UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore
ALTEMS
ALTA SCUOLA DI ECONOMIA E MANAGEMENT DEI SISTEMI SANITARI

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore
ASAG
ALTA SCUOLA DI PSICOLOGIA AGOSTINO GEMELLI

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore
Engageminds-HUB
Consumer and Health Engagement Research Center

UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE

Master universitario di II livello in

Patient Advocacy Management

e

Corso in Patient Advocacy Management

"RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE NEL SSN DEL FUTURO"

Tutor

Prof. Vanda Salutari

Candidate

Sabrina Ciccioriccio

Giulia Fasanella

Edith Garcia Núñez

Eleonora Passeri

Anno Accademico 2022-2023

RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE NEL SSN DEL FUTURO

"*La misura dell'intelligenza è data dalla capacità di cambiare quando è necessario*." Albert Einstein

Introduzione

Questa tesi nasce dall'esigenza di difendere e portare a compimento un nuovo modo di intendere il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) del futuro attraverso le idee, la motivazione, la preparazione professionale e la sensibilità di quattro donne, una diversa dall'altra, per professione ed esperienze personali, portatrici dello stesso sogno: affrontare al meglio le problematiche attualmente presenti che insorgono nella comunicazione tra medici e pazienti durante la convivenza con la malattia all'interno dei contesti sanitari nazionali. A tale scopo si rende necessario far emergere e riorganizzare tutte *le migliori possibili risorse e le buone pratiche* utili ad affrontare e soddisfare i bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, siano essi di natura pratica, emozionale e di relazione collegati allo stato di disagio, profonda crisi e cambiamento che porta la malattia (occasionale, ciclica o perdurante nel tempo) e la gestione della stessa. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), organismo sanitario internazionale sorto a New York nel 1946, ha definito il concetto di «**salute**» come «***…una condizione di completo benessere fisico, mentale e sociale e non esclusivamente l'assenza di malattia o infermità***" sottolineandone il valore sia individuale che collettivo. Questa rappresentazione della salute rappresenta l'evoluzione del tradizionale significato di "assenza di sintomi". La "*salute*" è quindi un "*valore*" cruciale per affrontare la quotidianità, le sfide che la vita riserva e per relazionarsi positivamente con gli altri. Altresì, la **Costituzione Italiana all' Art. 32** stabilisce i principi fondamentali per la tutela della **salute,** considerata come «***fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività***»: ovvero il diritto individuale ad una piena efficienza fisica e l'interesse sociale di avere individui funzionali e validi ai fini del bene comune. Questa tesi porta con sé un'idea progettuale idealistica, ma allo stesso tempo anche, pragmatica e coraggiosa (dal latino **coratĭcum* - "agire con il cuore") che prevede all'interno del SSN la collaborazione di diverse professionalità, ad integrazione e supporto l'una dell'altra, volte alla salute e al benessere della persona a 360 gradi. Il SSN del futuro, così come noi lo vediamo,

dovrebbe quindi provvedere in maggiore misura ad un approccio di tipo "olistico" della persona, non più visto solo come mero paziente, coltivando una modalità di **osservazione dell'essere umano nella sua interezza**, in considerazione di tutte le sue diverse dimensioni: **fisica, mentale, energetica ed emozionale**.

Obiettivi

«L'ascolto è immedesimazione senza giudizio, è accoglienza. Ma è anche scambio, la possibilità di esplorare nell'incontro anche i nostri valori e sentimenti.»

Rita Charon

Uno degli obiettivi che questo gruppo si è posto e quello di **sollecitare e istituire collaborazioni fattive** con tutti i portatori di interesse coinvolti nella presa in carico dei pazienti e delle loro famiglie nell'approccio multidisciplinare sopra menzionato, partendo dalle istituzioni (Ministero, Regioni, Assessorati, ANCI Nazionale, Comuni, Assistenti Sociali, ASLs, Uffici Regionali Scolastici, Comunità Scientifiche, Ordini Sanitari Professionali, Società Civile, etc.) affinché si inneschi quella rivoluzione culturale necessaria per **supportare e sostenere il paziente e la sua famiglia** nella sua interezza. Si ha quindi il dovere di coinvolgere tali soggetti al fine di condividere insieme le reali e oggettive necessità dei pazienti e familiari all'interno di questa nuova "comunità" nascente, per comprenderle, conoscerle e rispondere ad esse. Il *SSN è pronto per integrare figure professionali nuove e specializzate* che possano non solo sostenere tale cambiamento, ma che anzi possano contribuire in modo fattivo al miglioramento dei servizi erogati, fornendo una maggiore sostenibilità al sistema stesso, contribuendo alla sua innovazione. Un esempio praticabile è l'inserimento di *Professional Counselor* (professionisti regolati dalla Legge 4/2013), operatori esperti della "comunicazione efficace" che effettuano la loro attività all'interno di una relazione interpersonale, di conforto e supporto alla persona. Tali professionalità specializzate nell'utilizzo di strumenti specifici quali il dialogo empatico, le domande aperte, l'ascolto attivo (che prevede una "restituzione" o "*feedback*" all'interlocutore), l'assenza di giudizio su temi e modalità espressive, l'uso dell'arte (*counseling* a mediazione artistica), della "messa in scena" (Gestalt) e qualunque altro mezzo per "far emergere" emozioni e verità inespresse, supportano la persona a superare momenti di difficoltà e vivere in modo più costruttivo e sano. Queste modalità

comunicative aumentano la consapevolezza della propria autoefficacia, fanno emergere qualità, potenzialità e risorse (già insite nella persona), atte ad affrontare la crisi e intraprendere un percorso verso un maggiore benessere generale. Nella nostra visione del SSN del futuro, i *Counselor* potrebbero altresì collaborare alle attività di coordinamento, collegamento e contatto tra i diversi operatori sanitari che affiancano la persona/paziente all'interno delle strutture di cura (infermieri, medici, operatori sociosanitari, etc.) o al di fuori (medico di medicina generale, pediatra, psicologo, psicoterapeuta, assistenti sociali, operatori ALS "*Advanced Life Support"* per il supporto avanzato delle funzioni vitali nell'adulto, etc.). Questa strategia avrebbe la funzione di **ridurre e ottimizzare le tante risorse umane e professionali impiegate**, i **tempi di gestione** e le **energie investite** nella cura del paziente e nel supporto delle persone ad egli strettamente connesse (familiari e caregivers, per esempio). Vi sono inoltre altre realtà professionali che pongono l'attenzione al benessere fisico, emozionale ed energetico della persona come ad esempio gli *operatori Shiatsu*, i quali potrebbero essere inseriti in servizi offerti dal SSN nell'ottica di mettere a disposizione del paziente e della sua famiglia, ma anche degli operatori sanitari stessi, un servizio sempre più attento all'umanità del paziente nella sua interezza (mente, corpo, spirito). Progetti come questi sono stati già sperimentati in alcune aree geografiche italiane (Lombardia, Toscana, Parma) ottenendo risultati tangibili importanti. L'efficacia di tali "trattamenti" dovrebbe prevedere un lavoro parallelo di formazione e informazione del personale sanitario, dei pazienti, familiari e *caregiver*, inerente possibili percorsi di crescita umana e autoefficacia relazionale che possano porre le basi per un rapporto medico-paziente più empatico e fondato sulla reciproca fiducia. È necessario che il medico acquisisca quelle che si definiscono *Soft Skills***,** qualità e attitudini prettamente umane necessarie a creare quella "alleanza" che risulterà elemento fondamentale all'interno del percorso terapeutico. La soggettività con la quale la malattia viene "*percepita*" e "*vissuta*" dal malato deriva quindi da un'esperienza "olistica" (mente, corpo, spirito) specifica per ogni individuo, che non può quindi essere generalizzata. Suddividere la malattia in più dimensioni è una caratteristica della *Medicina Narrativa*, nata negli Stati Uniti alla fine degli anni '90 e riconosciuta in Italia nel 2014 durante la Consensus Conference dell'Istituto di Sanità. Questo metodo si basa sul racconto dei pazienti, concentrandosi sull'anamnesi esistenziale e relazionale del

vissuto della malattia, all'interno del quale il rapporto medico-paziente è essenziale per la ricostruzione dei fatti, per mettere a punto il trattamento terapeutico e, soprattutto, in quanto "presenza" volta all'ascolto e al supporto emotivo. La medicina narrativa sottolinea la necessità di distinzione tra "*Disease*" e "*Illness*" ai fini della comprensione profonda delle emozioni e stati d'animo del paziente, ruolo in cui il medico copre un ruolo fondamentale:
- "Disease" – La malattia nella sua natura fisico/chimica - *dimensione oggettiva*;
- "Illness" – Descrive l'esperienza dello star male (come la vivi, che significato ha per te, come ti fa sentire), nella sua unicità – *dimensione soggettiva*.

La presenza in loco, proprio dove occorre di esperti *Counselor* e Operatori *Shiatsu*, ad esempio, garantirebbe al personale sociosanitario, un importante supporto ad integrazione della presa in carico e gestione del paziente e della sua famiglia, segnando un cambio di passo in merito all'approccio attuale sempre più spersonalizzato e a volte disumanizzato della "persona" affetta da malattia. È importante infatti **controbilanciare** in modo intelligente e fattivo, il **processo di digitalizzazione e informatizzazione** della sanità in atto a livello nazionale ed europeo: progetti come quelli proposti in questo elaborato vanno in questa direzione. L'obiettivo è **cambiare il paradigma del nostro SSN**, facendolo diventare un faro e un esempio per tanti altri sistemi presenti in Europa e nel mondo. L'Italia può farcela, abbiamo già dimostrato di poter avere un ruolo di leadership a livello europeo e internazionale nell'ambito delle malattie rare e dello *screening* neonatale esteso. Potremmo ottenere gli stessi risultati anche nel settore "relazionale" tra il paziente e le diverse figure professionali sanitarie avendo **già a disposizione personale esperto, progetti pilota testati e una rete di associazioni e ordini professionali disponibili a collaborare** sfruttando un impianto legislativo già presente e adeguato. È una questione di "volontà" politica e istituzionale, che deve partire dall'esigenza profonda di un cambiamento sociale e culturale che restituisca dignità e voce al paziente, garantendogli di ricevere le dovute attenzioni e tutte le risposte di cui necessita, atte al soddisfacimento di quei bisogni e diritti fondamentali sanciti dal punto di vista etico, costituzionale e legale dallo Stato Italiano, dall'Europa e da organismi sovranazionali. Il personale sanitario, infatti è sottoposto a turni pressanti e tempistiche troppo rapide (visite di 20 minuti massimo per i medici), inoltre deve fare i conti con l'annoso problema del sottorganico degli

infermieri e altre figure sanitarie, che impedisce di provvedere in modo adeguato e "umano" alla molteplicità di istanze espresse dal paziente e dalla sua famiglia. Se prendiamo ad esempio la figura del medico che per natura è una persona molto esposta al "dramma", alle difficoltà, al dolore degli altri, durante il suo percorso educativo sia universitario che di specializzazione o di dottorato, non è obbligato ad un percorso introspettivo personale o di preparazione relazionale, che faciliterebbe di molto il suo rapportarsi con il paziente e la famiglia. Stesso dicasi per la categoria degli infermieri e degli operatori sociosanitari. Quando si tratta di "*salute*", bisogna sempre ricordarsi che il paziente è e rimane, una persona e che le sue esigenze si moltiplicano spesso in modo esponenziale e in tempi rapidissimi a seconda della complessità della patologia e di altri fattori individuali. **Attivando un rapporto empatico, di gentilezza e ascolto lo stato d'animo della persona sarà più positivo e propositivo verso sé stesso, la sua malattia e l'intero "sistema" adibito alla sua cura,** innescando un atteggiamento risolutivo nei confronti delle difficoltà, delle terapie e/o trattamenti terapeutici. Il passaggio dal rifiuto all'accettazione della sua affezione o malessere (percorso per il quale ad esempio il *Counselor* è specializzato), è propedeutico ad un eventuale miglioramento della qualità della vita e al fronteggiare il cambiamento esistenziale che la malattia impone con le proprie forze. Tutto ciò può essere affrontato trovando un supporto empatico e umano in loco, proprio all'interno del "sistema". **Sappiamo bene che stiamo proponendo una vera e propria rivoluzione culturale e istituzionale** ma questo necessario cambiamento di prospettiva permetterà al nostro SSN di compiere con onore quanto citato dall'Art. 32 della nostra Costituzione, dove difendere il diritto alla salute dell'individuo è fondamentale e si riflette sull'intera società umana. **Mettere "a sistema" qualità multidisciplinari professionali**, darà al SSN una maggiore spinta evolutiva sotto il profilo umano e delle competenze. Il nostro lavoro si pone anche l'obiettivo di portare alla luce le criticità esistenti nel rapporto medico/paziente e costituire modelli virtuosi dove, al di là dei ruoli e delle patologie, si possa ripensare allo stesso con un *"nuovo equilibrio"* delle reciproche funzioni. Una relazione, come precedentemente accennato, che possa produrre fiducia e non soggezione alla/della persona. Si difende la "dignità", sia del paziente che di chi sceglie liberamente e consapevolmente di prendersi cura della salute altrui. La parola "*cura*" si svuota ogni volta che viene smarrito il vero scopo a cui è adibita, ossia

mettere al centro della scena il paziente. Desideriamo anche sottolineare il passaggio epocale dal ruolo di mero "paziente" a quello di "paziente esperto", riferendoci alla modalità più informata, competente e di esperienza personale, con la quale il malato (o familiare, o *caregiver*) approccia alle specifiche tematiche e problematiche relative alla sua malattia, non più da un punto di vista esclusivamente soggettivo-individuale, ma "sistemico", all'interno del quale è coinvolto l'intero sistema sanitario, culturale, scolastico, etc. Concludiamo i nostri obiettivi suggerendo la promozione della «*clinical governance*» e *l'integrazione dei percorsi assistenziali tra le diverse istituzioni coinvolte* (strutture di medicina di base, ospedaliera, territoriale, etc.) per affrontare la complessità dei bisogni e il cambiamento demografico ed epidemiologico a cui la nostra società sta andando incontro (invecchiamento della popolazione, cronicizzazione delle malattie, pluri-patologie/multisistemiche, etc.).

Sabrina Ciccioriccio – Professional Counselor a indirizzo psicosomatico integrato e a mediazione artistica e filosofica. Il counseling: una professione a supporto di medici e pazienti nel SSN del futuro.

"…che ciascuna parte si accorga del punto di vista dell'altra è la condizione che consente una interazione efficace."

Paul Watzlawick, Janet Helmick Beavin, Don D. Jackson

La mia carriera professionale è nata in ambito amministrativo-contabile all'interno di una Società a partecipazione statale che si occupava di costruzione di opere pubbliche a Roma. Dopo 28 anni in quel settore, decisi di ampliare la mia formazione professionale all'interno di uno studio commercialista, prendendo anche la specializzazione come "Tributarista" Lapet dal 2014. Ma la mia esperienza universitaria alla facoltà di Psicologia, interrotta in giovane età per motivi lavorativi, continuava a "bussare alla porta", come "un'esigenza forte dell'anima" a cui non avevo più dato ascolto. L'incontro con il "counseling" nel 2019 ha letteralmente cambiato la mia vita. Nell'arco di una settimana dalla presentazione del corso ero già iscritta e da quel giorno è entrato a far parte della mia vita professionale e umana.

Perché un "counselor" non può prescindere da "sé stesso" e dal suo essere nel mondo nel fare counseling.

L'indirizzo della mia formazione triennale definito "*psicosomatico integrato*" è specializzato nella correlazione mente-corpo e gli effetti delle emozioni sul nostro stato di benessere generale. Lo scopo è quello di facilitare la comprensione di quanto queste dimensioni siano collegate e interdipendenti tra loro. Attraverso un maggior contatto con la propria dimensione corporea e il riconoscimento delle proprie emozioni si è maggiormente in grado di procedere verso una vita più realizzata, consapevole e serena. E' un approccio le cui origini teoriche sono fenomenologico-esistenziali, ovvero centrate sul vissuto individuale e l'osservazione dei fenomeni attinenti alla persona, che avvengono nel presente, il «*qui e ora*», l'unico tempo nel quale si può agire, trovare soluzioni o "riadattamenti creativi" del proprio vissuto. Ho conseguito un **Master annuale** all'interno della mia scuola di formazione in "*counseling a mediazione artistica*", acquisendo strumenti utili per l'espressione del proprio mondo interiore attraverso l'arte. La mia formazione professionale è continuamente aggiornata e ampliata da numerosi corsi specialistici promossi dalla mia associazione di categoria, la S.I.Co. Società Italiana di Counseling (in Italia dal 1993) oltre ai diversi corsi effettuati precedentemente durante la preparazione formativa, per acquisire sempre nuove tecniche professionali. Ho effettuato corsi informativi/divulgativi in qualità di docente sulle materie inerenti la comunicazione e il counseling, tra cui quello a mediazione filosofica, sul quale nel 2022 ho scritto un libro edito da Amazon "Counseling a Mediazione Filosofica – Una pratica quotidiana di consapevolezza e trasformazione" che abbraccia l'assunto di Socrate, ripreso da Platone: "*il maestro "sa di non sapere", perché è necessario ricercare la "Verità" nel senso più ampio della parola, senza avere la presunzione di possederla"***.** Questo stesso sforzo è auspicabile avvenga nel nostro sistema sanitario nazionale collegato alla struttura delle convenzioni sociali e istituzionali. Vorrebbe dire aprirsi a possibilità collaborative nuove e a infinite possibilità di rinnovamento a favore del benessere di tutti. Dal 2022 mi occupo di corsi informativi presso la Cooperativa Dializzati Italia E.T.S. di Ardea (RM) su diversi argomenti: nozioni base della comunicazione, Comunicazione-Non-Violenta, Soft Skills, Intelligenza emotiva, Team Building, etc.. Credo sia essenziale preparare e informare le persone sulla comunicazione efficace, la gestione dei conflitti,

lavorando sull'espressione dei propri bisogni e desideri nel rispetto di quelli altrui. Dal 2023 sono Socia dell'Associazione Malati Reni di Roma, in rappresentanza della quale ho frequentato questo Master. Il 2 aprile di quest'anno ho partecipato all'Assemblea Annuale durante la quale ho potuto presentare **il mio progetto pilota** "**supporto emozionale e di ascolto persone in dialisi**" (concordato con la struttura medica del Centro di Nefrologia e dialisi Mira Nephro di Ardea) relativo al periodo feb.-mag.2023, grazie alla fiducia accordatami dal Presidente Roberto Costanzi e dal Dr. Alberto Santoboni, nefrologo direttore del centro. Scrive il presidente (dalla rivista "Ti informo" mar.-apr.23): "*Questo progetto parte dalla sempre più pubblicazione da parte delle associazioni della disponibilità del medico psicologo, ma noi ci siamo chiesti: serve sempre il medico o occorre una persona competente che possa dialogare con chi lo richiede?*" Quello che ho potuto verificare svolgendo la mia professione è che il "dializzato" prima di tutto "*vuole essere considerato una persona*", con gli stessi bisogni, desideri, aspettative di felicità che ha chi è in salute. L'ultima volta che ci siamo incontrati, un utente mi ha detto: "*Io sono felice di parlare con te perché tu mi fai da specchio, so che quando parlo dall'altra parte c'è qualcuno che mi comprende veramente*" e questo per la mia professione è essere arrivati al cuore della persona, aver svolto il mio compito non solo deontologico ma anche e soprattutto umano. Sono stata inserita dall'Associazione in qualità di Professional Counselor tra i numeri a cui rivolgersi in caso di necessità, descrivendomi "un aiuto concreto a chi occorre" con mio grande senso di responsabilità e gratitudine. Ma cos'è il ***Counseling***? Il termine venne usato per la prima volta nel 1908 da *Frank Parson* un ingegnere, avvocato e scrittore statunitense, poi diventato docente alla Boston University, molto impegnato nel sociale. Egli affermava che *nessuna persona può decidere per un'altra ma è possibile aiutarla* affinché abbia un approccio al problema che possa portarlo ad una saggia decisione per sé stesso. Negli anni '20 e '30 il *Counseling* si espanse negli USA all'interno del sistema scolastico e nei college come orientamento alla carriera e come servizio in caso di difficoltà di adattamento allo studio. Nel 1966 nasce la I.A.C. (Associazione Internazionale del Counseling) e nel 1989 l'OMS lo definisce «*processo che attraverso il dialogo e l'interazione, aiuta le persone a risolvere e gestire problemi, a prendere decisioni, coinvolgendo un cliente e un professionista esperto (Counselor)*». Nel 1993 nasce la S.I.Co. (Società Italiana di Counseling) che

stabilisce un codice deontologico della professione e percorsi formativi. Nel 2000 il Consiglio Nazionale dell'Economia e del Lavoro inserisce la **professione** del Counselor tra quelle **non regolamentate** (L. 4/14.1.2013). Nel 2012 il *Counselor* è definito nel Dizionario Internazionale di Psicoterapia un «*agevolatore che supporta il cliente nel processo di consapevolezza per una maggiore autonomia rispetto alle scelte di vita*». Attraverso competenze di «*Soft Skills*», quali empatia, congruenza, autenticità, ascolto attivo, esplorazione con domande aperte, riformulazioni e parafrasi, favorisce l'auto-comprensione e l'auto-esplorazione del cliente. A differenza della *psicoterapia*, che si occupa di disagio psicologico acuto o cronico con interventi a breve, medio o lungo termine, miranti a ristabilire l'equilibrio psichico o a riorganizzare l'assetto della personalità complessiva, il *counseling* interviene (nel breve/medio termine) per impedire che la crisi temporanea si trasformi in disagio, per ampliare la prospettiva del cliente in merito ad un tema di vita, per supportarlo a fronte di un evento imprevisto spiacevole o di una decisione delicata da prendere.

Fattori principali di un intervento di Counseling: l'instaurazione e il mantenimento di una *relazione autentica con il cliente* nonché il concetto di *responsabilità del cliente* nei confronti del *proprio processo di cambiamento***.**

Il Cliente è quindi il «soggetto attivo» del suo percorso evolutivo

Gli ambiti di intervento del counseling sono diversi: l'individuo, la coppia, la famiglia, il gruppo, in diversi ambiti di riferimento (sanitario, universitario, scolastico, sociale, aziendale, sportivo, etc.). Le finalità sono molteplici: *(i)* affrontare e risolvere problemi specifici; *(ii)* fornire supporto nelle crisi; *(iii)* favorire il processo decisionale; *(iv)* fornire informazioni; *(v)* motivare e supportare il cliente nell'identificare e attivare risorse per raggiungere i propri obiettivi in modo autonomo e trovare soluzioni ai propri temi di vita; etc. La ricerca ha evidenziato l'essenzialità della «*qualità della relazione*» ai fini del buon esito degli incontri, determinata dal clima d'accoglienza, di fiducia e di alleanza che si crea tra *counselor* e cliente. Il *Counseling* (che possiamo tradurre in attività di supporto alla persona) è una professione che prevede l'iscrizione ad una Associazione di Categoria, l'obbligatorietà di aggiornamento professionale continuo, a garanzia della tutela della persona e di un approccio altamente etico e deontologico (Codice del Consumo – Art. 27-ter, D.L. 6.9.2005 N. 206). Tale impiego si esplica in *un colloquio interpersonale, intimo e di fiducia***.** Nel dialogo di counseling

la persona amplierà la sua "intelligenza emotiva" riconoscendo e distinguendo i sentimenti che la animano e attivando risorse interne (nel "qui e ora") necessarie ad affrontare situazioni problematiche, **che non implichino una patologia**. Il Counseling inserito in un contesto sanitario può essere utilizzato a **integrazione delle terapie di cura e in collaborazione** (restando all'interno del proprio ambito professionale) con *psicologi e altri professionisti* che ruotano intorno alla persona/paziente, ai suoi familiari e «*caregivers*» (prestatori di cura in ambito domestico). Rollo May (1909-1994) psicologo e insegnante statunitense, la definì "*arte del counseling*": "*…il counselor può lavorare solo attraverso sé stesso. È perciò essenziale che questo "sé" sia uno strumento efficace. Il counselor è prima di tutto una persona che ha a cuore il benessere delle persone e difende il coraggio dell'autenticità e dell'imperfezione. È chi "…dovrà fare un onesto lavoro di "pulizia" del suo mondo interno, eliminando incessantemente quanto c'è di falso…".*[1] Fare counseling è anche effettuare un lavoro obbligatorio su sé stessi (25 ore di sostegno psicologico e/o psicoterapeutico individuale e 50 ore di gruppo, a seconda della scuola, da certificare prima del diploma). Questo processo di crescita personale del professionista non è ad esempio requisito obbligatorio all'interno delle facoltà di medicina. Il medico può essere molto preparato riguardo le sue competenze e materie specialistiche, ma non essere in grado di affrontare le proprie fragilità o problematiche caratteriali, comunicative e relazionali. Il Counselor sa stare con il suo dolore e le sue difficoltà e allo stesso modo immedesimarsi nei problemi e nelle crisi delle persone (empatia), senza però identificarsi mai con essi. Carl R. Rogers (1902-1987), uno dei massimi esponenti della psicologia umanistica americana, padre del Counseling Rogersiano, decise di investire le proprie energie nel promuovere la **salute**, il **benessere**, **l'empowerment**, l'**indipendenza** e l'**autonomia** della persona che necessitasse di un supporto, all'interno di una relazione autentica, di reciproco e profondo rispetto.

"Più sono aperto alle realtà presenti in me e negli altri, meno mi trovo desideroso di adagiarmi su cose stabilite." *Carl Rogers*

Nel libro "*Terapia centrata sul cliente*" (1951) di Rogers, l'uomo è un soggetto attivo, autonomo e responsabile, in quanto dispone dentro di sé, almeno a livello potenziale,

di quella «*forza auto direttiva*» definita «*tendenza attualizzante*», necessaria all'autorealizzazione, alla socializzazione e alla risoluzione dei temi esistenziali che la vita gli riserva. La sua intuizione fondamentale fu comprendere che questo processo potesse avvenire non più tra l'essere umano e un'entità superiore, spirituale o intellettuale, della religione o della scienza, ma tra uomo e uomo, in un *rapporto paritetico di dialogo autentico, di reciproca fiducia e accettazione***.** Il *Counselor non ha il ruolo «dell'esperto-che-sa*» ma quello di «*agevolatore*» di processi di consapevolezza e autonomia della persona.

"Ho constatato che ha un grande valore il momento in cui posso permettermi di capire un'altra persona." [2] *Carl Rogers*

Le difficoltà connesse alla gestione della «cronicità» della malattia, della cura o della riabilitazione, necessitano di professionisti del settore che accompagnino la persona ad acquisire abilità comportamentali che riducano il «*distress*» derivante dalla malattia e forniscano supporto anche ai suoi familiari durante tutto il percorso terapeutico.

Il termine "Cura" nel Counseling

"… Povero d'immaginazione com'era, appena una parola cominciava ad avere un significato, non riusciva a pensare che potesse averne un altro."

Italo Calvino, "La memoria del mondo e altre storie cosmicomiche", Milano, 1977

Umberto Curi, professore emerito di Storia della filosofia presso l'Università di Padova e docente presso l'Università "Vita e salute" San Raffaele di Milano, nel suo saggio *"Le parole della cura. Medicina e filosofia." (*2017), definisce il significato originario del termine "cura". Scrive: *«Oggi sta prevalendo un modo di concepire la «cura» molto lontano rispetto all'accezione originaria di questo termine sia nella lingua latina sia in quella greca. Il termine greco «therapeia» vuol dire «servizio», «mettersi all'ascolto dell'altro», quello latino «cura» ha un significato originario molto diverso rispetto all'identico termine italiano, perché in latino cura vuol dire «sollecitudine», «preoccupazione per qualcuno».*[3] Quello che vuole sottolineare Curi,

è che nell'arco di due millenni e mezzo il termine «cura» ha rappresentato sempre di più tutto quell'insieme di trattamenti e somministrazioni mediche riferiti ad una persona chiamata **«**paziente» o «utente**»**, anziché essere considerato nell'accezione antica di «*sollecitudine e preoccupazione*». L'Art. 20 del Codice di Deontologia Medica (2014) definisce la "relazione di cura" una condivisione di rispettive autonomie e responsabilità. Dice: «*La relazione tra medico e paziente è costituita sulla libertà di scelta e sull'individuazione e condivisione delle rispettive autonomie e responsabilità. Il medico nella relazione persegue l'alleanza di cura (o alleanza terapeutica) fondata sulla reciproca fiducia, sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti e su un'informazione comprensibile e completa,* ***considerando il tempo della comunicazione quale tempo di cura***.». La legge 219/2017 mette in stretta connessione la parola "cura" con la parola "comunicazione", il cui documento formale è il "*consenso informato*" nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico." *L'approccio narrativo e il Counseling* hanno strette connessioni. Rita Charon nel suo libro sulla medicina narrativa **«**Onorare le storie dei pazienti**»** sottolinea l'importanza dell'ascolto: «Ascolto è presenza, la presenza è cura. La *medicina narrativa fortifica la pratica clinica attraverso l'utilizzo delle storie dei pazienti* e del contesto sistemico/relazionale all'interno del quale viene vissuta la malattia. Aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapisti a migliorare l'efficacia di cura attraverso lo sviluppo delle capacità di attenzione, riflessione, rappresentazione e affiliazione con pazienti e colleghi. **Comprendere, riconoscere, assorbire, metabolizzare questi racconti favorisce l'ascolto e il contatto empatico** necessari per «prendersi cura» di chi soffre o sta vivendo una temporanea situazione di crisi o difficoltà. Lo scopo è guardare ad una **medicina più etica, umana ed efficace**. La narrazione risponde al bisogno di «*raccontarsi*», per comprendere al meglio la propria evoluzione e perché no, le origini della propria malattia. La condivisione ha inoltre qualità lenitive rispetto all'intensità delle emozioni, sentirsi «visti e ascoltati» è tornare ad una dimensione umana, è avere la possibilità di «riascoltarsi», di mettere ordine tra i pensieri, di non sentirsi soli. Le storie aiutano a evidenziare l'**unicità di ogni singola persona** e del proprio modo di interpretare un evento (ad es. la malattia) o tema di vita: condividerle infonde coraggio, aiuta la consapevolezza individuale. Le *abilità di counseling*

risultano essenziali a livello formativo nell'uso della Medicina Narrativa, ad esempio per quanto **riguarda l'uso attento delle parole:** dal Libro Bianco "Anemia da malattia renale cronica – Un peso da alleggerire insieme." La "Storia di Cristina", dal capitolo "Il Peso della non conoscenza": "*il linguaggio è importante… In mancanza di una comunicazione chiara ed efficace, le persone malate spesso si rivolgono alle associazioni di pazienti, che diventano così un punto di riferimento importante e informato in grado di sciogliere dubbi e fornire consigli e chiarimenti*. Comunicazione e formazione, dei pazienti e della classe medica, possono rappresentare un punto di svolta nella conoscenza e nel trattamento di questa condizione*"*. Il counseling supporta la persona nel "processo" continuo di adattamento e cambiamento che richiede la malattia: *(i)* accettare la malattia; *(ii)* riorganizzare l'identità che la malattia ha modificato; *(iii)* trovare un senso alla propria vita e nuovi obiettivi; *(iv)* far emergere un sentimento di auto-efficacia dato dalla consapevolezza delle proprie risorse interne, nonostante i limiti posti dalla malattia.

"Ascoltare con empatia, comunica il desiderio di curare"

Il medico, dopo essersi adoperato per somministrare la migliore possibile terapia, deve tornare alla relazione: **"La relazione stessa è cura."**

L'intervento di Counseling, in ambito sociosanitario, ha come obiettivo quello di «**favorire l'alleanza terapeutica**» tra *équipe medica* e paziente, attraverso una relazione autentica, sana e funzionale tra le parti e favorire strategie di comportamento concrete, atte a facilitare il processo di guarigione, di accettazione della malattia o di convivenza con essa. L'8 giugno 2016, nella Sala Congressi del Ministero della Salute a Roma, si è tenuto il convegno "Counseling in corsia. Per una medicina più umana." con la partecipazione di diverse professionalità e nomi di spicco tra medici, sociologi e avvocati. Il *meeting* fu patrocinato da: Ministero della Salute, Società Italiana Counseling e Sapienza – Università di Roma. Durante l'evento sono stati presentati i risultati del progetto realizzato presso l'ospedale San Pietro, Reparto Medicina di Urgenza e Neurologia di Roma. I punti importanti emersi:

1. Il ruolo del *counselor in ospedale* riconosciuto quale figura di supporto che introduce in reparto in modo professionale la comunicazione, l'ascolto e il supporto tra i servizi offerti ai pazienti, ai familiari e al personale medico;

2. Il **percorso formativo del personale sanitario** è essenziale: l'obiettivo è quello di fornire le abilità di counseling (*Soft Skills)* necessarie sia a comprendere la realtà emozionale della malattia, che coinvolge non solo il malato ma anche i familiari, sia ad agevolare i rapporti interni ed esterni alla stessa struttura ospedaliera. Inoltre, il fine è sollecitare una comunicazione più efficace tra medico e paziente, ma anche tra medico e familiari per migliorare la compliance (l'ascolto delle informazioni sulle terapie e sui sintomi) e facilitare il successo terapeutico.

3. Il *counselor* durante i colloqui - molto spesso informali - attraverso tecniche mirate, ha dimostrato di **essere all'altezza nel far affiorare risorse e nuovi punti di vista anche in situazioni di grande difficoltà**.

Giulia Fasanella: l'esperienza diretta di una "mamma esperta"

Mattia è un bambino di 4 anni con la "**sindrome di Dravet**", una malattia genetica rara scoperta nel 1978 e ancora senza una cura risolutiva. Si tratta di una encefalopatia con crisi epilettiche che non si arrestano con i farmaci, a cui si accompagnano ritardo psicomotorio, cognitivo, problemi comportamentali, disturbi del sonno e altre numerose comorbidità di vario grado. Mattia è nato "sano". Le crisi sono iniziate a 4 mesi. A nove mesi la diagnosi: sindrome di Dravet. **La vita di Mattia, dell'intera famiglia e in grande parte quella mia di madre, diventata presto caregiver, è stata stravolta.** E poi *ridisegnata in funzione della malattia*, passando attraverso diverse fasi. Senza una vera rete intorno, se non l'Associazione Gruppo Famiglie Dravet, è iniziato un percorso difficile, complicato, a volte insopportabilmente doloroso e fatto di farmaci, tanti ma non risolutivi, lunghi ricoveri in rianimazione e ancor più lunghe degenze in reparto. **Il mio nuovo lavoro è riuscire a far sì che mio figlio abbia le migliori cure e tutto ciò che è previsto e spetta a lui e a noi.** Di diritto sì, ma complicatissimo da rintracciare nell'intricata e farraginosa burocrazia del nostro

sistema sanitario. Mi sono trovata costretta a lasciare la mia precedente occupazione, impossibilitata a seguire nell'arco della giornata altro che non fosse per il mio bambino e le sue numerose esigenze, senza neanche aver previsto tutto quello che sarebbe sopraggiunto con la sua crescita. **Abbiamo ridisegnato la nostra vita a misura Dravet**. Tutti i nostri spostamenti sono ormai, per così dire, a km zero. Trenta minuti massimo dagli ospedali con terapie intensive pediatriche, molte poche in Italia. A tal riguardo, la lettera pubblicata su *The Lancet* da alcuni soci della Sarnpi (Società di Anestesia e Rianimazione neonatale e Pediatria italiana) ha acceso i riflettori su di un problema che da anni la Società italiana di Neonatologia (Sin) sta denunciando: in Italia mancano i posti letto di Terapia intensiva pediatrica (Tip). Sono solo 273 per una popolazione di 9.788.622 bambini di età 1-18 anni, con un rapporto di 1 letto ogni 35.856 pazienti, ben lontano dagli standard raccomandati dall'UE di 1 letto ogni 20.000-30.000 bambini. La carenza di posti letto di Tip è massima al sud e isole, rispetto al nord e al centro, creando disparità di assistenza tra regioni e difficoltà di trasferimento dei bambini critici. In dettaglio, si va dai 128 posti letto al Nord, a fronte di un fabbisogno di 222, ai 55 del Sud, dove ne servirebbero 168, e ai 90 del Centro, sotto solo di 2 posti letto. Ad alzare la media in Centro Italia sono le 3 terapie intensive pediatriche del Lazio: Gemelli, Bambino Gesù e Umberto I. Di contro, in Valle D'Aosta, Trentino-Alto Adige, Umbria, Molise, Basilicata e Sardegna non c'è nemmeno un posto letto: se un piccolo paziente arriva in ospedale in condizioni critiche, deve essere immediatamente trasferito in un'altra regione. Mattia ha bisogno di attenzione h24. La ASL lo ha preso in carico e sono riuscita, seppur a fatica, ad ottenere molto. Probabile che ci sia altro, ancora nascosto alla mia indagine che quindi continua. Perché nulla è chiaro, ovvio, scontato. Oggi utilizzo spesso informazioni raccolte grazie alla rete di famiglie dell'Associazione. Nella mia personale esperienza fino ad oggi, la relazione con il personale medico e infermieristico, al di là delle pur eccellenti competenze, è troppo spesso legata al caso, al singolo individuo. **Mancate comunicazione ed empatia sono all'ordine del giorno** e in situazioni dove peraltro è il caregiver a doversi relazionare con i suddetti, **un ascolto attento del resoconto di sintomi, esperienze quotidiane, il mondo 'altro' dalla medicina tout court relativo alla patologia** (raccontato spontaneamente o sapientemente sollecitato) **sono certa apporterebbe un considerevole valore aggiunto per la definizione di cure e**

supporti. Un modello virtuoso di delineazione del rapporto paziente-caregiver/medico si avverte sempre più come auspicabile, necessario e urgente. Lo confermano nel mio osservatorio esperienze negative durante i ricoveri di Mattia in ospedale: in reparto, crisi epilettiche assolutamente evitabili causate dall'errore (seppur umano) di un infermiere così come dalla reiterata indifferenza all'ascolto delle mie informazioni su un dato farmaco assunto. A causa della mancata collaborazione e comunicazione, in questo caso tra medici stessi nei diversi settori coinvolti, durante uno dei ricoveri in rianimazione, Mattia a 18 mesi è stato sottoposto ad una Gastrostomia Endoscopica Percutanea (PEG), consistente nell'applicazione chirurgica di una sonda che collega lo stomaco all'esterno per l'assunzione del cibo, rivelatasi inutile per lo scopo prefissato. È dunque fondamentale ristabilire un sano equilibrio delle forze in campo. Quella della competenza medico scientifica e quella data dalla storia di quel particolare paziente che, supportata da un più ampio livello di comprensione della situazione, può generare un modo più efficace di affrontare la malattia. Alla luce delle criticità evidenziate nel mio percorso fino a qui, diverse sono le proposte in favore di una comunicazione più efficace tra pazienti e personale sanitario.

1. In prima persona sto attivamente lavorando, insieme all'Associazione, alla **realizzazione di una piattaforma informativa** dove trovare informazioni e risposte autorevoli per prendersi cura delle persone con sindrome di Dravet, ma anche un luogo virtuale di scambio, relazione e comunicazione con il personale sanitario e scolastico che gravita intorno ai nostri figli. Uno strumento dinamico di supporto/guida/informazione per famiglie/caregiver, insegnanti/educatori e per il personale sanitario (neuropsichiatri infantili, neurologi, pediatri, medici di base, ortopedici, personale riabilitativo, nutrizionisti, infermieri, etc.). Grazie al lavoro svolto con una prima *Stakeholder Map* e attraverso survey e focus group suddivisi per fasce di età (0-5, 6-12, 13-18, 19+), abbiamo cercato di definire i "*pain points*" da trasformare in opportunità di miglioramento, individuando così le domande a cui oggi è necessario fornire risposte in maniera chiara, veloce, semplice e intuitiva. I lavori sono in corso!

2. La presenza di una **figura che crei collegamento tra i professionisti dei diversi reparti**, compito troppo spesso frettolosamente delegato al genitore del piccolo

paziente non sempre in grado di poterlo effettuare, dovrebbe essere la regola. Si può pensare quindi ad un inserimento più strutturato di figure come il *Counselor* o *l'Infermiere Case Manager (ICM)*, professionista che si occupa di prendere in carico il percorso individuale di cura della persona malata creando dunque un processo assistenziale tarato sul singolo paziente.

3. Tra le metodologie che si potrebbero utilizzare per realizzare un SSN del futuro più sensibile alle esigenze dell'utenza e dei suoi familiari, si propone inoltre di ragionare sull'effettuare corsi formativi e informativi attraverso i quali "**educare**" il personale sanitario e altri addetti socioassistenziali, all'ascolto, alla comunicazione, alla relazione empatica con l'altro, che sia esso paziente, familiare o caregiver come proposto in questa tesi.

4. Sarebbe poi auspicabile l'utilizzo a sistema di "**sondaggi**" che siano strutturati in modo innovativo e facilmente applicabile, al fine di raccogliere informazioni utili e misurare in modo serio e puntuale le impressioni e le criticità riguardo il **"soddisfacimento" delle esigenze e dei bisogni dei pazienti e dei loro *caregiver* all'interno del SSN e non solo**. Tutto ciò per favorire, attraverso la messa a terra di indagini doppie, lato medico e lato paziente, l'individuazione della concordanza di visione o meno tra l'uno e l'altro. Cosa è importante della malattia per il medico e cosa per il paziente, individuando punti di incontro e non così da impostare un lavoro più specifico sulla comunicazione medico-paziente. Uno spunto interessante a riguardo viene dallo studio EPINEEDS, organizzato dalla Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE) e dalla Federazione Italiana Epilessie (FIE) con il contributo non condizionato di UCB Pharma, al quale ha partecipato la presidente dell'Associazione Gruppo famiglie Dravet, Simona Borroni.

L'indagine è stata condotta nel 2019 con l'obiettivo di identificare i bisogni delle persone con epilessia e il loro soddisfacimento da parte del curante, indagando e mettendo a confronto le visioni che intercorrono tra paziente e medico. La ricerca ha evidenziato come i pazienti tendano a concordare con i rispettivi medici curanti soprattutto sulla scelta del farmaco più efficace e meglio tollerato (concordanza medico-paziente pari a 82% e 84%), mentre le opinioni di pazienti e medici divergono sugli effetti collaterali tollerati (concordanza pari al 53% per astenia e al 55% per

cefalea), considerati molto più importanti dal medico rispetto al paziente. Lo studio ha inoltre evidenziato come il soddisfacimento di questi bisogni sia possibile solo con una adeguata comunicazione e con il rispetto di esigenze del paziente che possono sì differire rispetto a quelle del medico, ma che possono essere soddisfatte attraverso un rapporto medico-paziente sempre più consolidato. Ad emergere, inoltre, è stata la necessità di aumentare la consapevolezza e il coinvolgimento delle Istituzioni sull'epilessia. Obiettivo, questo, che il "*Libro Bianco dell'Epilessia*" intende raggiungere attraverso una raccolta ufficiale di proposte agli organi istituzionali, quali Parlamento, Governo, Ministeri della Salute e dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. "Il Libro Bianco dell'Epilessia - ha dichiarato Rosa Cervellione, Presidente FIE - rappresenta uno strumento di comunicazione e di *advocacy* pensato con la finalità di permettere alle persone con epilessia, ai loro *caregiver*, ai medici che li curano, ma anche ai ricercatori che studiano la malattia, di presentare le proprie istanze alle Istituzioni. L'epilessia, infatti, come tutte le malattie croniche, coinvolge non solo la persona che ne è affetta, ma anche la sua famiglia e il mondo circostante nel quale si svolge la sua vita sociale e quella di chi se ne prende cura, generando una serie di bisogni. Molti di questi possono trovare risposta, appunto, solo presso le Istituzioni. E così come si richiede autocritica e maggiore sensibilità da parte dei professionisti sanitari, si auspica lo stesso approccio da parte dei pazienti, considerati "esperti" non per titoli aleatori ma in quanto "***expert by experience***". Le competenze acquisite per "esperienza" rendono i pazienti formati, una presenza di grande valore aggiunto ad esempio ai tavoli tecnici e nell'ambito del tracciamento dell'iter più possibile adeguato nel corso dei trial clinici.

Edith Garcia Núñez – Insegnante - Operatore Shiatsu. "Lo Shiatsu è l'arte della cura"

Ambiti di intervento dello Shiatsu rispetto al SSN - PROFESSIONE SHIATSU: una sola voce per la Professione – Competenze e formazione a garanzia dell'utenza. ATTI DEL CONVEGNO VENEZIA

"Lo Shiatsu nella medicina integrata - esperienze attuali e prospettive future" si è tenuto a Venezia lo scorso 16 giugno (2023). "La legge 13/2013 ha un ampio respiro

e recepisce la visione Europea delle professioni che è quella di certificare cosa sai fare, a prescindere dal modo in cui si è imparato e serve proprio per permettere il libero scambio dei saperi e delle professioni in Europa". "… le nostre tre associazioni sono tutte e tre iscritte sia al MIMIT che è il Ministero Delle Imprese e del Made in Italy (ex MISE il Ministero dello Sviluppo Economico).
PROFESSIONE SHIATSU: una sola voce per la Professione Competenze e formazione a garanzia dell'utenza - abbiamo quindi il riconoscimento come professionisti ai sensi della Legge 4/2013 e possiamo rilasciare gli attestati di qualità e qualificazioni professionali per i servizi prestati. Siamo iscritti anche al Ministero di Giustizia (L. 13/2013). Storicamente siamo partiti proponendoci come arte per la salute e lo siamo perché infatti le diversità sono nell'arte, siamo diventati disciplina corporea, siamo stati visti in tal senso anche da un mondo scientifico più ampio, olistico e sistemico. Ci è stato detto: anche voi siete una disciplina corporea sistemica che si occupa della complessità dell'essere umano; quindi, il nome Professione Shiatsu non è un nome o un'etichetta casuale, dietro ha questo ragionamento. Ora è il momento di passare dalla poesia alla prosa come si dice. Stiamo lavorando alla predisposizione di una proposta di legge che definisca meglio la *figura dell'operatore Shiatsu* tra gli operatori di interesse sanitario in modo da poterlo identificare in maniera più chiara e precisa, consentendogli di integrare il lavoro che viene svolto con quello di équipe costituito da altre figure professionali sia sanitarie che di operatori di interesse sanitario. Il riferimento è chiaramente al comma 2 Art. 1 della legge 1/2/2006 n. 43 che definisce la salvaguardia dell'attuale formazione. Avere un approccio di visione d'insieme, un'idea dinamica di salute, non statica, significa stimolare la vitalità e la resilienza anche di fronte alle malattie in una prospettiva *salutogenica* del "prendersi cura", volta alla generazione e rigenerazione dell'energia corporea e psico-corporea nonostante le difficoltà e situazioni che la persona si trovi ad affrontare. Il trattamento Shiatsu è personalizzato e una volta individualizzato con attenzione il tema da trattare, si entra in una relazione che mette al centro la persona e le sue sensazioni, creando consapevolezza e benessere.

Quali opportunità nelle Case della Comunità?

Nel Decreto 77, le case della comunità poggiano almeno su tre vertici: quello della cura, le nuove prospettive anche tecnico applicative della cura sociosanitaria, sul tema della salute, sul tema della comunità. Ecco per la prima volta noi avremmo una sorta di modello effettivamente innovativo. All'interno di questo triangolo, in cui i componenti si dovrebbero rimandare l'un l'altro, ho aggiunto questa parola "**Eco-polis**" che identifica la città ecologica, la città sana, la prospettiva dell'ambiente; noi sappiamo quanto questo sia importante in tutto il panorama della nostra epoca. C'è anche una dimensione di più, il gioco dell'azione collettiva che ci porta effettivamente a realizzare, animare e riempire di contenuti questo triangolo. Quindi quali sono da una parte le idee e le motivazioni etiche per il bene comune, per l'abitare la città e per rigenerare l'ambiente che questo triangolo rigenerativo e riparativo evoca? Salute, concetto che indica come abbiamo già accennato una dimensione centrale *dell'intervento Shiatsu* che sempre più deve essere visto non solo come integrativo delle cure ma come una prospettiva che abbiamo chiamato salutogenica, secondo il concetto sviluppato da Antonovsky, cioè di generazione e rigenerazione delle risorse di salute, sia nella prospettiva promozionale del benessere ma anche nella prospettiva di affrontare momenti difficili e passaggi della vita attraverso la resilienza. Certamente lo Shiatsu in questo quadro si situa molto positivamente e per così dire svolge un'azione specifica integrativa delle altre prospettive esistenti in particolare di quella medica, con cui non interferisce assolutamente ma su cui può *dare un aiuto valido*. Vi è inoltre il tema della comunità. Certamente l'associazionismo Shiatsu è molto presente, per esempio nell'ambito del terzo settore, del volontariato, del farsi comunità e del contribuire sia come risorsa associativa che come presenza sul territorio. Ad esempio, nell'ambito del **Progetto Assistenziale Individualizzato (**PAI), insieme all'ASL, quindi al medico palliativista e alla psicoterapeuta, abbiamo elaborato un progetto tenendo conto in primis delle esigenze dei pazienti e delle caratteristiche delle diverse professionalità e di come potessero integrarsi al meglio per supportare il paziente. Abbiamo scritto il progetto in modo potesse diventare un'azione di fattibilità sul campo. Questa è stata la prima volta che un'operatrice shiatsu ha avuto questa importante occasione.

Le "*Life Skills*" o "Competenze relazionali" degli "*Stakeholders*" o "parti interessate" nella Medicina Integrata - Nutrire la relazione attraverso l'arte dello Shiatsu e la comunicazione con il corpo.

Si può migliorare la relazione medico-paziente, considerando familiari e i diversi protagonisti del SSN, attraverso un gruppo di shiatsu, in cui seriamente l'arte dello shiatsu crea un discorso senza parole, in cui la comunicazione non verbale umanizza il SSN, senza che questo sia una "finalità cosciente": "**NON POSSO TOCCARE SENZA ESSERE TOCCATO**".

Il "Dottore difficile" o il "Paziente difficile", svaniscono ed ecco appaiono le persone, con l'intensità delle loro esperienze di cura. In sintesi, *il corpo-oggetto, si trasforma in un corpo soggetto, portatore di una comunicazione, empatia, ascolto ed altamente relazionale.* Nutrire la relazione attraverso il "gioco" dello Shiatsu stimola la curiosità verso gli apprendimenti e disposizione all'apertura verso la conoscenza. Per far questo occorrono: **Ascolto del corpo, Giusta vicinanza, Accogliere le differenze.** Questa enorme struttura che è il sistema sanitario, si nutre della linfa di coloro che sono nella "relazione di cura", i pazienti e i loro familiari. La comunicazione rappresenta in questo quadro un composto epistemologico sistemico che possiamo immaginare come un continuo nutrirsi l'uno dell'altro, uno scambio simmetrico tra medico e paziente attraverso l'integrazione dello Shiatsu, già sperimentato in alcune strutture sanitarie italiane (Reggio Emilia, Toscana e Lombardia). Tra le *Life skills* cruciali per il professionista della cura, vi è l'apprendimento del ragionamento complesso mediante lo shiatsu come forma di gioco: "*Un gioco finito si gioca per vincerlo, un gioco infinito per continuare il gioco. I Partecipanti a un gioco finito giocano entro confini ben precisi; i partecipanti a un gioco infinito giocano con i confini*" *J.P. Carse.* Abbiamo giocato all'interno dei confini della SSN per anni, ripetendo all'infinito le stesse pratiche finché sono arrivati gli "**ospiti inattesi**". L'allusione riguarda la letteratura di Italo Calvino, ma in realtà parla di tutti i nuovi protagonisti del SSN, come le associazioni, i pazienti esperti di esperienze e i medici curiosi di conoscere altri modi di fare, che privilegiano la parte intuitiva, emotiva, l'interfaccia profonda fra creatura e "pleroma" (pienezza e perfezione divina) fra noi e gli altri. Sono emerse emozioni, la sensazione di partecipare a qualcosa di più ampio, un collegamento mentale di livello superiore nel quale curare le relazioni, all'interno di strutture adibite sì alla cura,

ma anche all'ascolto e alla condivisione di idee, in una unità professionale e umana più complessa e articolata.

La consapevolezza sistemica: "Se sai solo di medicina, non sai nulla di medicina".

"**Arriva un momento in cui le parole si consumano. E il silenzio comincia a raccontare**". Gibran Khalil

Il segreto è: mantenere il nostro cuore "vuoto e accogliente". Dovremmo recuperare una "postura" cognitiva emotiva corporea, che ci permetta di avere nei confronti dell'altro il "beneficio del dubbio" che alimenti la nostra curiosità e sete di conoscenza evolutiva creando un continuo scambio e ricerca di equilibrio tra il nostro rigore (credenze, definizioni, Io sono, etc.), l'immaginazione (quello che potrei essere insieme all'altro) e le sensazioni del corpo. *Entrare in gioco, anche fuori di metafora, significa di fatto entrare in una dimensione che accoglie l'imprevisto come norma.* Cosa posso imparare ancora di nuovo e ininterrottamente quando perdo il mio ruolo come medico, infermiere, paziente o *caregiver*? Cosa posso imparare dell'altro, della sua malattia, di quello che sta accadendo qui e adesso? Cosa posso imparare – ancora, di nuovo, ininterrottamente – di me stesso? **Creativo è il professionista della cura che accetta di giocare/immaginare**, ovvero che accoglie il *modus* che il gioco porta con sé: quello che Calvino (1971) ha chiamato "*apertura all'opaco*" e che le scienze della complessità chiamano **"attraversamento"**, e **non eliminazione, dell'incertezza** (Licata, 2009; Morin; 2018; Bocchi & Ceruti, 1984; Morin, 1993). Sperimentare il gioco della perdita di ruolo, di comunicare attraverso il tocco, di ricevere informazione dai silenzi e lo spiazzamento da essi generato, come apprendistato allo stare nella molteplicità/complessità che irriducibilmente la professione di cura comporta. I vari percorsi shiatsu lavorano in concreto le emozioni sollecitate durante l'attività, anche attraverso il linguaggio non verbale. La *comunicazione non verbale*, infatti, è un aspetto molto importante della comunicazione umana che consente di capire meglio gli altri ma anche sé stessi. Partendo dall'assioma che non si può non comunicare, la comunicazione non verbale e para verbale è ciò che accomuna tutti gli esseri umani, indipendentemente dalla presenza di fattori che ostacolano la comunicazione verbale e che offre una ricchezza straordinaria di segni sul piano emozionale, rappresentando quindi il canale principale per esprimere e comunicare le emozioni. Attraverso il

potenziamento della comunicazione non verbale verranno stimolate le competenze emozionali e l'*empatia*; quest'ultima è, infatti, una abilità trasversale riconosciuta dall'OMS come fondamentale per il *benessere personale e sociale* delle persone e che, pur essendo presente in ognuno di noi fin dalla nascita, può essere appresa e potenziata nella relazione. **Attraverso il tatto che conduce alla consapevolezza e alla condivisione del proprio sentire, i beneficiari imparano ad ascoltare le emozioni degli altri rispettando i loro bisogni e le regole del gruppo.** Si fa Shiatsu CON qualcuno. "La relazione viene prima di tutto" G. Bateson. "*Nello Shiatsu, Tori e Uke sono unificati dalla pressione. Il detto: "**Quando premi un punto stai premendo te stesso**", sta a significare l'esclusione del dualismo conflittuale. Nella pratica l'atteggiamento d'incontro va intenzionalmente mantenuto, finché non diventa automatico associarlo alla tecnica*". ***Tori*** (colui che pratica Shiatsu) **-** ***Uke*** (colui che riceve il trattamento). Nella nostra società, al termine "*terapia*" viene associato un approccio determinato da certe regole ed intenzioni, svolto dal medico terapista riconosciuto dall'istituzione, che mira a "curare" un paziente. Questa visione di terapia nello Shiatsu non esiste, fondamentalmente in quanto mancano sia il preconcetto di terapista attivo e paziente passivo, che quello di malattia come entità. Ne consegue che **lo Shiatsu non cura le malattie secondo il modello corrente di "cura" e "malattia"** e non è previsto per questo scopo. Per quanto sia vero che l'Operatore di Shiatsu rimane fondamentalmente intuitivo nella sua espressione, badando a concentrarsi e premere a fondo senza preoccuparsi d'altro, nei primi anni di pratica anche il suo bisogno di verificare razionalmente quali sono le alterazioni fisiologiche su cui interviene e le loro cause, e di rappresentare in qualche modo la realtà come la conveniamo, diventa insopprimibile. Lo Shiatsu, però, non è previsto per questa verifica. **Non propone test oggettivi, né si considera "vera scienza", perché considera artistica la sua esperienza soggettiva, quella che influenza effettivamente i processi interni determinando un cambiamento** in *Tori* ed *Uke*. Vengono così a stabilirsi **intimità e rispetto**, in cui *Uke* accetta l'intenzione di *Tori* di entrare in profondità ed acconsente rispondendo alla pressione, cioè **cooperando**. ***Uke*** **e** ***Tori*** vengono considerati generalmente due ruoli antagonisti, ma potremmo ampliare questa visione provando a immaginarli come "modi di pensare" che ci offrono la *possibilità di conoscere punti di vista differenti di noi stessi, degli altri e della realtà che ci circonda.*

Metodologia

Eleonora Passeri – Neuroscienziata, Patient Advocate, Communication Manager. EPIC per un cambiamento culturale

"*Above all don't fear difficult moments. The best comes from them.*"

Rita Levi-Montalcini

Sono una "*neuroscientist*" per formazione accademica e training, con un dottorato conseguito in Germania come Marie Curie Fellow e *postdoctoral studies* (approfondimento di determinati ambiti della ricerca) negli Stati Uniti. Ho sempre amato il "cervello" e il suo rapporto inestricabile con la mente e il pensiero, tale passione mi ha portato a intraprendere un determinato percorso professionale e accademico che mi ha profondamente arricchito. Durante questa prima fase della mia vita, ho incontrato i pazienti sotto una cappa e sotto un microscopio, li osservavo, li studiavo e me ne prendevo cura. Cellule di pazienti, pazienti affetti da malattie psichiatriche, pazienti adulti, ma anche bambini, bambini rari affetti da schizofrenia. L'incontro con queste cellule e con il loro codice deidentificativo mi cambiò la vita. Era il 2015, a dir la verità qualcosa si iniziò a smuovere già da un paio di anni prima, quando cercavo e ricercavo famelicamente più informazioni possibili su questi bambini usando YouTube. Dovevo dare un volto a quei codici alfanumerici che maneggiavo quotidianamente e di cui sapevo solo i principali dati epidemiologici per ragioni di *privacy*. Ma chi erano quei bambini con le alterazioni cromosomiche che studiavo? Quali sintomi presentavano? Qual era la loro vita? E soprattutto, perché nessuno li conosceva? Incontrai il mondo "raro" e da allora non l'ho più lasciato. Capii che la "*bench research*" (ricerca di laboratorio) non mi bastava più, avevo bisogno di capire e approfondire altre conoscenze, dovevo cambiare prospettiva. Capii che potevo essere utile o più utile (chi può dirlo), mettendo a disposizione di queste persone non solo la mia passione per le neuroscienze e le competenze acquisite negli anni di duro studio e lavoro, ma anche "usando" la mia loquacità e capacità di fare pubbliche relazioni. Nel 2015, virai la mia carriera e soprattutto la mia vita, nella direzione della s*cience communication* (comunicazione scientifica) allora agli albori, guardandola dalla parte dei pazienti e dei loro familiari, capii che erano una risorsa inesauribile di conoscenze scientifiche (*red flags*, *early symptoms*, *prognosis*). Compresi

l'importanza di creare e stabilire alleanze costruttive con e insieme ai pazienti. La società civile però non era, e ancora non è, interessata alle malattie a meno che non si stia male, vuoi per scaramanzia, vuoi per mancanza di tempo o di mero menefreghismo. Sorse quindi la domanda spontanea: come posso calamitare l'attenzione dei "sani" su questi temi scomodi e che spesso non li riguardano in prima persona? Pescai la soluzione da un'altra delle mie passioni, l'arte, intesa però come bellezza e non come arte terapia, in quanto già tale approccio veniva usato e, si sa, in scienza non si copia ciò che fanno gli altri, si innova e si crea qualcosa di nuovo. Dalla fusione delle mie due passioni, arte e scienza, nacque *Rare Special Powers (RSP)* allora come semplice community, era il 2017-2018, formalizzata poi in associazione di promozione sociale nel 2022. *RSP* ha uno scopo preciso: sensibilizzare nei confronti delle malattie rare e/o associate al neurosviluppo usando la bellezza dell'arte. Facile a dirsi, più difficile a farsi, ma se c'è una cosa che gli US mi hanno insegnato è sognare e lavorare duro per realizzare i propri sogni; quindi, tra alti e bassi, successi e inciampi, oggi l'associazione fa la sua parte per far sì che queste persone non restino nell'ombra. La chiave risiede nel caratterizzare la propria strategia di azione e comunicativa, in modo da definirne un'identità distinguibile da quella degli altri a primo impatto. Il percorso era chiaro, *RSP* aveva un suo DNA e ora poteva iniziare a seminare. Come? Cercando, creando e stabilendo collaborazioni e relazioni con tutti, dalle istituzioni (es. sindaci, assessori, consiglieri regionali), ai presidenti di ordini professionali (es. OPI Perugia, TSRM-PSTRP Umbria, Farmacisti Perugia), medici ospedalieri e di libera scelta, presidenti di altre associazioni (es. Anffas per loro, Asimas, Rete per le Fragilità), persone rare, mamme e papà di bimbi rari e/o con disturbi del neurosviluppo. In pochi anni, *RSP* ha illuminato monumenti in una trentina di comuni umbri, ha organizzato circa venti eventi di divulgazione scientifica, organizzato e/o partecipato ad eventi formativi, ha sensibilizzato la società civile con innumerevoli campagne social. Le basi poste dal lavoro di *RSP* hanno innescato quel "cambiamento culturale" in loco (Umbria, ma non solo visto l'utilizzo dei social) e che ora desideriamo ampliare e attivare su scala nazionale, prevedendone la messa a terra all'interno del "sistema" di tutte quelle buone pratiche e risorse umane presenti nel territorio nazionale, ponendo attenzione a ridurre quelle che sono le differenze ancora esistenti tra una regione e l'altra, senza però intaccare le necessità oggettive e le

peculiarità proprie di ciascun territorio. Si deve evitare l'effetto impositivo di un progetto che verrebbe altresì percepito e vissuto come un qualcosa di deciso da altri e "caduto dall'alto", ponendo invece l'attenzione al plasmare e modellare i progetti e le proposte sulle reali caratteristiche e bisogni di quella comunità di pazienti e di quella realtà di portatori di interesse presenti in quel territorio. Fondamentale in questo scenario è, e sarà, in un primo momento, **la costruzione e il successivo consolidamento di una rete multidisciplinare locale come fatto con RSP in Umbria tra i vari portatori di interessi** affinché ciascuna figura si senta inclusa e venga resa partecipe in maniera fattiva al raggiungimento non solo degli obiettivi preposti, ma anche e soprattutto della "*mission*" e che vedono sempre e comunque il paziente e la propria famiglia al centro di tutti gli sforzi e **inclusi** nei processi decisionali (*patient inclusion*). Il fare quadrato intorno a questa cellula di comunità porterà non solo a un miglioramento oggettivo dei servizi e aiuti previsti, ma vedrà anche la riduzione nei livelli di stress tra i professionisti e una conseguente migliore resa/produttività degli stessi, che saranno più motivati e soddisfatti del proprio lavoro. Si otterrà anche una riduzione dei costi gravanti sul SSN, visto che un paziente che si fida, tende a non affollare il pronto soccorso, avrà una migliore aderenza al trattamento prescritto e ridurrà i giorni di malattia o se possibile, tornerà a far parte del mondo del lavoro riducendo quindi l'impatto sul sistema assistenzialistico (INAIL o INPS). Fondamentale sarà la **riorganizzazione e la ridistribuzione dei ruoli e compiti tra i vari membri del gruppo di lavoro**, in modo che ciascuno si senta partecipe e attore principale, non marginale come spesso ancora accade, nel prendersi cura di questa cellula di comunità. Dare inoltre una **connotazione motivazionale ed etica** e non più meramente economica al proprio lavoro, come dimostrano molti studi, risulta essere una chiave di volta vincente per quanto concerne la produttività, la resa e la riduzione delle assenze da lavoro. Gli strumenti normativi sono già disponibili, si ha "solo" la forte necessità di metterli a terra, **passando dalla parte progettuale-teorica a quella fattiva-pratica**. I pazienti e le loro famiglie non hanno più tempo, non sono più nella posizione di poter attendere ulteriormente, hanno dato e stanno dando spinte fortissime dal basso per veder **mettere a sistema le buone pratiche, norme e leggi già presenti**. Massimizzare, in questa fase, significa identificarle e cercare di sviluppare un modello trasversale, multisistemico, realistico e fattibile che possa essere messo in pratica dai

vari portatori di interesse, adattandolo alle esigenze del tessuto sociale proprie del territorio. A tal proposito, lanciamo il progetto **EPIC (Empowerment, Partecipazione, Informazione, Consultazione)**, concreto e già testato, che vede l'**organizzazione di eventi di formazione e/o divulgazione**, con l'eventuale rilascio di crediti ECM, grazie a collaborazioni tra vari ordini professionali della sanità (ad es. medici di base, infermieri e professionisti tecnici-sanitari, farmacisti, etc.), le associazioni di pazienti, le fondazioni, le istituzioni (ad es. assessorati regionali alla salute, ASLs, comuni, università, AIFA, Federfarma, etc.), aziende farmaceutiche, ed altri professionisti specializzati nella "relazione di supporto e affiancamento". Tale "***format* di base**" potrà essere poi adattato e modellato da potenziali attori interessati a portarlo nel loro territorio entrando in contatto con le realtà locali. *EPIC* poggia sulla costruzione di collaborazioni formalizzate e relazioni professionali, oltre che di fiducia, con gli attori menzionati sopra citati. In un primo momento, verranno organizzati eventi formativi online (possibilmente con ECM) usando piattaforme note come zoom o webex, a titolo gratuito con un sistema di registrazione, al fine di far conoscere il progetto, la sua *mission*, la strategia e le persone che vi lavorano. L'approccio olistico e multidisciplinare permetterà di intessere nuovi rapporti sociali e professionali tra le varie persone che vi aderiranno, darà inoltre una dinamicità innovativa al progetto permettendogli di adattarsi alle varie esigenze e necessità. In un primo momento gli eventi verranno condotti su base volontaria, la scelta dell'online e delle collaborazioni con gli ordini professionali, aiuterà questo primo passo; successivamente, una volta messo a regime il sistema, nell'arco di un anno o due, *EPIC* dovrebbe iniziare a essere sostenibile attraverso fondi regionali, nazionali, europei o collaborazioni con enti di formazione o aziende farmaceutiche. La debolezza più evidente di *EPIC* risiede nell'essere un progetto culturalmente innovativo e di nicchia; quindi, si avrà bisogno di tempo per essere "metabolizzato" dal sistema e dalla società civile. I limiti sono fatti per essere superati e viste le esperienze positive ottenute dai progetti pilota testati in alcune regioni italiane, siamo certe che una volta poste solide basi elencate sopra (es. collaborazioni, relazioni), *EPIC* inizierà a dare frutti, innescando un circolo virtuoso su larga scala. Tali progetti pilota sviluppati suffragano e dimostrano che la strategia e l'approccio caratterizzante *EPIC* sono allineati con le richieste e necessità osservate nel territorio e che *EPIC* sarà in grado di dare risultati

interessanti e produttivi, primo tra tutti l'apporto del valore sociale ed economico, dovuto alla creazione di un ambiente di lavoro più sereno e di solidi rapporti tra pazienti/familiari e medici/professionisti sanitari. E' importante inoltre sottolineare come *EPIC* sia un progetto innovativo per il contesto europeo che, una volta messo a regime, potrebbe essere preso ad esempio anche da altri paesi e l'Italia acquisirebbe un ruolo di leadership nel settore socio-sanitario concernente il rapporto medico-paziente. A tal fine, sarà fondamentale consolidare le relazioni esistenti e, allo stesso tempo, ampliare il *network* includendo un numero sempre maggiore di soggetti interessati e/o scettici. La firma di protocolli d'intesa e/o collaborazioni su progetti specifici con i vari attori partecipanti, permetterà di avere una tutela legale chiara e definita, oltre che un perimetro ben definito entro il quale agire. L'*empowerment* di *EPIC* risiede nel credere e investire nelle potenzialità delle persone che con la loro motivazione possono davvero cambiare il sistema. Si ha la necessità di tornare a sognare, perché solo sognando si possono cambiare le storture che vediamo e che non ci piacciono. *EPIC* investe nel sistema Italia e ne dà prova il fatto che poggi la sua strategia di lavoro sulla stretta collaborazione trasversale e multidisciplinare tra società civile, istituzioni di vario grado e il personale socio-sanitario. *EPIC* è conscio dell'importanza e delle potenzialità della tecnologia associata alla digitalizzazione, ma la natura dell'uomo è sociale, quindi EPIC si prefigge di fare da ponte tra digitale e reale, tra tecnologia e umanità per la *costruzione di una società moderna a misura di uomo*.

Nello specifico, in Umbria si è pensato di organizzare un evento di formazione sul tema "malattie croniche", multidisciplinare che vedrà la partecipazione a più voci tra l'ordine degli infermieri della provincia di Perugia, l'ordine regionale tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione, l'associazione "*Rare Special Powers* (RSP)" che si occupa di sensibilizzazione e formazione nei confronti delle malattie rare e/o associate al neuro-sviluppo, l'associazione "Shiatsu Do Torino E.T.S." e la S.I.Co. Società Italiana di Counseling di Roma. L'evento verrà pianificato per l'anno 2024-2025, altri eventi formativi sono stati già organizzati con successo negli anni precedenti e accordi sono stati presi tra i presidenti degli ordini e dell'associazione *RSP*. L'evento prevederà una prima parte di formazione da tenere online, per un totale di 6-8 ore totali, al quale

seguirà un incontro in presenza finalizzato a fare esperienza insieme agli altri in cui verranno svolte attività di varia tipologia come scrittura narrativa, giochi di ruolo, cineforum, counseling, gruppo di mutuo aiuto, etc. Un rapporto verrà redatto al termine per sintetizzare i risultati ottenuti e aspetti da migliorare ulteriormente.

Risultati del lavoro

Il risultato di questo lavoro di gruppo ci ha portato a conoscere alcuni temi nuovi, approfondirne altri e identificare le lacune ancora presenti nel nostro SSN. L'idea di poter sviluppare in modo pragmatico un **progetto che veda la combinazione** dell'***Empowerment*** dei pazienti che diventano pazienti esperti, la ***Partecipazione*** di portatori d'interesse in un *team* multidisciplinare, di far sì che il personale sanitario sia ***Informato*** e che preveda una ***Consultazione*** reale dei pazienti, ha permesso la nascita di ***EPIC***. Un'idea che è diventata progetto, avendo trovato disponibilità e interesse da parte di ordini professionali e di associazioni presenti nel territorio. Un progetto che può essere usato come "modello" da altri per aiutare la società tutta a diventare realmente inclusiva. *EPIC* ci permetterà di tracciare un solco chiaro e netto che non lasci più dubbi sul poter realizzare certi "sogni" che con la volontà di tanti diventano solide realtà.

Discussione e implicazioni, rilevanza per le singole associazioni e per il mondo dell'advocacy

Il progetto *EPIC* si pone come obiettivo finale e concreto quello di condividere alcuni propositi e suggerimenti per supportare coloro i quali, coraggiosamente vorranno imbracciare le armi del cambiamento culturale e di conseguenza sociale e sanitario, contribuendone in modo fattivo. Ci piace sognare, ma non scriviamo il libro dei sogni, piuttosto tracciamo le linee guida di un decalogo fatto di spunti di riflessione per aiutare codesti audaci "eroi" moderni a realizzare i propri obiettivi nella prospettiva di una società realmente inclusiva che metta al centro la persona e i propri bisogni. *EPIC* è segno di concretezza e su questi pilastri abbiamo costruito un progetto adattabile e modellabile da altre associazioni, ordini o semplici cittadini interessati a quel bene comune chiamato "**salute**" perché, se è vero che la salute è un diritto, è anche vero che è un dovere di tutti i cittadini contribuire al suo sostentamento e miglioramento. Ecco

allora che, nel nostro piccolo, con *EPIC* cerchiamo di preoccuparci degli altri, sollecitando tutti a mettersi al servizio degli altri. Concetto che in inglese si esprime con il verbo "*to care*" a significare "**io mi prendo cura di te**", "**io mi preoccupo per te**".

EPIC, a tale proposito, propone queste *5 essenziali parole chiave* per essere protagonisti del cambiamento:

1. Rispetto, 2. Condivisione, 3. Credere, 4. Cambiamento, 5. Fiducia

Conclusioni

Questa tesi ha voluto generare modelli virtuosi di comportamento delle professionalità che ruotano intorno al SSN, le quali, nell'entrare in contatto con i pazienti, devono tener conto della storia e della sensibilità del paziente, oltre che della malattia. Ha delineato inoltre un sistema di linee guida applicabile ad un approccio generale per tutto ciò che si intende come 'cura', inserito ogni volta nel caso specifico, tenendo conto non solo delle peculiarità della patologia, ma anche dell'evoluzione della stessa nell'arco del tempo. L'insieme delle buone pratiche configurate, anche e soprattutto attraverso il continuo feedback dei pazienti e/o *caregiver*, necessiterà di una elastica dinamicità per l'attuazione di modifiche durante il percorso evolutivo, curativo e di assistenza a pazienti e familiari, la cui vita (in gran parte dei casi totalmente ridisegnata sulle esigenze della malattia), richiede sostegno a 360 gradi, sia nelle fasi acute che in quelle di "relativo" benessere.

Bibliografia

1. *«Counseling a Mediazione Filosofica» - Sabrina Ciccioriccio – Pubblicato su piattaforma Amazon (Kindle Direct Publishing – KDP), Roma, 2022*

2. *«Medicina Narrativa» - Onorare le storie dei pazienti – Rita Charon, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2019*

3. *«Principi fondamentali dell'assistenza infermieristica», Craven R.F., Hirnle C.J, edizione italiana a cura di Nebuloni G., Casa editrice Ambrosiana, Milano, 2004*

4. *«L'arte del counseling», Rollo May, Casa editrice Astrolabio, Roma,1991*

5. *«La terapia Centrata sul Cliente», Carl R. Rogers, Giunti Psychometrics S.r.l., Firenze, 2019*

6. *«Il Significato delle discipline umanistiche nelle relazioni d'aiuto» Bacchini M G, Vespignani M, Società Edirice Universo, Milano, 2009*

7. *«Curare con il paziente. Metodologia del rapporto medico-paziente» - Roberto Tatarelli, Eleonora De Pisa, Paolo Girardi – FrancoAngeli, Milano, 1998*

8. *«The patient as a person» - Alessandro Pingitore, Alfonso Maurizio Iacono - Springer, Stati Uniti, 2023*

9. *«Medico e paziente: qualità di un rapporto» - Ottavio Di Stefano, Brescia Medica – 2023*

10. *«Rapporto medico-paziente, relazione d'aiuto e caregiving» - Mario Capunzo*

11. *«Verso un'ecologia della mente», G. Batenson, Adelphi, Milano, 1977*

12. *«Mente e natura, un'unità necessaria», G. Batenson, Adelphi, Milano, 1984*

13. «*Is human immunodeficiency virus-mediated dementia an autophagic defect that leads to neurodegeneration?*». Passeri Eleonora, Mocchetti I, Moussa C. CNS Neurol Disord Drug Targets. 2014;13(9): 1571-9.

14. «*BDNF-Live-Exon-Visualization (BLEV) Allows Differential Detection of BDNF Transcripts in vitro and* in vivo».S inger W, Manthey M, Panford-Walsh R, Matt L, Geisler HS, Passeri Eleonora, Baj G, Tongiorgi E, Leal G, Duarte CB, Salazar IL, Eckert P, Rohbock K, Hu J, Strotmann J, Ruth P, Zimmermann U, Rüttiger L, Ott T, Schimmang T, Knipper M. Front Mol Neurosci. 2018 Sep 27;11:325.

15. «*Molecular profiles of parvalbumin-immunoreactive neurons in the superior temporal cortex in schizophrenia*». Pietersen CY, Mauney SA, Kim SS, Passeri Eleonora, Lim MP, Rooney RJ, Goldstein JM, Petreyshen TL, Seidman LJ, Shenton ME, Mccarley RW, Sonntag KC, Woo TU. J Neurogenet. 2014 Mar-Jun;28(1-2):70-85.

16. «*Developmental pattern of perineuronal nets in the human prefrontal cortex and their deficit in schizophrenia*». Mauney SA, Athanas KM, Pantazopoulos H, Shaskan N, Passeri Eleonora, Berretta S, Woo TU. Biol Psychiatry. 2013 Sep 15;74(6):427-35.

17. «*Infection and characterization of Toxoplasma gondii in human induced neurons from patients with brain disorders and healthy controls*». Passeri Eleonora, Jones-Brando L, Bordón C, Sengupta S, Wilson AM, Primerano A, Rapoport JL, Ishizuka K, Kano S, Yolken RH, Sawa A. Microbes Infect. 2016 Feb;18(2):153-8.

18. «*Enhanced conversion of induced neuronal cells (iN cells) from human fibroblasts: Utility in uncovering cellular deficits in mental illness-associated chromosomal abnormalities*». Passeri Eleonora, Wilson AM, Primerano A, Kondo MA, Sengupta S, Srivastava R, Koga M, Obie C, Zandi PP, Goes FS, Valle D, Rapoport JL, Sawa A, Kano S, Ishizuka K.Neurosci Res. 2015 Dec;101:57-61.

Sitografia

- https://www.pharmastar.it/binary_files/allegati/LIBRO_Anemia_LOW_1_08271.pdf
- https://shorturl.at/uzFK8
- https://shorturl.at/dxzR4
- https://www.corrieredellosport.it/news/lifestyle/salute/2023/01/27-102785898/shiatsu_i_numeri_di_un_fenomeno_da_record_tutte_le_novita_
- https://www.shiatsuapos.com/60-leggi-e-progetti-di-legge
- https://www.facebook.com/professioneshiatsu/
- https://www.shiatsudotorino.it/

- https://www.polis.lombardia.it/wps/wcm/connect/5c908440-1d65-4a79-b234-ddd29042e202/Implementazione_centro_OMS_medicina_complementare.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=ROOTWORKSPACE-5c908440-1d65-4a79-b234-ddd29042e202-mn7NC1-
- https://www.camera.it/leg17/995?sezione=documenti&tipoDoc=lavori_testo_pdl&idLegislatura=17&codice=17PDL0034040
- https://epale.ec.europa.eu/it/resource-centre/content/epale-journal-n13-life-skills-nei-sistemi-di-salute-e-di-cura
- https://www.senato.it/documenti/repository/commissioni/comm12/documenti_acquisiti/Cicchetti%20et%20al%20(3).pdf
- https://www.ilvaloredelfemminile.org/it/corsi-seminari-workshop/iniziative/convegni/convegno-terminato/counseling-in-corsia-per-una-medicina-piu'-umana.html35
- https://www.facebook.com/RareSpecialPowers2021
- https://www.instagram.com/rarespecialpowers/
- https://opiperugia.it/
- https://www.tsrmumbria.it/