo efficienti, bravi a imparare a curare la punta acuta del bisogno sanitario. Ma poi va capito cosa succede di questo grande investimento. Alcuni sistemi sanitari propongono qualcosa che poi per noi, quando curiamo, è difficile da affrontare; ad esempio, chiedersi quando curare, quando non farlo. È complicato e difficile capire al meglio come intervenire dopo il bisogno acuto sanitario, pensare al paziente nel suo contesto di vita.

Torno sulla relazione tra chirurgo e paziente. Al di là delle emergenze, dove il paziente non può scegliere il percorso di cure perché catapultato in ospedale prende ciò che trova, normalmente c'è un percorso di avvicinamento al paziente, che ti riconosce, ti cerca perché ha fiducia. Nel colloquio con te vuole capire se l'idea che si è fatto parlando con qualcuno o leggendo su internet è giusta; cerca, nei pochi minuti a

disposizione, di capire chi ha di fronte. È in quel momento che nasce un rapporto che può poi affrontare anche le difficoltà. Il percorso della chirurgia non sempre è semplice. Dico ai miei pazienti che bene che vada, io faccio loro un danno; poi vanno messi sulla bilancia il danno e il beneficio. A volte la bilancia pende da una parte, a volte dall'altra; la nostra cura non sempre è efficace. Ma se hai costruito una relazione, con il paziente puoi fare i conti anche con esiti imprevisti.

Il chirurgo deve essere un buon tecnico, non c'è dubbio, deve mettere in gioco una struttura professionale e organizzativa efficiente. Ma deve anche essere vicino alla persona, con competenze psicologiche per stargli accanto.

Concludo dicendo che la chirurgia di questa UOC ha una storia, che conosco per averne fatto parte e che ho apprezzato. Pur essendo periferica, ha una tradizione di professionalità. C'è il chirurgo, ma poi ci sono altre persone fondamentali per il risultato. Il personale di sala deve essere addestrato e in grado di consentirti di lavorare al meglio anche in una situazione di stress, gli infermieri sono quelli che svolgono più di noi quel ruolo di vicinanza con il paziente. Bisogna costruire un sistema che funziona e si collauda nel tempo, che sperimenta e impara dagli errori, in una continuità che permetta di crescere piano piano nella sicurezza necessaria per la chirurgia. Sono stato fortunato, chi mi ha preceduto ha saputo formarmi e creare le premesse perché potesse esserci un dopo.

Caso[26]. Siamo nel reparto di Chirurgia dell'Ospedale di Pontremoli. Anna, 65 anni, va a visita da un chirurgo ospedaliero pensando di avere delle emorroidi. Il chirurgo capisce che la situazione non è semplice e la indirizza ad altri servizi, con cui crea lui stesso i rapporti. La signora ha un tumore all'ano. Aveva avuto un precedente, diverso, tumore, ma non aveva più contattato oncologia dopo averlo risolto. Ora ha ripreso il rapporto; inoltre adesso è seguita anche dalla ginecologia ospedaliera. Nell'ultima visita presso oncologia, quando il medico le chiede di fare una visita ginecologica, la signora si arrabbia e se ne va. La visita ginecologica poi la farà, ma anche in questo caso, quando la ginecologa le proporrà un esame, rifiuterà seccamente. Rifiuterà malamente anche il supporto delle Cure Palliative, avviate per via di un dolore insopportabile.

Presto si chiarisce la gravità della situazione: alla signora resta poco da vivere. Tutta la vicenda si svolge in poco tempo: due mesi.

La signora vuole stare in rapporto solo con il chirurgo. Il chirurgo è consapevole di non potersi incaricare da solo della signora, ed è in crisi perché lei non accetta altre figure di riferimento. Subito dopo l'operazione, dopo un mese dalla prima vista con il chirurgo, questo chiede aiuto alla psicologa che presta servizio nell'ospedale, a supporto di tutti i reparti. Le dice che non riesce a reggere quella relazione da solo. La signora lo ha scelto, non sa bene perché: forse è l'unico che non reagisce male al suo caratteraccio. Come chirurgo, potrebbe pensare che il suo lavoro sia finito. Ma si rende conto che la signora, se non se ne interessasse lui, cadrebbe in un vuoto di relazioni. A livello famigliare è senza rapporti, tranne quello con un figlio tossicodipendente che si fa vedere solo quando ha bisogno di lei. Va tenuto presente che la signora ha davvero bisogno di assistenza: sta davvero male. Presto si capirà che la vicenda volge al termine.

La psicologa propone ad Anna di vedersi. Si incontrano. Non fa in tempo a chiederle come può aiutarla, che la signora inizia ad aggredirla: lei è lì perché glielo ha detto il chirurgo, non sa a cosa le serva parlare con lei. La psicologa, in difficoltà, si stringe nel camice. Il gesto non passa inosservato. Anna, provocatoria, ne chiede il perché. La psicologa dice che si sente in difficoltà, non sa come entrare in rapporto con lei. Anna si ferma: non solo la guarda, ma la vede. È colpita dalla risposta. Le dice che certamente lo pensano in molti, ma nessuno ha il coraggio di dirglielo.

[26] Il caso è redatto dalla psicologa Viviana Fini e dal chirurgo Salvatore Zappalà.

Le due iniziano a parlare. La psicologa pensa che l'aggressività della signora sia una reazione al suo sentimento di incompetenza, quindi di impotenza nei rapporti. Ma pensa anche che Anna poteva accettare un'alternativa a un incontro confliggente, se si riusciva a dirsi la verità delle emozioni che si stavano provando. Anna è arrivata lì con grande sforzo, sta molto male. Dice di non avere un suo motivo per il colloquio, ma questa fatica dice il contrario. La psicologa le propone questa interpretazione, Anna ci si riconosce. Può ricostruire ora la storia della sua malattia, ammetterla. Dice che ha capito che c'era qualcosa che non andava, ma ha aspettato troppo ad andare dal medico, perché pensava che la sua vita non valesse nulla e che poteva anche finirla lì. Ora non sa se si può fare ancora qualcosa. La sua vita è un disastro. Non ha più rapporti con la figlia, che ha lasciato da piccola ai suoi genitori. Con la sorella non parla da anni. Il marito l'ha abbandonata. È uno straniero; sperava con lui di avere un compagno, in cambio del permesso di soggiorno. Ma l'uomo, dopo averlo ottenuto, l'ha lasciata. Le resta un figlio che vive con lei. È tossicodipendente e non è in carico al Ser.D. Se lei morirà, non sa chi potrà occuparsene.

La psicologa le chiede come può aiutarla. Anna vuole sapere se sta per morire. La psicologa non lo sa, ma potrebbe aiutarla a pensare come vive questo momento e, col chirurgo, riprendere le fila del rapporto con i medici con cui è in cura. La signora accetta.

Non le resterà molto da vivere: tre settimane in cui, avendo finalmente accettato il ricovero in hospice e con l'aiuto dei sanitari, proverà a rimettersi in contatto con la sorella e con la figlia, e a dire al figlio quanto gli vuole bene.

Istituto Penale Minorile di Pontremoli

Intervista[27]. Sono stata fino a poco fa la coordinatrice infermieristica dell'IPM, l'Istituto Penale Minorile di Pontremoli. Da quando abbiamo proposto il caso a oggi, ho cambiato servizio; adesso coordino il comparto infermieristico del Ser.D (Servizio per le Dipendenze) e della UFSMA (Unità Funzionale Salute Mentale Adulti). Continuo comunque a occuparmi dell'IPM, finché non verrà nominato un nuovo coordinatore.

Al contempo, in IPM è arrivata una nuova direttrice che ha accolto subito alcune proposte, in particolar modo di istituire riunioni di équipe, la cui assenza rendeva difficile il lavoro. È arrivato anche un nuovo comandante. Finora non c'era stato un comandante fisso, rimaneva uno o due giorni a settimana, come pure la direttrice. È arrivato anche un etnopsicologo, importantissimo, perché il 50% delle ragazze detenute non è italiano e la psicologa della ASL era presente con sole sei ore. Troppo poche, soprattutto da quando il numero delle detenute è cresciuto. C'è stato un momento in cui erano venti.

Da quando abbiamo presentato il caso, ci sono stati miglioramenti, anche se c'è ancora molto da fare considerato l'aumento delle detenute, ma soprattutto la complessità dei casi rispetto al passato. Spesso c'è una doppia diagnosi; sono ragazze dal vissuto complicato. Spesso hanno storie familiari complesse, vivono in strada, usano stupefacenti.

Entrare in carcere significa per loro sospendere i farmaci e ritrovarsi con le proprie emozioni, in un contesto regolato. Queste cose insieme sono difficili da digerire. Spesso le ragazze fanno atti anticonservativi, a volte tentano il suicidio. Sono molto richiestive, soprattutto con noi infermiere. In carcere il servizio infermieristico è composto da me e da personale infermieristico non dedicato interamente all'IPM: le infermiere entrano in carcere tre volte al giorno, si occupano delle richieste che vanno dalle analisi del sangue alle visite specialistiche compresa quella neuropsichiatrica, somministrano i farmaci. Oltre a noi infermiere, ci sono una psicologa della ASL e l'etnopsicologo. Ci sono i medici, anche loro non dedicati solo all'IPM: alcuni si

[27] È presente la coordinatrice infermieristica Sabrina Giannini. Nel sito non si dà una definizione del servizio.

dividono tra il Carcere di Massa e l'IPM di Pontremoli, altri vengono alcune ore in aggiunta all'orario di lavoro che svolgono in ASL. Ci sono gli educatori, che fanno parte del Ministero di Grazia e Giustizia, e infine gli agenti penitenziari.

È un insieme eterogeneo di figure e professionalità che lavorano con obiettivi diversi: senza riunioni di équipe non riuscivamo a parlarci, era un vero problema. Avevo proposto di creare una chat per informarci in tempo reale di quanto accade, ma non sostituiva le riunioni di équipe. Le ho richieste fin dal mio arrivo nel 2021; erano un desiderio anche della psicologa e degli educatori. Le abbiamo iniziate da poco e sembra ci aiutino molto: le diverse figure professionali discutono il caso, mettendo in gioco il proprio punto di vista. Solitamente la neuropsichiatra valuta il rischio suicidario, poi comunica il risultato all'équipe. Noi infermiere possiamo offrire un ascolto, anche se la nostra presenza in carcere è più che altro una puntuale attività strettamente infermieristica.

Ho pensato un progetto che prevede un'infermiera dedicata, che resta in IPM al mattino, per occuparsi di ciò di cui si deve occupare e in più proporre una specie di sportello d'ascolto per le ragazze. Non so se riusciremo, spesso questa infermiera che vorrei dedicare all'IPM sostituisce le colleghe dell'assistenza domiciliare. La coperta è corta, non è facile fare quello che ci piacerebbe. In questo sportello, progettato con la psicologa, l'infermiera potrebbe agganciare le ragazze per una promozione della salute. Se ne occupano anche le ostetriche e il ginecologo in un gruppo che fanno con le ragazze. Qualche volta abbiamo partecipato anche noi infermiere. È stato interessante, con il pretesto della promozione della salute le ragazze parlano del rapporto con i fidanzati e di molte altre cose per loro importanti.

Ora le ragazze parlano con le infermiere solo quando viene somministrata la terapia o vanno a fare la visita dal medico. Non ci sono momenti dedicati. Ci parlano nel momento della somministrazione della terapia, quando chiedono di aumentare le dosi, cosa che non possiamo fare. Con loro valutiamo la scala del dolore e al massimo possiamo dare un brufen, una tachipirina. Talvolta le ragazze fanno queste richieste anche agli agenti penitenziari, perché noi infermiere non siamo sempre presenti. Non poter rispondere a queste richieste fa sì che le ragazze non vedano di buon occhio le infermiere, sono "quelle che non danno la terapia". Questo talvolta crea conflitti. Abbiamo dovuto spostare la somministrazione della terapia in cella, attraverso la finestrella, dopo diverse aggressioni non era più possibile gestirla in medicheria. Questo, come dirò nella resocontazione del caso, crea una distanza, ed è un peccato.

Le ragazze chiedono sedazione perché non vogliono pensare; lo dicono proprio così, vogliono dormire il più possibile, vogliono staccarsi da questa realtà. Con il farmaco è come se si sospendesse la vita.

Un altro problema è che le ragazze il mattino spessissimo non prendono la terapia. Noi cerchiamo di darla al mattino, all'ora di pranzo e alla sera. Ma spesso la mattina non si vogliono svegliare, quindi non la assumono. Se un farmaco ha un'emivita di dodici ore, o comunque deve essere preso la mattina e la sera, questo ovviamente le scompensa. Allora a pranzo chiedono molti più farmaci, non avendoli assunti al mattino.

È un problema che non riusciamo a risolvere. In primavera ho fatto un accordo scritto con la direttrice e il comandante; prevede che se la mattina le ragazze non vogliono la terapia, devono comunque venire alla finestrella della cella. Essendosi svegliate, potrebbero magari prendere la terapia, e si può anche vedere lo stato di coscienza alla mattina. All'inizio abbiamo avuto molte difficoltà, non volevano svegliarsi per nessun motivo; ora hanno l'obbligo di venire alla finestrella, di farsi vedere e semmai di rifiutare la terapia. Durante il giorno fanno molte attività. A pranzo assumono la terapia, ma non quella che hanno saltato la mattina. Quindi a quell'ora abbiamo la maggior richiesta di antidolorifici. La sera, invece, prendono i farmaci.

Questa soluzione di dare la terapia attraverso la finestrella tradisce la paura che abbiamo delle detenute, perché abbiamo poca formazione: l'IPM è un mondo a sé. Abbiamo chiesto più formazione alla ASL, perché questa utenza è particolare. Inoltre, non ci sentiamo abbastanza protette, gli agenti non hanno alcun deterrente e sono molto cauti nel toccare le ragazze. Mentre quelle sono molto imprevedibili, veramente imprevedibili, velocissime, fanno cose che non ti aspetti proprio: siamo molto in ansia.

In medicheria le ragazze vengono per le analisi del sangue, l'elettrocardiogramma, la misurazione dei parametri vitali o una medicazione. Sono accompagnate dagli agenti. La mattina medico e infermiera lavorano

congiuntamente. L'infermiera incontra da sola le ragazze quando fa le analisi del sangue o una medicazione. In quel momento è possibile parlare, chiedere come va, cosa è successo. Mi piacerebbe capire come fare ad avere la possibilità che le ragazze parlino anche con noi infermiere. Per esempio, al Beccaria di Milano – mi raccontano colleghi che ci lavorano – l'infermiera è una figura importante, presente 24 ore al giorno, è un punto di riferimento per i ragazzi.

Mi dispiacerà quando non lavorerò più qui, è un'esperienza significativa.

Caso[28]. Il caso che vorrei discutere riguarda ciò che accade nella relazione tra le ragazze e il contesto penitenziario, in particolare nella relazione con noi infermiere.
Le detenute sono minorenni, spesso cresciute senza figure genitoriali di riferimento, con storie alle spalle, nonostante la giovane età, di abuso di sostanze stupefacenti e farmaci. Talvolta hanno alternato periodi in cui sono vissute in strada e altri in cui sono state ospiti in qualche struttura, per esempio in comunità.
Le infermiere gestiscono le terapie prescritte dal medico: spesso le ragazze chiedono di aumentarla. Ma l'infermiera di turno non può prendere l'iniziativa di somministrare una dose diversa da quella prescritta. Spesso insorgono conflitti: le ragazze insistono, dicono che hanno dolore, che stanno male, si inventano che il medico ha aumentato loro la dose. Ovviamente non è così. Talvolta il conflitto si acuisce: prima del 2021, quando sono entrata io come coordinatrice infermieristica, le ragazze venivano in medicheria a prendere la terapia, accompagnate dagli agenti. Ci sono state aggressioni verso le infermiere: di fronte a un no, è capitato che le ragazze prendessero qualsiasi oggetto a disposizione e lo scagliassero contro i sanitari.
Gli agenti penitenziari non avevano divisa e armi; addirittura, fino a qualche mese fa, erano in borghese. Tutti, le ragazze *in primis*, poi le infermiere e io stessa, avevamo la sensazione di non essere protette da possibili aggressioni. Dopo un *audit*[29] indetto da me per l'ennesima aggressione, si è deciso che la terapia sarebbe stata somministrata non più in medicheria, ma in sezione, attraverso la finestrella con le sbarre che serve per ispezionare la cella. Questo cambiamento, per quanto importante per la sicurezza, non aiuta il rapporto, non c'è un contatto, c'è anzi una barriera. Quando le ragazze venivano in medicheria, temporeggiavano durante la somministrazione della terapia, per restare fuori dalla cella. Quei momenti somigliavano di più a un incontro e a un colloquio che alla somministrazione di un farmaco: le ragazze gironzolavano per la stanza, prendevano tempo prima di assumere la terapia, e intanto si stava insieme. Ma poi le aggressioni ci hanno fatto decidere per questa diversa soluzione.
Quando si parla del farmaco, se gli chiediamo perché vogliono dosi più massicce, rispondono che vogliono stare tranquille, non pensare, dormire il più possibile. Fuori dal carcere facevano uso di sostanze; la compensazione avviene con degli psicofarmaci, ma il medico, la neuropsichiatra infantile, cercano di ridurne l'uso e non è semplice. In pochissimi i casi una ragazza chiede di ridurre i farmaci. L'infermiera è tra due fuochi: da un lato le ragazze che interloquiscono attraverso il farmaco, dall'altro del farmaco sono responsabili il medico, la neuropsichiatra. Per questo spesso non c'è un buon rapporto tra infermiere e ragazze; l'infermiera diventa "quella che non dà i farmaci". Le cose vanno meglio quando vengono in medicheria per una medicazione; non essendoci il conflitto per il farmaco, possiamo chiedere come stanno e loro sono più disponibili ad aprirsi.
Ho pensato un progetto, sperando che lo si possa realizzare: le ragazze possono scrivere una "domandina" per le infermiere (si chiama così la richiesta per parlare con lo psicologo o l'educatore), per capire se, al di là del farmaco, si può sviluppare un rapporto, magari sui temi dell'educazione sanitaria.
Nel seguire questi casi complessi emerge una criticità, peraltro non inedita: riguarda l'integrazione tra diversi servizi e professionisti coinvolti. Ad esempio, la Neuropsichiatria infantile della SdS offre consulenze, ma non prende in carico i casi. Gli infermieri della Società sono presenti poche ore al giorno per la somministrazione della terapia, e lavorano anche in altri servizi. Quanto al Dipartimento di giustizia, sembra lontano dai servizi sanitari. Nell'Istituto ci sono psicologi e ostetriche che lavorano anche in altri servizi. Anche con loro è difficile

[28] Il caso è redatto dalla coordinatrice infermieristica Sabrina Giannini.

pensarsi in un lavoro in équipe. Ho proposto di istituire un lavoro di équipe, altrimenti ognuno fa un pezzettino di lavoro di cui l'altro non sa niente. Questo non aiuta a capire il sentimento di invisibilità delle ragazze, perché vogliono dormire, spegnersi.

Conclusioni

Abbiamo introdotto questo lavoro con una breve rassegna di categorie proposte per leggere i casi. Queste categorie erano state pensate sentendo i servizi dire dei loro problemi durante i primi incontri e poi nel corso della stesura dei casi. Nell'approfondirli, abbiamo visto nuove questioni; concludiamo il lavoro indicandole.
Nei casi si vede la rilevanza della condivisione dei problemi tra operatori dei servizi e utenti.
I casi impertinenti, spesso di difficile soluzione, sono sempre condivisi da più attori, per più motivi.
In primo luogo, il loro non essere pertinenti a un solo servizio, li porta a essere trasversali a più servizi. In secondo luogo, parlano spesso di problemi condivisi tra operatori e utenti. La questione che porta l'utente, l'operatore la riconosce anche a sé stesso. Per esempio, l'isolamento, la mancanza di una parola dotata del potere di fasi ascoltare, il sentimento di impotenza.
I casi portati parlano perciò, tutti, di problemi di difficile soluzione, condivisi.
Torniamo sulla domanda impertinente, una definizione del problema su cui la SdS si è ritrovata, promuovendo un proseguimento di questo intervento, Abitare la Lunigiana, con un gruppo di lavoro che include i servizi, Icaro e SPS stessa, denominato appunto Gruppo Affari Impertinenti.
La domanda impertinente è quella che segnala, tra servizi e utenza, la presenza di un inedito problema, portato dall'utenza, che richiede la ridefinizione degli obiettivi del lavoro. Le domande impertinenti fanno sì che si scoprano non adatte le previste applicazioni di tecniche, entro procedure supportate da comportamenti che vanno quasi in automatico.
Per l'utenza questo fallimento può essere causa di smarrimento e disperazione e tradursi in reattività violenta, ovvero in agiti aggressivi contro i servizi e in allontanamenti problematici, che spesso diventano ritorni ancora più difficili da trattare. Fino al sentimento di doversene difendere.
Si può prendere la strada del tutelarsi: viene alla mente la detenuta dell'IPM che deve assumere un farmaco, a cui si impone di farlo frapponendo tra sé e l'infermiera la finestrella con sbarre della cella. Pensiamo al Pronto Soccorso, anche se non è presente tra i casi trattati; è quell'imbuto dove, per l'immediatezza dell'accesso, si convogliano molte domande impertinenti, non accolte da altri servizi sanitari e non solo sanitari. Il responsabile di un Pronto Soccorso romano ha attrezzato gli operatori con un corso di arti marziali. Si può pensare come difendersi in altri modi, comunque fondati sulla premessa che l'utente è pericoloso. Di fatto è pericoloso questo vissuto, che diventa una profezia che si autoavvera. La medicina difensiva incrementa il fenomeno da cui ci si difende (Guerra, n.d.).
Le domande impertinenti sono un problema inedito per il servizio, da trattare come tale, inedito. Con un assetto relazionale che non è quello del tecnico/profano. La relazione tecnico/profano, lo abbiamo ricordato, ha bisogno di un contesto al suo servizio. Pensate a una camera operatoria, proibita a chiunque, anche agli operatori dell'ospedale che non siano le persone necessarie ad attuarvi ciò che è previsto vi si attui. La camera operatoria va difesa.
I servizi però hanno luoghi permeabili per definizione; sono tutte le zone di confine tra il dentro/fuori della prassi sociosanitaria (Atzori, 2012; Carli, 2013b; Civitillo, 2012; La Cecla, 2009; Quaglia & Reale, 2012). Spesso sono zone in cui la componente socio tende a prevalere sul sanitario: pensiamo al Centro Donna, ma anche alle Cure Palliative. Ci sono tecniche, ma il contesto non può essere sottomesso alle loro esigenze. In entrambi i casi il tecnico non può chiedere all'utente di sospendere la sua soggettività fino a operazione tecnica conclusa. Inoltre, il corpo può essere presente in modo importante, ma non è l'assoluto protagonista, e la relazione non è mai duale. Nell'intervento sono spesso sono presenti utenti che è difficile riconoscere come tali, perché non sono il "paziente".
Pensiamo al figlio violento della madre sacrificale del caso Centro Donna. Arriva al servizio una sola persona, ma il problema è una coppia, e l'intervento sembra fallire perché è difficile trattarla come tale. Forse la signora arriva al Centro quando un equilibrio familiare si rompe: il padre si è ammalato gravemente. Forse la madre deve riorganizzare la sua identità e la sua posizione sociale? Il caso in effetti sembra ruotare intorno a questi problemi, dell'identità della signora e della sua pozione sociale.

Pensiamo agli Infermieri di Famiglia e Comunità che vanno a domicilio e sono così in rapporto con famiglie. Una famiglia con un modo di convivere profondamente danneggiato, che si presenta ineludibile al loro sguardo, appare come il problema, chiedendo nuove competenze di intervento. Siamo ben lontani dalla possibilità di una tecnica applicata entro un contesto al suo servizio.
Cosa fare quando è proprio il contesto dell'utente a essere il problema che si presenta al servizio, e le competenze degli operatori, ma anche le risorse da mettere in campo sono prevalentemente di tipo tecnico, quindi tendenti a eluderlo?
Ci vuole forse lo psicologo, perché ci sono "problemi psicologici", come ancora vengono definiti quelli dove le emozioni sembrano ineludibili? Ma anche lo psicologo può avere una formazione basata prevalentemente sulla relazione tecnico/profano. Ci vuole una competenza fondata su modelli psicologici, ma anche psicosociali, capace di intervenire sulle relazioni tramite la relazione. Può averla uno psicologo che si è specializzato su questo, ma può averla, in gradi diversi, chiunque si formi a tale competenza. È una competenza che un servizio può acquisire, analizzando le domande impertinenti. Non si può che perseguire, in effetti, entro un'alternanza: tra criticità delle esperienze a cui si partecipa da un lato, riflettendo su tali esperienze, sospesa l'azione organizzativa e mettendosi ad analizzare i casi più critici, dall'altro. È quello che vogliamo fare con il progetto promosso dalla Società della Salute della Lunigiana di cui fa parte anche questa pubblicazione.
Abbiamo detto di servizi che si dichiarano zone di confine a partire dalla loro *mission*: Centro Donna, Cure Palliative. Ma può diventare zona di confine anche un servizio presidiato dalla tecnica. Nel caso della coppia madre-figlia e del cardiologo "troppo sbrigativo", chi è l'utente? La madre cardiopatica, si direbbe entro la reazione tecnico/profano. Ma abbiamo visto che se si ascolta la domanda impertinente, ovvero l'ansia e la diffidenza espressa dalla coppia verso il servizio sanitario, si può anche considerare la coppia madre-figlia, come utente.
Nella Riabilitazione Funzionale la tecnica potrebbe prevalere, ma nella tradizione di questo servizio si è creata, rivendicandola come pertinente alle competenze da sviluppare nel servizio stesso, una capacità di vedere che uso fa il paziente del corpo riabilitato nei suoi contesti di vita. Questo porta immediatamente all'includere nell'intervento la variabilità e l'imprevedibilità dei contesti abitati, con altre persone a lui prossime, dal paziente.
Nel caso dell'UFSMIA, la sconferma del contesto al servizio della tecnica, se non bastassero altre variabili, è data dal passaggio tra i due servizi, da quello per minori a quello per adulti. Forse quando avvengono tali passaggi tra servizi, non si considera abbastanza questa variabile. La mancanza di comunicazioni, incomprensibile sul piano della razionalità organizzativa, si capisce se pensiamo alle culture locali dei differenti servizi che difendono i loro confini con l'impermeabilità. Non a caso nel resoconto si sottolinea la rilevanza della condivisione tra servizio per l'adolescenza e quello per l'età adulta: non la si dà per scontata.
Nel caso della Chirurgia, chi più del chirurgo avrebbe potuto difendere i confini della sua prassi chiudendo il suo intervento con la conclusione dell'operazione? Grazie al suo coraggio di accettare la soggettività della paziente e alla capacità di individuare una risorsa nel servizio che ha come *mission* l'occuparsi di zone di confine tra Ospedale e territorio, ci si è potuti avventurare nel contesto variabile e imprevisto dell'interazione tra servizi e in quello altrettanto variabile e imprevisto della soggettività della paziente.
Nel caso del Carcere, vediamo come la scissione del problema in parti, ciascuna trattabile a sé entro una sommatoria di interventi tecnico/profano, infermieri, neuropsichiatra, educatori, psicologo, sia in rapporto con la difficoltà di pensare le detenute come chi ha desideri e futuro, ovvero di pensarle con le loro soggettività. Al tempo stesso, l'elusione della soggettività delle detenute contribuisce a creare relazioni nemiche. La redattrice del caso pensa a come costruire incontri volti alla conoscenza: tra operatori, con le detenute.
Un altro problema, comune nei casi, è avere spesso a che fare con un'utenza in situazioni di emarginazione; quando l'emarginazione è il centro del problema, attrae nella sua orbita quanti le si avvicinano, anche gli operatori e perfino i servizi. Lo abbiamo visto bene con la ricerca sullo stato anziano. Se c'è l'esclusione dell'anziano dalla socialità, precipita nell'isolamento anche chi dovrebbe difenderlo da quello: le residenze dedicate, le famiglie (SPS, 2024).
Questa condivisione dell'isolamento tra utenza e servizi dà indicazioni per l'intervento: deve vertere sui rapporti e occuparsi della relazione tra servizio e utenza, non solo dell'utenza.
Il burnout in genere è attribuito all'essere catturati nel problema dell'utenza, emotivamente troppo coinvolti, assentandosi dal proprio lavoro. L'attenzione è puntata sull'individuo con burnout. Non si guarda il funzionamento del servizio. Ipotizziamo invece che si viva un profondo disagio per una discrepanza tra finalità ideali dell'intervento (ad esempio, risolvere il problema dell'utenza) e ciò che si fa. Questa discrepanza è

destrutturante l'identità professionale propria e del servizio. Pensiamo sia questo il problema di chi lavora, ad esempio, nelle RSA. Ad un anziano non puoi risolvere il problema del passare inesorabile del tempo. Ma se ti accorgi che il problema è il vissuto di esclusione, diventa trattabile.
Nei casi trattati, un penoso sentimento di impotenza spesso deriva dal non accettare i limiti di ciò che si può fare. È possibile elaborarlo se si smette di pensare che non si può fare niente, o troppo poco, ma si coglie che si può esplorare, studiare cosa si può fare. Questo va fatto con l'utenza, che diventa così un aiuto, e con altri coinvolti nel caso. Anche se il sentimento è di isolamento, non siamo mai soli: il problema è sempre condiviso con qualcun altro.
La verifica dei limiti dell'intervento spesso è prendere consapevolezza che non posso risolvere, ma posso fare. Cosa è possibile fare accettando i limiti?
Nel caso della UFSMIA una piccola famiglia vede con incanto la Lunigiana, lascia un passato che sembra del tutto dimenticato, si trasferisce e ricomincia come dal nulla. L'attesa viene delusa in modo crudele e il suo costo sembra pagato dal giovane figlio, come se avesse assunto su di sé il fallimento di un sogno. L'UFSMIA si trova confrontata apparentemente con il solo ragazzo, di fatto lo è con un sistema familiare precipitato in una sorta di insensatezza.
Con gli Infermieri di famiglia e comunità c'è una coppia di anziani che, persi i riferimenti di socializzazione, quindi identitari, sono precipitati nel vuoto. Sembrerebbe che si debba lavorare su un fallimento catastrofico, ricucendo un rapporto vivibile con la realtà, sì fattuale, ma non solo con quella, pena il rischio di non andare da nessuna parte. Si tratta anche di lavorare su come la coppia vive questo stato, perché recuperi ancoraggi alla sua storia e al contesto del paese.
Nella Riabilitazione Funzionale tutto il caso è segnato dalla difficile elaborazione, sia dell'équipe che del paziente, del limite crudele imposto da una malattia che spaventa tutti. Tuttavia, il paziente è molto vivo, e se si accetta di avere a che fare con questa vitalità, non sentendola come uno stridente, insopportabile contrasto, si trovano risorse.
Poi ci sono le Cure Palliative. Qual è il luogo per morire? Ariès ha scritto un libro su come si moriva nel passato (Ariès, 1975/1998). Si apprendeva a morire e ad accompagnare il moribondo. La medicalizzazione della morte ha interrotto la continuità con quei riti, e la morte è diventata il fallimento della medicina. Una sconferma che viene riconsegnata a una famiglia (se c'è) oramai impreparata. Le Cure Palliative permettono che l'evento possa ridiventare visibile e condiviso.
Centro Donna può considerare la soggettività, ma a una condizione: conoscere le culture con cui si confronta. La madre annullata del caso non è un individuo con le sue idiosincrasie, non è solo quello. È una donna con un ruolo costruito, legittimato e per certi versi imposto socialmente: la buona madre, la madre che si sacrifica per il figlio. Quando il servizio la invita a smetterla con una sacrificalità oramai troppo distruttiva, lei sembra viverlo come un precipitare in una inconcepibile assenza di identità. Forse si può condividere con lei questa crisi, perché diventi pensabile.
Poi c'è, con il caso della Chirurgia, la signora che ha distrutto i rapporti con i servizi e vuole solo il chirurgo, che chiede aiuto alla psicologa. La donna aggredirà anche lei. Sembra possa vivere solo in una prescelta relazione duale e non tollerare relazioni più complesse. La psicologa, nel dirle che stava a disagio con lei continuando a comunicarle che cercava un rapporto, le ha fatto sperimentare che si può parlare delle emozioni che si provano, anche quelle "indicibili" che denunciano una fragilità, senza distruggersi e distruggere la relazione. Questo incontro pare far cogliere alla signora che le emozioni di abbandono e fallimento che provava non la rendevano una "paria" che deve difendersi rabbiosamente da tutti, e si ricrea un rapporto con i servizi.
Nel Carcere minorile sono presenti molte figure professionali, ma manca quella condivisione di senso su ciò che si fa, che permetta di sapere che non si gira a vuoto. Lo stesso incontrarsi spaventa, in un circolo vizioso, quando ci si sente senza una perseguibile finalità comune. La coordinatrice infermieristica si accorge che entro il rapporto tecnico/profano incentrato sulla somministrazione di farmaci, non si può che limitare, con difficoltà, il danno: l'assunzione di sostanze. Ma per farlo si arriva a quello che la coordinatrice sente come un paradosso: aumenta il varco tra utenti e operatori. Se non si può parlare del conflitto tra utenti e operatori, renderlo pensabile, quello non si seda; la coordinatrice infermieristica vorrebbe creare una possibilità di dialogo tra infermiere e utenti. Sa che ci vogliono nuove competenze, evoca la necessità di una formazione specifica.
Concludiamo tornando sull'esordio, quando si parlava di aree interne, tra cui la Lunigiana. I problemi dell'esclusione, della perdita dell'identità, dell'impotenza, sono oggi condivisi. Siamo entro una profonda crisi della convivenza, non solo in Italia. Da quando è iniziato l'intervento in Lunigiana a oggi, questa crisi, politica, sociale, culturale, è diventata più incombente. In SPS stiamo vedendo, nei diversi nostri interventi, che

sentimenti di smarrimento delle persone con cui lavoriamo, anche se si presentano come del tutto personali e idiosincratici, se si propongono il nesso con questa crisi più generale e la speranza che si possono avere alcuni criteri di lettura per interpretarla, possono trovare un aiutante contesto di senso e di condivisione.

Bibliografia

Ariès, P. (1998). Storia della morte in Occidente [History of death in the West] (S. Vigezzi, Trans.). Milano: Rizzoli (Original work published 1975).

Atzori, E. (2012). La funzione psicologica in un Servizio Prevenzione e Protezione Rischi: La valutazione del rischio da stress lavoro-correlato/rischio psicosociale come occasione per sviluppare un orientamento al cliente [The psychological function in a Risk Prevention and Protection Service: The assessment of work-related stress risck/psychosocial risk as occasion to promote client orientation]. *Rivista di Psicologia Clinica*, *1*, 44-48. Retrieved from https://quadernidipsicologiaclinica.com

Carli, R. (2011). Divagazioni sull'identità [Digressions on identity] *Rivista di Psicologia Clinica*, *2*, 10-17. Retrieved from https://quadernidipsicologiaclinica.com

Carli, R. (2013a). Psicologia Clinica e Ospedale: Introduzione al tema [Clinical and Hospital Psychology: Introduction to the Topic]. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, *1*, 55-62. https://doi.org/10.82037/qpc.2013.320

Carli, R. (2013b). L'intervento psicologico in Ospedale [Psychological intervention in hospital]. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, *2*, 3-11. Retrieved from https://quadernidipsicologiaclinica.com

Carli, R., & Paniccia, R.M. (2004). *Analisi della domanda. Teoria e tecnica dell'intervento in psicologia clinica* [Demand Analysis: Theory and Technique of Intervention in Clinical Psychology]. Bologna: Il Mulino.

Carli, R., Paniccia, R.M & Giovagnoli F. (2010). L'organizzazione e la dinamica inconscia [Organization and the unconscious dynamics]. *Rassegna Italiana di Sociologia*, *2*, 183-204.

Carli, R., Paniccia, R.M., Di Ninni, A., Scala, V., Pagano, P., Giovagnoli, F., … Bonavita, V. (2008). La Cultura Locale dei Centri di Salute Mentale (CSM) in Italia [Local Culture of Mental Health Centers (CSM) in Italy]. *Rivista di Psicologia Clinica, 3* (Suppl.), 1-60. Retrieved from https://quadernidipsicologiaclinica.com/index.php/rpc-archivio/article/view/1068

Civitillo, A. (2012). Ospedale, sofferenza, psicologia: Intercettare domande [Hospital, suffering, psichology: Intercepting demands]. *Rivista di Psicologia Clinica*, *1*, 21-26. https://quadernidipsicologiaclinica.com

Guerra, G. (n.d.). *La 'medicina difensiva': Fenomeno moderno dalle radici antiche*. Retrieved from https://www.politichesanitarie.it/archivio/1410/articoli/15655/

Icaro - Centro per la promozione di una cultura di comunità (2024). Icaro, un progetto per promuovere il confronto su problemi condivisi nei servizi, nei comuni e nelle associazioni locali in Lunigiana, un territorio italiano caratterizzato da un'alta presenza di anziani [Icaro, a project to promote dialogue on shared issues among services, municipalities, and local associations in Lunigiana, an Italian territory characterized by a high presence of elderly people]. *Quaderni Di Psicologia Clinica*, *12*(2), 90-103. https://doi.org/10.82037/qpc.2024.967

ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (n.d.). Retrieved from https://static.erickson.it/prod/files/ItemVariant/itemvariant_sfoglialibro/155946_9788879464314_158_icf.pdf

Istituto Studi e Ricerche Camera della Camera di Commercio della Toscana Nord Ovest (2025). *Rapporto Lunigiana 2025* [Lunigiana Report 2025]. Retrieved from https://www.isr-ms.it/wp-content/uploads/2025/06/Rapporto-Lunigiana-2025-1.pdf

La Cecla, F. (2009*). Il malinteso. Antropologia dell'incontro* [The Misunderstanding: Anthropology of Encounters]. Bari: Laterza.

Putnam, R.D., Leonardi R., & Nanetti R.Y. (1993). *La tradizione civica nelle regioni italiane* [Civic Traditions in Modern Italy]. (N. Messora, Trans.). Milano: Arnoldo Mondadori (Original work published 1993).

Quaglia, R., & Reale, F. (2012). L'esperienza di tirocinio in un Pronto Soccorso: Vedere il rapporto tra clienti e struttura. Un intervento in costruzione in un contesto senza tradizione di funzione psicologica [The traineeship in the ER: Looking at the relationship between clients and structure. An intervention under construction in a context without tradition of psychological function]. *Rivista di Psicologia Clinica*, *1*, 27-33. Retrieved from https://quadernidipsicologiaclinica.com

SPS Studio di Psicosociologia (2024). Incontrare il desiderio degli anziani: Una ricerca – intervento sullo stato anziano realizzata nei corsi di attività fisica adattata (AFA) della Lunigiana, in due Centri Sociali Anziani di Roma, presso due gruppi di cittadini dei due territori [Meeting the desire of the elderly: A research-intervention on the elderly state carried out in adapted physical activity courses (AFA) in Lunigiana, in the Elderly Social Centers of Rome and in two groups of citizen of the two territories]. *Quaderni di Psicologia Clinica*, *12*(2), 42-68. https://doi.org/10.82037/qpc.2024.962

Strategia Nazionale Aree Interne, SNAI, (n.d.). Retrieved from https://politichecoesione.governo.it/it/politica-di-coesione/strategie-tematiche-e-territoriali/strategie-territoriali/strategia-nazionale-aree-interne-snai/