

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO – BICOCCA



Facoltà di Psicologia
Corso di Laurea Specialistica in Psicologia Clinica e Neuropsicologia

**LA PROMOZIONE DEL BENESSERE NEL
LAVORO DI ACCOMPAGNAMENTO DEI
MALATI TERMINALI**

Relatrice: Prof.ssa Maria Elena Magrin

Tesi di laurea di:
Katia Caravello
Matricola Nr. 070591

INTRODUZIONE.....	3
CAPITOLO 1: FUNZIONAMENTO PSICOLOGICO OTTIMALE E PERSONAL EXPRESSIVNESS	4
Introduzione: “Che cos’è il benessere?”	4
1.1 “La Psicologia Positiva ed il benessere: due prospettive di ricerca”	6
1.1.1 “L’Edonismo”	7
1.1.2 “L’Eudaimonismo”	9
1.1.3 “Applicazioni pratiche delle due prospettive di ricerca”	11
1.2 “Il positive human health”	12
1.3 “I bisogni fondamentali dell’uomo: autonomia, competenza e connessione”	14
1.4 “Il legame tra identità e benessere”	19
1.5 “La dimensione di senso”	22
1.6 “L’autobiografia come cura di sé”	25
CAPITOLO 2: LA CURA DEL MALATO TERMINALE	31
Introduzione: “La psicologia del morente”	31
2.1 “Le cure palliative”	34
2.2 “L’hospice”	36
2.3 “La riabilitazione del malato terminale in hospice”	37
2.4 “Orientamento normativo”	39
CAPITOLO 3: IL CAREGIVER DEL MALATO TERMINALE	42
Introduzione: “Chi è il caregiver”	42
3.1 “La famiglia e il malato terminale”	43
3.1.1 “L’impatto della malattia sulla famiglia”	44
3.1.2 “Il lutto anticipatorio”	46
3.1.3 “Il lutto”	48
3.2 “Gli operatori e il malato terminale”	50
3.2.1 “Le difficoltà di assistere i malati terminali”	51
3.2.2 “Il rischio del burn-out”	52
3.2.3 “La formazione psicologica”	55
3.3 “I volontari e il malato terminale”	58
CAPITOLO 4: LA RICERCA	61
Introduzione: “Un inquadramento generale”	61
4.1 “Gli Obiettivi”	62
4.2 “Gli strumenti”	62
4.3 “I soggetti”	67
4.4 “I risultati”	67
4.4.1 “Componente qualitativa”	67
4.4.2 “Componente quantitativa”	87
4.5 “La discussione dei risultati”	93
CONCLUSIONI	96
BIBLIOGRAFIA	99

INTRODUZIONE

Il benessere psicologico è un argomento di grande interesse, che è stato definito e studiato partendo da punti di vista molto differenti: per lungo tempo esso è stato valutato in funzione dell'assenza di malattia, tralasciando completamente l'ipotesi che esso potesse dipendere da fattori diversi da quelli medici; Infatti, nonostante già nel 1946 l'OMS comprendesse nella definizione di salute lo stato di completo benessere mentale, fisico e sociale, superando il modello medico, è solo negli anni '60 che la psicologia inizia a spostare la propria attenzione, dai sintomi di malessere e di malattia, sugli elementi che influenzano in senso positivo la vita di una persona.,.

Questo nuovo pensiero psicologico è al centro del presente lavoro, nel quale vengono illustrate le principali teorie elaborate e i più importanti studi condotti in accordo con esso. Nel primo capitolo viene affrontato il tema dello studio del benessere secondo la prospettiva della Psicologia Positiva (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000): in particolare, vengono presentate le due tradizioni di ricerca, edonismo ed eudaimonismo, che si sono sviluppate all'interno di questo approccio e i contributi teorici del positive human health (Ryff & Singer, 1998) e della self determination theory (Ryan & Deci, 2000); il capitolo prosegue illustrando brevemente il legame tra identità e benessere e la dimensione di senso; infine, si conclude con la presentazione di uno dei possibili strumenti di promozione del benessere: l'autobiografia. I due capitoli successivi sono dedicati al malato terminale: nel secondo capitolo l'attenzione è concentrata su una delle tipologie di cura: le cure palliative e l'hospice; il terzo, invece, è dedicato ai caregiver (familiari, operatori e volontari). Infine, nel quarto capitolo viene presentata una ricerca, condotta presso un hospice della Lombardia, che ha per oggetto "il lavoro di accompagnamento dei malati terminali" ed è finalizzata all'individuazione delle caratteristiche di questo lavoro che, favorendo la salute mentale e fisica di chi lo svolge, potrebbero costituire la base sulla quale implementare un intervento di promozione del benessere.

CAPITOLO 1: FUNZIONAMENTO PSICOLOGICO OTTIMALE E PERSONAL EXPRESSIVNESS

Introduzione: “Che cos’è il benessere?”

Rispondere alla domanda “Che cos’è il benessere?” è più difficile di quanto possa sembrare, tant’è vero che questo argomento è stato sempre al centro di un acceso dibattito, che ha implicazioni teoretiche e pratiche enormi, in quanto, dal significato che si attribuisce al benessere, dipendono tutti quegli aspetti che, all’interno della vita di una società, puntano al miglioramento della qualità di vita dei singoli individui, come, ad esempio, le pratiche di governo, la terapia, la genitorialità. Questo spiega quanto sia importante individuare e comprendere che cosa rappresenta il “meglio” per una persona.

Un ostacolo al lavoro di ricerca sul benessere è costituito anche dal fatto che, come fa notare Gadamer, un filosofo della scienza, la salute, e quindi il benessere, assume importanza nella vita di un individuo solo nel momento in cui viene a mancare, nel senso che, molto spesso, si inizia a pensare alla “salute” e al “benessere” solo quando questi, per vari motivi (malattia, incidente o semplicemente l’invecchiamento) iniziano a venire meno, riducendo le abilità personali. E’ difficile che una persona sappia dire che cosa significhi per lei “stare bene”: generalmente, il benessere viene identificato con l’assenza di malattia e di problemi gravi (ad esempio, di carattere economico, familiare, sociale ecc.).

Questa filosofia ha guidato per decenni la psicologia, che faceva corrispondere la promozione del benessere con il miglioramento della psicopatologia, tralasciando completamente l’analisi ed il rafforzamento di quegli aspetti che influenzano positivamente la vita di un individuo, favorendone la crescita personale. Dagli anni ’60, però, la tendenza è cambiata, l’interesse si è spostato verso la prevenzione e ciò continua ancora oggi: alcuni ricercatori stanno studiando la crescita (Deci, 1975), il benessere (Diener, 1984) e la promozione del benessere (Cowen, 1991). E’ significativo che l’interesse per le problematiche della crescita personale e della salute sia scoppiato negli

anni '60 e si sia rinnovato nel 2000, attraverso l'interesse per la Psicologia Positiva (Seligman e Csikszentmihalyi, 2000), ossia in due periodi di relativo benessere economico: questo suggerisce che la felicità delle persone non deriva solo da fattori come una buona condizione economico/sociale, ma ha radici più profonde.

Facendo una ricerca in Psychinfo con i termini "benessere" e "salute mentale", si può avere la prova dell'enorme interesse suscitato da questi temi nell'ultimo decennio. Negli anni più recenti si assiste ad una cristallizzazione degli argomenti riguardanti il benessere, che, da un lato, organizzano la voluminosa letteratura di riferimento e, dall'altro lato, offrono degli importanti spunti di direzione per la ricerca futura.

In ambito internazionale, la definizione di benessere più largamente accettata è quella fornita, nel 1946, dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS): "la salute non è semplicemente l'assenza di malattia, ma lo stato di completo benessere fisico, mentale e sociale". Basti pensare al fatto che l'uomo, fin dall'antichità, ha condotto la sua battaglia contro le malattie, sicuramente tentando di aumentare la precisione delle diagnosi e l'efficacia delle cure, ma, soprattutto, cercando di migliorare le condizioni di vita e di lavoro.

La visione dell'OMS amplia il concetto stesso di salute, la quale non dipende più soltanto dalla presenza/assenza di malattia, ma anche dall'interazione tra fattori biologici, psicologici e sociali: in questo modo si riconosce che la salute è influenzata anche dallo stile di vita e dalle condizioni di lavoro; in passato, questo genere di influenza veniva riconosciuta solo in presenza di comportamenti definiti "a rischio" (eccedenze alimentari, fumo di sigaretta ecc.).

L'OMS, quindi, non considera la salute come punto d'arrivo della vita, ma come risorsa quotidiana per lo svolgimento dignitoso di quest'ultima.

Nella Carta di Ottawa, l'OMS ha indicato alcuni prerequisiti essenziali per vivere in "salute" (ad esempio un reddito dignitoso), ma è importante sottolineare il fatto che, per misurare il benessere soggettivo, non è sufficiente individuare degli indicatori oggettivi, in quanto essi non sono in grado, da soli, di fornire una valutazione adeguata del benessere e del grado di soddisfazione

di una persona o del livello di sviluppo di una nazione: la qualità della vita ed il benessere sono concetti soggettivi, ogni individuo ne elabora una propria interpretazione, in base ad elementi personali (condizioni fisiche, ruolo sociale, caratteristiche psicologiche e stile di interazione con l'ambiente). Quindi, dato che un soggetto può valutare il proprio benessere ed il proprio grado di soddisfazione in base a parametri che possono differire anche profondamente dalle condizioni oggettive in cui si trova, è necessario individuare degli indici soggettivi, che rendano possibile una valutazione attendibile del benessere di un soggetto (Delle Fave, 2005).

L'OMS, attraverso le sue direttive, invita le istituzioni e gli attori della salute a valutare questo tema in base ad un approccio salutogenico (Antonovsky), quindi non semplicemente "eliminatore di malattia" ma appunto "generatore di salute".

1.1 “La Psicologia Positiva ed il benessere: due prospettive di ricerca”

Come già detto nell'introduzione, il benessere e la felicità sono diventati oggetti di studio scientifici quando si è iniziato a constatare che il miglioramento del tenore di vita non ha prodotto, come ci si aspettava, un analogo miglioramento della vita interiore degli individui (Cicerone, 2006): è in questa cornice che si è sviluppata la Psicologia Positiva, grazie all'attività di Martin E. P. Seligman, per anni presidente dell'American Psychological Association, e di Mihaly Csikszentmihalyi. La Psicologia Positiva, si è diffusa anche in Italia, infatti, si è da poco costituita la Società Italiana di Psicologia Positiva (SIPP), guidata da Gian Franco Goldwurm e Antonella Delle Fave, entrambe docenti dell'Università di Milano.

Lo scopo principale della Psicologia Positiva è quello di spostare il focus attentivo della psicologia dalla sola preoccupazione per la cura dei sintomi di malessere e/o di malattia, alla costruzione/edificazione delle qualità positive. Si tratta di un vero e proprio capovolgimento di prospettiva, in quanto, come già accennato, il punto di partenza degli psicologi positivi è esattamente opposto

rispetto a quello degli psicologi tradizionali: infatti, coloro che aderiscono alla psicologia positiva, per misurare il benessere di un individuo, partono da ciò che è buono e bello nella sua vita, non da ciò che è patologico.

Questa disciplina si fonda sulla convinzione che la psicologia non è solo lo studio della patologia, della debolezza e del danno, ma anche lo studio dei punti di forza e dei fattori positivi e, di conseguenza, il trattamento non è solo la sistemazione di ciò che si è danneggiato, ma anche lo sviluppo e la crescita di ciò che è funzionante.

Per la Psicologia Positiva, studiare il benessere significa indagare tutte le aree (lavoro, amore, amicizie ecc.) ed i periodi di vita di un individuo (quindi, benessere e soddisfazione nel passato e nel presente e aspettative per il futuro).

Secondo Csikszentmihalyi, questo è l'unico approccio utile per svolgere un'efficace attività di prevenzione: infatti, egli sottolinea come sia improduttivo implementare un intervento di prevenzione basandosi solo ed esclusivamente sulle debolezze, sulle mancanze o sui sintomi patologici. Al contrario è necessario lavorare sulla costruzione della competenza e non sulla correzione della debolezza. È importante non considerare più l'individuo come un organismo passivo, ma iniziare a pensarlo capace di prendere delle decisioni, con delle virtù e dei punti di forza: l'attività di prevenzione deve consistere nel rafforzamento di tali qualità.

Nei paragrafi seguenti verranno illustrati i due filoni di ricerca che si sono sviluppati all'interno del movimento della Psicologia Positiva: l'Edonismo e l'Eudaimonismo. Queste tradizioni sono fondate su due prospettive distinte della natura umana e su quello che costituisce una buona società: di conseguenza, esse pongono domande diverse sui processi di sviluppo e sociali che producono benessere e prescrivono, implicitamente o esplicitamente, approcci differenti all'impresa di vivere.

1.1.1 “L'Edonismo”

La prima prospettiva di ricerca sviluppatasi nell'ambito della Psicologia Positiva è l'Edonismo: secondo tale tradizione, il benessere equivale a

raggiungere il piacere e la felicità non è altro che la totalità dei momenti di piacere.

Le radici dell'Edonismo sono molto antiche, si può infatti risalire al IV secolo a.c., con il filosofo greco Aristippo, il quale sosteneva: "lo scopo della vita è di sperimentare la massima quantità di piacere possibile". A questo sono seguiti altri teorici, come Hobbes (la felicità sta nell'appagamento degli appetiti umani), DeSade (il raggiungimento delle sensazione di piacere è l'obiettivo ultimo della vita) e Bentham (la società si costruisce sui tentativi umani di massimizzare il piacere e l'interesse personale).

Nell'antichità, l'Edonismo corrispondeva al solo piacere fisico, oggi, però, ciò non è più del tutto vero, in quanto, gli psicologi contemporanei, che abbracciano l'approccio edonico, hanno allargato il concetto di benessere, includendo nella sua definizione, preferenze e piaceri della mente, oltre che del corpo.

Nel volume "Well-Being: the foundation of the Edonic Psychology" (Kahneman, Diener, Schwarz, 1999), un testo che ha annunciato l'esistenza di un nuovo campo della psicologia, la Psicologia Edonica viene descritta come lo studio di ciò che rende l'esperienze o la vita piacevole o spiacevole. Secondo tale filosofia di pensiero, le persone sarebbero costantemente impegnate nel calcolo dell'utilità, nella ricerca della massima intensità del premio e nell'ottimizzazione degli input associati al piacere contro il dispiacere (modello utilitaristico).

La tecnica per studiare il benessere, messa a punto dai ricercatori edonici, è quella del Subjective Well-Being (SWB). Tale metodologia è costituita da tre componenti: la soddisfazione della vita, la presenza di umore positivo e l'assenza di umore negativo; la felicità, secondo tale prospettiva, è data dall'insieme di questi tre elementi-.

Anche se alcuni dei maggiori esponenti dell'Edonismo hanno preferito adottare un approccio empirico allo studio del benessere, sostenendo che è necessario conoscere "fatti più elementari prima che una grande teoria sia creata" (Diener et al, 1998), è possibile individuare dei fondamenti teorici della SWB, anche se essi rimangono impliciti:

- modello ‘standard’ delle scienze sociali, fondato sulla grande malleabilità della natura umana (Tooby & Cosmides, 1992);
- modello dell’aspettativa-valore, secondo cui il benessere è funzione dell’aspettativa di ottenere i risultati attesi e stimati (Oishi et al. 1999);
- modello comportamentista premio-punizione, secondo cui il benessere è valutato in funzione delle possibili conseguenze (Shizgal, 1999, Peterson, 1999);
- visione relativista postmoderna, secondo cui gli obiettivi del benessere sono cultural-specifici.

1.1.2 “L’Eudaimonismo”

La seconda prospettiva di ricerca, che si è sviluppata nell’ambito della Psicologia Positiva, è quella dell’Eudaimonismo: in base a tale visione, il benessere corrisponde alla soddisfazione personale e la felicità alla realizzazione della propria natura.

Le radici storiche dell’Eudaimonismo si possono far risalire al pensiero di Aristotele, il quale sosteneva che “la felicità edonistica è un ideale volgare, che rende gli uomini schiavi dei desideri e la vera felicità si trova nell’espressione della virtù, e cioè nel fare ciò che val la pena fare”.

La prospettiva eudaimonica si basa sul concetto aristotelico di “eudaimonia”: essa ha luogo quando le attività di vita delle persone sono congruenti o connesse con valori profondi; in queste circostanze le persone si sentono vive e sentono di essere ciò che realmente sono. Tale termine è spesso considerato analogo a quello di “felicità”, ma il suo campo semantico è molto più ampio: esso implica un processo di interazione e di mutua influenza tra benessere individuale e collettivo, tale per cui la felicità individuale si realizza nell’ambito dello spazio sociale (Delle Fave, 2005).

Fromm (1981), a partire dalla visione aristotelica, sostiene che il “benessere ottimale” richiede la distinzione concettuale tra desideri e necessità: il soddisfacimento dei desideri conduce solo ad un benessere momentaneo,

mentre il soddisfacimento delle necessità, che sono intrinseche nella natura umana, contribuisce ad una crescita personale e produce eudaimonia (Deci e Ryan, 2001).

Waterman (1993) ha identificato il concetto di personal expressivness (PE) ed ha dimostrato empiricamente che i concetti di godimento edonico e di PE sono associati a tipi differenti di esperienze: il godimento edonico è fortemente associato all'esperienza di piacere momentaneo (felicità), mentre PE è associato ad esperienze che hanno condotto ad una crescita personale del soggetto; inoltre, PE fu associato con l'impegno e lo sforzo, mentre il godimento edonico risultò essere correlato con il rilassamento, l'assenza di problemi e la felicità (Deci e Ryan, 2001).

Secondo Ryff & Singer (1998, 2000), il benessere non è solo l'ottenimento del piacere, ma è la ricerca della perfezione, che rappresenta la realizzazione del vero potenziale di ciascuno. Ryff sostiene che le prime concezioni di benessere soffrissero di un limitato fondamento teoretico, ciò portava a trascurare l'analisi di alcune sfaccettature importanti della salute psicologica; un altro limite era rappresentato dal fatto che le concezioni di benessere illustrate nella letteratura esistente, pur essendo elaborate, non erano state trasformate in risultati empirici. Nel tentativo di porre rimedio a questo problema, Ryff & Keyes (1995) introdussero il concetto di psychological well-being (PWB), contrapposto al SWB, proponendo un approccio multidimensionale allo studio del benessere psicologico ed identificando sei costrutti, che definiscono, sia teoricamente che operativamente, PWB e precisano ciò che promuove la salute fisica e psicologica. I sei costrutti sono: autonomia, crescita personale, auto-accettazione, scopo nella vita, padronanza, relazioni positive (Ryff & Singer, 1998). Esse, inoltre, hanno dimostrato il legame tra PWB e salute fisica, provando che lo stile di vita delineato da PWB influenza, migliorandolo, il funzionamento fisiologico del sistema immunitario.

Secondo Ryff (1989), è necessario incrementare le conoscenze teoretiche sul benessere, al fine di individuare i fattori che lo influenzano e formulare delle ipotesi circa i meccanismi alla base di tale influenza.

Secondo i sostenitori di PWB, le mete e gli scopi di vita sono dei criteri centrali del benessere psicologico: essi, infatti, sono la prova che il benessere psicologico di un individuo non è necessariamente coincidente con la felicità immediata, in quanto, come sottolinea Waterman (1984), la realizzazione delle proprie mete e dei propri scopi di vita non è sempre facile da raggiungere, spesso sono necessari impegno e disciplina, e ciò, a volte, è in contrasto con la felicità a breve termine (quindi con una concezione edonica di benessere).

La differenza sostanziale tra SWB e PWB è costituita dal fatto che il primo permette agli individui di dire ai ricercatori che cosa li fa star bene, mentre il secondo consente di definire il benessere.

Un altro contributo teorico all'eudaimonismo è costituito dalla Self Determination Theory (SDT) (Deci & Ryan, 2000): secondo tale teoria la soddisfazione dei bisogni fondamentali (autonomia, competenza e connessione) è vista come il naturale scopo della vita umana, che delinea molti dei significati e degli scopi delle azioni compiute dall'uomo. L'identificazione dei bisogni fondamentali dell'uomo, inoltre, consente di definire i requisiti minimi per la salute psicologica e di delineare il nutrimento che i contesti sociali devono offrire affinché le persone possano prosperare e crescere psicologicamente (questo argomento sarà approfondito nel paragrafo di seguito).

1.1.3 “Applicazioni pratiche delle due prospettive di ricerca”

Come è facile intuire da quanto detto nei paragrafi precedenti, le diverse definizioni di benessere, fornite dagli psicologi edonici e da quelli eudaimonici, hanno condotto a tipi differenti di ricerca delle cause, delle conseguenze e delle dinamiche, producendo dei risultati che, almeno in parte sono divergenti

Nonostante ciò, però, è doveroso precisare che da numerosi studi, alcuni dei quali sono citati qui di seguito, risulta che, in realtà, il benessere è meglio compreso se considerato un fenomeno multidimensionale, comprendente sia aspetti edonici che eudaimonici.

Compton et al (1996; cit. in Ryan & Deci, 2001), facendo uno studio di correlazione tra 18 indicatori, di benessere e la salute mentale, hanno individuato due fattori che correlano moderatamente: il primo che sembra correlare con SWB e l'altro che sembra correlare con la crescita personale, quindi un elemento eudaimonico. Questo studio suggerisce che la comprensione del benessere può essere migliorata combinando tra di loro diverse prospettive teoriche e empiriche differenti.

King & Napa (1998; cit. in Ryan & Deci, 2001) studiarono il benessere chiedendo a dei soggetti di stimare le caratteristiche del vivere bene: da questo studio risultò che alla base del benessere c'è sia la felicità (fattore edonico) che il significato (fattore eudaimonico)

McGregor & Little (1998; cit. in Ryan & Deci, 2001) analizzando un altro set di indicatori di benessere, individuarono due fattori: uno che correla con la felicità, l'altro, invece, con la pienezza di significato; quindi, ancora una volta, due fattori che correlano con altrettante prospettive, empiriche e teoriche. Questi ricercatori, inoltre, dimostrarono che, nonostante vi sia un'ampia zona di convergenza tra gli studi edonici e quelli eudaimonici, i risultati più interessanti sono quelli derivanti dal confronto degli aspetti divergenti.

Risultati analoghi a quelli degli studi citati in precedenza sono stati raggiunti anche da Ryff et al (cit. in Ryan & Deci, 2001), i quali dimostrarono che SWB e PWB possono essere complementari, offrendo un senso di coerenza interna: infatti, nelle situazioni in cui, a causa di fattori oggettivi indipendenti dagli individui (compromissione della salute fisica, mancanza di possibilità o di risorse ecc.), non è possibile realizzare PWB, un livello alto di SWB può aiutare a mantenere un umore positivo; analogamente, lo sforzo di realizzare i propri obiettivi di vita può, al tempo stesso, compromettere SWB, nel breve periodo, e promuovere, nel lungo periodo, PWB.

1.2 “Il positive human health”

Nel sopracitato lavoro di Ryff & Singer (1998), gli autori presentano l'approccio del positive human health, proposto in contrapposizione al modello

medico della salute: tradizionalmente, infatti, la salute è valutata in funzione dell'assenza di malattia, mentre, secondo la concezione del positive human health, la salute umana è valutata in funzione della presenza di benessere.

L'obiettivo di Ryff e Singer è quello di riportare l'attenzione sulla concezione filosofica di salute, superando il dualismo tra mente e corpo (in base al quale c'è un benessere mentale, dipendente dalla mente, e un benessere fisico, dipendente dal corpo) sottolineando il fatto che il benessere umano (quindi la salute) è il frutto dell'interazione di queste due componenti.

I principi fondamentali alla base del concetto di "salute positiva" sono:

1. la "salute positiva" è una questione fondamentalmente filosofica, non medica, che necessita dell'articolazione del concetto di "goods in life", ossia l'individuazione di ciò che rappresenta, nella vita di un individuo, il "buono";
2. il benessere umano non dipende solo dalla mente o dal corpo, ma dalle reciproche interazioni: la valutazione del benessere, quindi, deve considerare entrambe le componenti (mentale e fisica) e il modo con cui esse si influenzano vicendevolmente;
3. il positive human health è meglio compreso se interpretato come un processo multidimensionale dinamico, piuttosto che un processo statico discreto.

Becker (1992; cit in Ryff & Singer, 1998) postula che ciò che può essere considerato il "buono della vita" (goods inlife) sia rappresentato da elementi differenti e non riconducibili ad un'unica specie ed ha redatto una lista di criteri che caratterizzano una vita pienamente vissuta; secondo Becker, prima di tutto, è fondamentale che l'individuo possieda le condizioni necessarie per sostenere la vita (stati di coscienza e di comprensione), e, in secondo luogo, siano presenti alcuni aspetti riguardanti la personalità (autocontrollo e amore per se stessi), la qualità delle relazioni con le altre persone (amore reciproco e sessualità) e la responsabilità sociale (benevolenza e rettitudine).

In particolare, Becker (1992) concentrò la sua attenzione sull'armonizzazione tra la ragione, il desiderio e la volontà, come unificazione di molteplici, e spesso conflittuali, elementi d'azione.

Dei criterial goods particolarmente attinenti con il positive human health sono:

- meaningful opportunity: l'autonomia nella selezione e nel perseguimento di scopi che danno valore alla vita di una persona;
- meaningful activity: il perseguimento attivo di progetti che valorizzano la vita;
- achievement: risultati raggiunti.

Queste qualità sottolineano che la “buona vita” presuppone un impegno attivo in essa e la selezione ed il perseguimento di progetti che le conferiscono significatività e dignità, inoltre, esse confermano che il benessere umano è, non uno stato raggiunto una volta per tutte, bensì un processo dinamico.

Ryff & Singer (1998) postulano che il positive human health vada al di là del piacere momentaneo e che esso sia fondato su:

1. una vita piena di scopi significativi;
2. una buona qualità delle relazioni con gli altri;
3. l'autostima;
4. la padronanza ambientale.

L'obiettivo di Ryff & Singer, in realtà, non è quello di stabilire un set specifico di criterial goods, ma è quello di collegare la concezione filosofica di “qualità della vita” alla biologia, partendo da un set ben definito di caratteristiche distintive, che, però, è aperto ad ulteriori ridefinizioni ed espansioni: scopi nella vita, relazioni positive con gli altri, autostima e padronanza ambientale rappresentano il punto di partenza per esaminare la reazione dei sub-strati fisiologici quando il soggetto sperimenta esperienze positive. Questa è la via più promettente per comprendere la biologia della positive health ed i relativi processi che proteggono l'individuo dall'insorgenza di sintomi di malattia o di malessere.

1.3 “I bisogni fondamentali dell'uomo: autonomia, competenza e connessione”

La self-determination theory (SDT), citata in precedenza, è una macro-teoria della motivazione, della personalità e del funzionamento ottimale, che offre una struttura teorica che potrebbe essere utile per integrare il vasto lavoro della Psicologia Positiva (Deci & Ryan, 1985).

La SDT sostiene che, per costruire un'esaudiente meta-teoria, è necessario rispettare tre assunti fondamentali. Innanzitutto, è essenziale riconoscere ogni essere vivente come un organismo proattivo, che, di conseguenza, ha le potenzialità per agire su e/o dominare sia le forze interne (ad es. le emozioni), che quelle esterne (ad es. le forze ambientali); la maggior parte dei ricercatori della Psicologia Positiva sottoscrivono questo primo importante assunto (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). Il secondo presupposto di base per una meta-teoria, secondo i teorici della SDT, è il riconoscimento della tendenza innata, propria di ogni individuo, alla crescita, allo sviluppo e al funzionamento integrato; anche se gli psicologi aderenti al movimento della Psicologia Positiva stanno lavorando per individuare i fattori che migliorano le virtù individuali, lo sviluppo e il benessere, solo alcuni di essi (ad es., Massimini & Delle Fave, 2000) abbracciano tale assunto, senza il quale, però, le conseguenze positive delle azioni umane dovrebbero essere ricondotte a fattori genetici o ambientali e non all'attività dell'individuo stesso, violando così l'assunto precedente. Infine, la terza assunzione filosofica prevista dai sostenitori della SDT riguarda l'interazione tra l'individuo e l'ambiente sociale: pur riconoscendo che la tendenza allo sviluppo e all'attività sono elementi intrinseci all'organismo umano, tali processi non avvengono automaticamente, ma devono essere facilitati dal contesto sociale in cui vive l'individuo; una persona, per realizzarsi, ha bisogno di ricevere stimoli dall'ambiente sociale circostante e, nel caso in cui esso sia eccessivamente controllante o, al contrario, eccessivamente caotico, o ancora rifiuti l'individuo, ciò produrrà conseguenze per la proattività e lo sviluppo dei singoli individui; quindi la self-determination theory (ad es. Deci & Ryan, 2000; Ryan & Deci, 2000°) accentua la relazione tra la proattività dell'individuo ed il mondo sociale, che può contrastare, o può sostenere, l'attività, lo sviluppo e il benessere delle persone.

Secondo i teorici della SDT, un bisogno, che sia o meno psicologico, è uno stato stimolante che, se soddisfatto, produce salute e benessere,, mentre, se non soddisfatto, porta ad uno stato di malessere e all'insorgere della patologia; in particolare, essi sostengono che alla base del benessere psicologico di un individuo ci sono tre bisogni fondamentali, che sono: il bisogno di competenza (Harter, 1978; White, 1963), il bisogno di connessione (Baumeister & Leary, 1995; Reis, 1994) e il bisogno di autonomia (deCharms, 1968; Deci, 1975).

Il bisogno di competenza si esplica nella necessità, di ciascun individuo, di sentirsi all'altezza di dominare il mondo circostante (White, 1959). Per bisogno di connessione, invece, si intende l'inclinazione, propria degli esseri umani, di interagire con gli altri e di sperimentare il senso di appartenenza (Baumeister & Leary, 1995). Infine, il bisogno di autonomia concerne la spinta delle persone ad essere agenti causali e la necessità di esprimere la propria volontà, operando in accordo con il proprio senso integrato di sé (deCharms, 1968): Percepire la propria autonomia non vuole dire sentire di non aver bisogno di nessuno (questo sarebbe in contrasto con quanto detto prima riguardo alla connessione), ma significa percepire la propria libertà di fare delle scelte, nonostante i vincoli imposti dall'ambiente circostante, indipendentemente dal fatto che l'azione sia, o meno, la risposta ad una richiesta posta da altri (Chirkov et al., 2003).

Queste tre necessità di base sono definite dalla self-determination theory innate, essenziali ed universali:

- innate, perché sono intrinseche alla natura umana e non vengono acquisite nel corso della vita;
- essenziali, perché, secondo tale teoria, il loro soddisfacimento è indispensabile per sviluppare un funzionamento ottimale;
- universali, perché sono sperimentate da tutti, indipendentemente dall'età, dalla classe sociale e dalla cultura di appartenenza; ciò che distingue ogni soggetto è la via attraverso la quale tali necessità vengono soddisfatte.

Deci e Ryan hanno messo a punto uno strumento di misurazione di questi tre bisogni psicologici, le Basic Need Scales: questo gruppo di scale ha

l'obiettivo di misurare il grado di soddisfazione delle necessità di autonomia, competenza e connessione, sia in ambito generale, che in aree specifiche (come il lavoro e le relazioni interpersonali).

Partendo dal presupposto che alla base di uno stato di benessere o eudaimonia ci sia il soddisfacimento dei bisogni psicologici di competenza, connessione ed autonomia, la SDT concentra la propria attività di ricerca sulla relazione esistente tra la loro soddisfazione ed il benessere: procedendo in questo modo, è stato dimostrato che un individuo può sperimentare il benessere solo nel caso in cui soddisfi tutte e tre queste necessità e ciò dipende anche dal contesto sociale, infatti un ambiente che favorisce la competenza, ma ostacola la connessione, produrrà un impoverimento del benessere. Risultati ancor più negativi sono prodotti da quei contesti che creano conflitto tra le necessità psicologiche, portando gli individui all'alienazione e alla psicopatologia (come nel caso di un bambino che, per sentirsi amato, è costretto dai genitori a rinunciare alla propria autonomia).

Secondo la SDT, la soddisfazione dei bisogni psicologici di base è il meccanismo attraverso il quale viene favorita la motivazione intrinseca, la tendenza all'integrazione e la ricerca di mete intrinseche; al contrario, se tali necessità vengono contrastate, si arriverà all'alienazione, alla ricerca di mete estrinseche e alla malattia.

I sostenitori della self-determination theory affermano che la motivazione intrinseca è il processo mediante il quale un individuo seleziona e tenta di raggiungere le proprie mete intrinseche, che sono strettamente legate alle necessità psicologiche di competenza, connessione ed autonomia e, quindi, al benessere e al funzionamento ottimale. La motivazione estrinseca, invece, è quel processo che guida il soggetto al raggiungimento di mete esterne a lui, che non hanno necessariamente a che fare con i bisogni fondamentali e che, di conseguenza, non solo possono non produrre benessere, ma addirittura possono produrre malattia: infatti, spesso le mete estrinseche (come la fama, il successo

nel lavoro ecc.) vengono perseguite proprio per effetto di un'incapacità di soddisfare i propri bisogni intrinseci, diventando dei surrogati di questi ultimi.

La SDT (Ryan, Connell & Deci, 1985) propone che, mentre la motivazione intrinseca è sicuramente una motivazione autonoma, in quanto agisce in concerto con la volontà dell'individuo stesso, quella estrinseca può variare nel suo grado di autonomia: infatti, come detto sopra, un soggetto potrebbe scegliere di perseguire una meta estrinseca (fama, adulazione, successo ecc.), non perché è quello che realmente desidera, ma perché non riesce a raggiungere il suo vero obiettivo (essere amato).

Il legame tra il benessere ed il raggiungimento di mete intrinseche, piuttosto che estrinseche è stato al centro di numerosi studi della self-determination theory: un esempio è lo studio longitudinale condotto da Sheldon e Kasser (1998) attraverso il quale i ricercatori trovarono che il livello di benessere individuale è incrementato più dal raggiungimento di mete intrinseche che dal conseguimento di quelle estrinseche; questo studio, come altri, suggerisce che, anche persone estremamente efficaci, se non perseguono e conseguono mete che sono in accordo con il soddisfacimento di necessità intrinseche, non riescono a sperimentare uno stato di funzionamento ottimale.

I teorici della SDT riconoscono il fatto che la scelta di un individuo di perseguire mete intrinseche, piuttosto che estrinseche, è fortemente influenzata dal contesto sociale in cui vive: infatti, dall'attività di ricerca della SDT è risultato che i contesti che favoriscono in prevalenza il perseguimento di mete intrinseche, producono uno sviluppo ottimale, probabilmente perché promuovono il soddisfacimento dei bisogni psicologici di base; invece, contesti ad elevato controllo, che promuovono il raggiungimento di mete estrinseche, producono passività e peggioramento della performance, in quanto tali contesti e mete tendono a contrastare il soddisfacimento delle necessità di autonomia, competenza e connessione.

Un altro filone di ricerca della self-determination theory ha intrapreso la strada dell'indagine della relazione diretta esistente tra il soddisfacimento delle necessità di autonomia, competenza e connessione ed il benessere. Nella

concezione della SDT, il benessere non è semplicemente connesso alla presenza di affetto positivo, ma riflette un senso più profondo di vitalità e di benessere interiore, che caratterizzano un organismo funzionante: di conseguenza il soddisfacimento delle necessità psicologiche di base dovrebbe contribuire al mantenimento di uno stato di benessere, a prevenire un calo di prestazione e l'insorgenza della malattia.

Diversi studi, condotti in setting organizzativi, hanno dimostrato che, in media, le persone che sperimentavano un elevato soddisfacimento dei bisogni di base, visualizzavano meglio la salute generale e l'amor proprio (Ilardi, Leone, Kasser & Ryan, 1993) e, contemporaneamente, manifestavano un livello più basso di ansia e un numero minore di sintomi psicosomatici (Baard, Deci & Ryan); tali risultati furono raggiunti sia in paesi a matrice culturale individualistica che collettivistica.

1.4 “Il legame tra identità e benessere”

Il benessere psicologico non può essere studiato a partire solo dalla valutazione di indicatori oggettivi (ad es. la ricchezza), in quanto, come già accennato in precedenza, i fattori oggettivi sono responsabili solo in minima parte del funzionamento ottimale di un individuo (Delle Fave, 2005), basti pensare a tutte quelle persone che, nonostante siano ricche e famose o all'apice della carriera, manifestano comportamenti devianti, che ne testimoniano lo stato di malessere. Per comprendere che cosa sia il benessere, e quale siano i fattori che lo determinano, è necessario partire dall'analisi dell'identità.

Un individuo, quando entra nella fase adolescenziale, comincia a porsi la domanda “chi sono io?": l'adolescente inizia a sentire l'esigenza di capire che posto ha nel mondo, quale ruolo egli ha in famiglia, con gli amici, a scuola e così via. In questa fase della vita, quindi, ha inizio quel processo che porta alla costruzione dell'identità, che ha come conclusione l'acquisizione della consapevolezza di sé.

In un articolo, Ryan & Deci (2001) hanno fatto una rassegna degli studi di correlazione tra il benessere e le differenze individuali (Schmutte & Ryff, 1997;

Sheldon et al, 1997; DeNeve & Cooper, 1998; Lyubomirsky & Tucker, 1998; Diener & Lucas, 1999) e delle ricerche sul mutamento della percezione del benessere in funzione della cultura di appartenenza (Diener & Diener, 1995; Suh et al, 1998): da questi studi è risultato che il benessere non è identificato da tutti nello stesso modo, ma ognuno lo declina in base alle proprie caratteristiche e ai valori che gli vengono trasmessi dal proprio contesto sociale.

Nell'ambito dello studio del legame tra benessere e caratteristiche del sé, Hobfoll (1989; cit. in Markus e Keough, 1998) suggerì che coloro che hanno risorse del sé più efficaci, sperimentano più facilmente il benessere e, quando fanno esperienze negative, sono in grado di recuperare più rapidamente di coloro che hanno risorse del sé meno efficaci. Il lavoro di Linville (1987; cit. in Markus e Keough, 1998) sulla complessità del sé ha dato una base empirica alle nozioni di Hobfoll: secondo Linville, infatti, coloro che hanno un numero maggiore di domini del sé, e sono in grado di fare una distinzione tra di essi, hanno un livello maggiore di complessità, che è uno strumento di protezione nei confronti dello stress, in quanto gli eventi stressanti in un dominio, non invadono gli altri: quindi, ciò significa che lo stress non pervade tutta la persona, intaccandone in misura minore il benessere.

Con uno schema simile a quello della self-complexity di Linville, Franks, Herzog, e Markus (1994) dimostrarono che il possesso di una varietà di schemi o aspetti di sé è positivamente correlato con il benessere complessivo; queste correlazioni erano mediate dalla life satisfaction: coloro che avevano più schemi di sé, erano più soddisfatti della propria vita e ciò si rifletteva positivamente sulla salute fisica.

Quindi, alla luce di quanto detto finora, promuovere il benessere, non significa semplicemente intervenire sulle condizioni oggettive alla base dello stesso, ma significa anche rafforzare le risorse del sé che l'individuo possiede: in tal modo si mettono a disposizione della persona gli strumenti necessari per sperimentare un livello maggiore di benessere e di recuperarlo più rapidamente quando questo è stato compromesso da situazioni negative.

Il processo di definizione dell'identità, però, non si conclude quando l'individuo arriva all'età adulta: infatti, nell'arco della vita di un individuo,

l'identità deve, al fine di garantire il benessere psicologico dell'individuo stesso, continuare a definirsi e ridefinirsi, adattandosi al mutamento delle sue condizioni di vita (questa è un'ulteriore conferma di quanto detto in precedenza, circa il fatto che il benessere è un processo dinamico e non statico). Infatti, ogni evento importante nella vita di una persona, sia positivo che negativo, provoca un cambiamento determinante, che necessita di un periodo di assestamento. Ad esempio, la nascita di un figlio, per quanto bella e desiderata, comporta uno sconvolgimento della vita dei genitori: al di là delle difficoltà organizzative, la genitorialità innesca il passaggio obbligato dall'essere figlio all'essere genitore, con il conseguente spostamento dell'attenzione, da sé al nuovo nato.

Se un evento così gioioso è la causa di un tale stravolgimento della vita, è facile intuire quanto sia destabilizzante, per tutti coloro che ne sono coinvolti, il verificarsi di un evento drammatico, come l'insorgenza di una malattia cronica o di una disabilità permanente.

Questi eventi critici sono stati definiti da McAdams (1997) dei "punti di svolta", proprio per indicare il fatto che determinano un cambio di direzione radicale, e a volte anche irreversibile, della propria vita. Tali punti di svolta innescano dei periodi, definiti di transizione, durante i quali il soggetto interessato, dopo una fase di comprensibile disorientamento, deve ripensare alla propria vita e identificare le risorse necessarie per riconquistare l'equilibrio perduto: in definitiva deve adattare le proprie caratteristiche e le proprie esigenze al contesto ambientale dove vive, dopo aver ovviamente analizzato l'effetto che l'evento ha avuto sulla sua personalità.

La ricerca sociale ha dedicato ampio spazio al tema dei periodi di transizione, fornendone numerose definizioni (ognuna delle quali enfatizza un determinato aspetto della transizione), tra cui c'è quella fornita da Parkes (1971), che concentrando l'attenzione sull'aspetto temporale, intende la transizione come "...cambiamenti importanti nello spazio di vita che sono duraturi negli effetti, si svolgono in un periodo di tempo relativamente breve e influenzano larghe aree del mondo delle idee".

Ruble e Seidman (1996; cit. in Suggelli, 1999), facendo una rassegna delle definizioni di transizione, hanno osservato che, nonostante ogni autore ponesse

l'attenzione su un aspetto differente, tutte sottolineano l'emergere, in tali periodi, della necessità di un cambiamento nella relazione tra l'individuo ed il contesto.

Concludendo, possiamo constatare che identità e benessere sono due elementi dinamici e strettamente legati tra di loro. La vita umana, per sua natura, è un continuo susseguirsi di periodi sereni e tristi, facili e difficili, e, di conseguenza, di benessere e di malessere, le risorse del sé sono lo strumento mediante il quale l'individuo può affrontare e superare i periodi negativi: più esse sono numerose ed efficaci, più brevi saranno i periodi di tempo necessari alla persona per adattarsi alla nuova situazione, riacquistando il proprio equilibrio e, quindi, il proprio benessere.

1.5 “La dimensione di senso”

La dimensione di senso è una variabile fondamentale da considerare nello studio del benessere, in particolare nello studio del benessere psicologico: per lungo tempo questa dimensione, così come il costrutto di significato esistenziale, è stata ignorata dalla psicologia, perché considerata non adatta ad una disciplina scientifica. Negli ultimi decenni, però, la clinica ha riconosciuto la pregnanza di tale aspetto e ne ha enfatizzato la centralità per la teoria e la pratica psicologica.

Il primo ad introdurre tale dimensione nelle scienze psicologico-sociali, attraverso la formulazione del costrutto di existential meaning (significato esistenziale), è stato Victor Emil Frankl, uno psichiatra viennese vissuto tra il 1905 e il 1997.

In alternativa ai concetti di “volontà di piacere” (Freud) e di “volontà di potenza” (Adler), Frankl propose il concetto di “volontà di significato”, definendolo: "tensione radicale dell'uomo a trovare e realizzare un senso e uno scopo" (Frankl, 1966). Secondo lo psichiatra viennese, che, in quanto ebreo, visse l'esperienza del lager, l'uomo è in grado di sopravvivere alle avversità della vita solo fino al momento in cui riesce ad attribuire ad essa un significato: in altre parole, in base alla teorizzazione frankliana, la volontà di piacere e quella di potenza deriverebbero dall'interesse primario, che l'uomo ha, per la

ricerca e la realizzazione di un significato e di uno scopo e, nello specifico, il piacere deriverebbe dalla realizzazione del significato e la potenza sarebbe il mezzo attraverso cui giungere a tale risultato. Quindi, il significato esistenziale non è un costrutto astratto, ma è “è qualcosa di assolutamente concreto e non qualcosa che aleggia nell'aria o risiede in una torre d'avorio. In sintesi [...] la percezione del senso è sostanzialmente un divenire consci di una possibilità sullo sfondo della realtà o, più semplicemente, un divenire consci di ciò che si può fare in una data situazione" (Frankl, 1985).

L'uomo ha a disposizione tre vie attraverso le quali può giungere a tale consapevolezza:

- in ciò che fa, nell'opera che crea e quindi nel lavoro: valori di creazione;
- in ciò che sperimenta e vive, amando, pertanto, qualcosa o qualcuno: valori di esperienza;
- di fronte a situazioni che non si possono cambiare: valori di atteggiamento.

Dato quest'ultimo punto, secondo Frankl, l'uomo, quindi, può decidere in che modo porsi nei confronti delle situazioni della vita: è quella che chiama volontà di significato.

Questo non vuole dire che l'uomo è libero dai condizionamenti esterni (biologici, psicologici o sociali), ma solo che ha il potere, e la responsabilità, di decidere l'atteggiamento da tenere, è una libertà interiore, che l'individuo mantiene sempre, indipendentemente dalle condizioni in cui vive: Frankl, in “Uno psicologo nei lager”, riferendosi ad essa, scrive “E persino quando si riuscì a togliergli tutto, il prigioniero del Lager la conservò”.

Negli ultimi anni si sta assistendo ad un rinnovato interesse e ad un aumento dell'attenzione scientifica nei confronti del costrutto di existential meaning. Una concettualizzazione più precisa ed una operazionalizzazione del concetto di significato esistenziale, insieme al crescente riconoscimento dell'adeguatezza dei metodi qualitativi nell'indagine scientifica, hanno

sicuramente contribuito a questo cambio di prospettiva. Il motivo principale di tale cambiamento, però, è costituito dalla rivoluzione culturale apportata dalla già citata corrente della Psicologia Positiva, che concepisce l'uomo come organismo attivo, dotato di potenzialità e risorse, che tende ad uno sviluppo continuo di sé.

In ambito scientifico, il costrutto di existential meaning è definito come la "coscienza sicura di un ordine, di una coerenza, di un compito nella propria esistenza personale, la ricerca e il raggiungimento di mete meritevoli di essere perseguite e come senso permanente di compimento" (Reker e Wong, 1988).

Da questa definizione, risulta che il significato esistenziale è un costrutto multidimensionale, definito da quattro dimensioni specifiche. La prima dimensione è quella delle componenti strutturali: esse sono relative al modo con cui il significato viene sperimentato da ciascun soggetto; Reker e Wong (1988) individuano tre componenti strutturali interrelate e comuni a tutte le esperienze individuali di significato: la componente cognitiva, che riguarda il dare significato alla propria esperienza di vita; la componente motivazionale relativa al sistema di valori costruito da ciascun individuo; la componente affettiva che comprende i sentimenti di soddisfazione e pienezza derivanti dal raggiungimento di obiettivi specifici. La seconda dimensione è quella delle fonti del significato: esse riguardano i valori e le credenze che permettono all'individuo di vivere un'esperienza significativa; tali contenuti trascendono le situazioni specifiche ed hanno una natura sia personale che sociale. La terza dimensione specifica è quella dell'ampiezza: essa viene intesa come la diversità con la quale il significato viene sperimentato da ciascun individuo. Infine, l'ultima dimensione è quella della profondità, che riguarda la qualità dell'esperienza di significato, dipendente dal grado di auto-trascendenza che l'individuo realizza; Reker e Wong (1988) individuano quattro differenti livelli di profondità, attraverso i quali è possibile classificare l'esperienza di significato:

- preoccupazione per un piacere edonistico (livello 1);
- investimento di energie e di tempo per la realizzazione di un potenziale personale (livello 2);

- servizio personale offerto per gli altri ed impegno per una causa sociale e politica (livello 3);
- perseguimento di valori che trascendano un orientamento esclusivo verso una soddisfazione di sé e che conducano alla scoperta del significato insito nella realtà (livello 4).

Per concludere questo paragrafo, riporto una frase di Frankl che, a mio parere, esprime in maniera eloquente l'importanza, nell'ambito della psicologia della salute, e soprattutto nell'implementazione di un intervento di prevenzione e di promozione del benessere, di considerare l'individuo un organismo attivo, che esiste al di là delle condizioni di vita che sperimenta: "se io fin dall'inizio considero la malattia un qualcosa che governa e determina uniformemente tutto l'essere dell'uomo, qualcosa che per così dire si infila in modo diffuso, allora non riuscirò mai a comprendere e cogliere il malato "stesso", la persona (spirituale) che sta dietro e al di sopra di ogni malattia (anche psichica) - e soprattutto non avrò davanti a me che una quantità maggiore di malattia, ma al di fuori di questo null'altro di cui mi possa servire contro la malattia, contro il potere di un destino del dover-essere-nel-mondo-così (in modo malinconico, maniacale, schizofrenico etc...) -e-non-in-un-modo-diverso" (Frankl, 2001).

1.6 “L'autobiografia come cura di sé”.

Negli interventi di promozione del benessere possono essere utilizzati diversi strumenti, uno dei quali è l'autobiografia.

Fin dall'antichità filosofi, poeti ed anziani ricavano piacere dalla scrittura, o dalla dettatura, della storia della propria vita, ma solo recentemente è stato riconosciuto a questo strumento un vero e proprio valore terapeutico: l'autobiografia, infatti, pur costando fatica (perché implica la rievocazione anche degli eventi spiacevoli), allevia le sofferenze ed impegna nuovamente la vita mentale.

L'effetto giovevole del raccontare, o raccontarsi, oralmente o per iscritto, la storia della propria vita è dato dal fatto che in tal modo è possibile ripensare,

rivalutare e dare un senso a tutti gli eventi che ci sono accaduti, persino a quelli che, all'epoca del loro verificarsi, sono stati classificati senza senso. Il pregio maggiore del lavoro autobiografico è quello di rendere possibile l'integrazione di tutte le parti del sé, permettendo, a coloro che lo svolgono, di aumentare la propria consapevolezza di sé, riuscendo ad individuare, nell'arco di tutta l'esistenza, un filo conduttore, che crei un collegamento tra tutti i ricordi, dando vita ad una "rete" (simile alla rete internet) nella quale tutti gli episodi della vita siano in comunicazione l'un l'altro, permettendo l'associazione tra eventi che sono temporalmente lontani (Demetrio, 1996).

Demetrio, nel capitolo conclusivo del suo libro "Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé" (1996) scrive:

"L'autobiografia ci invita a guardarci indietro e allo stesso tempo avanti se la viviamo sia come percorso di cura, sia come itinerario di apprendimento continuo; Con ironia, distacco, divertimento, senza falsi pudori e menzogne. L'autobiografia non é, per lo meno così ne abbiamo parlato fino a ora, una rivale, un passaporto per l'aldilà e l'aldilà, una foglia di fico fuori tempo e nemmeno un banale *curriculum vitae*. È la testimonianza che abbiamo vissuto e siamo apparsi su questo pianeta per un certo periodo; *unici*, tra miliardi di individui che ci hanno preceduto, ci sono contemporanei e ci seguiranno. O almeno si spera. Che abbiamo vissuto comunque, partecipato a un'esperienza di cui ci sfuggono - a meno che la fede, una qualsiasi, non ci sorregga - le ragioni ultime e il senso generale."

Sempre nello stesso testo, Demetrio spiega come e perché la stesura della storia della propria vita ha un effetto terapeutico e giovevole sul benessere psicologico di chi la scrive. In particolare, egli identifica cinque "poteri analgesici e ricostituenti" del lavoro autobiografico, sostenendo che solo in presenza di queste "condizioni lenitive" è possibile stare bene con la propria storia.

Secondo Demetrio (1996), perché l'autobiografia abbia realmente un effetto curativo, è necessario, innanzitutto, che il suo autore provi un piacere

nel ricordare: ciò è possibile, però, solo se quanto rievocato ha dei confini sfocati (potere della dissolvenza), infatti, se tutto appare troppo reale, ricordare diventa doloroso e faticoso, “È difficile scrivere la propria autobiografia a suon di timpani e tamburi, se non in un raptus ad alta alterazione di coscienza. [...] è molto più facile ricordare ascoltando musica da camera, arpe e liuti” (Demetrio, 1996).

Pur ritenendo che l’ambiente ideale per svolgere il lavoro autobiografico debba essere tranquillo e solitario, Demetrio ritiene che, perché l’autobiografia riveli il proprio valore terapeutico, sia necessario condividere con altri la propria storia (potere della convivenza), non nel senso di avere uno spettatore al quale narrare le proprie imprese e/o i propri dolori, ma nel senso di avere qualcuno con cui dividerli, una persona amica che sappia ascoltare e far sentire considerato e compreso l’autore del racconto.

La terza condizione lenitiva necessaria per stare bene con la propria storia è la “ricomposizione” (potere ricompositivo), ossia il potere che ha il lavoro autobiografico di costruire una “trama interiore” a partire dagli episodi rievocati: il vero beneficio, infatti, non deriva dalla rievocazione dei singoli ricordi, per quanto possano essere gratificanti, ma dalla costruzione di un tutto organico.

Scrivere la propria autobiografia, però, non è sempre facile, soprattutto quando si sta molto male, è qui che entra in gioco il quarto potere curativo del lavoro autobiografico, individuato da Demetrio: il potere dell’invenzione. Per riuscire a scrivere di sé, soprattutto quando non si ha l’animo tranquillo e sereno, è necessario, paradossalmente, distanziarsi dalla propria storia e scrivere “di sé” come se si stesse scrivendo di altri; in tal modo si ha il potere, di per sé gratificante, di manipolare la realtà e di fornire la propria interpretazione (il fine dell’autobiografia, infatti, non è quello di ottenere la narrazione dettagliata ed oggettiva della realtà, ma è quello di ottenere il racconto della storia di vita dell’autore, così come egli stesso la vede e l’ha vissuta). Non tutti sono d’accordo sul fatto che il distanziamento da sé sia un effetto curativo, alcuni, infatti lo considerano un pericolo, ma Demetrio fa notare che il distanziamento

da sé è il passaggio obbligato, soprattutto per coloro che stanno male, per riuscire a scrivere la storia della propria vita.

Infine, l'ultimo dominio terapeutico dell'autobiografia, secondo Demetrio, è la spersonalizzazione (potere spersonalizzante): esso costituisce il vero effetto giovevole dell'autobiografia, che necessita di "sistematicità e meticolosa organizzazione". Una volta rievocati tutti gli eventi salienti della propria vita in maniera completamente soggettiva, è necessario, per trarre beneficio da questo lavoro, riuscire ad analizzare quanto scritto utilizzando degli strumenti più accurati, facendo in modo di trascendere dal "nostro, così prezioso, particolare" ed inserendo tutto ciò in un contesto più ampio, dove rientrano anche gli altri.

L'approccio autobiografico può essere impiegato ai fini della ricerca qualitativa, oppure come modello di intervento, che può essere applicato in contesti molteplici:

- negli interventi socio-psico-pedagogici, di educazione collettiva e di trasformazione sociale;
- nella ricognizione dei bisogni di formazione, delle risorse esistenti in un certo territorio o in un gruppo di persone, degli effetti di progetti di formazione già realizzati;
- nelle attività di carattere orientativo e ri-orientativo;
- nelle attività di accoglienza e di accompagnamento, nella formazione, per favorire la presa in carico - da parte dell'individuo - del proprio percorso di apprendimento;
- nelle forme diverse del *tutoring*, della supervisione, della consulenza personale, come strumento di tipo cognitivo e metacognitivo;
- come didattica della mente e tecnologia educativa del pensiero adulto (nell'esercizio delle diverse forme di pensiero);
- come pratica per l'aggiornamento professionale e la cura di sé, soprattutto nelle professioni a elevato rischio di *burn out*;

- nella relazione di aiuto sia con adulti in difficoltà sia con bambini, adolescenti e famiglie (questo è il contesto in cui viene maggiormente utilizzato questo strumento).

In pratica, l'uso di storie di vita, in particolare in contesti psico-sociali complessi nei quali è centrale la dimensione comunicativo-relazionale, richiede ai soggetti di intraprendere un percorso di esplorazione del passato per narrarlo in forme più o meno approfondite (Formenti, 1998), attraverso l'assegnazione di temi o la scelta di episodi unici o di relazioni significative da analizzare più in profondità, oppure considerando la storia di vita come un tutto e ricercando al suo interno strutture, motivi, intrecci anche con l'aiuto di immagini e metafore (Demetrio, 1995b).

Questo tipo di lavoro parte dal presupposto che l'autore dell'autobiografia sia disponibile ad ascoltare se stesso e a condividere con gli altri la propria storia di vita. Inoltre, è necessario l'utilizzo di strumenti ricognitivi, in quanto la narrazione di sé avviene sempre all'interno di regole, che strutturano il compito di rievocazione in modi coerenti alle finalità fissate.

Gli strumenti che possono favorire la rievocazione e la riorganizzazione mnestica sono: la compilazione di diari, l'intervista, ma in particolare *il colloquio* (Lumbelli, 1997). Nel caso del colloquio è importante la centralità data alla parola, al discorso strutturato secondo una trama narrativa, alla relazione fondata sugli aspetti della reciprocità e circolarità: è infatti importante ricordarsi che il lavoro autobiografico non viene svolto in un setting terapeutico in senso stretto, ciò vuole dire che chi raccoglie la storia di vita di un'altra persona deve essere disponibile lui stesso a condividere i propri vissuti, infatti non si tratta né di una seduta psicoterapeutica né di un'intervista fatta di domande e di risposte, ma di uno scambio di esperienze.

Generalmente i compiti biografici vengono distinti in tre categorie di strumenti: quelli che richiedono un lavoro individuale, prevalentemente introspettivo; quelli che coinvolgono coppie o triadi in attività reciproche e di mutua interrogazione; quelli di gruppo, in cui è valorizzata la scoperta delle differenze e dei significati.

Dal punto di vista operativo, si tratta, in un primo momento (*fase di elaborazione della narrazione*), di portare un individuo a ripercorrere soggettivamente e individualmente i momenti della propria vita considerati da lui stesso più significativi, e in un secondo momento (*fase di comprensione/interpretazione*) di riprendere i prodotti della ricognizione effettuata per rielaborarli insieme all'interno di una relazione dialogica.

Per Formenti (1996a) ciò che rende veramente formativo l'approccio autobiografico è la sua organizzazione scrupolosa, critica e *in itinere* secondo le seguenti fasi cicliche:

- una fase di *auto-ascolto*, finalizzata a rivitalizzare la capacità di auto-identificazione, che comporta la focalizzazione su parti di sé e della propria storia e il loro riconoscimento come dotate di senso (ri-appropriazione, accettazione);
- una fase di *co-costruzione*, nella quale si moltiplicano i possibili significati evidenziando la pluralità dei se e degli sguardi, quindi la necessità di de-centrarsi;
- una fase di riflessione *formativa*, mirata alla costruzione di una trama di connessioni (testo narrativo) tra gli elementi scoperti e creati nelle altre due fasi.

CAPITOLO 2: LA CURA DEL MALATO TERMINALE

Introduzione: “La psicologia del morente”

Prima di affrontare il tema della cura del malato terminale, è doveroso fare un cenno alla sua condizione psicologica di morente.

Da un punto di vista clinico, un paziente viene definito “terminale” quando i trattamenti medici tradizionali, dato che non hanno più effetto, vengono sospesi e viene dichiarata l’inguaribilità della malattia; questa condizione comporta l’approssimarsi della morte del paziente, la quale può avvenire, a seconda della prognosi, indicativamente, in un arco di tempo che va da poche ore a massimo un anno (Marconi, Moschini, Mulone, Pigozzo, Sauriani, 2002). Da questo momento, ha inizio il processo del morire: esso è caratterizzato, almeno inizialmente, dal ricorso a cure non convenzionali che, pur non avendo effetto clinico sulla malattia, hanno il pregio di dare ancora un po’ di speranza al paziente e contenere la sua angoscia.

La Kubler-Ross (1969, trad. it. 1982), nella sua esperienza lavorativa con i malati terminali, ha osservato che le reazioni emotive di questi pazienti possono essere collocate in un continuum che va dalla completa negazione della malattia, che permette loro di elaborare l’angoscia e di mettere in atto, successivamente, dei meccanismi di difesa meno radicali, ad uno stato di accettazione, ossia uno stato di serena rassegnazione: le reazioni intermedie tra la negazione e l’accettazione sono la rabbia, che viene rivolta verso tutti coloro che li circondano (e, spesso, anche contro Dio), la tristezza, causata dall’emergere della consapevolezza della propria condizione, e il patteggiamento, che è il periodo durante il quale gli individui scendono a patti, o almeno cercano di farlo, con Dio, in prima istanza, con medici ed operatori e con i familiari. Questo è ciò che accade nella maggior parte dei casi, non è detto che le fasi individuate dalla Kubler-Ross si presentino tutte nello stesso paziente e non è neanche detto che esse si presentino nel medesimo ordine.

Il buon esito del processo del morire dipende dall’interazione di numerosi fattori, alcuni dei quali riconducibili al malato stesso (i modi personali di

reagire, i significati personali dati alla situazione, le sue attese e conseguenti comportamenti), ed altri, non meno importanti, riconducibili all'ambiente sociale in cui il malato stesso è inserito (le emozioni, i significati culturali e sociali e le attese che operatori sanitari, familiari, volontari ed amici hanno sul paziente e sulla situazione che egli sta vivendo). E' importante non trascurare l'effetto, che ha sulla persona malata, l'atteggiamento di chi la circonda, soprattutto operatori e familiari: infatti, anche se essi, nel tentativo di proteggerlo, non dicono chiaramente al paziente la verità, essa emerge comunque dal loro comportamento non verbale; così facendo, si rischia di peggiorare lo stato del paziente che sente di non avere il controllo della situazione, vive nell'incertezza e si aggrappa a quel filo di speranza che intravede, o meglio vuole intravedere, nelle parole delle persone con cui si relaziona; nutrire la speranza in una guarigione, da un lato, è positivo perché protegge il morente dalla disperazione, ma, dall'altro, gli impedisce di elaborare la situazione e, di conseguenza, di accettarla "serenamente".

Lo spettro dei sentimenti che i malati terminali possono sperimentare, è ampio e, come detto sopra, dipendente da numerosi fattori, ma un'emozione è sempre presente nella fase finale della vita: la paura. Il morente vive la paura in tutti gli ambiti della propria esistenza: egli ha paura del dolore (dimensione fisica); ha paura della solitudine, dell'abbandono, di perdere familiari ed amici (dimensione sociale); ha paura di perdere il proprio corpo, e con esso la propria immagine, la propria integrazione e la propria identità (dimensione psicologica); ancora, ha paura di non riuscire a dare un significato compiuto alla propria vita e della condanna per colpe reali, o vissute come tali (dimensione spirituale). Molte delle reazioni psicologiche dei pazienti in fase terminale sono orientate alla difesa da tutte queste paure, che, se non viene data al paziente la possibilità di esternarle ed elaborarle, si trasformeranno in breve tempo in vera e propria angoscia, precludendogli (come già detto in precedenza), la possibilità di vivere "serenamente" gli ultimi giorni di vita.

Un altro problema rilevante per il malato che sta morendo è il dolore: in questa fase della malattia, il dolore non è più solo fisico, sintomo della malattia stessa, ma è un dolore globale, che pervade tutta la persona: gli aspetti fisici,

psicologici, sociali e spirituali del dolore sono interrelati e si influenzano reciprocamente; quindi è necessario che essi siano trattati globalmente (il trattamento globale del dolore è una parte integrante delle cure palliative), in quanto l'esclusione dal trattamento di anche una sola di queste dimensioni non permetterà al paziente di sperimentare un vero sollievo. In questa fase, la vera terapia del dolore è costituita da una buona qualità della relazione del paziente con gli operatori e con i familiari: infatti, la maggiore sofferenza delle persone in fase terminale di vita è quella di essere lasciate sole, scollegate e, pian piano, abbandonate e l'unico rimedio a tale sofferenza è dato da una buona relazione con coloro che le circondano. Questa qualità guaritrice della relazione, però, può essere indebolita dai sentimenti degli stessi operatori sanitari e familiari, i quali, troppo presi dai propri stati d'animo (rabbia, impotenza ecc.), non riescono a vedere e dare una risposta a quelli del paziente. La paura della morte può portare familiari e operatori ad allontanarsi dal malato proprio nel momento in cui egli ha soprattutto bisogno di sentirsi inserito in un contesto relazionale che gli dia protezione e lo aiuti a trovare un significato in ciò che vive (la ricerca del significato è una preoccupazione che accompagna le persone fino alla fine), aiutandolo, quindi, a sentirsi più sereno.

Il momento del morire può diventare per il paziente anche “una nuova opportunità”, una nuova fase di sviluppo emozionale e spirituale fino ad allora al di là della sua portata. Tutto ciò dipende dal malato stesso, ma anche dal tipo di relazioni che operatori sanitari e familiari sono in grado di instaurare con lui: infatti, l'atteggiamento, le emozioni e le reazioni nei confronti della morte e del morire di coloro che circondano il paziente, anche se non espressi verbalmente, ne influenzano, in vari modi, il vissuto ed il comportamento. Nella comunicazione con la persona morente, è necessario lasciare all'interessato il ritmo della relazione, inoltre, operatori e familiari non devono confondere i propri bisogni, le proprie paure e le proprie emozioni con quelli del paziente e devono saper codificare la sua comunicazione simbolica e non verbale.

2.1 “Le cure palliative”

La promozione del benessere nei malati terminali si può concretizzare attraverso la prestazione di cure palliative (questa espressione è stata coniata da Balfour Mount, uno dei pionieri delle cure palliative in Canada). L'Organizzazione Mondiale della Sanità, definisce le cure palliative come una serie di interventi terapeutici ed assistenziali finalizzati alla "cura attiva, totale, di malati la cui malattia di base non risponde più a trattamenti specifici".

Il fine ultimo delle cure palliative è quello di migliorare, per quanto possibile, la qualità della vita del paziente terminale e della sua famiglia: la qualità della vita è intrinsecamente legata alla personale opinione di sé, ed è comprensiva di almeno quattro aree, quali: la percezione del proprio corpo, la percezione del sé, le proprie aspirazioni, il proprio riconoscimento (Monti, Colombo, Amadori, Castellani, Hartmann, 2005).

Il punto cruciale delle cure palliative è che esse sono rivolte al paziente nella sua totalità: quindi, l'obiettivo è quello di soddisfare tutti i bisogni derivanti dai quattro domini della persona (fisico, psicologico, sociale e spirituale). Da ciò si deduce il secondo presupposto fondamentale delle cure palliative, la multidisciplinarietà dell'intervento: le cure palliative vengono erogate sempre da un'equipe, costituita da diverse figure professionali, ognuna delle quali si occupa di uno specifico aspetto della vita del paziente; infatti, benché al centro delle cure palliative ci sia la terapia del dolore, il medico non può fare tutto da solo, egli si occuperà di alleviare la sofferenza fisica dell'individuo e di comunicare a lui e/o ai suoi familiari le condizioni mediche e i possibili interventi da effettuare, ma dovrà avvalersi dell'attività di altri professionisti (psicologo, assistente sociale, ASA ecc.) per poter soddisfare l'intero spettro dei bisogni.

La prima ad attirare l'attenzione dei professionisti e dei politici sulla necessità di soddisfare le esigenze delle persone affette da una malattia allo stadio terminale, è stata Cicely Saunders, un medico inglese, che, riuscì ad attirare l'attenzione dei medici, e degli altri addetti ai lavori, sul fatto che è

possibile, e doveroso, intervenire ancora su quei pazienti per i quali, da un punto di vista strettamente medico, non si può più fare nulla. Il merito della Saunders è quello di aver convinto un numero sempre crescente di operatori e legislatori che si può (e a mio parere si deve) curare anche “solo” per alleviare la sofferenza, di qualunque genere essa sia, e non necessariamente per guarire, al fine di permettere ad un individuo di mantenere la propria dignità fino alla fine. Ho messo il termine solo tra virgolette perché ritengo che, troppo spesso, non ci si renda conto di quanto sia importante regalare un po' di serenità ad una persona negli ultimi giorni di vita, anche se non si può fare niente per salvarla!

La diffusione nel mondo delle cure palliative, iniziata negli Stati Uniti e nel Commonwealth britannico e continuata, successivamente, in Italia, Francia e in altri paesi europei, è stata catalizzata dal programma globale per il controllo del cancro dell'OMS, lanciato nel 1980, che si articolava in tre parti: prevenzione, diagnosi precoce e trattamento e sollievo del dolore (che in seguito è diventato “sollievo del dolore e cure palliative”).

Per quanto riguarda il nostro Paese, il primo a parlare di cure palliative è stato il dott. Vittorio Ventafridda, direttore del Centro OMS- Cure palliative -

Presso l'Istituto Europeo di oncologia di Milano: egli, oltre ad essere considerato il padre delle cure palliative in Italia, ha avuto un ruolo determinante nella fondazione dell'EACP (European Association of Palliative Care) ed ha avuto un'influenza positiva nella diffusione delle cure palliative in molti altri paesi oltre all'Italia.

Anche se la mentalità dai tempi di Cicely Saunders è cambiata, ancor oggi, sono numerosi coloro che non credono all'utilità delle cure palliative: è quindi necessario, al fine di una loro concreta operatività, favorire, tra le altre cose, la diffusione della cultura delle cure palliative tra il personale sanitario, in particolare nelle strutture ospedaliere, migliorando anche ed incrementando gli interventi di terapia del dolore e degli altri sintomi che provocano sofferenza.

Le cure palliative non dovrebbero essere rivolte esclusivamente a pazienti oncologici e/o agli ultimi giorni di vita: è, infatti, auspicabile che esse siano dirette anche a pazienti oncologici non terminali e ad individui con malattie croniche, nonché ai soggetti anziani, liberi da una patologia specifica. Perché

questo si realizzi è necessario che il personale sanitario sia a conoscenza di ciò che rappresentano le cure palliative ed indirizzi i pazienti verso questo tipo di assistenza, non soltanto quando non si può più fare nulla, ma anche contestualmente a terapie specifiche (in campo oncologico, la chemioterapia o la radioterapia).

2.2 “L’hospice”

L’hospice è una struttura residenziale che eroga cure palliative col fine di assicurare ai malati e ai loro familiari la migliore qualità di vita e accoglie, in via temporanea o definitiva, malati inguaribili che non possono più essere curati a casa.

All’interno degli hospices ci si occupa dei tre aspetti più problematici del morire (il dolore, la solitudine e la perdita di controllo) e si enfatizza il ruolo della famiglia. Nel processo di caregiving (Magno, 2005): in queste strutture si effettuano interventi socio-sanitari ad alta intensità assistenziale e, possibilmente, non invasivi, finalizzati, in prima istanza, al controllo dei sintomi che accompagnano la fase terminale della vita.

L’attività di un hospice è svolta da un’equipe multidisciplinare, costituita da:

- un medico palliativista, che si occupa, come detto sopra, della dimensione fisica del paziente (cura del dolore, prescrizione della terapia ecc.); inoltre, è suo compito assicurarsi che i familiari abbiano compreso la natura delle cure palliative, spiegando che tipo di terapie possono essere prestate e quali, invece, non possono esserlo, perché contrarie alla filosofia dell’hospice;
- uno psicologo, che ha il compito di individuare e trattare le angosce dei pazienti, dei familiari e degli operatori e di affiancare, se necessario, il medico nella relazione con i familiari;
- un assistente sociale, che si deve occupare della sfera sociale della vita del paziente (raccogliendo informazioni sul nucleo familiare, sul contesto ambientale di provenienza, dell’eventuale ottenimento di ausili ecc.); egli, inoltre, ha il compito, se ce n’è la possibilità, di

programmare un rientro a casa del soggetto, attivando un servizio di assistenza domiciliare (SAD);

- un terapeuta della riabilitazione, la cui funzione è quella di ritardare il più possibile l'allettamento del paziente (l'argomento della riabilitazione in hospice verrà trattato nel prossimo paragrafo);
- infermieri e/o operatori socio assistenziali (OSS) e/o ausiliari socio assistenziali (ASA), che hanno il compito di occuparsi della cura del paziente (somministrazione dei farmaci, cura dell'igiene e dell'alimentazione, ecc.)

Se possibile, nell'equipe vanno inseriti volontari, specificamente addestrati e selezionati, per le attività di accompagnamento e di aiuto di natura non clinica, e assistenti per il sostegno spirituale. Inoltre, nell'équipe si integra il medico di medicina generale del paziente assistito e, se disponibile, lo specialista che ha seguito il paziente.

2.3 “La riabilitazione del malato terminale in hospice”

“La riabilitazione palliativa, nella sua migliore espressione, è la trasformazione del processo del morire in quello del vivere” (Graham Thorpe)

La frase, a mio parere molto bella, citata qui sopra, esprime chiaramente il significato che ricopre la riabilitazione in hospice. Purtroppo, però, questo pensiero non è condiviso da tutti, infatti, ancor oggi, nel nostro Paese, numerosi operatori sanitari non vedono l'utilità della presenza del terapeuta della riabilitazione all'interno dell'equipe di un hospice, in quanto non riconoscono il beneficio che la riabilitazione ha su un malato terminale. Questa credenza origina da un pregiudizio analogo a quello che, inizialmente, ha ostacolato la diffusione delle cure palliative: così come, negli anni '60, la terapia veniva concepita solo in funzione della guarigione (escludendo la possibilità che essa potesse essere utilizzata al solo fine di alleviare la sofferenza di un individuo), oggi la fisioterapia viene concepita solo in funzione del recupero fisico, senza considerare l'effetto psicologico che questo tipo di attività ha su una persona allo stadio finale della vita: infatti, il mancato controllo dei sintomi e la perdita

dell'autonomia, oltre a determinare un peggioramento delle performance funzionali, causa anche un danno allo stato psicologico e relazionale, provocando a sua volta un deterioramento della qualità della vita (Monti, Colombo, Amadori, Castellani e Hartmann, 2005).

L'intervento di riabilitazione rappresenta il processo attraverso il quale una persona viene aiutata a raggiungere appieno il proprio potenziale fisico, psicologico, sociale, in modo compatibile al suo stato anatomico, fisiologico, ambientale e motivazionale. La riabilitazione, quindi, può contribuire positivamente sia al sollievo dei sintomi del malato terminale (dolore, disfagia ecc.) sia al mantenimento, e talvolta al recupero, di alcune funzioni perse.

La definizione dell'ambito di azione delle cure palliative, ripresa nelle linee guida dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, esprime testualmente che: "Lo scopo delle cure palliative può riassumersi nel termine riabilitazione, cioè nell'ottenere che il paziente acquisisca e conservi il proprio massimo potenziale fisico, emotivo, spirituale, professionale e sociale, per quanto limitato dalla progressione della malattia".

Nella pratica quotidiana sembra persistere un divario, di natura prevalentemente culturale, tra la riabilitazione e le cure palliative. In linea generale, infatti, anche gli stessi operatori appartenenti alle equipe di cure palliative, indipendentemente dal ruolo ricoperto (medico, infermiere o ASA), raramente riconoscono che l'intervento riabilitativo possa produrre dei risultati concretamente positivi nel malato terminale, sottostimando l'effetto che il recupero e/o il mantenimento funzionale e l'autonomia ha sulla percezione della qualità di vita dei pazienti con patologia in stadio terminale.

In altre parole, la riabilitazione dei malati terminali in hospice è finalizzata al recupero e/o al mantenimento della dignità e dell'autostima, valorizzando la percezione, nonostante la forte compromissione fisica, di "sentirsi ancora una persona".

La Società Italiana di Cure Palliative e la Federazione di Cure palliative considerano l'intervento riabilitativo un elemento essenziale del programma di cure palliative, che si sviluppa a domicilio e in hospice, tanto da prevedere, nella proposta dei criteri minimi gestionali degli hospices, quale standard, la

presenza del terapeuta della riabilitazione pari a 9 minuti/paziente/die, corrispondente a 0,003 terapeuta per paziente.

Nonostante queste indicazioni, e le prove dell'effetto positivo, sui pazienti terminali, della riabilitazione, non tutte le regioni italiane hanno inserito tra i criteri minimi, ai fini dell'accreditamento, la presenza di un terapeuta della riabilitazione all'interno dell'equipe di cure palliative dell'hospice residenziale, benché, proprio in questa tipologia di ricovero, sia prevista l'ammissione di pazienti terminali in fase di sub acuzie sintomatologica e, presumibilmente, lungodegenti (1-2 mesi circa). Questa decisione risulta ancor più contraddittoria se si pensa che negli hospices residenziali non dovrebbero trovare accoglienza solo pazienti oncologici, ma anche coloro che sono affetti da patologie neurologiche e/o pneumologiche e/o cardiologiche in fase avanzata, soggetti che, proprio per lo specifico andamento della malattia negli ultimi mesi di vita potrebbero beneficiare, forse ancora più del paziente oncologico, dell'intervento di riabilitazione palliativo.

La regione Lombardia è una di quelle regioni italiane che non ha inserito tra i criteri necessari per l'accreditamento degli hospice la presenza di un terapeuta della riabilitazione, ciò potrebbe dipendere da due ordini di motivi: il primo di natura culturale, il legislatore non riconosce l'influenza positiva sul paziente terminale della riabilitazione, ed il secondo di natura economico-pratico, non si vuole imporre ai gestori degli hospice i costi derivanti dall'attività del fisiatra e del fisioterapeuta. A tal proposito, va ricordato, peraltro, che risulterebbe difficoltoso, specie nelle piccole realtà degenziali di 8-10 posti letto, disporre di estemporanei interventi riabilitativi, in considerazione anche della relativa scarsità numerica di questi professionisti; inoltre, bisogna dire che, pur senza l'obbligo di presenza nello staff, è lasciata al gestore dell'hospice la decisione di avvalersi o meno, dei suddetti specialisti, confrontandosi sia con la realtà sanitaria in cui l'hospice opera sia con la tipologia dei pazienti ammessi.

2.4 “Orientamento normativo”

La consapevolezza, da parte di Stato e Regioni, della necessità di regolamentare e, soprattutto, di migliorare l'assistenza erogata ai malati in fase terminale (già identificata dal P.S.N. 1998-2000 come una delle priorità del S.S.N.) ha portato, tra il 1998 e il 2001, all'approvazione di una serie di leggi al riguardo, con le quali sono stati approvati e/o adottati:

- un programma nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione o provincia autonoma, di una o più strutture dedicate all'assistenza palliativa;
- l'atto di indirizzo e coordinamento recante i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi per i centri residenziali di cure palliative;
- da parte di tutte le regioni e le province autonome, il programma regionale applicativo del programma nazionale comprensivi dei piani per l'integrazione delle strutture residenziali per le cure palliative (hospice) con le altre attività di assistenza ai pazienti terminali, nonché dei programmi di comunicazione ai propri cittadini sulla rete integrata dei relativi servizi
- le norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore;
- una serie di leggi specifiche per l'erogazione delle cure palliative a soggetti affetti da cancro e da AIDS.

In aggiunta ad esse, il Ministero della Salute ha istituito, mediante approvazione di un decreto del 12 aprile 2002, un Comitato sulle cure palliative (presieduto dal dott. Vittorio Ventafridda), che, dall'approvazione del decreto al 30 settembre 2002, aveva il compito di promuovere la realizzazione delle cure palliative in ospedale e a domicilio.

Il programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative (D.M. 28/9/99, art. 1) prevede che la rete di assistenza dei pazienti terminali sia articolata nelle seguenti linee organizzative differenziate e nelle relative strutture dedicate alle cure palliative:

- assistenza ambulatoriale;
- assistenza domiciliare integrata;

- assistenza domiciliare specialistica;
- ricovero ospedaliero in regime ordinario o in day hospital;
- assistenza residenziale nei centri residenziali di cure palliative (hospice).

Per quanto riguarda la formazione della dirigenza nel campo delle cure palliative, attualmente, a livello europeo non è ancora prevista una specializzazione in medicina/cure palliative, in quanto esiste una scuola di specializzazione solo in due paesi membri dell'Unione Europea (Regno Unito e Irlanda) e in altri due (Francia e Spagna) è in via di attivazione; dato che il riconoscimento europeo potrà avvenire quando la scuola di specializzazione sarà presente in quattro stati, è necessario che, in breve tempo, anche in Italia si identifichi la figura professionale del medico specialista in Medicina Palliativa con apposito titolo professionalizzante, delineando i criteri minimi di ammissione.

La stessa esigenza di formazione esiste anche per gli altri operatori professionali impegnati in compiti di coordinamento e/o di formazione nelle attività per le cure palliative (psicologo, assistente sociale, infermiere)

CAPITOLO 3: IL CAREGIVER DEL MALATO TERMINALE

Introduzione: “Chi è il caregiver”

Il caregiver è colui che si prende cura di un altro individuo, occupandosi sia degli aspetti pratici (lavarlo, vestirlo, dargli da mangiare ecc.), che degli aspetti emotivi/affettivi (contenere le sue angosce, farlo sentire amato ecc.). Il primo caregiver di ogni individuo è la madre, che, soprattutto nella primissima parte della vita, rappresenta, per il suo bambino, l'intero ambiente sociale e, soprattutto, l'unico mezzo attraverso cui soddisfare i propri bisogni.

La figura del caregiver è molto importante, non solo quando si parla di bambini, ma anche quando si parla di anziani o di persone con una malattia cronica grave. In tutti i casi è importante che il caregiver abbia un supporto, più o meno specialistico, di tipo sociale e/o psicologico: questa esigenza, presente anche nel caso della madre, diventa particolarmente impellente nei casi in cui ci sia una situazione problematica e, di conseguenza, più faticosa, come nel caso dell'assistenza di persone molto anziane e/o con una patologia cronica grave e/o con handicap grave.

Esistono due tipi di caregiver:

- caregiver informale (o primario): coniuge, figlio(/a, più raramente un amico o un altro familiare;
- caregiver formale: infermieri, ASA o altri professionisti.

I caregiver primari hanno un ruolo cruciale nella vita della persona che assistono, in quanto dal loro equilibrio fisico, mentale, affettivo, dalla loro tranquillità ed anche dalla loro disponibilità economica (la quale determina la possibilità, o l'impossibilità di avvalersi dell'aiuto di persone e/o strutture esterne alla famiglia) dipende il benessere di colui di cui si prendono cura.

L'attività di caregiving comporta dei costi rilevanti per la persona che se ne prende carico, costi che sono di varia natura (Corli, 2005); cit. in Malagutti, 2005):

- costi occupazionali e/o finanziari: il caregiver, per occuparsi della persona malata (o gravemente invalida) deve ridurre le proprie ore di lavoro o assumere una badante;
- costi sociali: il caregiver generalmente si isola e non ha più tempo per se stesso;
- costi emotivi: il caregiver sperimenta forte stress);
- costi fisici: il caregiver manifesta sintomi fisici o psichici.

Per il caregiver formale la situazione è altrettanto delicata, infatti, pur essendo vero che non ha un legame affettivo con gli individui di cui si occupa e, una volta che ha finito il suo orario di lavoro, ha una propria vita, è anche vero, però, che corrono il rischio di non riuscire a mantenere il distacco necessario con i pazienti, vivendo come propria ognuna delle numerose situazioni con le quali hanno a che fare quotidianamente; a ciò vanno aggiunti il peso delle incombenze burocratiche, la fatica fisica della loro attività ed i frequenti problemi relazionali con i pazienti e con le loro famiglie.

Vista la complessa e rischiosa situazione appena delineata, è facile comprendere l'importanza di occuparsi, oltre che dei malati, anche di coloro che se ne prendono cura, al fine di evitare che si trasformino essi stessi in malati bisognosi di cura: è stata, quindi, riconosciuta la necessità di indagare i bisogni ed i vissuti dei caregiver (formali o informali che siano), al fine di essere in grado di rispondere adeguatamente ad essi, anche attraverso interventi preventivi.

3.1 “La famiglia e il malato terminale”

Gli elementi di conoscenza disponibili dimostrano che l'onere dell'assistenza del malato di cancro ricade pesantemente sulle famiglie, che pagano un prezzo elevatissimo in termini esistenziali, economico-sociali e di salute fisica e mentale, direttamente correlabile al “peso della cura”. Assistere le famiglie per assistere meglio il malato di cancro sembra essere nell'oggi un obiettivo sanitario essenziale.

A tal fine, però, è necessario incrementare le conoscenze circa le esperienze di vita di questi soggetti: a questo scopo, l'Osservatorio Italiano di Cure Palliative (OICP) ha condotto un'indagine sulla qualità della vita dei componenti della famiglia di un malato terminale. La fotografia scattata riguarda 77 centri di cure palliative, per un totale di 454 questionari compilati in modo anonimo. Da questa ricerca è risultato che: otto volte su dieci il caregiver è costituito da una donna, moglie o figlia del paziente, che, in media, ha 55 anni e che, nella maggior parte dei casi, taglia i ponti con l'esterno, perché non si può permettere una badante. Ma il risultato più sconvolgente di questo studio è rappresentato dal dato secondo cui l'85% degli italiani che si prendono cura di un malato terminale rischia la propria salute. Un "inferno", così definito dagli stessi caregiver, che nel 75% dei casi incide pesantemente sul bilancio familiare (una spesa che tra costi diretti e indiretti può superare i 4 mila euro al mese). Il Dr Oscar Corli, coordinatore della ricerca (nonché responsabile dell'unità operativa di cure palliative dell'ospedale Buzzi di Milano), commentando i risultati della indagine, afferma: "Una situazione dalle dimensioni allarmanti".

I familiari hanno bisogno di assistenza tanto quanto i malati e, a mio parere, nello stadio terminale della malattia, anche di più, in quanto bisogna fare in modo che essi siano pronti alla separazione definitiva dalla persona cara ed abbiano le risorse psicologiche e sociali sufficienti per affrontare il periodo successivo all'exitus del paziente.

3.1.1 “L'impatto della malattia sulla famiglia”

La malattia oncologica ha un impatto estremamente destabilizzante, oltre che sul malato, anche sulla sua famiglia, tanto da arrivare a definire il cancro come “evento stressante familiare” o come “malattia familiare”, capace di portare, in tutti coloro che ne sono coinvolti, profondi cambiamenti ed un continuo sforzo adattivo: infatti, la comunicazione di una diagnosi di neoplasia, e ancor di più la comunicazione della sua inguaribilità, ha notevoli ripercussioni sull'equilibrio familiare. Il processo di reazione della famiglia dipenderà da diversi fattori quali età, sesso, tipo di patologia e ruolo del paziente all'interno della famiglia, ciclo vitale della famiglia stessa, eventuale presenza di conflitti

fra i membri, modalità di espressione delle emozioni, ecc. (Marconi, Moschini, Mulone, Pigozzo, Sauriani, 2002)

La concezione familiare della malattia e della morte incideranno significativamente sulla modalità di organizzazione di quella particolare famiglia e ciò si verificherà sia in presenza di famiglie “sane”, in grado di fronteggiare in maniera ottimale la situazione e di adattarsi fisiologicamente alla diagnosi e alla patologia, sia in presenza di famiglie “patologiche”, contraddistinte da modalità di funzionamento improntate al distacco e all’invischiamento.

La struttura dell’ambiente familiare è un fattore decisivo, in quanto può facilitare o, all’opposto, impedire che le interazioni siano di tipo supportivo: ci sono, infatti, famiglie nelle quali esiste apertura tra i membri e ciò incrementa l’abilità di ciascuno ad esprimere i propri sentimenti; al contrario, ve ne sono altre, nelle quali tale apertura ambientale manca e questo rende molto difficile ai suoi membri richiedere e ricevere un aiuto esterno.

Secondo Fiorentino (1993), le modalità di reazione delle famiglie alla malattia tumorale, viste dal punto di vista dei medici, possono essere suddivise nelle seguenti tipologie:

- situazione di *assenza* sia fisica che psicologica dei congiunti, probabilmente nel tentativo di un distanziamento di natura difensiva nei confronti di un carico d’angoscia eccessivo;
- *partecipazione* attenta e di coinvolgimento discreto nella situazione del paziente;
- eccessiva *invadenza* dei congiunti: tendenza alla prevaricazione del paziente con possibili ripercussioni negative sul rapporto medico-paziente;
- *atteggiamento costruttivo* dei familiari con capacità di manifestazioni empatiche e affettive nei confronti del paziente: presenza della cosiddetta “emozionalità espressa”, concetto che esprime il clima emotivo di famiglie a elevato tenore affettivo, in grado di comprendere e di rispondere ai bisogni psicologici dei pazienti (Invernizzi e Bressi, 1992).

L'intero staff di cura ha la possibilità di favorire l'espressione dei sentimenti dei malati e dei loro familiari, spiegando loro che la presenza di alcune emozioni (paura, aggressività, rabbia ecc.) sono comuni in tali situazioni e che questi ed altri problemi possono essere superati utilizzando le risorse che provengono dall'ambiente sociale. A tal proposito, probabilmente, il miglior consiglio che gli operatori possono dare a pazienti e familiari, è quello di incrementare le relazioni interfamiliari, non per chiudersi in esse, ma per poter far emergere le paure relative alle malattie e/o per risolvere conflitti esistenti prima della diagnosi, prima che sia troppo tardi per farlo (evitando, così, ai familiari di sperimentare, dopo la morte del paziente, l'angoscia derivante dal senso di colpa).

I problemi del malato di cancro inguaribile finiscono con la sua morte, ma continuano quelli della sua famiglia. Molti di questi problemi si possono ridurre, discutendone prima che avvenga il decesso. La tendenza diffusa a nascondere i sentimenti al malato e a cercare di mantenere una maschera di finta serenità, porta solo alla presenza di maggiori difficoltà nell'accettazione delle conseguenze del cancro. Il malato stesso può essere di grande aiuto ai suoi parenti nello stimolarli ad affrontare la sua morte, condividendo con loro alcuni dei suoi pensieri e sentimenti.

In sintesi, quando i membri di una famiglia possono condividere ed esprimere apertamente le emozioni, affrontano gradualmente la realtà dell'imminente separazione e giungono ad accettarla insieme. Quando, invece, vengono biasimati per il fatto che osano manifestare il loro dolore e il senso di colpa, tali sentimenti perdurano nel soggetto e ciò è spesso fonte di disturbi di tipo fisico e psichico.

3.1.2 “Il lutto anticipatorio”

Lo stadio terminale di una malattia, che sia lungo o breve, coincide con la fase del lutto anticipatorio: questo è un periodo caratterizzato dall'ambivalenza e dall'incertezza, sia per il paziente che per la sua famiglia.

In tale periodo, la famiglia dovrebbe effettuare un disinvestimento emotivo dal proprio caro, in preparazione del distacco e della separazione definitivi, ma,

al tempo stesso, dovrebbe anche continuare a prendersene cura amorevolmente, coccolarlo ed essere in empatia con lui, senza rinunciare alla speranza di una guarigione, ma senza mai dimenticare che il momento della morte è vicino (Marconi, Moschini, Mulone, Pigozzo, Sauriani, 2002).

In realtà, purtroppo, il giusto equilibrio tra distacco emotivo e cure amorevoli non si verifica frequentemente, i familiari, infatti, per vari motivi tendono più da una parte che dall'altra: non è inusuale che, per effetto della stanchezza (fisica e/o psichica), dell'incapacità di elaborare la propria angoscia, senza rimanerne schiacciato, o l'incapacità di sopportare la vista del proprio caro che continua, inesorabilmente, a soffrire, anche il più affidabile e premuroso dei caregiver si distacchi bruscamente dal proprio assistito (delegando ad altri la sua cura); in maniera altrettanto frequente, è possibile osservare dei familiari che, per effetto della forte angoscia o per un senso di colpa, si dimostrano eccessivamente protettivi, negano la condizione del proprio congiunto e richiedono continuamente interventi terapeutici, anche quando è stato spiegato loro che essi non produrrebbero nessun giovamento al paziente e rappresenterebbero solo un accanimento terapeutico.

La presa in carico, da un punto di vista psicologico, della famiglia a cavallo della morte del paziente è importantissima, perché è d'aiuto nel difficile momento di passaggio, che, se da un lato rappresenta un sollievo, soprattutto da un punto di vista fisico (non bisogna dimenticare che prendersi cura di una persona con una malattia allo stadio terminale comporta anche un forte stress fisico), ma anche emotivo (finalmente non si vede più soffrire la persona amata), ma, dall'altro lato, è la fonte di un forte dolore e di disorientamento, in particolare per un coniuge anziano o nel caso in cui la malattia sia perdurata a lungo. In particolare, il sostegno psicologico alla famiglia prima del decesso è utile per:

- favorire, nel caso in cui sia necessario, la risoluzione di conflitti o situazioni rimaste in sospeso tra il morente e la sua famiglia: in questo modo si aiuta contemporaneamente sia il caregiver che il paziente, permettendo al primo di proseguire la propria esistenza senza rimpianti e, al secondo, di morire più serenamente;

- permetterle di elaborare il proprio lutto anticipatorio, dando la possibilità di esternare tutti i sentimenti che si sperimentano, assicurando gli individui che non saranno biasimati per nessuno di essi: infatti ci sono persone che si sentono in colpa o hanno paura di essere giudicate perché provano determinate emozioni (ad es. la rabbia o l'aspezzazione) o hanno fatto determinate scelte (ad es. aver ricoverato il malato perché non si era più in grado di occuparsene a casa).

Allo stesso modo, ha un'estrema importanza anche l'aiuto alla famiglia dopo l'exitus del paziente: in questa fase i famigliari hanno bisogno, da un lato, una guida per uscire dal disorientamento causato dalla morte del proprio congiunto e, dall'altro, per elaborare il proprio dolore, al fine di poterlo superare e proseguire la propria vita.

3.1.3 “Il lutto”

Con la parola lutto ci si riferisce a quell'insieme di emozioni, reazioni e comportamenti individuali e sociali relativi alla perdita di una persona o di un oggetto significativi. Con il termine di lutto non ci si riferisce necessariamente al dolore per la separazione conseguente alla morte, infatti, si parla di lutto anche in caso di un periodo di sofferenza derivante da una separazione fisica o geografica da una persona amata (Marconi, Moschini, Mulone, Pigozzo, Sauriani, 2002).

Bolwby (1983) ha individuato quattro fasi principali del lutto in seguito alla perdita di una persona significativa:

1. una fase di stordimento, che può durare da poche ore a circa una settimana, interrotta da attacchi di angoscia e collera di elevata intensità;
2. una fase di struggimento che può durare alcuni mesi, caratterizzata da una dolorosa ricerca della persona scomparsa;
3. una fase di disperazione, caratterizzata dall'emergere della consapevolezza della perdita subita;

4. una fase di accettazione e riorganizzazione, durante la quale avviene un reinvestimento in progetti esistenziali futuri ed una collocazione affettiva della persona scomparsa in un luogo interno, meno doloroso e più utile ad una riapertura verso il mondo esterno.

Questa è una normale e fisiologica reazione al lutto, in cui il percorso individuale può avere una durata variabile, anche se generalmente occupa un arco di tempo che va da sei mesi a due anni. Circa.

Il lutto, in particolare quello immediatamente successivo al decesso, è spesso accompagnato da risposte emozionali, cognitive, comportamentali, somatiche e relazionali.

In alcune situazioni, il processo del lutto può prolungarsi fino a portare a quello che viene definito *lutto complicato*. In questi casi la persona non riesce ad accettare la perdita del proprio caro e sviluppa dei quadri psichiatrici duraturi (ad es. depressione maggiore, psicosi breve, disturbi alimentari, disturbi d'ansia acuta, ecc.). M. Biondi, A. Costantini e L. Grassi (1995) hanno proposto quattro quadri principali di lutto complicato, ognuno caratterizzato da aspetti tipici: il lutto evitato, il lutto cronico, il lutto ritardato e il lutto inibito. Un'attenzione ed un supporto adeguato possono prevenire tali situazioni.

Nel caso di lutto in seguito ad una morte per cancro, come già visto, i familiari cominciano ad entrare in contatto con l'idea della separazione dalla persona cara quando questa è ancora in vita (lutto anticipatorio). Il livello di elaborazione durante questo periodo influirà sul processo del lutto vero e proprio dopo il decesso. Se si è riusciti ad accettare la malattia e le sue conseguenze, se si è riusciti a stabilire una comunicazione "aperta" col congiunto e ad esprimere i propri sentimenti, sono maggiori le possibilità di raggiungere una certa "serenità" dopo qualche mese dalla scomparsa del proprio caro, senza incorrere in particolari complicazioni. Un altro fattore che sembra facilitare l'accettazione della morte è l'essere presenti al momento del decesso.

Con la morte del suo componente, la famiglia deve affrontare un nuovo periodo di riorganizzazione, che fa seguito a quello effettuato a causa della malattia, il cui svolgimento dipenderà anche dal ruolo svolto dalla persona

scomparsa all'interno della famiglia stessa (coniuge, figlio, fratello ecc.); ogni componente della famiglia esprimerà a suo modo la sofferenza.

Non esiste un unico modo per rispondere alla morte e l'elaborazione del lutto di ciascun membro della famiglia sarà influenzata da vari fattori: dalla risposta di ognuno alla perdita, dalla relazione che si aveva con la persona persa, dalla storia familiare e dal cambiamento delle relazioni dopo il decesso. Altri fattori che influenzano l'elaborazione del lutto sono: il modo in cui si è affrontata la malattia, la cultura, le convinzioni religiose, il supporto che si riceve, sia dai familiari, che da persone esterne. Queste ultime possono essere figure professionali specifiche oppure semplicemente una persona vicina, un amico col quale poter parlare ed esprimere i propri sentimenti. Non è infatti detto che sia necessario un intervento di tipo professionale: il rischio sarebbe quello di psicopatologizzare e medicalizzare il processo di elaborazione del lutto. Questo tipo di intervento, però, può essere utile per evitare il verificarsi di situazioni di lutto complicato, che possono essere determinate, tra l'altro, dall'invito costante, da parte dell'ambiente sociale, ad accelerare l'uscita dal periodo di lutto (svagandosi, uscendo, pensando ad altro ecc.), impedendo così a chi è in lutto di vivere il proprio dolore, cosa che è essenziale per riuscire a superarlo.

3.2 “*Gli operatori e il malato terminale*”

Come già affermato nell'introduzione di questo capitolo, la posizione degli operatori sanitari è delicata tanto quanto quella dei familiari: infatti, pur essendo vero che il personale non ha un legame affettivo con coloro che assiste, è anche vero che esso vive quotidianamente il contatto con la morte; questo vuole anche dire essere costantemente in relazione con persone che stanno vivendo un periodo estremamente doloroso ed angoscioso: spesso gli operatori sono destinatari della collera e dell'aggressività dei pazienti e dei familiari, trovandosi nella condizione di dover dare una risposta a tali atteggiamenti e comportamenti e non sempre sono preparati a farlo.

3.2.1 “Le difficoltà di assistere i malati terminali”

L’aspetto più rischioso dell’assistenza dei malati terminali è, ovviamente, quello di essere quotidianamente a contatto con la morte.

Vedere quasi ogni giorno persone che esalano l’ultimo respiro, a volte al termine di una dolorosa agonia, è un evento che colpisce chiunque, anche se si conosce il morente da poco tempo. Il rischio di portarsi a casa tutta l’angoscia respirata sul posto di lavoro è elevatissimo e, in mancanza delle risorse psicologiche/sociali adeguate, l’operatore può arrivare a coinvolgersi eccessivamente o, al contrario, a distaccarsi completamente, da un punto di vista emotivo, dalle storie di coloro che assistono. Nel primo caso, il pericolo è quello di arrivare a vivere la morte di ciascun paziente come se fosse quella di una persona cara e ciò porterebbe inevitabilmente, con il passare del tempo, ad un esaurimento emotivo (questo argomento sarà trattato nel paragrafo successivo). Nel secondo caso, invece, si priverebbe la relazione d’aiuto della sua fondamentale componente emotiva: se l’operatore riuscisse nel suo intento (il che è molto difficile), sicuramente riuscirebbe a non soffrire per la morte dei pazienti, ma, nello stesso tempo, non potrebbe svolgere al meglio il proprio lavoro, infatti, il malato terminale ha bisogno, non solo dell’assistenza strettamente clinica (somministrazione dei farmaci, cura dell’alimentazione e dell’igiene personale, ma anche, se non soprattutto, di essere compreso, ha bisogno che qualcuno contenga la sua angoscia e faccia il possibile perché la sua vita possa definirsi tale fino alla fine, senza che egli debba passare gli ultimi giorni esclusivamente in attesa della morte.

Oltre al fatto di lavorare a stretto contatto con la morte, il personale sanitario che si occupa di malati terminali deve anche gestire i problemi di relazione con i pazienti e, ancor più spesso, con i familiari.

Per quanto concerne il rapporto con i malati, la difficoltà maggiore è rappresentata dalla gestione delle reazioni alla consapevolezza di essere in procinto di morire: a questo punto la gestione del paziente diventa complicata, in quanto, o richiedono in continuazione la presenza dell’operatore per ricevere un po’ di conforto o anche semplicemente per non restare soli, oppure non

permettono loro di fare nulla, creando problemi per qualunque cosa (lavarsi, mangiare ecc.).

Le difficoltà relazionali maggiori, però, il personale le ha soprattutto con i familiari, i quali per varie ragioni, hanno spesso degli atteggiamenti e/o dei comportamenti tali da rendere estremamente difficile l'attività di tutti coloro che si occupano, a vario titolo, del malato. In particolare, le situazioni che, più frequentemente si presentano agli occhi del personale sanitario sono:

- il familiare che, in una permanente negazione dello stadio terminale della malattia, continua a fare pressione sugli operatori perché vengano effettuati determinati interventi terapeutici sul paziente, non accettando il fatto che questi non ne avrebbe alcun giovamento;
- il familiare che, per non essere schiacciato dall'angoscia e dal dolore, o in seguito a conflitti passati, effettua un distacco emotivo dal paziente (paradossalmente nel momento in cui questo ha più bisogno): in questo caso, la maggiore difficoltà degli operatori è quella di coinvolgere il familiare nell'assistenza del paziente, convincendoli che il loro aiuto è ancora il più importante per il malato e che quello non è il momento per provare rabbia o risentimento;
- il familiare che, sempre come meccanismo di difesa, diventa estremamente protettivo nei confronti del malato e richiede in maniera esasperante l'attenzione e l'intervento degli operatori, anche quando questo non è necessario e/o il paziente non l'ha richiesto.

Le difficoltà di relazione appena descritte, al pari del contatto quotidiano con la morte, possono portare gli operatori ad uno stato di esaurimento emotivo, che prende il nome di “sindrome di burn-out”.

3.2.2 “Il rischio del burn-out”

Il burn-out e' stato definito da Cristina Maslach (nel 1975) come una sindrome di esaurimento emozionale, spersonalizzazione e riduzione delle capacità personali di risposta emotiva, che può presentarsi in chi per professione "si occupa della gente", trattandosi di una reazione a tensioni emozionali croniche provocate dal continuo contatto con persone che soffrono. Questa sindrome si differenzia dallo stress, che ne è una concausa, in quanto non è un disturbo della personalità, ma una condizione di disagio collegata al ruolo lavorativo.

La sindrome di burn-out colpisce la persona nella sua globalità: infatti essa è caratterizzata da sintomi che riguardano sia la sfera fisica che quella psicologica/mentale. Da un punto di vista fisico, i sintomi sono i più svariati: astenia, difficoltà nella digestione, dolori migranti, alterazione del ciclo mestruale, insonnia, tachicardia, ecc.; per quanto concerne la dimensione psicologica/mentale, la sindrome causa apatia, incapacità di prendere decisioni, confusione. La mente in questo stato non è più recettiva, come se non fosse in grado di apprendere. La persona colpita si sente sfinita, svuotata, le manca l'energia per affrontare un altro giorno, le sue risorse emozionali sono consumate e non c'è una sorgente cui attingerle nuovamente. La conseguenza di tutto questo è una riduzione del rendimento lavorativo, criticità e negativismo verso l'ambiente di lavoro e i colleghi, insoddisfazione latente di sé, crescente frustrazione, incapacità finale di continuare a lavorare nel medesimo settore. In definitiva, può essere considerato una forma di stress occupazionale.

Gli operatori che lavorano in ambito oncologico, ed in particolar modo coloro che assistono malati in fase terminale, corrono un rischio elevatissimo di sviluppare questa patologia. I più importanti fattori di rischio sono:

- il contatto quotidiano con la morte;
- l'incapacità di comunicare notizie spiacevoli e, di conseguenza, l'incapacità di raccogliere e rispondere adeguatamente alle reazioni dei pazienti;
- la relazione difficile con i familiari;

- il mancato riconoscimento del proprio lavoro e del proprio impegno da parte dei familiari e/o degli altri componenti dell'equipe e/o dei propri superiori;
- il conflitto tra gli aspetti assistenziali della propria professione e quelli burocratici): quest'ultimi sono spesso considerati un intralcio e un inutile dispendio di energie (ciò vale soprattutto per alcune figure professionali, ad es. gli assistenti sociali).

Lo psichiatra Luigi Grassi, professionista che si è ampiamente occupato di psico-oncologia, in un'intervista ha sottolineato quanto “il disagio dell'operatore burn-out influenza in senso negativo la qualità dell'assistenza, facendo perdere completamente al rapporto col paziente quelle caratteristiche di incontro che sono necessarie per definire "curativo" (nel senso di accoglienza o care) l'intervento terapeutico, riducendolo invece ad una dimensione di "trattamento" nel senso più povero del termine”.

Come accade per molte cose, è più facile prevenire la sindrome di burn-out, piuttosto che curarla; in tema di prevenzione, gli strumenti migliori sono quello della formazione psicologica degli operatori, che, purtroppo, spesso è carente. (questo tema sarà trattato nel paragrafo successivo) e un buon lavoro d'equipe, questo è utile anche per permettere, all'operatore che ha manifestato dei sintomi, di superare lo stato di esaurimento emotivo senza abbandonare il proprio lavoro.

La funzione delle riunioni d'equipe è quella di mettere a disposizione di tutto il personale un momento in cui parlare dei casi più problematici, confrontando opinioni e difficoltà. Inoltre, l'equipe ha l'importantissimo compito di coltivare l'autostima dei propri componenti, riconoscendone ed apprezzandone costantemente l'operato.

Perché la funzione dell'equipe sia svolta appieno è fondamentale che il gruppo di lavoro sia coeso e ciascuno dei componenti si senta libero di esprimere paure e critiche (purché siano sempre costruttive), senza doversi preoccupare del giudizio altrui: a tal fine, sarebbe auspicabile che, all'inizio di una collaborazione, venisse dedicato del tempo alla creazione del “gruppo di lavoro”.

Un ultimo strumento, meno utilizzato, ma tradizionalmente molto valido, per prevenire e/o affrontare situazioni di burn-out è costituito dal metodo messo a punto da Michael Balint, negli anni '60 (conosciuto appunto come “gruppi Balint”): esso è basato su incontri di gruppo a valenza psicoterapeutica rivolto ai medici.

3.2.3 “La formazione psicologica”

Sebbene le cose stiano lentamente cambiando, nella formazione degli operatori sanitari, l'aspetto psicologico viene spesso trascurato, pur essendo uno dei più importanti se si deve trattare con pazienti con una malattia cronico-degenerativa grave e, soprattutto, con malati terminali. Quindi, paradossalmente, a coloro che si apprestano a svolgere un certo tipo di attività (medici, infermieri e operatori e/o ausiliari socio-assistenziali) non viene insegnato, ad esempio, come comunicare cattive notizie, controllare i sintomi o aiutare i malati a prendere decisioni difficili.

In un documento pubblicato dall'Ufficio regionale Europeo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (Davis e Higginson, 2004; trad. it. Zucco e Gambassi, 2005) sono citate delle ricerche su studenti in medicina, dalle quali è risultato che coloro che hanno avuto l'opportunità di seguire pazienti oncologici per maggiori periodi di tempo, o di apprendere durante tali periodi tecniche di comunicazione, sono più perspicaci e disposti all'ascolto, disponibili a trattare argomenti difficili e ad aiutare le persone a prendere decisioni. Sempre nel medesimo documento, si fa riferimento all'esistenza di prove del fatto che infermieri e medici già pienamente qualificati possono, frequentando corsi intensivi più avanti nel loro percorso formativo e nella loro carriera, acquisire ulteriori conoscenze sulle tecniche di comunicazione. Tuttavia non è sempre facile per questi professionisti mettere a frutto nuove tecniche data la realtà della pratica quotidiana: ciò può significare che gli operatori hanno bisogno di ulteriore formazione con feedback costruttivo per periodi di tempo più prolungati o che le organizzazioni sanitarie devono fare di più per sviluppare culture e pratiche di lavoro in cui utilizzare queste tecniche (Zucco e Gambassi, 2005).

Come detto più volte, una delle maggiori difficoltà del personale è quella di dover comunicare delle notizie spiacevoli: questo è un compito difficile di per sé, ma se viene svolto senza un'adeguata preparazione, diventa rischioso sia per l'emittente che per il ricevente. Il pericolo per chi comunica la notizia, senza essere in grado di interpretare e gestire le reazioni del proprio interlocutore, è quello di sentirsi fortemente inadeguato ed impotente di fronte alla disperazione di chi gli sta davanti. Dall'altro lato, il pericolo per colui che riceve la brutta notizia è quello di rimanere fortemente traumatizzato, perdendo la speranza e, di conseguenza, cadendo nella disperazione più assoluta.

L'operatore, non psicologo, per paura di non riuscire a controllare la situazione, può decidere, anche inconsciamente, di alleggerire la prognosi, evitando di utilizzare parole come "morte" (o "morire"), "diagnosi infausta" o "stadio terminale": in tal modo, sicuramente, si ha un contenimento delle reazioni di chi ascolta, ma, al tempo stesso, si lascia troppo spazio alla speranza, o sarebbe meglio dire, all'illusione che la situazione possa avere un esito positivo. Pur essendo vero che non bisogna mai privare del tutto i pazienti e le loro famiglie della speranza, è anche vero che, procedendo come sopra, si corre il rischio che, nello spazio di incertezza lasciato dal medico, o da chi per esso, si instaurino dei meccanismi di difesa che bloccherebbero l'inizio della fase del lutto anticipatorio, durante la quale, sia i pazienti che la sua famiglia, hanno il tempo di elaborare le proprie emozioni e di accettare il proprio destino; in questo periodo, i familiari, inoltre, hanno il tempo di abituarsi al distacco ed alla separazione dalla persona amata, in preparazione al distacco ed alla separazione definitivi.

Lo strumento più efficace che può, e deve, essere fornito al personale sanitario, per prevenire queste situazioni, è costituito da una buona formazione psicologica continuativa (quindi non limitata al periodo precedente all'inizio dell'attività lavorativa, ma estesa anche allo svolgimento dell'attività stessa): l'obiettivo di tale formazione è quello di proporre modelli di relazione e modalità di comunicazione più efficaci; queste conoscenze andranno ad

arricchire quelle già possedute ed applicate dagli operatori, migliorando le loro attitudini lavorative e la qualità delle cure prestate.

Nelle linee guida per un intervento psico-sociale in oncologia, stese dalla società italiana di psiconcologia (SIPO) nel 1998, si possono trovare riassunti gli effetti della formazione sulle attitudini lavorative e sulla qualità delle cure prestate; nello stesso documento, inoltre, sono indicate le tecniche di formazione in psiconcologia.

Per quanto concerne il miglioramento delle attitudini lavorative, secondo la SIPO, la formazione deve essere diretta a:

- Sviluppare una percezione positiva del proprio lavoro;
- Favorire il riconoscimento delle proprie capacità;
- ristabilire una sensazione di controllo su alcuni fattori di stress.

Per quanto riguarda, invece, gli effetti sulla qualità delle cure, la SIPO ritiene che la formazione dovrebbe:

- favorire una migliore percezione e un migliore riconoscimento dei bisogni del malato;
- permettere un riconoscimento precoce delle reazioni psicopatologiche del malato;
- apprendere delle strategie di intervento per rispondere ai bisogni dei malati;
- sviluppare la creatività.

Infine, le tecniche di formazione previste dalla SIPO sono :

- discussione di casi;
- lezioni teoriche;
- giochi di ruolo;
- gruppi esperienziali;
- sostegno e gestione dello stress.

Perchè tutti gli obiettivi descritti sopra possano essere raggiunti, è essenziale (come dichiarato da Luigi Grassi, uno dei professionisti che ha collaborato alla stesura delle linee guida citate in precedenza) che l'attività di formazione sia continuativa e che le istituzioni investano in essa, privilegiandola

rispetto a corsi di informazione, al fine di migliorare gli standard terapeutici per il paziente, oltre che la qualità della vita dell'operatore.

3.3 “I volontari e il malato terminale”

Per concludere questo capitolo sui caregiver del malato terminale, vorrei dedicare un po' di spazio ad un'altra figura che spesso, anche se non sempre, si prende cura di coloro che sono affetti da una malattia cronico-degenerativa: il volontario.

Il volontario è una presenza importante nell'assistenza dei pazienti oncologici, tanto da essergli dedicato uno spazio anche nelle linee guida stese dalla società di psico-oncologia, dove, tra l'altro, vengono delineati, come avviene per le diverse figure professionali, i requisiti essenziali che deve possedere un volontario impegnato nell'assistenza di un paziente oncologico.

Attraverso un atto gratuito, il volontario, instaura con il paziente una relazione amicale, permettendogli di mantenere quei legami essenziali che consentono a ciascuno di preservare il proprio status sociale e relazionale, evitando che egli si isoli totalmente dal mondo esterno (Karmann, Tinini, Bignotti, Gangeri, 2003).

Il compito del volontario, oltre a quello di preservare il paziente dall'isolamento sociale, è quello di assistere lui e la sua famiglia in tutte le fasi della malattia: in ospedale, a domicilio, in hospice, nel trasporto alle terapie ecc; inoltre, ci sono dei volontari che non sono direttamente a contatto con i pazienti e le loro famiglie, ma che si occupano, con la medesima dedizione, di altri aspetti utili, come ad esempio la raccolta fondi.

E' auspicabile che i volontari facciano parte di un'associazione, che specifichi la loro azione e proponga loro una formazione ed un sostegno psicologico appropriati.

L'aspetto della formazione è cruciale anche per i volontari, in quanto è necessario che abbiano un'idea piuttosto chiara delle patologie di cui sono affette le persone che affiancheranno (livello di invalidità, prospettive di vita ecc.) e, ovviamente, devono essere in grado di gestire le situazioni dolorose con

le quali verranno in contatto ed essere preparati alla morte di coloro che assistono.

Anche se in misura notevolmente inferiore rispetto al personale sanitario, anche i volontari corrono il rischio di manifestare i sintomi del burn-out: ciò accade soprattutto quando non sono stati adeguatamente preparati alle realtà che andranno a conoscere oppure quando la scelta di svolgere questo tipo di volontariato non è stata soppesata a dovere (e ciò non è emerso durante il colloquio di selezione). Da uno studio condotto, tra il 1991 e il 2001, su 107 volontari della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori di Milano (LILTM) è risultato che il 4,9% dei soggetti che hanno abbandonato l'attività di volontariato lo ha fatto a causa del burn-out e di questi la metà lo ha fatto entro pochi mesi dall'inizio dell'attività, o al massimo entro l'anno,, mentre l'altra metà nel secondo anno di attività: questi risultati vanno analizzati tenendo conto che non necessariamente il volontario dichiara il vero motivo dell'abbandono.

In generale, comunque, il fenomeno del burn-out tra i volontari è piuttosto limitato, ciò per vari motivi: innanzitutto, essi iniziano l'attività di assistenza in seguito ad una propria scelta, senza essere condizionati da vincoli economici e/o professionali; inoltre, essi offrono la propria disponibilità part-time, il che gli consente di potersi ricaricare fra un turno di presenza e l'altro, di circoscrivere nel tempo e di stemperare nella quotidianità le situazioni di angoscia e drammaticità con cui vengono in contatto (questa precauzione è per esempio alla base del criterio adottato dalla Lega italiana per la lotta contro i tumori di limitare a due mezze giornate settimanali l'impegno del volontario); infine, un altro fattore che diminuisce il rischio di burn-out dei volontari è costituito dal fatto che il volontario impegnato nell'attività assistenziale riceve continue gratificazioni dai pazienti e dalle loro famiglie, alle quali si rende conto di essere estremamente utile (coloro che sono impegnati in altre attività, comunque si sentono gratificati anche solo dal fatto di far parte di un'associazione, di cui hanno fatto propri i principi e gli obiettivi).

E' importante, ai fini della buona riuscita dell'intervento, che i volontari si sentano parte dell'equipe di cura delle persone che assistono: è infatti fondamentale che i professionisti dell'equipe (medici, infermieri, fisioterapisti,

assistenti sociali, ausiliari ed operatori socio-assistenziali ecc.) non accettino semplicemente la figura del volontario, ma che la apprezzino per il suo valore.

CAPITOLO 4: LA RICERCA

Introduzione: “Un inquadramento generale”

Assistere i malati terminali è un'attività difficile e complicata, con delle forti implicazioni di natura etica, psicologica e fisica. Infatti, coloro che assistono persone che sono giunte alla fine della vita, in primo luogo i medici, devono quotidianamente interrogarsi sul confine tra trattamento e accanimento, avendo il coraggio di prendere la decisione di sospendere le terapie, spesso invasive, quando queste non hanno più un effetto benefico sul paziente, accettando l'impossibilità di sconfiggere la malattia ed il fatto che l'unico obiettivo raggiungibile è la liberazione del malato dal dolore, concedendogli la possibilità di morire serenamente (implicazioni etiche). Inoltre, far parte di un'equipe di cure palliative significa anche convivere regolarmente con la morte e, quindi, con la necessità di gestire il dolore e l'angoscia dei pazienti e dei loro familiari, facendo in modo che questi sentimenti non diventino i propri (implicazioni psicologiche). Infine, non bisogna dimenticare che prendersi cura di un malato terminale, indipendentemente dalla patologia di cui è affetto, è un'attività pesante anche da un punto di vista fisico, sia per il familiare che per il professionista (in particolar modo per gli infermieri, gli ausiliari e gli operatori socio-assistenziali) e che questo peso, aggiunto a quanto detto in precedenza riguardo agli aspetti etici e psicologici, può avere un forte impatto sul benessere del caregiver (implicazioni fisiche).

La presente ricerca ha come obiettivo generale quello di individuare i fattori che favoriscono e quelli che minano il benessere degli operatori di un'equipe di cure palliative e di comprendere come un lavoro così particolare entra a far parte del loro sé. Da un punto di vista teorico, l'approccio di riferimento è quello della Psicologia Positiva (vedi capitolo 1): coerentemente, l'indagine ha privilegiato l'individuazione dei fattori salutogenici, quindi apportatori di benessere.

4.1 “Gli Obiettivi”

Nello specifico, il lavoro è finalizzato all'individuazione:

1. delle motivazioni alla base della scelta di intraprendere la propria professione e di lavorare con i malati terminali;
2. del significato attribuito al proprio lavoro e del legame che esso ha con il proprio sé;
3. dei punti di forza e di maggiore criticità del proprio lavoro con i malati terminali;
4. delle cose “belle e” buone” del proprio lavoro con i malati terminali;
5. degli aspetti che, nel rapporto con i pazienti e/o le loro famiglie, li fanno “sentire bene” e cosa, al contrario, li fa soffrire maggiormente;
6. All'individuazione dei punti di forza dei pazienti, o dei familiari, che riescono ad affrontare serenamente la fine della propria vita o, nel caso dei familiari, della vita di una persona cara.

4.2 “Gli strumenti”

Parallelamente alla definizione degli strumenti, ho partecipato per circa 5 mesi alle riunioni d'equipe: questa partecipazione mi ha permesso di conoscere la realtà dall'interno, di farmi un'idea delle problematiche effettive che gli operatori di questa struttura devono affrontare quotidianamente, e sulle modalità di funzionamento dell'equipe stessa.

La ricerca è articolata in due parti: la prima parte di natura qualitativa, che costituisce il fulcro del lavoro, ed una seconda parte quantitativa, attraverso la quale si sono cercate le eventuali correlazioni tra quanto emerso dalla prima parte del lavoro ed alcune dimensioni del benessere.

Parte prima: Componente qualitativa.

La componente qualitativa è costituita da un'intervista semi-strutturata (di cui di seguito è proposta la griglia), suddivisibile in quattro parti:

- I. ATTIVITA' LAVORATIVA SVOLTA: finalizzata all'individuazione:
 - delle motivazioni alla base della scelta dei soggetti di intraprendere la loro professione, prima, e di lavorare con i malati terminali, poi;
 - del significato che gli intervistati attribuiscono alla loro attività di assistenza dei malati terminali;
 - del legame esistente tra il tipo di lavoro che svolgono e la propria identità;
 - di quelli che sono per i soggetti intervistati i punti di forza e di maggiore criticità del lavoro con i malati terminali;
 - di quelli che sono, sempre secondo il parere degli intervistati, anche in base alla loro esperienza nel campo, le caratteristiche che distinguono la struttura in cui lavorano da altre strutture dello stesso genere;
- II. LE COSE “BELLE” E “BUONE” DEL PROPRIO LAVORO: finalizzata all'individuazione degli aspetti positivi che gli operatori trovano in quel che fanno e che, presumibilmente, li aiutano a sopportare gli aspetti più negativi e dolorosi;
- III. CASI SIGNIFICATIVI: finalizzata all'individuazione dei casi più significativi, osservando se venivano rievocati i medesimi casi e, soprattutto, se alla base del piacere e della sofferenza, derivanti dall'interazione con i pazienti e le loro famiglie, vi fossero le stesse motivazioni per tutti gli operatori e, in caso contrario, individuare le differenze;
- IV. STORIE DI SUCCESSO: con il fine di individuare i punti di forza di quei pazienti che e/o familiari che hanno affrontato la loro drammatica situazione in maniera serena, riuscendo a non farsi schiacciare dall'angoscia.

GRIGLIA DELL'INTERVISTA

- Quale è stato il percorso ed i motivi che l'hanno portata a fare questo lavoro?

- Quale è stato il percorso ed i motivi che l’hanno portata ad Altachiara?
- Quale significato dà al suo lavoro di assistenza ai malati terminali?
- cosa c’entra questo lavoro con il suo modo di essere e di affrontare le situazioni della vita quotidiana, sia quelle positive che quelle negative?
- quali sono i punti di forza e maggiori criticità del suo lavoro con i malati terminali?
- In base alla sua esperienza in questo campo, pensa che Altachiara abbia delle caratteristiche che la distinguono da altre strutture simili, sia in senso positivo che negativo?

Ora le chiedo di raccontarmi una giornata di lavoro che lei definirebbe “una bella giornata”

Mi dica quali sono, secondo lei, Le cose belle e buone del suo lavoro con i malati terminali. ...

Ora le chiedo di pensare ai pazienti che ha conosciuto da quando lavora qui e alle loro storie: ce n’è una che le ha lasciato un ricordo più positivo rispetto ad altre? Ad esempio perché ha ricevuto dal paziente e/o dalla sua famiglia un ringraziamento particolare, o perché ritiene che in quel caso è riuscita a dare un aiuto maggiore, o per qualsiasi altro motivo che giustifichi la sua risposta.

Di questo caso le chiedo di dirmi:

- brevemente qual’era la storia del paziente: di che malattia soffriva, quanti anni aveva, com’era la sua famiglia (se era sposato, se aveva figli, chi si prendeva cura di lui ecc.);
- che rapporti lei aveva con la famiglia, o comunque con chi si prendeva cura del paziente;
- Che tipo di lavoro è stato fatto con il paziente e con la sua famiglia e cosa, secondo lei, si poteva fare e invece non si è fatto?

- per quale motivo, o per quali motivi, ricorda con “piacere” questa storia?

Adesso, invece, le chiedo di rievocarne uno che le ha lasciato un ricordo particolarmente negativo. Anche in questo caso le chiedo di dirmi:

- brevemente qual’era la storia del paziente;
- che rapporti aveva con la famiglia del paziente, o con chi si prendeva cura di lui;
- che tipo di lavoro è stato fatto con il paziente e la famiglia e cosa, invece, non è stato fatto;
- qual è il motivo, o i motivi, per cui le è rimasto un ricordo tanto negativo di questa storia.

Le vorrei chiedere ora un’ultima cosa: ripensando alla sua esperienza lavorativa e a tutte le storie di vita di queste persone che lei ha incontrato, riesce ad individuare secondo lei delle storie che potremmo definire “di successo” ossia di persone che hanno vissuto questa situazione drammatica di vita sono però riuscite a non esserne schiacciate? Se sì, quali sono stati secondo lei i punti di forza di queste persone, cosa ha permesso loro di affrontare potremmo dire paradossalmente in maniera positiva la loro condizione sia di malati terminali che di caregiver?

Parte seconda: Componente quantitativa.

La componente quantitativa consiste in un questionario per la valutazione del benessere, costituito di quattro parti:

- I. “Scala BNSW” (Deci & Ryan, forma a 21 item);
- II. “Scala SOC” (Antonovsky, forma a 13 item);
- III. “Scala WCQ” (Deci & Ryan, forma a 6 item);
- IV. “Scala PWB” (Ryff, forma a 18 item).

Gli item di tutte le scale sono costituiti da affermazioni, per ognuna delle quali i soggetti devono indicare il grado di accordo/disaccordo, attribuendo un punteggio che va, per le prime tre, da 1 (per niente vero/del tutto in disaccordo)

a 7 (del tutto vero/verissimo/del tutto d'accordo) e, per la scala PWB, va da 1 (non è il mio caso) a 6 (è proprio così).

Per non appesantire eccessivamente il lavoro dei soggetti, sono state utilizzate le forme ridotte delle scale, solo la BNSW è stata somministrata interamente.

La scala BNSW (Basic Need Scales at Work) è uno strumento di misurazione del grado di soddisfacimento dei bisogni psicologici di base (autonomia, competenza e connessione) sul posto di lavoro (vedi capitolo 1); la scala è costituita da 21 item (esistono anche delle forme ridotte a 9 item), suddivisi in tre sottoscale, corrispondenti ai tre bisogni fondamentali.

Il SOC (Sense Of Coerence) è un questionario che da' una misura di quanto un soggetto è in grado di affrontare con successo gli stressors della vita quotidiana; è costituito, nella forma intera, da 29 item e da 13 in quella ridotta. Gli item indagano tre dimensioni: la "comprensibilità" (componente cognitiva), esprime la misura in cui un individuo può cercare o trovare una struttura al mondo in modo che esso sia comprensibile, dotato di significato, ordinato e consistente; la "fronteggiabilità", esprime la misura in cui l'individuo crede di essere in grado di fronteggiare un problema, da solo o affidandosi alle risorse altrui; "significatività (componente motivazionale)", esprime la misura in cui un individuo può sperare di far fronte ad un problema. È il sentimento profondo che la vita ha un senso, che le richieste della vita implicano un impegno.

La scala WCQ (Work Climate Questionarie) è uno strumento che misura la bontà della relazione tra l'individuo e il suo gruppo di lavoro; la forma intera è costituita da 15 item, mentre quella ridotta da 6.

La scala PWB (Psychological Well-Being) è uno strumento di misurazione dei 6 indicatori di benessere identificati dalla teorizzazione della Ryff (vedi capitolo 1); è costituito, nella forma intera, da 60 item e in quella abbreviata da 18. Gli item vanno a costituire 6 sottoscale, corrispondenti ai 6 indicatori di benessere sopra citati: autonomia, crescita personale, autoaccettazione, scopo nella vita, padronanza e relazioni positive.

Il questionario, consegnato alla fine dell'intervista, era lasciato ai soggetti, i quali potevano portarlo a casa, avendo, in tal modo, la possibilità di compilarlo

con calma, prestando attenzione alle domande e senza doversi preoccupare di finire in fretta; l'unica condizione che è stata posta è quella di non far trascorrere più di un paio di giorni prima di compilare il test, al fine di evitare che passasse troppo tempo tra le due fasi del lavoro.

4.3 “I soggetti”

La ricerca è stata condotta in una struttura chiamata “Altachiara”, un hospice della provincia di Varese, nel quale, attualmente, possono risiedere al massimo 8 pazienti (è previsto l'aumento a 12 posti letto) con diagnosi di patologia in fase terminale, per un periodo di tempo massimo di degenza di 45 giorni, che può essere portato a 60 in caso di peggioramento delle condizioni del paziente.

L'equipe di cura è costituita da 10 operatori sanitari, i soggetti della ricerca, suddivisi nelle seguenti figure professionali:

- n. 1 medico;
- n. 1 psicologo;
- n. 1 assistente sociale;
- n. 1 tecnico della riabilitazione;
- n. 1 infermiere generico;
- n. 5 operatori socio-sanitari.

Gli intervistati, che sono tutti di sesso femminile e di età compresa tra 23 e 56 anni (età media 36,2), hanno reagito positivamente alla mia temporanea partecipazione alle riunioni d'equipe, dimostrando, sin dall'inizio, la loro disponibilità a dedicarmi del tempo e collaborando in maniera produttiva durante lo svolgimento del lavoro.

4.4 “I risultati”

4.4.1 “Componente qualitativa”

Al termine della raccolta delle interviste, si è proceduto con la trascrizione letterale delle stesse e la sintesi dei contenuti emersi (riportati nelle tabelle seguenti), traendo le prime conclusioni, (che, data la ridotta numerosità del gruppo di soggetti, costituiscono solo delle ipotesi, che andrebbero confermate, somministrando i medesimi strumenti ad altri operatori impegnati nell'assistenza dei malati terminali).

Tab. 4.1. Intervista, sezione I: ATTIVITA' LAVORATIVA SVOLTA

1. LA MOTIVAZIONE.

A. Allo stimolo sulla motivazione alla base della scelta di intraprendere la propria professione:

- n. 2 soggetti (medico e OSS): passione per la medicina (la OSS non ha potuto concludere la facoltà di medicina per cause di natura familiare);
- n. 2 soggetti (assistente sociale e infermiera generica): volontà di aiutare chi ha bisogno;
- n. 1 soggetto (psicologa): volontà di conoscere e capire l'essere umano;
- n. 1 soggetto (OSS): l'invalidità totale e permanente di un componente della famiglia;
- n. 4 soggetti (fisioterapista e 3 OSS): non esiste nessuna motivazione specifica.

B. Allo stimolo sulla motivazione alla base della decisione di lavorare con i malati terminali:

- n. 7 soggetti: non esiste nessuna motivazione, non avevo deciso a priori di intraprendere questo percorso (6 di loro sono stati selezionati dalla direzione e l'altro aveva fatto un colloquio per un altro posto);
- n. 1 soggetto (assistente sociale): la volontà di allargare la propria esperienza professionale;

- n. 1 soggetto (OSS): il forte interesse per le tematiche dell'oncologia e per la componente infermieristica del lavoro (interesse maturato durante il tirocinio svolto presso un reparto ospedaliero di oncologia);
- n. 1 soggetto (OSS): la percezione di un maggiore senso di realizzazione rispetto al lavoro che svolgeva in precedenza in RSA (consapevolezza acquisita in seguito ad una sostituzione fatta all'interno dell'hospice).

Nella tabella 4.1. sono riportati i temi emersi nella prima sezione dell'intervista, dedicata all'attività lavorativa svolta.

Al punto 1 della tabella sono sintetizzati i contenuti delle risposte fornite dai soggetti circa i motivi che li hanno portati, prima, a decidere di intraprendere la propria professione e, poi, di lavorare a contatto con i malati terminali. Rispetto alla motivazione alla base della scelta di iniziare a svolgere l'attuale professione (tab. 4.1. 1A), si può osservare che solo 4 soggetti su 10 non sono stati in grado di indicare una motivazione specifica alla base della propria scelta, essi hanno semplicemente preso una decisione, vagliando ipotesi differenti; degli altri soggetti, 5 sono stati spinti da una motivazione interna (vocazione, volontà di aiutare gli altri, desiderio di conoscere la natura umana), mentre uno ha dichiarato di essersi avvicinato al mondo dell'assistenza in seguito alla convivenza, iniziata da più di 10 anni, con un componente della famiglia affetto da invalidità totale. Invece, per quanto riguarda la motivazione alla base della decisione di lavorare in un reparto per malati terminali (tab. 4.1. 1B): il dato più evidente è che la maggioranza dei componenti dell'equipe (7 su 10) dichiara di essere arrivata a svolgere quest'attività per caso, senza averci mai pensato in precedenza; nonostante ciò, tutti i soggetti, come emerge dal resto dell'intervista, sono pienamente soddisfatti della loro scelta; paradossalmente, l'unico operatore a non esserlo completamente è l'assistente sociale, una delle tre persone che ha richiesto autonomamente di lavorare in hospice; a tal proposito, però, bisogna considerare il fatto che quest'operatore, all'epoca dell'intervista, aveva preso servizio nella struttura solo da un mese e mezzo e

per sole 5/6 ore settimanali, che è un periodo di tempo non sufficientemente lungo per permettere ad un individuo di ambientarsi all'interno di una realtà così difficile e complessa, come quella dell'hospice, soprattutto se si proviene, come in questo caso, da una realtà completamente differente (il servizio sociale di base svolto in comune).

A questo riguardo, l'ipotesi che abbiamo formulato è che, coloro che decidono di intraprendere una professione di tipo assistenziale e, nello specifico, decidono di assistere i malati terminali, siano animati da una motivazione di tipo intrinseco, quindi legata al soddisfacimento dei bisogni interni alla persona (ad esempio il bisogno di competenza, da cui dipende il senso di realizzazione derivante da ciò che si fa), in quanto le mete intrinseche, sono le uniche sicuramente in accordo con il soddisfacimento dei bisogni fondamentali della persona e, di conseguenza, le uniche a preservarne il benessere psicologico (vedi capitolo 1).

2. IL SIGNIFICATO.

Alla richiesta di dire quale significato si attribuisce al proprio lavoro con i malati terminali:

- n. 4 soggetti (psicologa, fisioterapista e due OSS): opportunità di aiutare delle persone a vivere con serenità e dignità l'ultimo periodo della propria vita (la psicologa ha aggiunto: aiutare i familiari a vivere meglio il dopo);
- n. 3 soggetti (infermiera generica e 2 OSS): una crescita ed una realizzazione, sia da un punto di vista professionale che personale;
- n. 1 soggetto (medico): un privilegio che le è stato accordato e che si vuole godere fino in fondo;
- n. 1 soggetto (assistente sociale): un o strumento per soddisfare il bisogno di rete dei familiari al momento della dimissione del paziente (individuazione e contatto con un'altra struttura, supporto nell'attivazione del servizio di assistenza domiciliare); rispetto al significato del proprio lavoro con i pazienti, non sa rispondere;

- n. 1 soggetto (OSS) ha dichiarato di non riuscire a esprimere a parole ciò che significa per lui il suo lavoro.

3. IL NESSO TRA IL TIPO DI LAVORO E IL PROPRIO SE’.

Alla richiesta di dire che cosa centra un lavoro così particolare con il loro modo di essere e di affrontare le situazioni (sia positive che negative) della vita quotidiana:

- n. 6 soggetti (psicologa, fisioterapista, infermiera generica e 3 OSS) hanno dichiarato di essere cambiati profondamente da quando hanno iniziato questo lavoro e di aver iniziato a riflettere maggiormente sulla fragilità della vita, sulla morte e sul fatto che bisogna godersi la vita, apprezzando anche le piccole cose, e non dare per scontato nulla;
- n. 2 soggetti (medico e una OSS): l’intenso rapporto che hanno avuto con la morte in quanto familiari di un malato terminale;
- n. 1 soggetto (OSS): l’aumento della propria convinzione che la morte è un passaggio naturale che devono compiere tutti e fa parte della vita stessa;
- n. 1 soggetto (assistente sociale) non ha saputo dare una risposta).

Nel secondo punto della tabella, è riportata la sintesi delle risposte fornite allo stimolo riguardante il significato attribuito dai soggetti al proprio lavoro con i malati terminali (tab. 4.1. 2). Innanzitutto, si può osservare che, tranne un’operatrice socio-sanitaria, la quale non è riuscita ad esprimere a parole che cosa è per lei il suo lavoro, tutti gli intervistati, pur con qualche esitazione dovuta alla domanda impegnativa, hanno espresso chiaramente il loro pensiero: per la metà dei componenti dell’equipe la significatività del proprio lavoro è direttamente collegata all’utilità, per i pazienti ed i familiari, del lavoro stesso (aiutare i pazienti a vivere nel miglior modo possibile l’ultimo periodo della loro vita, aiutare i familiari a vivere meglio il dopo e soddisfare il loro bisogno di rete, nel caso in cui il paziente venga dimesso); in altri tre casi, invece, il

proprio lavoro assume il significato di crescita e arricchimento, sia personale che professionale; infine, una risposta che, a mio parere, raccoglie e sintetizza il pensiero di tutti gli operatori, è quella fornita dal medico del reparto, la quale ha detto di considerare il proprio lavoro in hospice “un grande privilegio che mi è stato accordato, non so bene per quale merito, che mi voglio godere fino in fondo”.

Nel punto 3, sono riportati i contenuti emersi nelle interviste circa il nesso esistente tra il tipo di lavoro svolto e la propria identità (tab. 4.1. 3): in questo caso si può osservare una certa omogeneità, infatti, la maggior parte dei soggetti (7 su 10) ha dichiarato di essere cambiata notevolmente, di aver iniziato a riflettere maggiormente sulla morte, sulla fragilità della vita e, soprattutto, di aver iniziato ad apprezzare la propria quotidianità, dando significato anche alle cose più piccole.

In base a quanto detto sopra, abbiamo ipotizzato che, generalmente, coloro che assistono i malati terminali, individuano il significato del proprio operato nel beneficio, soprattutto psicologico, che esso produce sul paziente. Al di là, però, delle risposte fornite dai singoli, il fattore rilevante è che tutti sono fermamente convinti della significatività del proprio lavoro e ciò costituisce un sostegno nell'affrontare le difficoltà quotidiane: infatti questa convinzione fa passare in secondo piano tutto il resto ed aiuta ad attribuire il giusto peso alle cose. Quest'ultimo aspetto rappresenta il nesso esistente tra un lavoro così particolare, come quello dell'assistenza dei malati terminali, ed il sé di chi lo svolge. A tal proposito, l'ipotesi che ci sentiamo di fare è che questo legame è rappresentato dall'influenza che questa realtà ha sul modo di essere e di affrontare la quotidianità di coloro che vi prendono parte: infatti, questo contesto lavorativo produce necessariamente, a meno di un completo distacco emotivo (che, in parte, è funzionale, perché permette all'individuo di non superare la linea di demarcazione tra il proprio ruolo e la propria vita, evitando così che le angosce dei pazienti e dei loro familiari diventino le proprie, ma, se eccessivo, impedisce il contatto empatico con il paziente, necessario per offrire un supporto adeguato), un cambiamento nell'individuo, il quale, per effetto delle storie di vita che incontra lavorando, è portato a riflettere profondamente

sul significato che hanno per lui la vita e la morte, sul fatto che la seconda è parte integrante della prima e sull'importanza di apprezzare anche le piccole cose belle della vita.

4. PUNTI DI FORZA E DI CRITICITA' DEL LAVORO CON I MALATI TERMINALI

A. PUNTI DI FORZA.

Alla richiesta di dire quali sono i punti di forza del lavoro con i malati terminali:

- 6 soggetti (fisioterapista, infermiera generica e 4 OSS): vedere che il proprio intervento migliora, anche se di poco e temporaneamente, la qualità di vita (e quindi l'umore) dei pazienti;
- n. 1 soggetto (medico): perché permette di apprezzare enormemente la propria vita;
- n. 1 soggetto (psicologa): il rapporto, anche fisico, che si instaura con i pazienti;
- n. 1 soggetto (OSS): un arricchimento continuo, sia professionale che personale;
- n. 1 soggetto (assistente sociale): la continua provocazione costituita dai pazienti di un hospice, soprattutto coloro che vivono consapevolmente il passaggio dalla vita alla morte.

B. CRITICITA'

Alla richiesta di dire quali sono le maggiori criticità del loro lavoro con i malati terminali:

- n. 2 soggetti (psicologa e OSS): la necessità di confrontarsi con la propria idea della morte;
- n. 2 soggetti (infermiera generica e OSS): quando muore un paziente, soprattutto se giovane e circondato da parenti visibilmente straziati;

- n. 2 soggetti (fisioterapista e OSS): vedere la sofferenza fisica dei pazienti;
- n. 1 soggetto (medico): il rapporto con i familiari, le lagnanze dei colleghi medici e del personale infermieristico;
- n. 1 soggetto (assistente sociale): trattare la terminalità, nel senso di trattare situazioni che esitano con la morte;
- n. 1 soggetto (OSS): il senso di disagio di fronte ad un paziente che decide di smettere di lottare (questo pensiero è stato espresso anche dalla OSS che ha risposto “la morte di un paziente);
- n. 1 soggetto (OSS): l’affezionarsi ad un paziente.

L’ultima parte della tabella è dedicata ai punti di forza e di criticità del lavoro con i malati terminali. Per quanto riguarda i punti di forza (tab. 4.1. 4A), si può osservare che la maggior parte dei soggetti (6 su 10) identifica i punti di forza del proprio lavoro con l’effetto immediato che lo stesso produce sul benessere del paziente (la liberazione dal dolore, un sorriso come ringraziamento per una cosa fatta, la felicità del paziente per essere riuscito a fare qualcosa che non riusciva più a fare ecc.); queste risposte, se non contestualizzate, potrebbero apparire banali e superficiali, ma bisogna considerare il fatto che, in un reparto di assistenza di malati terminali, è controproducente porsi degli obiettivi troppo ambiziosi, infatti il rischio è quello di aumentare la frustrazione del personale, in quanto spesso essi non possono essere raggiunti, al contrario, come ha detto anche il medico del reparto nel corso dell’intervista, è consigliabile abituarsi a gioire delle piccole conquiste. Osservando questi dati, inoltre, si può notare una differenza tra le risposte fornite dalle figure professionali di livello gerarchico superiore (medico, psicologo e assistente sociale) e quelle fornite dalle figure professionali di livello gerarchico inferiore (il gruppo che ha fornito le risposte appena citate): quest’ultimi, infatti, si sono riferiti a componenti manifeste del lavoro (la reazione del paziente), al contrario di quanto hanno fatto gli altri soggetti.

Per quanto riguarda, invece, le maggiori criticità (tab. 4.1. 4B), osservando la tabella, la prima cosa di cui ci si rende conto è che, a differenza di quanto avviene per i punti di forza, c'è poca omogeneità nelle risposte, infatti le difficoltà rilevate da più soggetti sono solo tre (ed in ogni caso non sono mai più di due operatori a condividerle). Tra le risposte date, si distinguono quelle di una delle OSS e del medico: l'operatrice socio-sanitaria individua un punto critico nel legame affettivo con i pazienti, ciò è motivato dalla sofferenza sperimentata in seguito alla morte di un paziente a cui si era molto affezionata e che comunque, un po' paradossalmente, rievoca, nella parte successiva dell'intervista, quando le viene chiesto di parlare di un caso che le ha lasciato un ricordo positivo; il medico è l'unico degli operatori che individua le maggiori criticità del proprio lavoro, non tanto in qualche aspetto strettamente legato ai pazienti (il dolore fisico, la morte o la decisione di non lottare più), ma nel rapporto con altre persone (familiari, colleghi medici e infermieri, i membri della direzione).

Partendo dai dati emersi dalle interviste, per quanto riguarda i punti di forza, la conclusione a cui siamo giunti è che, generalmente, coloro che si occupano degli aspetti più pratici della cura del paziente (igiene personale e alimentare, mobilitazione in carrozzina, somministrazione della terapia ecc.) tendono ad individuare i punti di forza del proprio lavoro nel benessere che il loro intervento produce sul paziente; mentre gli altri professionisti dell'equipe (medico, psicologo e assistente sociale) tendono a identificare i punti di forza andando oltre gli aspetti meramente esecutivi del proprio lavoro, concentrando l'attenzione su elementi più astratti. Rispetto alle maggiori criticità, invece, riflettendo sull'eterogeneità delle risposte date, abbiamo ipotizzato che esse dipendano fortemente dalle caratteristiche individuali degli operatori, dai loro vissuti e dalle loro credenze (anche religiose); siamo giunti a questa conclusione osservando, oltre alla diversificazione delle risposte, il fatto che aspetti come "il momento della morte del paziente", pur essendo un fattore con il quale tutti gli operatori devono confrontarsi e nonostante tutti lo definiscano un evento triste e fonte di emozioni forti, non è citato tra le maggiori difficoltà in maniera così

schiacciante, come ci si potrebbe immaginare (anzi, a volte è descritto nel racconto dei casi che hanno lasciato un ricordo positivo).

Tab. 4.2. Intervista, sezione II: COSE “BELLE” E “BUONE” DEL PROPRIO LAVORO

1. UNA “BELLA GIORNATA”.

Allo stimolo “una bella giornata”:

- n. 7 soggetti: sono belle giornate quelle durante le quali si riesce a svolgere con serenità il proprio lavoro, riuscendo a raggiungere dei buoni risultati;
- n. 2 soggetti (OSS): quando non muore nessuno e stanno tutti bene, per quanto possibile;
- n. 1 soggetto (OSS): quando i pazienti si dimostrano sereni e gli rivolgono un sorriso o un saluto “affettuoso”.

2. COSE “BELLE E BUONE” DEL PROPRIO LAVORO CON I MALATI TERMINALI.

Alla richiesta di dire quali sono le cose “belle e buone” del proprio lavoro con i malati terminali:

- n. 6 soggetti (fisioterapista, infermiera generica e 4 OSS): la soddisfazione di migliorare la qualità di vita dei pazienti, il loro ringraziamento ed il fatto che riescono, anche solo con un sorriso, a trasmettere tutta la loro serenità;
- n. 2 soggetti (medico e psicologo): l’intimità e l’autenticità del rapporto con i pazienti;
- n. 1 soggetto (assistente sociale): la sfida continua rappresentata dai pazienti terminali;
- n. 1 soggetto (OSS): il ritorno a casa dei pazienti.

La tabella 4.2. riporta i contenuti che sono emersi dalla seconda sezione dell’intervista, quella dedicata alla “storia di vita”.

Per quanto concerne i fattori che rendono una giornata lavorativa una “bella giornata” (tab. 4.2. 1), si può osservare che solo 3 operatori dichiarano

che una giornata lavorativa è resa “bella” da aspetti legati ai pazienti (non muore nessuno e tutti stanno bene), mentre per il resto del gruppo, una “bella giornata” è una giornata che si conclude con la soddisfazione di aver svolto bene il proprio lavoro: per questi soggetti, quindi, i fattori che rendono “bella” una giornata lavorativa, coinvolgono solo indirettamente i pazienti e sono, invece, centrati sulla propria persona (la propria soddisfazione)

Riguardo alle cose “belle” e “Buone” del proprio lavoro con i malati terminali (tab. 4.2. 2) si può osservare, come nel caso dei punti di forza, una differenza tra le figure professionali di livello gerarchico superiore (medico, psicologo e assistente sociale) e quelle di livello gerarchico inferiore (fisioterapista, infermiere generico e OSS): anche in questo caso, quest’ultimi hanno individuato le cose belle e buone del proprio lavoro nel benessere, generato dal proprio intervento, del paziente, al contrario di quanto fa l’assistente sociale, secondo la quale il “bello” del proprio lavoro con i malati terminali consiste nell’effetto che esso a se stessa (sentirsi continuamente sollecitata sia professionalmente che personalmente); infine, secondo il medico e la psicologa, è la profondità del rapporto che si instaura con i pazienti a rappresentare il “bello” ed il “buono” del proprio lavoro.

Sulla base del materiale emerso dalla seconda sezione dell’intervista, siamo giunti alla conclusione che, per gli operatori di un’equipe impegnata nel lavoro di accompagnamento di malati terminali, le cose “belle” e “Buone” del loro lavoro e ciò che rende una giornata lavorativa una “bella giornata” sono: il senso di soddisfazione, derivante dal fatto di aver svolto bene il proprio lavoro e aver migliorato la qualità di vita dei pazienti, e la qualità del rapporto umano che si instaura con i pazienti.

Tab. 4.3. Intervista, sezione III: CASI SIGNIFICATIVI

1. CASO CHE HA LASCIATO UN RICORDO POSITIVO.

A. CASI RIEVOCATI

Sono stati rievocati i seguenti casi:

- n. 2 soggetti (assistente sociale e fisioterapista): una donna di circa 70 anni, con tre figlie (di cui una classificata come “figlia accidentata”);
- n. 1 soggetto (medico): donna nomade di circa 60 anni, sposata con figli;
- n. 1 soggetto (psicologo): uomo di 60 anni circa, pilota dell’aeronautica ed amante del mare, con una compagna, un’ex moglie e due figlie dall’ex moglie;
- n. 1 soggetto (infermiere generico): un uomo di 52 anni, professore di musica alle scuole medie, senza famiglia (cresciuto in un istituto di suore), ma circondato da moltissime persone; il paziente, che era molto religioso, era lui stesso il richiedente ricovero ed aveva pienamente accettato la sua condizione, non mostrandosi mai disperato;
- n. 1 soggetto (OSS): una donna di 60 anni circa, con molti figli, che l’accudiscono amorevolmente e che non accettano la malattia della madre (stanno cercando di farla rivalutare per avere una conferma della diagnosi);
- n.1 soggetto (OSS): un uomo sposato con figli che, pur essendo completamente a conoscenza della propria prognosi, era sempre sereno ed aveva sempre un sorriso per tutti;
- n. 1 soggetto (OSS): un ragazzo di 21 anni, affetto da SLA, che è rimasto ricoverato in hospice per 6 mesi, con una situazione molto triste, con un padre che beveva, una madre anch’essa malata (perché portatrice

della stessa malattia del figlio) ed un fratello deceduto a 19 anni per la stessa malattia;

- n. 1 soggetto (OSS) un ragazzo di 28 anni, con metastasi cerebrali, con una famiglia umile, ma molto unita, che lo accudiva costantemente; i genitori erano entrambe estremamente addolorati, ma, mentre il padre era rassegnato, la madre era disperata;
- n. 1 soggetto (OSS): una donna di circa 70 anni, con due figlie femmine (di cui una deceduta) ed un maschio, che veniva a trovarla di rado;

B. MOTIVO DELLA SCELTA

Alla richiesta di dire per quale motivo la storia di un paziente, da loro stessi rievocata, ha lasciato un ricordo positivo:

- n. 3 soggetti (medico, assistente sociale e fisioterapista): la consapevolezza di aver svolto bene il proprio lavoro, permettendo il raggiungimento di risultati importanti (l'assistente sociale e la fisioterapista hanno rievocato lo stesso caso, aggiungendo che la paziente sapeva farsi voler bene);
- n. 2 soggetti (psicologa e infermiera generica): la qualità del rapporto con il paziente;
- n. 2 soggetti (OSS): la vista di una famiglia unita;
- n. 1 soggetto (OSS): la serenità con la quale il paziente ha affrontato la situazione;
- n. 1 soggetto (OSS): l'essere riuscita a migliorare l'umore del paziente;
- n. 1 soggetto (OSS): il ritorno a casa del paziente.

2. CASO CHE HA LASCIATO UN RICORDO NEGATIVO.

A. CASI RIEVOCATI

Sono stati rievocati i seguenti casi:

- n. 2 soggetti (infermiere generico ed OSS): un uomo anziano che aveva due figli con i quali aveva litigato e che non sono mai venuti a trovarlo, neppure quando è morto;
- n. 2 soggetti (OSS): un ragazzo di 21 anni, affetto da SLA, che è rimasto ricoverato in hospice per 6 mesi, con una situazione molto triste, con un padre che beveva, una madre anch'essa malata (perché portatrice della stessa malattia del figlio) ed un fratello deceduto a 19 anni per la stessa malattia;
- n. 1 soggetto (medico): un uomo di circa 70 anni che era solo e viveva nelle case popolari, era assistito da un uomo e da una vicina di casa (che erano pagati per farlo); beveva ed aveva un carattere aggressivo;
- n. 1 soggetto (psicologa): un uomo di circa 60 anni al quale nessuno, in precedenza aveva mai comunicato la prognosi;
- n. 1 soggetto (assistente sociale): un uomo di 50 anni, affetto da SLA, sposato con due figlie; una famiglia molto unita, che lo ha sempre curato a casa e che è stata costretta a ricoverarlo perché la figlia minore del paziente ha manifestato gravi problemi di salute; il paziente non muoveva nulla, a parte gli occhi, e comunicava attraverso un computer che componeva le parole in base alle lettere che il paziente fissava;
- n.1 soggetto (OSS): un ragazzo di 23 anni, con metastasi diffuse al cervello, che è stato ricoverato in hospice per circa due mesi; aveva una bella famiglia, che si era trasferita al nord solo per farlo curare e che non lo lasciava mai solo;

- n.1 soggetto (OSS): un uomo di 52 anni, professore di musica alle scuole medie, senza famiglia (cresciuto in un istituto di suore), ma circondato da moltissime persone; il paziente, che era molto religioso, era lui stesso il richiedente ricovero ed aveva pienamente accettato la sua condizione, non mostrandosi mai disperato;
- n. 1 soggetto (fisioterapista): non ha individuato un caso specifico, ma ha detto in generale cosa , nella storia di un paziente, le lascia un ricordo negativo.

B. MOTIVI DELLA SCELTA

Alla richiesta di dire per quale motivo la storia di un paziente, rievocata da loro stessi, ha lasciato un ricordo negativo stati rievocati i seguenti casi:

- n. 3 soggetti (OSS): la giovane età;
- n. 2 soggetti (assistente sociale e fisioterapista): non essere riusciti a stabilire un buon rapporto con il paziente;
- n. 2 soggetti (infermiera generica e OSS): la vista di figli che non hanno perdonato il padre neanche in punto di morte (hanno rievocato lo stesso caso);
- n. 1 soggetto (medico): non essere riuscito ad intervenire adeguatamente per impedire che il paziente morisse male;
- n. 1 soggetto (psicologa): il primo impatto drammatico;
- n. 1 soggetto (OSS): la sensazione di fallimento per non essere riuscita a trasmettere un messaggio al paziente, che così è morto soffrendo molto.

La tabella 4.3. sintetizza i casi, sia positivi (tab. 4.3. 1A) che negativi (tab. 4.3. 2A), che sono stati rievocati dai soggetti ed i motivi che giustificano tale scelta (tab. 4.3. 1B e 2B).

Nel complesso, si può osservare che, sia nel caso della rievocazione di una storia che ha lasciato un ricordo positivo, sia in quella che ne ha lasciato uno

negativo, le risposte fornite sono piuttosto diversificate (indipendentemente dall'età e/o dal ruolo ricoperto dall'operatore): ciò prova che il gruppo di lavoro è eterogeneo: quest'eterogeneità, però, unita alla sensibilità ed intelligenza dei componenti, è il punto di forza dell'equipe stessa, in quanto c'è uno scambio di idee e di esperienze che portano ad un arricchimento, personale e professionale, di tutti gli operatori e ciò si riflette positivamente sulla qualità dell'assistenza fornita.

Confrontando i punti 1A e 2A della tabella, si può osservare che quattro casi vengono rievocati da più operatori e che, due di essi (ragazzo di 21 anni con SLA e professore di 52 anni) , vengono collocati sia tra i ricordi positivi che tra quelli negativi; in particolare, il caso del ragazzo di 21 anni con la SLA è uno di quelli che ha segnato profondamente l'equipe, tant'è vero che, anche se è passato diverso tempo, ogni tanto viene ancora citato durante le riunioni.

Rispetto ai casi rievocati tra i ricordi positivi, si può osservare che l'assistente sociale e la fisioterapista hanno rievocato lo stesso caso (punto 1A), dando la stessa motivazione (punto 1B); inoltre, esse hanno anche dato la stessa risposta circa il motivo per cui una storia lascia in loro un ricordo negativo.

Infine, dal punto 2B della tabella emerge che la giovane età e la visione di pazienti che muoiono al termine di una dolorosa agonia non sono presenti, come ci si potrebbe aspettare, in misura così schiacciante tra le cause di un ricordo negativo: una possibile spiegazione è che i ricordi più significativi di questi operatori (piacevoli o spiacevoli che siano) sono legati prevalentemente alle persone (pazienti o familiari) e non alla malattia o alla morte; a conferma di questo c'è anche il fatto che due operatori, parlando del caso che ha lasciato un ricordo positivo, hanno, tra l'altro, descritto, abbastanza dettagliatamente, la notte in cui i pazienti sono morti dopo ore di agonia.

Concludendo, rispetto ai fattori che rendono una storia significativa (sia in senso positivo che negativo), sono legati, più che alla malattia o alla morte del paziente, alle caratteristiche, ai successi ed alle paure degli stessi (quindi più ad aspetti legati alla persona piuttosto che alla malattia), e alla soddisfazione, o insoddisfazione per quanto si è riusciti a fare (o, analogamente, per quanto non si è riusciti a fare). Quindi si può ipotizzare che le caratteristiche di una storia

che fanno sì che essa lasci, negli operatori, un ricordo positivo sono: la serena accettazione, da parte del paziente e, se ci sono, dei suoi familiari; la presenza di un entourage familiare (o comunque una cerchia di persone vicine al paziente) affettuoso ed accudente; la percezione di aver avuto un ruolo determinante nel buon esito della vicenda.

Tab. 4.4. Intervista, sezione IV: STORIE DI SUCCESSO

PUNTI DI FORZA DEI PROTAGONISTI DI “STORIE DI SUCCESSO”.

Alla richiesta di dire quali sono, a parer loro, i punti di forza di coloro che affrontano in maniera positiva la situazione drammatica che stanno vivendo:

- n. 4 soggetti (medico, psicologo, fisioterapista e OSS): il sostegno di una famiglia unita (la psicologa ha anche aggiunto la buona struttura di personalità e la capacità di utilizzare al meglio le risorse offerte dall’ambiente circostante);
- n. 2 soggetti (assistente sociale e OSS):; la consapevolezza della malattia (l’assistente sociale ha anche aggiunto la consapevolezza della vita vissuta);
- n. 1 soggetto (infermiera generica): la fede religiosa;
- n. 1 soggetto (OSS): la pace interiore;
- n. 1 soggetto (OSS): la consapevolezza, da parte dei familiari, che ci sono altre persone che provano il loro stesso dolore;
- n. 1 soggetto (OSS): non esistono delle caratteristiche specifiche, è un percorso interiore fatto nel corso di tutta la vita, possono aiutare l’attenzione e la sensibilità per il mondo, la capacità di apprezzare le piccole cose, la forza d’animo e la fede religiosa.

La tabella 4.4. mette in evidenza che tutti i soggetti sono in grado di individuare l’esistenza di persone (pazienti o familiari) che riescono ad affrontare la difficile situazione che vivono in maniera quasi “serena”, senza farsi schiacciare dall’angoscia; inoltre, anche in questo caso, emerge l’eterogeneità del gruppo: infatti, l’unità della famiglia, che è la risposta

condivisa dal maggior numero di soggetti, è stata fornita da soli 4 operatori su 10.

Complessivamente, gli operatori sono convinti che, qualunque sia l'origine, il modo con cui gli individui vivono l'ultima parte della vita (propria o di una persona cara) è il frutto di un percorso interiore fatto, o comunque di un atteggiamento tenuto, nell'arco di tutta la vita; questo spiega anche perché, come testimoniano alcuni operatori, sia così difficile aiutare a morire "bene" coloro che hanno vissuto male (conducendo una vita disordinata, non avendo relazioni significative stabili, essendo dediti all'alcool ecc.).

Rispetto a questo stimolo, siamo giunti alla conclusione che il fattore principale che consente ad un individuo di vivere serenamente l'ultimo periodo della propria vita, o di quella di una persona cara, sia la solidità e stabilità delle proprie relazioni affettive; a ciò, probabilmente, si aggiunge quanto detto dalla psicologa dell'equipe intervistata: la buona struttura di personalità e la capacità di saper utilizzare le risorse offerte dal contesto ambientale. In ogni caso si tratta di elementi che hanno contraddistinto l'intera esistenza dell'individuo.

4.4.2 “Componente quantitativa”

Dopo aver analizzato i temi emersi dalle interviste, il lavoro è proseguito con il calcolo, il confronto e l’analisi dei punteggi dei questionari per la valutazione del benessere. Nella tabella seguente (tab. 4.5.) si può trovare la sintesi dei risultati.

Tab. 4.5. Sintesi dei risultati del questionario per la valutazione del benessere

	BNSW AUT	BNSW COM	BNSW CON	TOT BNSW	SOC CO	SOC FR	SOC SI	TOT SOC	WCQ MEDIA	PWB AU	PWB CA	PWB CP	PWB RP	PWB SV	PWB AdS	TOT PWB
Q1	40	42	38	120	25	14	26	65	6,00	8	16	17	15	12	14	82
Q2	23	34	39	96	15	17	27	59	5,83	9	10	14	13	15	15	76
Q3	36	33	44	113	22	21	22	65	5,00	12	12	15	15	16	14	84
Q4	31	31	46	108	10	14	23	47	6,00	12	8	17	14	8	14	73
Q5	37	41	49	127	23	22	27	72	4,60	8	12	18	18	18	9	83
Q6	32	35	38	105	34	24	19	77	2,83	12	13	16	16	13	8	78
Q7	31	24	37	92	23	21	19	63	3,50	10	13	16	11	13	10	73
Q8	29	33	35	97	29	20	24	73	4,33	9	15	17	16	17	15	89
Q9	35	23	39	97	18	21	23	62	5,67	9	13	18	15	18	16	89
Q10	27	35	20	82	22	11	20	53	3,83	8	14	17	13	13	15	80
MEDIA GRUPPO	32,1	33,1	38,5	103,7	22,1	18,5	23	63,6	4,76	9,7	12,6	16,5	14,6	14,3	13	80,7
MEDIA TEORICA	28	28	28	84	20	16	16	52	4	10,5	10,5	10,5	10,5	10,5	10,5	63

Legenda:

BNSW AUT = sottoscala „autonomia“ della scala BNSW
 BNSW COM = sottoscala “competenza” della scala BNSW
 BNSW CON = sottoscala “connessione” della scala BNSW
 TOT. BNSW = punteggio totale della scala BNSW
 SOC CO = sottoscala “comprensibilità” della scala SOC
 SOC FR = sottoscala fronteggiabilità” della scala SOC
 SOC SI = sottoscala della significatività” della scala SOC
 TOT SOC = punteggio totale della scala SOC
 WCQ MEDIA = punteggio medio della scala WCQ
 PWB AU = sottoscala “autonomia” della scala PWB

PWB PA = sottoscala “padronanza ambientale” della scala PWB
 PWB CP = sottoscala “crescita personale” della scala PWB
 PWB RP = sottoscala relazioni positive con gli altri” della scala PWB
 PWB SV = sottoscala “scopo nella vita” della scala PWB
 PWB AdS = sottoscala “accettazione di sé” della scala PWB
 TOT. PWB punteggio totale della scala PWB.
 Righe da Q1 a Q10 = punteggio individuale dei soggetti
 MEDIA GRUPPO = media dei punteggi dei soggetti
 MEDIA TEORICA = punteggio medio teorico

Nell'analisi dei risultati, il primo passaggio è stato quello di confrontare la prestazione media del gruppo, in tutte le parti del questionario, con quella teorica; ciò ha permesso di evidenziare che:

- il punteggio medio del gruppo nella sottoscala “autonomia” della PWB, è l'unico ad essere al di sotto della media teorica (9,7 contro 10,5);
- nella scala BNSW, il punteggio medio del gruppo nella sottoscala “connessione” (pari a 38,5) è sensibilmente superiore alla media teorica (pari a 28): ciò significa che l'equipe è coesa ed i suoi componenti soddisfano pienamente il proprio bisogno di sentirsi parte di un gruppo; si può osservare che, però, quanto detto non è valido per un soggetto (Q10, OSS di 30 anni), il quale non sperimenta un forte senso di appartenenza al proprio gruppo di lavoro, come testimoniato dal punteggio ottenuto in questa sottoscala (pari a 20), che è sensibilmente più basso della media teorica e nettamente più basso della media del gruppo;
- nella scala SOC, il punteggio medio del gruppo nella sottoscala “significatività” è sensibilmente al di sopra di quella teorica (23 contro 16): ciò fornisce la misura in cui tutti i componenti dell'equipe sperano di poter far fronte ai problemi.

Il passaggio successivo è stato quello di confrontare, per ciascuna scala, i punteggi ottenuti dai singoli soggetti (sia quello totale che quelli delle sottoscale) con la media del gruppo e con quella teorica.

PARTE I: “SCALA BNSW”.

Nella scala BNSW: il punteggio medio della sottoscala “autonomia” è 32,1 (range 23-40), quello della sottoscala “competenza” è 33,1 (range 23-42), quello della sottoscala “connessione” è 38,5 (range 20-49) e, infine, quello totale è 103,7 (range 82-120).

Dall'analisi di questa scala, emerge che generalmente l'equipe sperimenta un buon grado di soddisfazione, in ambito lavorativo, dei bisogni

fondamentali individuati da Deci e Ryan (soprattutto il medico del reparto, soggetto Q1, di anni 41, che ha ottenuto un punteggio totale di 120); infatti, si può osservare che:

- nella sottoscala “autonomia”, solo due soggetti hanno un punteggio al di sotto della media teorica (pari a 28), ma che solo uno di essi (Q2) ha un punteggio (pari a 23) che si discosta sensibilmente da essa;
- nella sottoscala “competenza”, due soggetti (Q7, con un punteggio di 24, e Q9, con un punteggio di 23) sono gli unici ad avere un punteggio al di sotto della media teorica, gli altri 8 soggetti, al contrario, hanno punteggi che sono sensibilmente al di sopra della media;
- nella sottoscala “connessione”, solo un soggetto (Q10) è nettamente al di sotto della media teorica (20 contro 28), mentre tutti gli altri hanno punteggi nettamente al di sopra (infatti il più basso tra loro è 35).

L'unico soggetto non completamente in linea con la tendenza del gruppo è il soggetto Q10, il quale presenta un punteggio (pari a 82) lievemente sotto la media teorica (pari a 84), ma sensibilmente inferiore alla media del gruppo (pari a 103,7), soprattutto per quanto riguarda la sottoscala “connessione” (vedi sopra).

PARTE II: “SCALA SOC”.

Nella scala SOC: il punteggio medio del gruppo nella sottoscala “comprensibilità” è 22,1 (range 10-34), quello della sottoscala “fronteggiabilità” è 18,5 (range 11-24), quello della sottoscala “significatività” è 23 (range 19-27) e quello totale è 63,6 (range 47-77).

Dall'analisi di questa scala, si può concludere che il gruppo, in generale, è in grado di affrontare con successo le situazioni della vita che sono fonti di stress; in particolar modo, dai punteggi emerge che la dimensione motivazionale (sottoscala “significatività”) è quella più forte: questo dato dimostra che, probabilmente, questi operatori, nella vita quotidiana, traggono il sostegno maggiore dalla convinzione che tutti gli eventi che accadono nella vita abbiano un senso.

Nello specifico, si può osservare che:

- nella sottoscala “comprensibilità”, ci sono tre soggetti che hanno ottenuto un punteggio inferiore alla media teorica (pari a 20) ed, in particolare, tra di essi è da segnalare il soggetto Q4, che ha un punteggio pari alla metà della media teorica;
- nella scala “fronteggiabilità”, ci sono due soggetti (Q1 e Q4, entrambe con il punteggio di 14) che presentano un punteggio lievemente al disotto della media teorica (pari a 16); diversamente, i punteggi degli altri soggetti, sono sensibilmente superiori ad essa;
- nella sottoscala “significatività”, tutti i soggetti hanno ottenuto un punteggio superiore alla media teorica (pari a 16); è interessante osservare che il soggetto Q6 (OSS di 42 anni) ha ottenuto in questa sottoscala il punteggio più basso del gruppo (pari a 19), mentre, nelle altre due sottoscale, ha ottenuto quello più alto (34 nella sottoscala “comprensibilità” e 24 nella sottoscala “fronteggiabilità”);
- riguardo al punteggio totale, solo il soggetto Q4 presenta un punteggio (pari a 47) lievemente al di sotto della media teorica (pari a 52), ma sensibilmente inferiore a quella del gruppo (pari a 63,6).

PARTE III: “SCALA WCQ”.

Nella scala WCQ: la media del gruppo è 4,76 (range 2,83-6,00), quindi lievemente superiore alla media teorica (pari a 4).

Dall’analisi di questa scala, emerge che, all’interno dell’equipe, vi sono dei soggetti che non si sentono completamente a proprio agio all’interno del gruppo: nello specifico, il soggetto Q6 (OSS di 42 anni) presentando il punteggio più basso (pari a 2,83), è colui che percepisce maggiormente questo disagio.

PARTE IV: “SCALA PWB”.

Nella scala PWB: la media del gruppo nella sottoscala “autonomia” è pari a 9,7 (range 8-12), quello della sottoscala “padronanza ambientale” è 12,6 (range 8-16), quello della sottoscala “crescita personale” è 16,5 (range 14-18), quello della sottoscala “relazioni positive con gli altri” è 14,6 (range 11-18),

quello della sottoscala “scopo nella vita” è 14,3 (range 8-18), quello della sottoscala “accettazione di sé” è 13 (range 8-16) e quello del totale è 80,7 (range 73-89).

Dall’analisi di questa scala, emerge che il gruppo sperimenta, nella vita quotidiana, un buon livello di benessere psicologico: osservando i punteggi totali, si può notare il fatto che essi sono tutti ben al di sopra della media teorica (pari a 63), infatti il punteggio più basso si discosta da essa di 10 punti.

Da un’analisi più dettagliata delle sottoscale, si può osservare che:

- nella sottoscala “autonomia”, che è, come già detto in precedenza, l’unica ad avere una media inferiore a quella teorica (pari a 10,5), solo tre soggetti presentano un punteggio superiore ad essa (pari a 12), che comunque denota solo un discreto livello di autonomia; nella sottoscala “padronanza ambientale”, solo il soggetto Q4 (OSS di 32 anni) presenta un punteggio inferiore alla media, dimostrando di avere poca padronanza e competenza nella gestione delle situazioni esterne ambientali; anche in questo caso, come nel precedente, generalmente i punteggi non sono molto elevati;
- nella sottoscala “crescita personale” i punteggi dei soggetti sono tutti al di sopra della media teorica e sono, generalmente, piuttosto alti: ciò dimostra che tutti gli operatori sono propensi a fare nuove esperienze per crescere professionalmente e personalmente;
- nella sottoscala “relazioni positive con gli altri”, tutti i soggetti, come nel caso precedente, presentano punteggi superiori alla media teorica e, anche in questo caso, la maggioranza di essi sono piuttosto alti: ciò denota un’apertura verso le relazioni interpersonali, un interesse per il benessere altrui e la capacità di provare forte empatia, affetto e intimità;
- nella sottoscala “scopo nella vita”, i punteggi rivelano che i soggetti hanno la sensazione che la loro vita, presente e passata, abbia un significato e vivono ponendosi degli obiettivi; da questa tendenza generale, si discosta solamente un soggetto (Q4, OSS di 32 anni) che ha un punteggio (pari a 8) inferiore alla media teorica (pari a 10,5) ed

altri quattro soggetti (Q1, medico di 41 anni, Q6, OSS di 42 anni, Q7, OSS di 36 anni, e Q10, OOSS di 30 anni) che presentano dei punteggi che, anche se superiori alla media, non sono molto elevati (rispettivamente 12, 13, 13 e 13);

- nella sottoscala “accettazione di sé”, i punteggi ottenuti dalla maggior parte dei soggetti (8 su 10) sono più alti della media teorica (pari a 10,5): da ciò si può dedurre che in generale i soggetti riconoscono ed accettano le proprie qualità (sia positive che negative) ed hanno un atteggiamento positivo nei confronti del proprio sé.

Analizzando complessivamente i risultati delle scale, si può osservare che, generalmente, i soggetti presentano un buon grado di benessere, sia in ambito lavorativo sia nella vita quotidiana, e ciò permette loro di vivere bene anche gli aspetti più difficoltosi del lavoro

Dall’interpretazione delle sottoscale, si può osservare che ci sono dei risultati che convergono tra di loro e che confermano quanto emerso dalle interviste:

- i punteggi delle sottoscale “significatività”, del SOC, e “scopo nella vita”, della PWB, rivelano la capacità dei soggetti di attribuire un significato agli eventi della propria vita; tale predisposizione era già emersa ripetutamente nelle interviste, dove i soggetti hanno dichiarato che, da quando fanno questo lavoro, trovano un senso anche a quelle cose che prima davano per scontato o che ritenevano poco importanti;
- il punteggio della sottoscala “relazioni positive con gli altri”, della PWB, ribadisce quanto emerso dalle interviste, circa l’apertura e l’interesse degli operatori nei confronti delle altre persone;
- il punteggio ottenuto nella sottoscala “crescita personale” dimostra che i soggetti sono predisposti a fare nuove esperienze per crescere professionalmente e personalmente e ciò è emerso ripetutamente anche nelle interviste.

Infine, si può osservare che la difficoltà del soggetto Q4 (OSS di 32 anni) ad affrontare e gestire i problemi della vita quotidiana, rilevata dal punteggio

della sottoscala “fronteggiabilità” del SOC, viene confermata dal risultato della sottoscala “padronanza ambientale” della PWB.

4.5 “La discussione dei risultati”

Come già accennato nell’introduzione di questo capitolo, l’hospice rappresenta un contesto lavorativo ricco di implicazioni (soprattutto di carattere psicologico) che rendono faticosa l’attività di coloro che vi operano. Nelle interviste, infatti, gli operatori hanno fatto riferimento più volte all’esistenza di alcuni fattori che possono rendere il proprio lavoro particolarmente difficile: il contatto con la morte, la visione della sofferenza, anche fisica, delle persone, il mantenimento, nel rapporto con pazienti e familiari, del giusto equilibrio tra empatia e distacco, ecc. Questi sono alcuni degli elementi che possono minare il benessere psicologico dei componenti di un’equipe di cure palliative e, in casi più estremi, condurre alla manifestazione della sindrome di burn-out.

L’equipe esaminata non presenta attualmente situazioni di disagio e/o di malessere, questo, probabilmente, perché i suoi componenti possono contare su alcuni fattori di protezione, emersi sia dalla partecipazione all’equipe che dalle interviste e che sono stati confermati dai risultati dei test quantitativi, dai quali emerge che, generalmente, i componenti dell’equipe manifestano un buon livello di benessere psicologico e di soddisfacimento dei bisogni fondamentali e, inoltre, si dimostrano capaci di affrontare con successo gli stressors della vita quotidiana.

Il primo elemento che permette agli operatori di vivere serenamente la realtà dell’hospice è il buon lavoro d’equipe. Le riunioni sono articolate in modo tale da offrire agli operatori uno spazio (generalmente la prima metà di ogni incontro) durante il quale essi possono affrontare alcuni temi cruciali (come ad esempio il significato della vita e della morte), esprimendo liberamente le proprie opinioni e, soprattutto, le proprie paure e difficoltà: ciò ha favorito la creazione di un gruppo aperto al dialogo, nel quale tutti possono esprimere il proprio pensiero, senza il timore di essere giudicati, e dove si affrontano i problemi quotidiani del lavoro ascoltando e rispettando la posizione di tutti e, quando è necessario, ragionando su quelle divergenti. L’utilità di questo tipo di

organizzazione delle riunioni d'equipe è stata esplicitamente riconosciuta da alcuni soggetti durante l'intervista e, a giudicare dalla partecipazione attiva di tutti agli incontri, questo pensiero è condiviso anche dal resto del personale.

La possibilità, per gli operatori, di disporre di uno spazio nel quale esternare, confrontandosi con i colleghi, le proprie paure e difficoltà fa sì che le eventuali situazioni di disagio e di malessere affiorino subito e che, di conseguenza, si possa intervenire precocemente, aumentando le possibilità che si arrivi ad una risoluzione del problema senza che l'individuo debba abbandonare il proprio lavoro.

Un altro fattore che, nonostante le difficoltà intrinseche nell'assistenza dei malati terminali, favorisce il benessere psicologico degli operatori è costituito dalla consapevolezza degli stessi che il fine ultimo del proprio lavoro è quello di mantenere o, se possibile, migliorare la qualità di vita dei pazienti e che la sua utilità va ben al di là dell'effetto clinico (che, quando c'è, è comunque temporaneo) prodotto sul paziente (ad esempio, la scomparsa del dolore), ma risiede nell'effetto psicologico che ha sullo stesso (ad esempio, la felicità del paziente per il fatto di non provare più dolore): avere questa consapevolezza significa anche essere in grado di apprezzare le piccole conquiste e, soprattutto, gioire, insieme al paziente, per esse.

Il senso di soddisfazione, sperimentato dagli operatori quando si rendono conto di essere stati utili al paziente o ai suoi familiari è un altro dei sentimenti che emergono dalle interviste: in più occasioni, infatti, i soggetti sostengono che i pazienti, quando si sentono bene, riescono a trasmettere agli altri il loro benessere, anche senza bisogno di parole, e questa è considerata una delle cose più piacevoli, che li fa sentire più soddisfatti di ciò che fanno.

Il fatto che il benessere degli operatori dipenda in larga misura dal raggiungimento dell'obiettivo di far "star bene" i pazienti, testimonia il forte interesse che queste persone nutrono nei confronti di coloro che assistono. Tale interesse è confermato dalla loquacità manifestata dai soggetti nella sezione dell'intervista dedicata alla rievocazione dei casi più significativi: tutti hanno raccontato le storie dettagliatamente, concentrandosi sulle caratteristiche del paziente, su i suoi successi e le sue paure; poca o pochissima attenzione era

prestata agli aspetti legati alla malattia (diagnosi, sofferenza fisica e momento della morte) e, quando questi erano citati, passavano comunque in secondo piano rispetto a quanto detto prima ed allo stato d'animo del narratore, tant'è vero che, tra i motivi alla base di un ricordo negativo, non viene mai citato "l'essere presente al momento della morte" (vedi paragrafo 4.4.1.).

L'atteggiamento degli operatori nei confronti dei pazienti (considerarli come persone, non come malati, e fare di tutto per farli godere fino in fondo) è in linea con la filosofia della struttura nella quale lavorano: tutti i soggetti (anche se, al di fuori del medico, nessuno ha avuto precedenti esperienze lavorative con i malati terminali) hanno dichiarato che, secondo il loro parere, questo è il principale punto di forza di Altachiara e, secondo il medico, ciò che la distingue dalle altre strutture dello stesso genere.

Infine, un altro tema che ricorre spesso nelle interviste è quello dell'arricchimento personale e professionale: tutti gli operatori ritengono che questo lavoro rappresenti una crescita professionale (questo soprattutto per le OSS, che, rispetto al lavoro precedente in RSA, hanno maggiori compiti e maggiori responsabilità), ma anche un arricchimento a livello personale, che ha permesso loro di cambiare notevolmente, riflettendo sulla vita (in particolar modo sulla sua fragilità), sul significato che ha per loro la morte e, soprattutto, iniziando ad apprezzare la propria vita per quella che è, godendosi fino in fondo.

CONCLUSIONI

Nel presente elaborato abbiamo visto come negli ultimi anni la concezione e la definizione del benessere sono cambiate, superando il modello medico ed orientandosi verso una visione più filosofica, ed, insieme ad esse, siano cambiati gli strumenti ed i criteri di valutazione: in particolar modo, si è giunti alla consapevolezza che il benessere psicologico di un individuo è influenzato, in primo luogo, da fattori soggettivi (bisogni, credenze, mete di vita ecc.) e, solo in secondo luogo, da quelli esterni ed oggettivi (malattia, condizioni economico/sociali, ecc.); questo vuole dire che gli antecedenti del benessere umano vanno ricercati tra le caratteristiche del sé, in quanto esse rappresentano una risorsa che l'individuo può mettere in gioco per affrontare le situazioni della vita.

Assistere una persona nell'ultimo periodo della sua vita è un'attività dolorosa, faticosa e rischiosa sia per un caregiver informale (familiare o amico) che per un caregiver formale (medico, infermiere, operatore socio-assistenziale, psicologo): in questa sede ci siamo focalizzati sulla condizione di quest'ultimi.

Gli operatori impegnati nell'assistenza dei malati terminali mettono quotidianamente in pericolo il proprio benessere: infatti, anche se non vivono il lutto anticipatorio, come un familiare, comunque si trova a dover gestire altri problemi insidiosi, come il rapporto con persone sofferenti, che, con ogni probabilità, manifesteranno emozioni forti (angoscia, rabbia, depressione ecc.), il contatto con la morte dei pazienti, a volte anche giovani, e la necessità di confrontarsi con la propria visione della morte; se a questi problemi si aggiungono anche quelli che normalmente si possono avere al lavoro (incomprensione e conflitti con i colleghi o con i superiori, faticosità degli orari, ecc.) e quelli tipici della vita quotidiana (gestione della casa e della famiglia, accudimento di genitori anziani, ecc.), si delinea una realtà potenzialmente dannosa.

Con la nostra ricerca abbiamo cercato di individuare, in linea con le teorie presentate, le risorse del sé che aiutano gli operatori ad impedire che gli aspetti problematici del proprio lavoro si riflettano sul resto della propria vita, minando il proprio benessere psicologico.

Analizzando complessivamente i risultati emersi, alla luce delle teorie presentate nel primo capitolo, siamo giunti alla conclusione che uno dei fattori più importanti per il benessere degli operatori è la capacità di attribuire un senso agli eventi che accadono loro e, soprattutto in quest'ambito, a ciò che fanno. Infatti, Frankl (1946), uno degli autori che ha parlato di "dimensione di senso" sostiene che l'uomo, nell'arco di tutta la sua esistenza, sente il bisogno di trovare un significato agli eventi che gli accadono (specialmente se negativi): quando si assistono dei malati terminali, riuscire a comprendere quale è il significato del proprio intervento è fondamentale, per evitare di sperimentare sentimenti frustranti (come l'impotenza), eventualità fortemente probabile se non si coglie il vero significato della propria attività (migliorare la qualità di vita del paziente e non guarirlo). Nell'ambito delle cure palliative, non attribuire il giusto significato al proprio lavoro, può voler dire crearsi delle aspettative che vengono regolarmente vanificate dalla realtà dei fatti.

Siamo giunti anche alla conclusione che un altro fattore su cui si basa il benessere psicologico di coloro che si occupano della cura dei malati terminali, è il buon soddisfacimento dei bisogni psicologici di base identificati da Ryan e Deci (2000). Infatti, percepire la propria libertà di fare delle scelte, a dispetto dei vincoli imposti dal contesto ambientale (autonomia), sentirsi all'altezza di dominare il mondo circostante (competenza), e sperimentare il senso di appartenenza ad un gruppo (connessione), permettono all'operatore di vivere meglio la propria realtà lavorativa, senza doversi preoccupare di reprimere le proprie idee, della propria insicurezza e di essere da soli nell'affrontare questa difficile realtà (potendo contare sull'appoggio dei propri colleghi). In particolare, nell'equipe esaminata, il soddisfacimento di tali bisogni è stato evidenziato in maniera rilevante dai risultati della scala BNSW, ma anche da quanto raccontato nel corso delle interviste. tutti i soggetti, infatti, hanno un atteggiamento positivo nei confronti del proprio ruolo professionale e, più in generale, della propria vita, pur svolgendo un lavoro faticoso, che li porta ad essere ogni giorno in contatto con situazioni estremamente difficili e dolorose; ; ciò dimostra che, nonostante tutto, essi sono in grado di assumere e mantenere una propria posizione; questo, a sua volta, vuole dire che essi riescono a

mantenere uno spazio di libertà, rappresentato proprio dall'atteggiamento positivo tenuto. Inoltre, i componenti dell'equipe, in varie occasioni hanno espresso il proprio senso di soddisfazione derivante dal lavoro che fanno e dal fatto che riescono a farlo bene: questo sentimento positivo è alla base e rafforza quanto detto prima. Infine, da quanto emerso dalle interviste, emerge una forte inclinazione verso il rapporto con altre persone, siano essi colleghi (il gruppo di lavoro appare unito), pazienti o familiari: questo fa sì che i soggetti lavorino bene in equipe e riescano ad utilizzarla come strumento contro lo stress derivante dal proprio lavoro.

Quanto detto riguardo ai bisogni di autonomia e connessione dei soggetti esaminati, può essere trasferito anche sui pazienti: infatti, da quanto raccontato dagli operatori circa le storie di successo, si può desumere che quanto detto valga anche per i pazienti che, malgrado la sofferenza fisica ed il fatto di essere consapevoli che la propria vita sta per terminare, riescono a mantenere un atteggiamento sereno e a trasmettere agli altri questa serenità: analogamente a quanto detto sopra, questa è la dimostrazione che gli individui sono liberi di scegliere in che modo porsi nei confronti della propria condizione di morente; rispetto alla relazione con le altre persone, invece, più volte è stato detto che un punto di forza dei pazienti è proprio il supporto ricevuto da familiari ed amici (probabilmente ciò vale anche per gli operatori): quindi, ancora una volta, si può constatare che uno degli elementi alla base del benessere psicologico degli individui è rappresentato dal soddisfacimento del bisogno di connessione.

In definitiva, ritornando al tema centrale di questo elaborato, ossia la promozione del benessere nel lavoro di accompagnamento dei malati terminali, siamo giunti alla conclusione che per garantire il benessere di coloro che svolgono questo lavoro è importante, a titolo preventivo, che la formazione dei soggetti comprenda anche gli aspetti inerenti la relazione con i pazienti ed i loro familiari (come comunicare cattive notizie, aiutare i pazienti a prendere delle decisioni difficili, rispondere alle loro reazioni ecc.), in modo che questo rapporto non sia fonte di stress eccessivo, e, nella pratica quotidiana, offrire uno spazio (individuale o d'equipe) durante il quale egli può esprimere i propri dubbi e le proprie paure.

BIBLIOGRAFIA

Bassa Poropat M. T., Chicco L., Amione F. (2003), *Narrazione e ascolto l'autobiografia come strategia di intervento nella relazione di aiuto*. Ed. Carocci Faber, 99-103

Caraceni, A. (2005), *Curare per alleviare la sofferenza e non solo per impedire la morte*, tratto da "La rivista italiana di cure palliative", N. 1, primavera 2005, 10-13

Cesana, G. (2005), *Il "Ministero" della salute. Note introduttive alla medicina* Firenze, Societa' Italiana Fiorentina

Cicerone, P. E. (2006), *Felici si diventa*, articolo pubblicato su <http://espresso.repubblica.it/dettaglio-archivio/1230553&m2s=so> (21/01/2006)

Consiglio Direttivo della Società Italiana di Psico-Oncologia (1998), *Standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica psico-oncologica* pubblicato sul sito della Società Italiana di Psico-Oncologia <http://www.siponazionale.it>

Davis, E., Higginson, I. J. (2004), *Cure palliative – I fatti concreti*, trad. italiana a cura di Zucco F. e Gambassi G. (2005)

Deci, E. L., Vansteenkiste, M. (2004), *Self-determination theory and basic need satisfaction: Understanding human development in positive psychology* Ricerche di Psicologia, 2004, 27, 17-34

Delle Fave, A. (2005), *La psicologia positiva. Inquadramento generale e prospettive della Psicologia Positiva*, Università degli studi di Milano, pubblicato sul sito della Società Italiana di Psicologia Positiva <http://www.psicologiapositiva.it/>

Demetrio D. (1996), *Raccontarsi, l'autobiografia come cura di se*, Ed. Cortina Raffaello Cap. 3 e 12

Frankl, V. E. (1945), *Uno psicologo nei lager*, trad. italiana a cura di Sipos N. S. (2004), Ed. Ares

Grassi, L., *Medicina relazionale in Oncologia*, intervista pubblicata su <http://www.pensiero.it/continuing/caffe/grassi.htm> (10/03/2006)

Karmann, C. F., Tinini, G., Bignotti, P., Gangeri, L. (2003), *Stress e burn-out dei volontari*, Rivista Italiana di Cure Palliative, 5(1) marzo 2003 articolo pubblicato su <http://www.zadig.it/news2003/san/new.php> (17/03/2006)

Keough, K. A., Markus, H. R. (1998), *On Being Well: The role of the self in building the bridge from philosophy to biology*, Psychological Inquiry, 1, 49-53

Keyes, C. L. M., Shmotkin, D., Ryff C. D. (2002), *Optimizing Well-Being: The Empirical Encounter of Two traditions* Journal of Personality and Social Psychology Copyright 2002 by the American Psychological Association, Inc. Vol. 82, No. 6, 1007–1022

Magno, J. B. (1989), *the hospice concept of care: Facing the 1990s* Death Studies. Hemi-sphere Publishing Corp, 1990;14:109-119

Magrin, M.E. (1999), *Potere in divenire*, in A Quadrio, F.R. Puggelli (a cura di) Il tempo del potere e il potere del tempo, Clueb, Bologna

Malagutti, M. (2005), *Al Centro il Malato*, fonte: La famiglia e il malato terminale (Milano 12 Aprile 2005) conferenza stampa pubblicata su http://www.dica33.it/argomenti/cure_palliative/pallia7.asp (10/02/2006)

Marconi, R., Moschini, M., Mulone, E., Pigozzo, E., Sauriani, V. (2002), *Psiconcologia ed approccio sistemico*, 26-48, 49-87, articolo pubblicato su http://www.centroveseterapiafamiliare.it/psiconcologia_indice.htm (19/03/2006)

Ministero della Salute (12 Aprile 2002), *Decreto sul Comitato Cure Palliative*

Monti, M., Colombo, E., Amadori, F., Castellani, L., Hartmann, E (2005), *La riabilitazione del malato terminale in hospice: mito o realtà?*, tratto da “La rivista italiana di cure palliative”, Numero 2, estate 2005, 40-47

Raineri, F., *Linee Guida sulla realizzazione delle attività assistenziali concernenti le cure palliative*, articolo pubblicato su http://www.infermierionline.net/specialistiche/linee_guida_terapie_palliative.htm (15/03/2006)

Ryan, R. M., Deci, E. L. (2000), *Self-Determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development and well-being*, American Psychologist, 55(1), 68-78

Ryan, R., M., Deci, E. L. (2001), *On Happiness and Human Potentials: A Review of Research on Hedonic and Eudaimonic Well-Being*, Annual Review of Psychology, February 2001, 52, 141-166

Ryff, C. D. (1989), *Happiness Is Everything, or IS it? Explorations on the meaning of psychological well being*, Journal of Personality and Social Psychology, 57(6) 1069-1081

Ryff, C. D., Singer, B. (1998), *The contours of positive human health*, Psychological Inquiry, 9(1), 1-28

Sandrin, L., *Psicologia del Morente*, articolo pubblicato su <http://www.oasinforma.com> (25/03/2006)

Scrignaro M. (2005), *La relazione tra benessere psicologico e significato esistenziale*

Seligman, M. E., Csikszentmihalyi, M. (2000), *Positive Psychology. An introduction*, American Psychologist, 55(1), 5-14